

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

Einführung der Handlungsempfehlung Sterbephase (HES) auf jeweils zwei Akutstationen der I. und III. Medizinischen Klinik der Universitätsmedizin Mainz
– eine Begleitstudie zur Ermittlung der Machbarkeit und von Veränderungen in der Betreuung Sterbender

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

Vorgelegt von

Zoe Sophie Oftring
aus Aschaffenburg

Mainz, 2021

Tag der Promotion:

07. Dezember 2021

“How people die remains in the memory of those who live on.”

– Dame Cicely Saunders

MEINER FAMILIE

UND ALLEN, DIE SCHON VORAUSGEGANGEN SIND

Die vorliegende Arbeit verwendet zur Abbildung aller Geschlechteridentitäten gendergerechte Sprache. Lediglich in Ausnahmefällen erfolgt bei feststehenden Begriffen aus dem Gesundheitswesen wie z. B. „Arztbrief“ oder festen Titeln von Studiendokumenten wie z. B. „Schriftliche Mitarbeiterbefragung“ keine Anpassung, dennoch sind auch hier im Sinne der Gleichbehandlung alle Geschlechter (m/w/d) mitgemeint. Gleiches gilt für zitierte Textstellen oder solche, die im Original aus Studiendokumenten übernommen wurden.

INHALTSVERZEICHNIS

I.	ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS.....	IX
II.	ABBILDUNGSVERZEICHNIS.....	XII
III.	TABELLENVERZEICHNIS.....	XIV
IV.	ABSTRACT	XVII
1	EINLEITUNG.....	1
2	ZIELE DER DISSERTATION.....	3
3	LITERATURDISKUSSION.....	4
3.1	Über das Sterben.....	4
3.2	Über die Hospizbewegung und Palliative Care	6
3.2.1	Die Entstehung der Hospizbewegung	6
3.2.2	Über den Begriff der Palliative Care.....	7
3.2.3	Grundprinzipien von Palliative Care.....	8
3.2.4	Begriffsdefinitionen im Kontext der Betreuung am Lebensende	10
3.2.5	Palliative Care in Deutschland.....	11
3.2.6	Palliative Care in Deutschland im internationalen Vergleich.....	13
3.3	Klinische Aspekte der Sterbebetreuung.....	13
3.3.1	Erkennen des beginnenden Sterbeprozesses	14
3.3.2	Vorausschauende Therapieplanung bei lebenslimitierenden Erkrankungen.....	16
3.3.3	Kommunikation in der Betreuung Sterbender und deren Angehörigen	17
3.3.4	Symptomkontrolle in der Sterbephase	19
3.3.5	Künstliche Hydratation und künstliche Ernährung in der Sterbephase.....	20
3.4	Betrachtung der besonderen Lebens- und Betreuungssituation am Lebensende ..	22
3.4.1	Annäherung an die Perspektive Sterbender	22
3.4.2	Annäherung an die Perspektive Angehöriger	23
3.4.3	Annäherung an die Perspektive von Behandlungsteams	25
3.4.4	Annäherung an die Perspektive von Ärztinnen und Ärzten.....	25
3.4.5	Annäherung an die Perspektive von Pflegerinnen und Pflegern	27
3.5	Die Anwendung von Handlungsleitfäden in der Medizin	29
3.5.1	Die Anwendung von Handlungsleitfäden in der Palliativversorgung	30
3.5.2	Der Liverpool Care Pathway	30
3.5.3	Die Entstehung der Handlungsempfehlung Sterbephase	38
3.5.4	Erfahrungen mit der Handlungsempfehlung Sterbephase in Mainz	39

4	MATERIAL UND METHODEN	41
4.1	Ziele dieser Begleitstudie zur Implementierung der HES	41
4.2	Beschreibung der verwendeten Messinstrumente	41
4.3	Quantitative Methoden	43
4.3.1	Das Dokument „Handlungsempfehlung Sterbephase“	43
4.3.2	Der Analysebogen „Base Review“ und „Post Review“	50
4.3.3	Der Abschlussbogen „Dokumentation nach dem Versterben“	52
4.3.4	Der Fragebogen zur schriftlichen Mitarbeiterbefragung von Pflegekräften	53
4.4	Qualitative Methoden: Qualitative Inhaltsanalyse der Gruppeninterviews.....	56
4.4.1	Historische und methodische Verortung der qualitativen Inhaltsanalyse	57
4.4.2	Qualitative Interviewforschung und die Entwicklung des Interviewleitfadens... 58	
4.4.3	Gruppeninterviews: Datenerhebung und Datenmanagement.....	61
4.4.4	Transkription: Methodischer Hintergrund und Transkriptionsregeln	62
4.4.5	Auswertung der Interviewdaten mittels qualitativer Inhaltsanalyse	66
4.4.6	Gütekriterien und Qualitätssicherung in der qualitativen Forschung	72
4.5	Studiendesign und Studienablauf	74
4.5.1	Projektplanung	74
4.5.2	Studienablauf	74
4.5.3	Auswahl der vier Pilotstationen	75
4.5.4	Setting der Studie	76
4.5.5	Schulung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern	77
4.5.6	Einschluss- und Ausschlusskriterien.....	78
4.6	Datenmanagement	79
4.6.1	Einholung des Einverständnisses von Pflegerinnen und Pflegern	79
4.6.2	Einholung des Einverständnisses von Patient*innen und Angehörigen.....	80
4.6.3	Datentransfer der Sterbefallzahlen.....	80
4.6.4	Erfassung, Speicherung und Schutz der Studiendaten	80
4.7	Datenauswertung und Statistik.....	81
4.7.1	Erhobene Messgrößen und verwendete Software	81
4.7.2	Statistische Auswertung mittels Mann-Whitney-U-Test	81
4.7.3	Umgang mit fehlenden Werten	82
5	ERGEBNISSE.....	83
5.1	Primäres Studienziel – Ergebnisse zur Machbarkeit	83

5.1.1	Patient*innenfallzahlen und Sterbefälle im Studienzeitraum	83
5.1.2	Daten zur Anwendung der Handlungsempfehlung Sterbephase	85
5.1.3	Charakteristika verstorbener Patient*innen mit und ohne Behandlung gemäß HES	88
5.1.4	Fehlende Sterbefälle	93
5.1.5	Gründe, aus denen Patient*innen nicht gemäß der HES behandelt wurden.....	94
5.2	Sekundäres Studienziel – Base und Post Review-Analyse	96
5.2.1	Vergleich der Base und Post Review-Population	96
5.2.2	Ergebnisse der Base und Post Review-Aktenanalyse.....	100
5.3	Sekundäres Studienziel – Schriftliche Mitarbeiterbefragung	114
5.3.1	Charakteristika der befragten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter	114
5.3.2	Ergebnisse der schriftlichen Mitarbeiterbefragung	115
5.3.3	DNR/DNI-Anordnung bei Verstorbenen des Base und Post Reviews	119
5.4	Sekundäres Studienziel – Qualitative Inhaltsanalyse der Gruppeninterviews	120
5.4.1	Charakteristika der Interviewteilnehmenden	120
5.4.2	Charakteristika der Interviewdurchführung	122
5.4.3	Das Kategoriensystem	122
5.4.4	Ergebnisbericht auf Basis des Kategoriensystems	125
5.4.5	Grafische Darstellung der Interview-Transkripte.....	134
6	DISKUSSION.....	136
6.1	Primäres Studienziel – Machbarkeitsbetrachtung der HES-Anwendung	136
6.1.1	Machbarkeitsprüfung im Hinblick auf die Anwendungshäufigkeit der HES	136
6.1.2	Machbarkeitsprüfung im Hinblick auf die Betreuungsdauer gemäß HES.....	138
6.1.3	Die Frage nach Übertragbarkeit der Studienergebnisse.....	139
6.1.4	Versterben ohne HES-Anwendung – Eine Ursachenbetrachtung.....	142
6.1.5	Versterben mit HES-Anwendung – Eine Suche nach Einflussfaktoren	144
6.1.6	Die Bewertung der Machbarkeit aus Sicht Pflegender	146
6.1.7	Fazit	147
6.2	Sekundäres Studienziel – Veränderungen bei definierten Behandlungszielen	147
6.2.1	Überprüfung der Übereinstimmung zwischen Patient*innen des Base und Post Reviews.....	148
6.2.2	Dokumentationsqualität	149
6.2.3	Kommunikation	150

6.2.4	Vorausschauende Therapieplanung und Symptomkontrolle	151
6.2.5	Therapiebegrenzung	152
6.2.6	DNR/DNI-Anordnung.....	153
6.2.7	Künstliche Ernährung und künstliche Hydratation in den letzten Lebensstunden	154
6.2.8	Fazit	155
6.3	Sekundäres Studienziel – Diskussion der schriftlichen Mitarbeiterbefragung	155
6.4	Sekundäres Studienziel – Diskussion der qualitativen Interviewergebnisse	156
6.5	Barrieren und Brücken	162
6.6	Diskussion der verwendeten Methodik	165
6.6.1	Das Dokument „Handlungsempfehlung Sterbephase“	165
6.6.2	Der Analysebogen „Base Review“ und „Post Review“	167
6.6.3	Der Abschlussbogen „Dokumentation nach dem Versterben“	168
6.6.4	Der Mixed Methods Ansatz: Fragebogen und Interviews zur Mitarbeiterbefragung.....	168
6.7	Diskussion des Studiendesigns und des Studienablaufs	172
6.7.1	Betrachtung und Bewertung des Studiendesigns	172
6.7.2	Betrachtung und Bewertung des Implementierungsprozesses.....	173
6.7.3	Einschluss von Patientinnen und Patienten	177
6.7.4	Rekrutierung von pflegenden Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern.....	177
6.7.5	Lost to follow-up: Beendigung der Behandlung gemäß HES wegen Verlegung	178
6.7.6	Lost to follow-up: Datenverluste bei der Erhebung der Sterbefallzahlen	179
6.8	Limitationen	180
6.8.1	Limitationen im Hinblick auf das Studiendesign	180
6.8.2	Limitationen im Hinblick auf den Base Review und Post Review	181
6.8.3	Limitationen im Hinblick auf die schriftliche Mitarbeiterbefragung	181
6.8.4	Limitationen im Hinblick auf die Gruppeninterviews	182
6.9	Ausblick	183
7	ZUSAMMENFASSUNG	186
8	LITERATURVERZEICHNIS.....	190
9	ANHANG.....	210
10	DANKSAGUNG.....	323
11	TABELLARISCHER LEBENS LAUF	324

I. ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

Abb.	Abbildung
ACP	Advanced Care Planning
BCD	Best Care for the Dying
BR	Base Review
bspw.	beispielsweise
CF	Compassion Fatigue
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
CUP	Cancer of Unknown Primary
d. F.	der Fälle
COREQ	Consolidated criteria for reporting qualitative research
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
DHPV	Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.
DIMDI	Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information
DNR/DNI	Do Not Resuscitate, Do Not Intubate
DNV	Dokumentation nach Versterben
DRG	Diagnosis-Related Group
ebd.	ebenda
engl.	englisch
EOLC	End-of-Life Care
E-P-A	European Pathway Association
ES	Entscheidungsfindung bei Schwerkranken
et al.	<i>Latein:</i> und andere
FG	Fokus Gruppe
G/F	Gültige/Fehlende Werte
HES	Handlungsempfehlung Sterbephase
HOPE	Hospiz- und Palliativ-Erfassung
ICN	International Council of Nurses
ICP	Integrated Care Pathway
i. d. R.	in der Regel

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

IMBEI	Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik
Kap.	Kapitel
Kat.	Kategorie
KHy	Künstliche Hydratation
KE	Künstliche Ernährung
KS	Kategoriensystem
KSSG	Kantonsspital St. Gallen
LCP	Liverpool Care Pathway
Mdn	Median
M	Mittelwert
N	Grundgesamtheit
n	Stichprobengröße
n. d.	nicht dokumentiert
NHS	National Health Service
NICE	National Institute for Health and Care Excellence
o. D.	ohne Datum
o. g.	oben genannt
ONS	Office for National Statistics
OPS	Operationen- und Prozedurenschlüssel
pAVK	Periphere arterielle Verschlusskrankheit
PC	Palliative Care
PEG-Sonde	Perkutane endoskopische Gastrostomie-Sonde
PKMS	Pflegekomplexmaßnahmen-Score
PR	Post Review
Q	Quartile
QIA	Qualitative Inhaltsanalyse
r	Korrelationskoeffizient nach Pearson
RCT	Randomisiert-kontrollierte Studie
RKI	Robert Koch-Institut
RLP	Rheinland-Pfalz

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

SAP	Systems, Applications & Products in Data Processing
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SD	Standardabweichung
Sig.	Signifikanz
SOP	Standard Operating Procedure
SP	Sterbephase
SQ	Surprise Question
Tab.	Tabelle
UMM	Universitätsmedizin Mainz
USA	United States of America
V. a.	Verdacht auf
vs.	versus
WHO	World Health Organization

II. ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abbildung 1. Übersicht über alle verwendeten Messinstrumente und damit erhobenen Studiendaten.	42
Abbildung 2. Auszug HES-Dokument – Diagnostizieren des Sterbens.....	44
Abbildung 3. Auszug HES-Dokument Abschnitt 1 – Ersteinschätzung.....	45
Abbildung 4. Auszug HES-Dokument Abschnitt 2 – Anordnung von Bedarfsmedikation	47
Abbildung 5. Auszug HES-Dokument Abschnitt 2 – Verlaufseinschätzung und Pflegebericht	48
Abbildung 6. HES-Dokument Abschnitt 3 – Betreuung nach dem Versterben.....	48
Abbildung 7. Auszug aus dem Dokument zur Post Review Analyse	51
Abbildung 8. Auszug aus der Dokumentation nach dem Versterben.....	53
Abbildung 9. Auszug aus dem Fragebogen zur schriftlichen Mitarbeiterbefragung	55
Abbildung 10. Zeitlicher Ablauf der qualitativen Inhaltsanalyse	61
Abbildung 11. Ablauf des Transkriptionsprozesses nach Kuckartz.....	65
Abbildung 12. Ablaufschema der qualitativen Interviewanalyse.	67
Abbildung 13. Zeitplan Studienverlauf.....	75
Abbildung 14. Verteilung der Verstorbenen mit und ohne Behandlung gemäß HES.....	85
Abbildung 15. Kumulative Verlaufsdarstellung der Anwendung des HES-Dokuments.....	86
Abbildung 16. Boxplots Betreuungsdauer nach HES	87
Abbildung 17. Legende Boxplots.....	87
Abbildung 18. Boxplots Vergleich der Verweildauer auf Station vor Versterben	90
Abbildung 19. Boxplots Vergleich der Verweildauer auf Station vor Versterben	98
Abbildung 20. Ergebnisdarstellung der Ziele 1.1 – 1.5 des Base und Post Reviews	102
Abbildung 21. Ergebnisdarstellung der Ziele 2, 3.1, 3.2 des Base und Post Reviews.....	105
Abbildung 22. Ergebnisdarstellung Base und Post Review – Bedarfsmedikation.	106
Abbildung 23. Ergebnisdarstellung Base und Post Review – Überprüfung von Interventionen.	108
Abbildung 24. Gabe von künstlicher Ernährung sowie Hydratation in den letzten 48 und 24 Lebensstunden.	110
Abbildung 25. Boxplots Menge verabreichter künstlicher Ernährung bzw. Flüssigkeit vor Versterben.....	112
Abbildung 26. Darstellung der Mittelwerte aller gültigen Ergebnisse der schriftlichen Mitarbeiterbefragung – Abschnitt 1 „Entscheidungsfindung bei Schwerkranken“	115

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abbildung 27. Darstellung der Mittelwerte aller gültigen Ergebnisse der schriftlichen Mitarbeiterbefragung – Abschnitt 2 „Sterbephase“	117
Abbildung 28. Häufigkeitsverteilung der Kodierungen zwischen Prä- und Post-Interviews .	124
Abbildung 29. Systematische Darstellung des Kategoriensystems	124
Abbildung 30. Grafische Darstellung der Worthäufigkeiten in den Interviews vor und nach HES-Implementierung	135
Abbildung 31. Vergleich der Haupttodesursache in Deutschland und bei Patient*innen mit HES-Betreuung	141

III. TABELLENVERZEICHNIS

Tabelle 1. Abschnitt 1 der Handlungsempfehlung Sterbephase: Ziele 1.1 – 3.2	45
Tabelle 2. Abschnitt 2 der Handlungsempfehlung Sterbephase: Ziele 4.1 – 9	46
Tabelle 3. Schriftliche Mitarbeiterbefragung – Fragensauflistung	54
Tabelle 4. Auszug aus dem Interviewleitfaden für das semistrukturierte Gruppeninterview	60
Tabelle 5. Werkzeugkastenmodell der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse nach Schreier	66
Tabelle 6. Exemplarische Darstellung des Analyseablaufs.....	69
Tabelle 7. Auszug aus der ersten Version eines Kategoriensystems prä HES.....	70
Tabelle 8. Anwendung der COREQ-Checkliste in der vorliegenden Arbeit.....	72
Tabelle 9. Fallzahlen insgesamt behandelter und verstorbener sowie gemäß HES behandelte Patient*innen	84
Tabelle 10. Jährliche Sterbefallzahlen auf den Pilotstationen	84
Tabelle 11. Betreuungsdauer gemäß HES	87
Tabelle 12. Soziodemografische Daten aller Verstorbenen sowie Subgruppen.....	89
Tabelle 13. Verweildauer auf Station aller Verstorbenen sowie Subgruppen	90
Tabelle 14. Übersicht der Diagnosen aller Verstorbenen sowie Subgruppen	92
Tabelle 15. Gründe, die gegen eine Behandlung gemäß HES sprachen	94
Tabelle 16. Auswertung der Freitextantworten unter „9. Sonstige Gründe“ aus Abschlussbögen.....	95
Tabelle 17. Soziodemografische Daten der Base Review und Post Review-Patient*innengruppe	97
Tabelle 18. Verweildauer auf Station der Base Review und Post Review-Patientengruppe...	98
Tabelle 19. Hauptdiagnosen der Base Review und Post Review-Patient*innengruppe	99
Tabelle 20. Ergebnisse des Base und Post Reviews (Teil I) – Kommunikation und Erläuterung des Behandlungsplans.....	101
Tabelle 21. Exemplarische Variantenanalyse zu Ziel 1.1 – Kommunikationsfähigkeit Patient*in	103
Tabelle 22. Ergebnisse des Base und Post Reviews (Teil II) – Besuchereinrichtungen; Spirituelle Aspekte.....	104
Tabelle 23. Ergebnisse des Base und Post Reviews (Teil IIIa) – Bedarfsmedikation.....	106
Tabelle 24. Ergebnisse des Base und Post Reviews (Teil IIIb) – Prüfung der Medikation	106

Tabelle 25. Ergebnisse des Post Reviews (Teil IIIc) – Subkutaninfusion	107
Tabelle 26. Ergebnisse des Base und Post Reviews (Teil IVa) – Überprüfung von Interventionen	107
Tabelle 27. Ergebnisse des Base und Post Reviews (Teil IVb) – DNR/DNI-Anordnung und ICD-Deaktivierung	109
Tabelle 28. Ergebnisse des Base und Post Reviews (Teil IVc) – Hautzustand und Information an Vorbehandelnde.....	109
Tabelle 29. Ergebnisse des Base und Post Reviews (Teil V) – Bedarfsüberprüfung von künstlicher Ernährung bzw. Flüssigkeit.....	110
Tabelle 30. Ergebnisse des Base und Post Reviews – Gabe von künstlicher Ernährung in den letzten 48 und 24 Lebensstunden.....	111
Tabelle 31. Ergebnisse des Base und Post Reviews – Gabe von künstlicher Hydratation in den letzten 48 und 24 Lebensstunden.....	112
Tabelle 32. Ergebnisse des Post Reviews (Teil VI) – Betreuung nach dem Tod.....	113
Tabelle 33. Soziodemografische Daten zu Teilnehmenden der schriftlichen Mitarbeiterbefragung.....	114
Tabelle 34. Ergebnisse zu Entscheidungsfindung bei Schwerkranken aus der schriftlichen Mitarbeiterbefragung prä und post HES.....	116
Tabelle 35. Ergebnisse zur Betreuung in der Sterbephase aus der schriftlichen Mitarbeiterbefragung prä und post HES.....	118
Tabelle 36. Ergebnisse der Aktenrecherche zur DNR/DNI-Anordnung prä und post HES-Implementierung.....	120
Tabelle 37. Demografische Merkmale der Gruppeninterview-Teilnehmenden.....	121
Tabelle 38. Daten zur Durchführung der semistrukturierten Gruppeninterviews	122
Tabelle 39. Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse – Dimension „Erkennen der Sterbephase“	289
Tabelle 40. Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse – Dimension „Die Betreuung in der Sterbephase“	290
Tabelle 41. Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse – Dimension „Zeit“	292
Tabelle 42. Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse – Dimension „Kommunikation“	293
Tabelle 43. Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse – Dimension „Das Behandlungsteam“	294

TABELLENVERZEICHNIS

Tabelle 44. Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse – Dimension „Die Handlungsempfehlung Sterbephase“	296
--	-----

IV. ABSTRACT

Background: To our knowledge, this is the first study on the implementation of the “Handlungsempfehlung Sterbephase (HES)”. The HES is the successor document of the Liverpool Care Pathways (LCP) for the German-speaking countries. It is a multidimensional instrument that can support health care professionals in caring for terminally ill patients and their relatives.

Aim: Our aim was to investigate the feasibility of implementing the HES in four acute care internal medicine wards at the University Hospital Mainz and to record changes in the quality of care from the perspective of nursing staff.

Methods: A mixed methods pre-post design was chosen to collect data before and after the implementation process. In terms of quantitative data, records of patients who had died pre-implementation (Base Review) or who died during the study phase with HES inclusion (Post Review) were analysed. For patients who were not treated according to the HES, the reasons were recorded descriptively. Additionally, nurses were interviewed using a written questionnaire. In terms of qualitative data, nurses participated in focus group interviews. These were analysed using qualitative content analysis.

Results: During the 27-month study phase (January 2016 – April 2018), 330 patients died on the 4 pilot wards, 71 (22%) of whom were included in the HES. For 7 other patients, the HES was discontinued as their condition improved. The evaluation of 80 Base and 78 Post Review documents revealed a significant improvement of the documentation in the patient record for both oncological and non-oncological patients, particularly in terms of symptom control, communication, and discontinuing of stressful procedures. According to the questionnaire, nurses saw improvements in 15 of 16 aspects. According to the focus group interviews, the HES resulted in more structure, more openness, and a changed attitude towards dying. Nurses described more satisfaction and security and 12 out of 14 nurses wanted to continue using the HES. However, divergences with physicians were burdensome and in some cases presented a barrier to starting treatment according to the pathway.

Conclusion: The application of the HES care pathway for the dying phase in a university acute care setting is feasible. Although its implementation requires training, time, and staff, it can significantly improve the care for the dying and their relatives. It also results in more satisfaction, security and cooperation between nurses and physicians.

1 EINLEITUNG

Die Betreuung sterbender Patient*innen ist fundamentaler Bestandteil der ärztlichen und pflegerischen Tätigkeit und mitunter mit multidisziplinären Herausforderungen verbunden. Zur Verbesserung der Betreuungsqualität Sterbender wurde in den späten 1990er Jahren in Zusammenarbeit zwischen der Royal Liverpool and Broadgreen University und dem Marie Curie Hospice Liverpool, England, ein Leitfaden für die Sterbebegleitung entwickelt, der *Liverpool Care Pathway for the dying Patient (LCP)* (Ellershaw und Wilkinson 2011). Der LCP unterstützte Behandlungsteams in verschiedenen Betreuungssettings (wie Krankenhaus, Hospiz, Pflegeeinrichtungen, zu Hause). In den nachfolgenden Jahrzehnten wurde er in viele Sprachen übersetzt und weltweit angewandt. Im Jahr 2005 übersetzte eine schweizerische Arbeitsgruppe um Steffen Eychmüller und Barbara Grossenbacher am Kantonsspital St. Gallen den LCP für den deutschsprachigen Raum und führte ihn in allen Abteilungen des Kantonsspitals ein (Grossenbacher-Gschwend und Eychmüller 2007, Simon et al. 2009). In Deutschland wurden die Umsetzbarkeit und der Nutzen des LCPs erstmals im Jahr 2007 in einem palliativmedizinischen Setting am Evangelischen Krankenhaus Oldenburg untersucht. Die damalige Begleitstudie zeigte positive Ergebnisse: Insbesondere fielen dem Behandlungsteam Verbesserungen in den Bereichen Selbstvertrauen und Sicherheitsgefühl, Symptomkontrolle sowie Kommunikation auf (Simon et al. 2009). Seit 2015 existiert im deutschsprachigen Raum das Nachfolgedokument des LCPs mit dem Titel *Handlungsempfehlung Sterbephase (HES)* (Reinholz 2019). Eine Reihe von Studien untermauern den Nutzen des LCPs für verschiedene Betreuungssettings und Patientengruppen (onkologisch sowie nicht-onkologisch (vgl. Kap. 3.5.2.2)), auf der anderen Seite führten im Jahr 2014 Berichte über fehlerhafte und missbräuchliche Anwendungen zu einer Aussetzung des LCPs in Großbritannien (Neuberger et al. 2013). Bemerkenswert ist in diesem Kontext, dass es nur wenige Prä-Post-Studien zum Effekt einer LCP-Implementierung gibt (vgl. Kap. 3.5.2). Ebenso fehlen zum gegenwärtigen Zeitpunkt Daten aus Deutschland zur Machbarkeit und dem Nutzen der HES-Anwendung auf Stationen ohne palliativmedizinischen Fokus (sog. Akutstationen).

An den beiden letztgenannten Punkten soll diese Arbeit anknüpfen. Auf der Palliativstation der Universitätsmedizin Mainz (UMM) wird die HES seit 2015 verwendet (Reinholz 2019). Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung wurde die danach folgende HES-Implementierung

auf vier akutmedizinischen Pilotstationen der UMM wissenschaftlich als Prä-Post-Studie mit Mixed Methods-Ansatz begleitet.¹

¹ Teile und Ergebnisse dieser Arbeit wurden vorab an folgenden Stellen veröffentlicht:

- OFTRING Z, REINHOLZ U, VOGT A, WEBER M (2018) Implementierung der Handlungsempfehlung Sterbephase (HES) auf 4 Pilotstationen der Universitätsmedizin Mainz – Zufriedenheit und subjektive Bewertung der Betreuungsabläufe bei Sterbenden aus Sicht der Pflege. Kongressbeitrag. In: 12. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Bremen, 05.-08.09.2018. Zeitschrift für Palliativmedizin. 19(05): e25
- OFTRING Z, MAI S, REINHOLZ U (2020) Individuelle Sterbebegleitung gemäß einer allgemeingültigen Handlungsempfehlung – Ein Widerspruch?. Der Onkologe. 26(9): 837 – 845
- REINHOLZ U, MAI S, OFTRING Z, GOEBEL S, HOPPRICH A, WEBER M, HILDEBRANDT J, WEBER M (2016) Betreuung Sterbender und ihrer Angehörigen – Erfassung der Ausgangssituation auf vier Akutstationen und der Palliativstation der Universitätsmedizin Mainz vor Einführung der Handlungsempfehlung Sterbephase (HES). Kongressbeitrag. In: 11. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Leipzig, 07.-10.09.2016. Zeitschrift für Palliativmedizin. 17(05): P134
- REINHOLZ U, OFTRING Z, VOGT A, WEBER M (2018) Implementierung der Handlungsempfehlung Sterbephase (HES) auf 4 Pilotstationen der Universitätsmedizin Mainz – Einfluss auf die Patientenbetreuung?. Kongressbeitrag. In: 12. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Bremen, 05.-08.09.2018. Zeitschrift für Palliativmedizin. 19(05): e24

2 ZIELE DER DISSERTATION

Das primäre Ziel der Studie ist es, die Einführung der Handlungsempfehlung Sterbephase auf vier internistischen Akutstationen an der Universitätsmedizin Mainz auf ihre Machbarkeit hin zu überprüfen. Das Patient*innenkollektiv umfasst dabei sowohl onkologische als auch nicht-onkologische Patient*innen. Es wird ermittelt, wie viele der insgesamt im Studienzeitraum von 25. Januar 2016 bis 20. April 2018 verstorbenen Patient*innen gemäß der Handlungsempfehlung Sterbephase behandelt wurden. Bei Verstorbenen, bei denen die HES nicht zur Anwendung kam, werden die Gründe hierfür dokumentiert.

Darüber hinaus wurden folgende sekundäre Studienziele definiert:

- 1) Die Erfassung der Dokumentationsqualität sowie des Erreichens der in der HES definierten Behandlungsziele mittels Aktenstudium verstorbener Patient*innen als Prä-Post-Vergleich (sog. Base und Post Review)
- 2) Die Ermittlung der Betreuungsqualität und der Veränderungen in der Betreuung Sterbender aus Sicht von pflegerischen Mitarbeitern (mittels Gruppeninterviews und schriftlicher Mitarbeiterbefragung als Prä-Post-Vergleich)
- 3) Die Erfassung der Zufriedenheit pflegerischer Mitarbeiter mit der Behandlungspfad (mittels Gruppeninterviews und schriftlicher Mitarbeiterbefragung)

3 LITERATURDISKUSSION

Die Literaturdiskussion behandelt in drei Abschnitten die Hintergründe und den aktuellen Forschungsstand zum Thema dieser Dissertation. Abschnitt 1 stellt den Themenkomplex Sterben und die Entstehung und Bedeutung der Palliative Care vor. Anschließend betrachtet Abschnitt 2 die Betreuung am Lebensende unter klinischen Aspekten und aus der Perspektive von Patient*innen, Angehörigen, Pflegenden und Ärzt*innen. Zuletzt thematisiert Abschnitt 3 die Anwendung von Leitfäden in der Sterbebetreuung, speziell den Liverpool Care Pathway und dessen deutsche Nachfolger-Version, die Handlungsempfehlung Sterbephase.

3.1 ÜBER DAS STERBEN

Die Tatsache, dass alles endlich ist und jeder Mensch irgendwann stirbt, ist integraler Bestandteil unseres Lebens. Dennoch sind mit wenigen Lebensbereichen so viel Unsicherheit und Berührungängste verbunden wie mit dem Thema Sterben und Tod. Dies spiegelt sich auch im Arbeitsfeld des Gesundheitswesens wider. In Deutschland verschiebt sich wie in vielen Industrienationen die Altersverteilung durch den demografischen Wandel hin zum älteren Menschen (Statistisches Bundesamt 2019a). Ende 2018 lebten in Deutschland etwa 83 Mio. Menschen. Der Bevölkerungsanteil der über 67-Jährigen beträgt aktuell etwa 19 % (15,9 Mio.) und wird vermutlich in den nächsten 20 Jahren auf 25 % (mind. 20,9 Mio.) ansteigen (ebd.). Mit höherem Lebensalter wächst ebenso das Risiko für Malignome (vgl. Robert Koch-Institut (RKI) 2016, S. 177) oder andere chronische Erkrankungen (Scholz 2018), was einen zunehmenden Bedarf an Betreuung und Begleitung am Lebensende bedingt. Neben wirtschaftlichen und sozialen Folgen ist dies insbesondere auch mit Herausforderungen an das Gesundheitswesen verbunden (Grobeck et al. 2018). In einer aktuellen Studie berechneten Etkind et al. (2017) den voraussichtlichen zukünftigen Bedarf an Palliative Care in England und Wales. Ihre Berechnung basiert auf der Annahme, dass chronische Erkrankungen in den kommenden Jahren stetig zunehmen werden und damit auch der Anteil an Menschen, die einer palliativen Begleitung am Lebensende bedürfen. Datengrundlage waren einerseits Zahlen des Office for National Statistics (ONS; dt.: Amt für nationale Statistik) zur Bevölkerungs- und Sterblichkeitsentwicklung sowie Zahlen aus dem Sterberegister des ONS zu Todesfällen, bei denen zuvor definierte ICD-10 Diagnosen als Haupttodesursache auf dem Totenschein vermerkt waren. Die

Autor*innen prognostizieren, dass im Jahr 2040 zwischen 75 und 87,6 % aller Sterbenden Bedarf an allgemeiner oder spezieller palliativer Versorgung am Lebensende haben werden. Diesem großen Bedarf gegenüber steht nur eine kleine Zahl an palliativmedizinisch qualifiziertem Fachpersonal. Laut der Bundesärztekammer (2019b) verfügen in Deutschland etwa 3 % (12.397) der berufstätigen Ärztinnen und Ärzte über die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin. Für Pflegende gibt es keine verlässlichen Zahlen, da dies nicht zentral erfasst wird. Bekannt ist lediglich die Zahl Pfleger mit einer durch die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. (DGP) registrierten und anerkannten Weiterbildung in Palliative Care. Im Juni 2014 waren dies 20.000 Pflegekräfte, für weitere 10.000 wird eine Weiterbildung durch andere Institutionen angenommen (vgl. Melching 2015, S. 12). Die Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen und ihrer Angehörigen stellt besondere Anforderungen an Pflegende und Ärzt*innen (nachfolgend zusammenfassend als *Behandelnde* bezeichnet) – professionell wie persönlich. Veränderte Arbeitsbedingungen und veränderte Familienstrukturen führen dazu, dass die Begleitung eines sterbenden Menschen nicht mehr in der Familie als dem primären Versorgungsnetzwerk stattfindet, sondern zunehmend in Pflegeeinrichtungen oder im Krankenhaus (DAK-Gesundheit 2016, Gawande 2015). Dort müssen professionelle Behandlungsteams neben körperlichen Symptomen auch emotionalen und psychosozialen Belangen Sterbender begegnen. Nach Angaben des Statistischen Bundesamtes (2020b, 2020e) starben 2018 rund 952.000 Menschen, hiervon rund 437.000 im Krankenhaus. Dies entspricht 46 % aller Verstorbenen und betrifft 2 % aller Krankenhausaufenthalte (rund 19.809.000 in 2018) (Statistisches Bundesamt 2020b). Betrachtet man zusätzlich auch Pflegeeinrichtungen, ist der Anteil noch höher: Laut DAK-Pflegereport (2016) sterben etwa 75 % der Menschen nicht zu Hause, sondern im Krankenhaus (40 %) oder Pflegeheimen (35 %).

Die Entwicklung hin zum Versterben in Institutionen steht in starkem Kontrast zum gewünschten Sterbeort der Einwohner*innen hierzulande. Laut einer Befragung in Rheinland-Pfalz (RLP) äußerten etwa 94 % aller Befragten, die einen präferierten Sterbeort angaben, den Wunsch, zu Hause zu versterben. Jedoch erfüllte sich dieser Wunsch nur für rund 58 % der betreffenden Personen (vgl. Escobar et al. 2013, S. 853). Diese Ergebnisse decken sich mit denen des deutschlandweiten DAK-Pflegereports (DAK-Gesundheit 2016): Nur 6 % der Befragten nannten Krankenhaus oder Pflegeheim als präferierten Sterbeort, 16 % waren unentschlossen, über 18 % machte der Report keine Angaben (vgl. ebd., S. 1). Zu Hause zu versterben wünschen sich hingegen 60 %, da „*die gewohnte Umgebung das Sterben erträglicher*

mache“ (73 %) (DAK-Gesundheit 2016, S. 1) und da „*es mehr Würde mit sich bringe*“ (58 %) (DAK-Gesundheit 2016, S. 1). Von denjenigen Befragten, die bereits selbst einen sterbenden Menschen begleitet hatten, hätten rund 20 % ihrem*ihrer verstorbenen Nahestehenden einen anderen Sterbeort gewünscht. Hierfür verantwortlich waren vor allem Erlebnisse im Krankenhaus, denn „*Sterbende seien dort an Maschinen angeschlossen und zum Zeitpunkt des Todes allein.*“ (ebd., S. 2). Die Aussagen der Angehörigen werden gestützt durch die Auswertung der DAK, wonach im Krankenhaus ein Fünftel der Verstorbenen, im Pflegeheim ein Drittel zum Todeszeitpunkt ohne Begleitung gewesen sei, hingegen verstarben 93 % häuslich betreuten Menschen in Anwesenheit eines*einer Nahestehenden (vgl. ebd. S. 2).

Der medizinische Fortschritt ermöglicht ein immer längeres Leben, das im hohen Alter oder bei lebenslimitierender Erkrankung mitunter auf einem schmalen Grat zwischen dem medizinisch Möglichen und dem für Patient*innen hinsichtlich Lebensqualität Sinnvollen balanciert. Atul Gawande verdeutlicht die paradoxe Entwicklung des Sterbens hin zu einer institutionalisierten, medizinischen Erfahrung, die zunehmend von Fachleuten in einer medizinischen Versorgungslandschaft gehandhabt werde und die sich gleichzeitig alarmierend unvorbereitet dafür zeige (vgl. Gawande 2015, S. 6). Angesichts der Tatsache, dass nur ein kleiner Teil der Patient*innen unerwartet im Krankenhaus verstirbt – laut einer belgischen multizentrischen Studie auf internistischen und chirurgischen Stationen versterben von 1.000 aufgenommenen Patient*innen 0,18 % unerwartet (Haegdorens et al. 2019) – erscheint diese Entwicklung umso gravierender. Man kann zusammenfassen, dass es Aufgabe verschiedener Akteur*innen sein wird, dem wachsenden Bedarf an Palliativversorgung in den nächsten Jahren zu begegnen. Es ist nötig, das Sterben stärker als Teil des Lebens zu betrachten und das Verantwortungsbewusstsein in Gesellschaft, Politik und dem Gesundheitswesen gegenüber der letzten Lebensphase zu schärfen.

3.2 ÜBER DIE HOSPIZBEWEGUNG UND PALLIATIVE CARE

3.2.1 Die Entstehung der Hospizbewegung

Als die Krankenschwester und Ärztin Cicely Saunders Mitte der 50er Jahre mit der Betreuung Sterbender in Londoner Krankenhäusern begann, existierte keine eigene Disziplin mit besonderer Expertise in der Sterbebegleitung. Symptomkontrolle oder psychosoziale Unterstützung wurden Sterbenden daher oftmals nicht zuteil. Mehr noch wurde der Sterbeprozess zwischen dem 19. und 20. Jhd. nicht als Teilbereich der Medizin betrachtet, sondern lediglich als etwas,

das es zu vermeiden galt (Pajka 2017). Diese fundamentale Versorgungslücke führte Saunders zur Gründung der modernen Hospizbewegung. Seit der Antike hatte es bereits Einrichtungen gegeben, die sich Sterbender annahmen. Das Neue an Saunders Ansatz war die strukturierte Integration der Sterbebetreuung in Gesundheitswesen und Forschung. Sie vertrat die Auffassung, dass Menschen unabhängig von religiöser und kultureller Herkunft ein Sterben in Frieden und unter Wahrung ihrer persönlichen (letzten) Wünsche ermöglicht werden sollte (Saunders 2000). Die Entstehung der Hospiz- und Palliativbewegung verglich sie mit dem Zusammenfügen eines Kaleidoskops, der Verknüpfung verschiedener Bedürfnisse, die zuvor nicht in Relation zueinander gesehen wurden (vgl. Saunders 2000, S. 7). So beschäftigte sie sich auch mit Leid am Lebensende und entwickelte das Modell des *Total Pain*. Dieses betrachtet Leid als holistische Erfahrung, die nicht nur körperlichen Schmerz umfasst, sondern ein Zusammenspiel körperlicher, psychischer, seelischer, sozialer und spiritueller Komponenten (Saunders 2000) – oder wie es eine Patientin ausdrückte „*It seemed that all of me was wrong*“ (Saunders 2001, S. 430).

3.2.2 Über den Begriff der Palliative Care

Nach Saunders Gründung der modernen Hospizbewegung entwickelte sich zunächst im englischen Sprachraum die medizinische Versorgungsform der *Palliative Care (PC)* die nicht unbedingt an eine hospizliche Institution gebunden ist. Der Kanadier Prof. Balfour Mount prägte den Begriff im Jahr 1975 (Wilson et al. 1978). Im gleichen Jahr war Mount an der Eröffnung der weltweit ersten Palliativstation am Royal Victoria Hospital in Montreal beteiligt (Klinkhammer 2007). *Palliativ* leitet sich von lat. *pallium (Mantel)* oder *palliare (ummanteln, schützen)* ab und kann ganz wörtlich als eine Versorgung verstanden werden, die den Menschen ganzheitlich *um-manteln* möchte. Die WHO definierte Palliative Care 2020 folgendermaßen:

„Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients (adults and children) and their families who are facing problems associated with life-threatening illness. It prevents and relieves suffering through the early identification, correct assessment and treatment of pain and other problems, whether physical, psychosocial or spiritual.“ (WHO 2020)

In Europa haben sich basierend auf Palliative Care länderspezifische Begriffe für PC entwickelt (Radbruch und Payne 2009). Im deutschsprachigen Raum gibt es keine einheitliche Übersetzung für Palliative Care (Bollig et al. 2010). Meist wird der Begriff *Palliativversorgung* genutzt.

Einige Autor*innen verwenden *Palliativmedizin* hierzu synonym, während andere eine striktere Trennung zwischen Palliativversorgung und Palliativmedizin vornehmen und letzteres als den Teilaspekt von Palliativversorgung betrachten, der die medizinische Komponente (wie z. B. Symptomkontrolle oder Therapieplanung) umfasst (Bollig et al. 2010, Clark 2011). Die aktuelle deutsche S3-Leitlinie Palliativmedizin (Deutsche Krebsgesellschaft et al. 2020) ist ein offizielles Dokument für die Betreuung und Versorgung von Patient*innen mit einer unheilbaren Tumorerkrankung und ihrer Angehörigen. In ihrer Begriffsdefinition bezieht sie sich ebenfalls auf die englische Palliative Care und gebraucht Palliativversorgung/Palliativmedizin synonym (vgl. ebd., S. 37). Dabei sollen die Begriffe insbesondere den „*interdisziplinären und multiprofessionellen [...] Charakter dieses Versorgungsbereichs*“² hervorheben (ebd., S. 38), der über die rein ärztliche und medizinische Betreuung von Sterbenden hinausgeht (vgl. ebd., S. 38). Gemäß der holistischen Haltung von Saunders wird in dieser Arbeit der Begriff Palliative Care verwendet.

3.2.3 Grundprinzipien von Palliative Care

„Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun.“ – Cicely Saunders

Diesen Grundsatz von Palliative Care machte Saunders in ihrem Wirken in der Betreuung Sterbender anhand mehrerer Prinzipien fest: Insgesamt verfolgt PC einen lebensbejahenden Ansatz. Palliative Care möchte die Lebensqualität lebensbedrohlich erkrankter oder sterbender Menschen sowie deren Familien verbessern oder erhalten (vgl. Kap. 3.2.2, WHO Definition). Im Fokus stehen optimale Symptomkontrolle; die Berücksichtigung der mehrdimensionalen Bedürfnisse Sterbender und Angehöriger im Sinne des Total Pain-Modells; das Ermöglichen eines ‚*Leben bis zuletzt*‘ sowie eine professionelle Trauerbegleitung für den*die Patient*in und seine*ihre Familie (Radbruch und Payne 2009, WHO 2020, Saunders 2000). Dabei ist das Alter unerheblich, die Palliative Care „ummantelt“ alle lebenslimitierend erkrankten Menschen, Neugeborene wie Greis*innen. Neben dem Total-Pain-Modell nimmt das WHO-Stufenschema eine zentrale Rolle für die medikamentöse Behandlung von (Tumor-)Schmerzen ein (WHO 2018). Dieses dreistufige Schema ist eine Empfehlung zur Anwendung von Schmerzmedikamenten verschiedener Wirkstärken sowie Co-Medikationen zur Therapie-Unterstützung oder

² Definition von „Multiprofessionalität“ nach S3-Leitlinie Palliativmedizin: „*Die strukturierte Zusammenarbeit von Vertretern verschiedener Berufsgruppen (Synonym: Professionen) innerhalb eines Teams wird als multiprofessionelles Arbeiten verstanden.*“ (Deutsche Krebsgesellschaft et al. 2020, S. 36)

zum Abschwächen von Nebenwirkungen. Auf Seite der Behandelnden haben Kommunikation und das Arbeiten in einem multiprofessionellen Team mit Unterstützung durch ehrenamtliche Helfer*innen eine besondere Bedeutung. Zuletzt adressiert Saunders (2000) auch die Notwendigkeit von Aus- und Weiterbildung sowie Vernetzung. Die S3-Leitlinie Palliativmedizin (Deutsche Krebsgesellschaft et al. 2020) ergänzt diese Grundprinzipien u. a. um die Punkte patient*innenorientierte, realistische Therapiezielfindung und Therapiereduktion, Interdisziplinarität und das Einbinden von *patient-reported outcomes (PRO)*³ zum Qualitätsmonitoring. Überdies sollte gute PC auch das Wohlbefinden des Behandlungsteams einschließen (Mularski et al. 2007).

Zwar grenzt die Tatsache der Unheilbarkeit einer Erkrankung die Palliative Care von anderen Betreuungsansätzen wie z. B. der Supportive Care ab (Cherny und Catane 2011), doch muss hervorgehoben werden, dass sie nicht ausschließlich für die letzten Lebensmonate oder -tage gedacht ist. Sie kann und sollte bereits ab der Diagnosestellung einer unheilbaren Erkrankung ergänzend in die Betreuung eingegliedert werden. Nationale wie internationale onkologische Fachgremien sprechen sich schon seit längerem für eine Frühintegration in onkologische Behandlungskonzepte aus (Deutsche Krebsgesellschaft et al. 2020, NICE 2004, Smith et al. 2012, WHO 1990).

Eine wegberaubende Studie zum Nutzen einer Frühintegration stammt von Temel et al. (2010). In dieser monozentrischen, nicht-verblindeten Phase III randomisiert-kontrollierten Studie an 151 Patient*innen mit neu diagnostiziertem, metastasierten Nicht-kleinzelligen Bronchialkarzinom verglich das Forschungsteam die Behandlungsergebnisse zwischen zwei Patient*innengruppen (rein onkologische Therapie vs. onkologische Therapie plus regelmäßige Betreuung durch ein interdisziplinäres Palliativteam). Darin untersuchten die Autor*innen als primäres Studienziel, wie sich die Lebensqualität zwischen Anfang- und Endpunkt nach 12 Wochen veränderte, sekundäre Ziele betrafen aggressive Therapie am Lebensende und Stimmung. Verglichen mit der Kontrollgruppe profitierte die Interventionsgruppe nachweislich. Zum Studienendpunkt wiesen sie gesteigerte Werte für Lebensqualität sowie verringerte Werte für

³ Dieser Oberbegriff umfasst verschiedene Konzepte zur Messung des subjektiven Gesundheitszustands eines Patienten vor dem Hintergrund, dass die Selbsteinschätzung eines Patienten häufig zu der Einschätzung „von außen“ durch Ärzte differiert. Hierzu stehen verschiedene Messinstrumente zur Verfügung, sog. **Patient-Reported Outcome Measures (PROM)**.

Weitere Informationen hierzu zu siehe auch: <https://www.fda.gov/regulatory-information/search-fda-guidance-documents/patient-reported-outcome-measures-use-medical-product-development-support-labeling-claims> (abgerufen am 30.07.2020)

Depressivität verglichen mit dem Anfangswert auf, die Werte in der Kontrollgruppe verschlechterten sich im Studienverlauf. Für das Symptom Angst zeigten sich keine Gruppenunterschiede. Ferner lebten Patient*innen mit PC-Betreuung länger (11,6 Monate vs. 8,9 Monate). Zwischen 2011 und 2015 wiederholten Temel et al. (2017) ihre Untersuchung an einer größeren und diverseren Patient*innengruppe (jeweils 175 Patient*innen mit einer metastasierten Tumorerkrankung der Lunge oder des Gastrointestinaltraktes (ohne kolorektales Karzinom)) und über einen längeren Zeitraum (je 12 sowie 24 Wochen). Die Ergebnisse bestärkten die Resultate der vorherigen Studie, zeigten aber gleichzeitig, dass die positiven Effekte einer PC-Frühintegration zwischen unterschiedlichen Tumorentitäten variierten und bei pulmonalen Tumoren deutlicher waren als bei gastrointestinalen.

Auch unter ökonomischen Aspekten ist eine (frühe) Integration von PC relevant, da damit neben der besseren Betreuungsqualität geringere Behandlungskosten am Lebensende verbunden sind (Brumley et al. 2007, Gade et al. 2008, Raftery et al. 1996).

3.2.4 Begriffsdefinitionen im Kontext der Betreuung am Lebensende

Zur Beschreibung der Krankheitsphasen am Lebensende einer unheilbaren Erkrankung haben sich Begriffe wie *Terminalphase* oder *Sterbephase* etabliert, Begriffe wie *Best Supportive Care*, *End-of-life Care* beschreiben spezielle Betreuungskonzepte in den jeweiligen Krankheitsphasen. Dieses Kapitel dient der Begriffsbestimmung.

Laut S3-Leitlinie umfasst die *Sterbephase* die „*letzten drei bis sieben Lebensstage*“ (Deutsche Krebsgesellschaft et al. 2020, S. 38). Alternativ wird der etwas weiter gefasste Begriff *Terminalphase* genutzt. Diese bezeichnet laut Eychmüller die letzte Krankheitsphase unheilbar erkrankter Menschen und umfasst einen Zeitraum zwischen wenigen Stunden bis maximal Wochen vor dem Versterben (vgl. Eychmüller 2001, S. 357). Eychmüller präzisiert weiter, dass es in dieser Phase zu einem zunehmenden Auftreten von Symptomen wie Schwäche, Schwindel, Bewusstseinsstörungen, Verminderung von Hunger oder Durst kommen kann, für die kein akuter oder reversibler Grund ausgemacht werden kann (vgl. ebd., S. 357). Die Bundesärztekammer definiert Sterbende als Kranke oder Verletzte „*mit irreversiblen Versagen einer oder mehrerer vitaler Funktionen, bei denen der Eintritt des Todes in kurzer Zeit zu erwarten ist*“ (Bundesärztekammer 2011, S. 347).

Speziell in der Behandlung von weit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen findet sich der Begriff der *Best Supportive Care*. Die Entscheidung zu diesem Vorgehen ist gleichbedeutend mit

einem Absetzen aller kausalen krankheitsgerichteten Therapiemaßnahmen bei Patient*innen, deren Lebensende naht. Best Supportive Care zielt darauf ab, Krankheitsfolgen und Therapie Nebenwirkungen zu verhindern oder abzumildern und eine möglichst gute Lebensqualität aufrechtzuerhalten (vgl. Non-Small Cell Lung Cancer Collaborative Group 2010, S. 2).

End-of-life Care (EOLC) stellt ein Behandlungskonzept dar, das der PC untergeordnet ist und laut dem *Oxford Textbook of Palliative Medicine* die Betreuung in der eingetretenen Sterbephase meint (vgl. Cherny und Catane 2011, S. 111).

Abschließend soll darauf hingewiesen werden, dass für all diese Begriffe keine einheitlichen Definitionen existieren. Sie werden regional wie länderübergreifend unterschiedlich gebraucht, wobei der Unterscheid oftmals eher semantische als klinische Relevanz hat (vgl. Cherny und Catane 2011, S. 111). Im Hinblick auf das in dieser Arbeit untersuchte Dokument „Handlungsempfehlung Sterbephase“ wird der Begriff *Sterbephase* nachfolgend im Sinne der S3-Leitlinie Palliativmedizin verwendet.

3.2.5 Palliative Care in Deutschland

Ausgehend von Cicely Saunders' und Balfour Mounts Pionierarbeit breiteten sich Palliativstationen über New York (1975 am St. Luke's Hospital) und London (1977 am St. Thomas' Hospital) weltweit aus. In Deutschland eröffnete die erste Palliativstation 1983 an der Kölner Universitätsklinik (Aulbert et al. 2012). Seitdem ist deren Zahl kontinuierlich angestiegen. Eine Erhebung der DGP aus dem Jahr 2016 zählte deutschlandweit 324 Palliativstationen (DGP 2016). Die Daten basierten auf dem *Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland*, einer Datenbank, die auf freiwilligen Einträgen von Palliative Care Einrichtungen beruht. Trotz der Freiwilligkeit gehen Schätzungen davon aus, dass sich mehr als 90 % der PC-Institutionen aus Deutschland eingetragen haben (vgl. Melching 2015, S. 11). Die genannte Zahl entspricht einer Verfügbarkeit von rund 40 Betten pro 1 Mio. Einwohner*innen, deckt allerdings den vermuteten Bedarf von 50 Betten pro 1 Mio. Einwohner*innen derzeit noch nicht ab (Deutscher Hospiz- und Palliativverband 2020). Hierzulande wie europaweit versorgen Palliativstationen mit über 90 %igem Anteil am häufigsten Tumorkrankpatient*innen (Kaasa et al. 2007, Hess et al. 2014). Dies erscheint insofern verwunderlich, als dass onkologische Erkrankungen in den letzten fünf Jahren lediglich rund 25 % (231.318/939.520 für das Jahr 2019) der Todesursachen in Deutschland ausmachen (Statistisches Bundesamt 2020g). Detailliertere Daten zu palliativ (Palliativstation, ambulant, konsiliarisch, Hospiz) versorgten Patient*innen werden seit 1999

durch das Projekt zur *Hospiz- und Palliativ-Erfassung (HOPE)* erhoben (Lindena 2015b). Schätzungen zufolge wird der palliative Betreuungsbedarf von nicht-onkologischen Schwerstkranken zukünftig kontinuierlich steigen (Hess et al. 2014, Ostgathe et al. 2011). Jedoch sind die Bettenverfügbarkeit ebenso wie personelle und zeitliche Ressourcen von Palliativteams oder palliativen Konsildiensten im Krankenhaus oft limitiert. Daher betreuen auch andere Krankenhausstationen in der Regelversorgung, sog. Akutstationen, Sterbende und deren Angehörige. Da ein Großteil der Menschen hierzulande im Krankenhaus verstirbt (s. Kap. 3.1) haben Behandlungsteams auf Akutstationen eine wichtige Rolle in der Versorgung Sterbender, verfügen aber häufig nicht über eine palliativmedizinische Ausbildung und profitieren von unterstützenden Diensten. Einen Hinweis für die Relevanz im Klinikalltag erlauben Abrechnungszahlen. Das Abrechnen von Palliative Care Leistungen weist hierbei im deutschen Gesundheitswesen die Besonderheit auf, dass zwei unterschiedliche Finanzierungssysteme existieren. Palliativstationen können entweder über das Diagnosis-Related Group (DRG)-System oder tagesbezogene Entgelte abrechnen, während Normalstationen und Palliativkonsildienste vorwiegend über das DRG-System unter Verwendung von Operationen- und Prozedurenschlüssel (OPS)-Codes abrechnet (Schildmann et al. 2019, Anneser et al. 2018). Im Jahr 2019 erhielten 43.899 Patient*innen eine nach OPS-Code 8-982 abgerechnete Palliativmedizinische Komplexbehandlung (Statistisches Bundesamt 2020c). Gemäß dem *Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI)* (vgl. 2020, Kapitel 8, Nicht operative therapeutische Maßnahmen, (8-01...8-99)) kann dieser Code in der palliativen Betreuung auf Normalstation vergeben werden, sofern mehrere Kriterien erfüllt sind. Der Code kann nicht gleichzeitig mit dem OPS 8-98e vergeben werden, welcher eine spezialisierte stationäre palliativmedizinische Komplexbehandlung und damit letztlich die Behandlung auf einer Palliativstation abbildet. Es kann daher angenommen werden, dass diese Zahlen in etwa der Anzahl an palliativmedizinischen Behandlungsfällen auf Normalstation entsprechen, jedoch nur einen Teil des tatsächlichen Bedarfs widerspiegeln (vgl. Prütz und Saß 2017, S. 30). Auch bleibt fraglich, ob die Abbildung von palliativer Betreuung mittels standardisierter Kodierschlüssel unter ethischen Aspekten mit einer patient*innenindividuellen, würdevollen Begleitung vereinbar ist.

Auf gesundheitspolitischer Ebene definiert die 2010 erstmals veröffentlichte *Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland* mehrere Leitsätze zur Unterstützung und Verbesserung palliativer Versorgungsstrukturen in Form einer nationalen

Strategie (DGP et al. 2015). Auch das 2015 verabschiedete Palliativ- und Hospizgesetz war ein weiterer Schritt zu einer flächendeckenderen Palliativversorgung, da diese nach §39b Abs. 1 SGB V nun Teil der Regelversorgung der gesetzlichen Krankenversicherung ist.

3.2.6 Palliative Care in Deutschland im internationalen Vergleich

Der wachsende Bedarf an Palliative Care (PC) ist in Anbetracht einer alternden Bevölkerung ein weltweites Phänomen (United Nations 2017). Die WHO hat PC daher zu einer Priorität des öffentlichen Gesundheitswesens deklariert (WHO 2004). Laut einer Bewertung der Palliative Care in 28 europäischen Ländern aus dem Jahr 2013 liegt Deutschland auf Platz 7 (Woitha et al. 2016), für den Teilaspekt „*Vitality*“⁴ zusammen mit Großbritannien sogar auf Platz 1. Aktuelleren Erhebungen zufolge könnte Deutschland mittlerweile in der allgemeinen Beurteilung der Versorgungsqualität auf Platz 2 hinter Großbritannien angesiedelt werden (DGP et al. 2015). Trotz dieser positiven internationalen Entwicklung besteht auf nationaler Ebene noch viel Verbesserungsbedarf, wie eine bundesweite Studie zur Sterbequalität im Krankenhaus ergab (George 2013, George 2014). Darin werden nur 18 von 39 untersuchten Items zur Sterbebetreuung als gut bewertet, 10 als kritisch, weitere 12 als problematisch. Es erscheint daher unverzichtbar, die Sterbequalität in Deutschland weiterhin zu evaluieren und Studien wie die von George als Möglichkeit zu Reflexion, Weiterentwicklung und Verbesserung zu nutzen.

3.3 KLINISCHE ASPEKTE DER STERBEBETREUUNG

Die Betreuung und Begleitung Sterbender ist komplex und erfordert von Behandlungsteams, auf unterschiedlichste Belange einzugehen. Auf internationaler Ebene definierten Ellershaw und Lakhani (2013) 10 Kernelemente von PC am Ende des Lebens. Diese „*Ten key elements of care for the dying patient*“ (ebd., S. 2) umfassen (1) das Erkennen der Sterbephase, (2) das Besprechen dieser Einschätzung mit dem betroffenen Menschen und seinen Nahestehenden, (3) das Eingehen auf spirituelle Aspekte, (4) das vorausschauende Anordnen von Bedarfsmedikation, (5) das Überprüfen aller klinischen Interventionen im Sinne des*der Patient*in, (6) das Überprüfen des Hydratationsbedarfs sowie der (7) Ernährungsbedürfnisse, (8) die

⁴ Vitality wird definiert als *“the existence of a measurable critical mass of activists and professionals participating in specific PC activities and promoting key objectives. Indirectly, we thought that such critical mass is the key influence to increase PC development in the future.”* (Woitha et al., 2016, S. 371) und damit als eine Maßzahl für die „Lebendigkeit“ oder Aktivität von PC im jeweiligen Land.

umfassende Besprechung des Behandlungsplans mit dem*der Patient*in und dessen*deren Nahestehenden, (9) die regelmäßige Reevaluation des Patient*innenzustands sowie abschließend (10) die würdevolle und respektvolle Versorgung bzw. Betreuung nach dem Versterben (vgl. Ellershaw und Lakhani 2013, S. 2). Dieser Abschnitt greift die Punkte Erkennen der Sterbephase, Therapieplanung, Kommunikation, Symptomkontrolle, künstliche Ernährung und künstliche Hydratation auf und erläutert hierzu den aktuellen wissenschaftlichen Stand.

3.3.1 Erkennen des beginnenden Sterbeprozesses

Zwar gibt es Definitionen über die Dauer der Sterbephase (vgl. Kap. 3.2.4), jedoch lässt sich daraus nicht genauer ableiten, ab wann ein Mensch als sterbend einzuschätzen ist. Obwohl es Hinweise auf die Assoziation zwischen verschiedenen Biomarkern und dem Sterbeprozess gibt (Reid et al. 2017), existiert kein eindeutiges, spezifisches klinisches Merkmal. Die Sterbephase zu erkennen ist daher eine komplexe Herausforderung (Eychmüller et al. 2011). Um herauszufinden, woran sich in der Palliativversorgung Tätige orientieren, wurden verschiedene Berufsgruppen in einem internationalen Forschungsprojekt (OPCARE9⁵) per Fragebogen in einem Delphi-Verfahren dazu befragt, welche Beobachtungen und Veränderungen auf ein baldiges Versterben hinweisen (Domeisen Benedetti et al. 2013, Eychmüller et al. 2013). Aus den qualitativen Antworten ergaben sich 21 Phänomene, die Befragte mit einer Übereinstimmung von > 50 % als hochrelevant für die Prognose eines Versterbens in den nächsten Stunden oder Tagen erachteten. Diese verteilen sich auf die sieben Kategorien: (1) Atmung (z. B. Rasselatmung, veränderter Atemrhythmus), (2) Bewusstsein/Wahrnehmung (z. B. irreversible Bewusstseinsverschlechterung, Koma), (3) Emotionaler Zustand, (4) Allgemeine Verschlechterung, (5) Flüssigkeitsaufnahme, andere Nahrungsmittel, (6) Nicht-Beobachtungen/Meinungsäußerungen der Umgebung/Sonstiges⁶ und (7) Haut (z. B. marmorierte Haut, Blässe um Mund und Nase) (vgl. Domeisen Benedetti et al. 2013, S. 1515). Rund 60 % der Befragten gaben zudem Intuition als Indiz an. Auch die Publikation von Benner und Tanner (1987) verdeutlicht die Bedeutung pflegerischer Intuition im klinischen Alltag. In einer Empfehlung der *Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung (palliative ch)* wird vermutet,

⁵ OPCARE9 = A European Collaboration to optimise research for the care of cancer patients in the last days of life. OPCARE9 war ein dreijähriges internationales und interprofessionelles Forschungsprojekt zur Optimierung der Betreuung von Krebspatient*innen am letzten Lebenstag, das von der EU finanziert wurde. Es umfasste 9 Länder (7 europäische sowie Neuseeland und Argentinien) (vgl. Ellershaw 2011, S. 9–10).

⁶ Die Studienautor*innen beschreiben die Kategorie über diesen Titel hinaus nicht genauer

dass sie das kumulative Ergebnis von wahrgenommenen und beobachteten Veränderungen (z. B. Atmung, Geruch) des Patient*innenzustands sei (vgl. palliative ch 2016, S. 9). Trotz dieser qualitativen Daten fehlen valide Instrumente zum tatsächlichen „Diagnostizieren“ des Sterbens im Sinne eines verlässlichen Assessments (Eychmüller et al. 2013). Diese Erkenntnis bestätigt auch die S3-Leitlinie Palliativmedizin und formuliert daher, basierend auf einer systematischen Literaturrecherche, evidenzbasierte Empfehlungen zur Einschätzung der begonnenen Sterbephase. Dazu verwendet und ergänzt sie die Ergebnisse von Domeisen Benedetti et al. (2013). Nach Ausschluss möglicher reversibler Ursachen sollen folgende sieben Kriterien zur Orientierung dienen:

- *„Veränderung der Atmung (z.B. Cheyne-Stokes Atmung, rasselnde Atmung)*
- *Veränderung der Emotionen und des Bewusstseins*
- *Reduktion der Urinausscheidung unter 100 ml/24h*
- *Pulslosigkeit der Arteria radialis*
- *zunehmende Schwäche und reduzierter Allgemeinzustand*
- *Hautveränderungen; Verwirrtheit; Verlust des Interesses an Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr*
- *Intuition der an der Behandlung Beteiligten“*

(Deutsche Krebsgesellschaft et al. 2020, S. 444)

Darüber hinaus unterstreicht sie die Bedeutung des interprofessionellen Austauschs bei der Entscheidungsfindung und verweist auf die *Surprise Question (SQ)* (nach Pattison und Romer 2001). Ursprünglich hat sich die SQ als einfach anzuwendendes Instrument zur Prognoseeinschätzung bei Tumorpatient*innen etabliert. Sie basiert auf der Zusammenschau klinischer Parameter und der Intuition von Behandelnden und lautet übersetzt *„Wären Sie [als Behandelnde*r - Anm. d. Verfasserin] überrascht, wenn dieser Patient innerhalb der nächsten 12 Monate sterben würde?“* (vgl. Pattison und Romer 2001, S. 250). Allgemein scheint die Anwendung bei onkologischen Patient*innen präziser zu sein als bei anderen Patient*innengruppen (White et al. 2017). Publikationen wie die von Moss et al. (2010) oder Moroni et al. (2014) konnten die Aussagekraft der SQ nachweisen. In der Studie von Moss et al. (2010) war die Antwort „Nein“ von Ärzt*innen auf die SQ voraussagekräftiger für das Versterben eines*einer Patient*in als dessen*deren Alter, Tumorstadium oder -art (Sensitivität 75 %, Spezifität 90 %, positiv prädiktiver Wert 41 %). Nach einer Studie von Gerlach et al. (vgl. 2014, letzter Absatz)

korreliert die Einschätzung mit dem nach aktuellem Forschungsstand erwarteten Mortalitätsrisiko bzw. Heilungsraten von hämatoonkologischen Tumoren. Gemäß der S3-Leitlinie kann sie in adaptierter Form („Tage“ statt „Monate“) auch für die Einschätzung der Sterbephase verwendet werden (Deutsche Krebsgesellschaft et al. 2020).

Abschließend ist festzuhalten, dass verschiedene körperliche Symptome wie Veränderungen des Verhaltens auf die begonnene Sterbephase hinweisen können. Für das Einschätzen des Patient*innenzustands sind darüber hinaus der Austausch im Behandlungsteam, Fachwissen, klinische Erfahrung und Intuition essentiell.

3.3.2 Vorausschauende Therapieplanung bei lebenslimitierenden Erkrankungen

Aus der Herausforderung, die Sterbephase zu erkennen, folgt das Problem, den richtigen Zeitpunkt für eine Therapiezieländerung im Sinne eines Best Supportive Care Konzeptes auszumachen. Dies zu bedenken ist jedoch wichtig, da Leiden im Erkrankungsverlauf nicht nur durch die Krankheit selbst, sondern auch deren (Über-)Therapie verursacht werden kann. Eine Orientierungshilfe geben die Grundsätze zur ärztlichen Sterbebegleitung der Bundesärztekammer (2011). Darin heißt es, dass bei Patient*innen mit infauster Prognose eine Therapieminimierung erfolgen sollte, *„wenn lebenserhaltende Maßnahmen Leiden nur verlängern würden oder die Änderung des Behandlungsziels dem Willen des Patienten entspricht.“* (Bundesärztekammer 2011, S. 347). Bei der Therapieplanung im Verlauf lebenslimitierender Erkrankungen spricht man von vorausschauender Versorgungsplanung (engl. *Advance Care Planning (ACP)*). Laut S3-Leitlinie Palliativmedizin soll dies *„die bestmögliche Umsetzung der individuellen Präferenzen des betroffenen Patienten und seiner Angehörigen“* (Deutsche Krebsgesellschaft et al. 2020, S. 120) sicherstellen. Gespräche zu ACP sollen u. a. Therapieumfang und -begrenzung adressieren; über den Verlauf der Sterbephase und mögliche Symptome informieren sowie Organisatorisches thematisieren (Vorsorgevollmacht, letzte Wünsche, präferierter Sterbeort, Bestattung) (ebd., Quill 2000).

Behandelnden fällt der Wechsel von einer krankheitsspezifisch ausgerichteten kausalen und kurativen Therapie auf eine palliative Orientierung im Sinne einer „Best Supportive Care“ nicht immer leicht. Angesichts prognostischer Ungewissheit können sie sich in einem Konflikt wiederfinden zwischen (a) ihrem intrinsischen Impuls, zu heilen und zu helfen, nachzugehen und dabei ggf. eine Übertherapie des*der Patient*in zu bewirken und (b) lebensverlängernde

Maßnahmen⁷ abzusetzen und das Sterben zuzulassen. Daher bedarf es viel Feingefühl, kollektiven Austausch und Erfahrung, um den richtigen Zeitpunkt auszumachen. Winkler und Heußner (2016) haben Überlegungen zu vorausschauender Behandlungsplanung und Therapiebegrenzung formuliert. Demnach soll vor allem der Gewinn von Lebensqualität statt Lebenszeit im Fokus der Entscheidung stehen. Als Indikatoren führen sie die Autonomie des*der Patient*in bzw. seinen*ihrer Wunsch nach Begrenzung belastender Therapieformen sowie eine fehlende medizinische Indikation für kurative Therapieansätze auf.

Obwohl sich die Mehrheit der Patient*innen wünscht, mit Ärzt*innen über die Behandlungsplanung zu sprechen (Hancock et al. 2007), findet dies in der Praxis nicht immer statt (Brighton und Bristowe 2016). Das nachfolgende Kapitel geht ausführlicher auf Kommunikation in der und über die Sterbephase ein.

3.3.3 Kommunikation in der Betreuung Sterbender und deren Angehörigen

Noch vor einigen Jahrzehnten vertraten Ärzt*innen mehrheitlich die Meinung, man solle Sterbende bis zuletzt im Unklaren über ihre Prognose lassen (Kappauf 2001). Laut einer Studie aus den 60er Jahren präferierten es rund 90 % der befragten Ärzt*innen, Patient*innen eine Krebsdiagnose nicht mitzuteilen (Oken 1961). Seit 1950 zeigte sich ein Trend zu mehr Offenheit (Holland 1989). Heute sind Gespräche mit Patient*innen und Angehörigen über Diagnose, Krankheitsverläufe, Wünsche und Sorge hinsichtlich der Sterbephase⁸ integraler Bestandteil ärztlicher Aufgaben (Edmonds und Rogers 2003). Solche Gespräche bedürfen besonderen Feingefühls und wie andere medizinische Prozeduren Erfahrung und Übung.

Anders als man vermuten könnte, empfinden Patient*innen und Angehörige Gespräche über das Sterben überwiegend nicht als belastend, sondern als erleichternd (palliative ch 2016, Emanuel et al. 2004). Trotzdem finden solche Gespräche häufig nicht oder zu spät statt (Brighton und Bristowe 2016, Connors et al. 1995). In einer Studie mit 332 Patient*innen in fortgeschrittenem Tumorstadium gaben etwa zwei Drittel der Befragten an, kein solches Gespräch mit ihrem betreuenden Arzt*Ärztin gehabt zu haben (Wright et al. 2008). Die 37 % der Patient*innen hingegen, mit denen Ärzt*innen über das Lebensende sprachen, profitierten merklich: Sie wurden seltener intubiert, wiederbelebt oder hospitalisiert und früher an ein Hospiz angebunden. Ein Review von Brighton und Bristowe (2016) kam zu ähnlichen

⁷ wie z. B. Antibiotika, Transfusionen, Beatmung

⁸ Im englischen Sprachraum wird hierfür der Begriff *End-of-Life Discussions* verwendet

Ergebnissen und zeigte überdies als positiv auf, dass die Behandlungsziele von Patient*in und Behandlungsteam besser übereinstimmten; Patient*innen mit der Betreuung und der Umsetzung ihrer Wünsche zufriedener waren und Angehörige eine bessere Trauerbewältigung aufwiesen. Witkamp et al. (2015) verdeutlichen die Relevanz offener Gespräche anhand eines weiteren Punkts: In dieser Studie evaluierten sie 951 Sterbefälle auf 18 Stationen eines niederländischen Universitätskrankenhauses. Angehörige waren sich seltener (in 48 % d. F.) über das baldige Versterben eines*einer Patient*in bewusst als Ärzt*innen (77 %) oder Pflegende (73 %). Wird es versäumt, über Prognose und Verlauf der Sterbephase aufzuklären, kann dies zu einer Verschlechterung der Betreuungs- und Sterbequalität (Edmonds und Rogers 2003, Connors et al. 1995) sowie bei Patient*innen und Angehörigen zu verringerter Lebensqualität, Angst und höherer Belastung führen (Bakitas et al. 2009).

Die Gründe, aus denen Behandelnde solche Gespräche dennoch scheuen, sind vielfältig (Brighton und Bristowe 2016, Espinosa et al. 1996, Peters et al. 2013) und mitunter kulturgeschichtlich geprägt (Kappauf 2001). Auf Patient*innenseite müssen Sprach- und kulturelle Barrieren berücksichtigt werden. Bei Patient*innen und Angehörigen aus anderen Kulturräumen oder Glaubensrichtungen kann die Kommunikation besonderes Feingefühl erfordern. Beispielsweise verweigern Angehörige Gespräche, da sie fürchten, dies könne den Sterbeprozess beschleunigen (vgl. palliative ch 2016, S. 13). Zur Kommunikation in verschiedenen religiösen und kulturellen Kontexten gibt es hilfreiche Literatur (Albisser et al. 2011). Ferner erschwert ein deliranter oder komatöser Bewusstseinszustand die Kommunikation oder macht sie unmöglich. Dies beeinflusst auch die Einschätzbarkeit von Symptomen wie Schmerz (Hui et al. 2015b). Auf Behandler*innenseite fanden Brighton und Bristowe (2016) in ihrer Übersichtsarbeit folgende Hürden: prognostische Unsicherheit, Sorge vor den Auswirkungen des Gesprächs auf den*die Patient*in, ungenügendes Kommunikationstraining sowie fehlende Routine und zuletzt Schwierigkeiten, einen geeigneten Zeitpunkt zu finden. Erfahrungsgemäß sind sich Behandelnde, Patient*innen und Angehörige einig, dass die Sterbephase zu spät thematisiert wird. Dennoch bleibt unklar, wann und durch wen dies erfolgen sollte. Quill (2000) formuliert entlang einer Fallkasuistik mehrere Hilfestellungen, um den „*Elephant in the Room*“, wie er den Arzt aus der Fallkasuistik zitiert, anzusprechen. Im Klinikalltag hat sich für solche Gespräche zudem das *SPIKES-Protokoll*⁹ bewährt (Baile et al. 2000).

⁹ Setting, Patient's Perception, Invitation, Knowledge, Exploring/Empathy, Strategy/Summary

Abschließend kann festgehalten werden, dass auf Behandler*innenseite Feingefühl und Training für Gespräche am Lebensende notwendig sind, um Ängste abzubauen und frühzeitige und offene Kommunikation zu fördern. Dies ist essentiell, da diese Gespräche zu einem friedlicheren, selbstbestimmteren Sterben beitragen können und es Angehörigen ermöglichen, sich auf den Abschied vorzubereiten und Trauer besser zu bewältigen.

3.3.4 Symptomkontrolle in der Sterbephase

Eine zentrale Aufgabe palliativmedizinischer Versorgung ist die Linderung von Schmerz und Leid (Saunders 1998). Gerade bei inkurablen Erkrankungen kommt es in der Sterbephase teilweise zu erheblicher Symptomlast (Connors et al. 1995, Hui et al. 2015a). Neben zunehmender Somnolenz sind die fünf häufigsten Symptome der Sterbephase Rasselatmung, Unruhe/Agitation, Schmerz, Dyspnoe und Übelkeit/Erbrechen (Nauck 2001). Dabei beeinflusst zum einen die Grunderkrankung Symptomprävalenz und -art (z. B. Atemnot bei COPD, Tumorschmerz und Fieber bei Malignomen) (Freeborne et al. 2000). Zum anderen ist der multidimensionale Charakter von Symptomen zu berücksichtigen. Wenn Patient*innen keine adäquate Medikation erhalten und fürchten, der Schmerz könne nicht kontrolliert werden, kann die Angst vor Kontrollverlust die Symptomintensität verstärken (vgl. Cassel 1982, S. 641).

Mitte der 90er Jahre untersuchten Connors et al. (1995) in der SUPPORT-Study¹⁰, einer groß angelegten randomisiert-kontrollierte Studie (RCT), die Betreuungsqualität von Patient*innen an fünf Krankenhäusern in den USA. Der Studienzeitraum umfasste 5 Jahre und wertete die Daten von 9.105 Patient*innenfällen mit mindestens einer von neun definierten lebensbedrohlichen Erkrankungen¹¹ aus. Die 6-Monats-Sterblichkeitsrate lag bei 47 %. Rund 20 % der Patient*innen berichteten über moderate bis starke Schmerzen während der Hälfte des Aufenthalts. Retrospektiv litten laut Angehörigen 50 % der Patient*innen an moderaten bis schweren Schmerzen in den letzten drei Lebenstagen. Ellershaw et al. (2001) kommen zu ähnlichen Ergebnissen bzgl. der Symptomlast. Außerdem litten laut Angehörigen 80 % der Patient*innen aus der SUPPORT-Study unter Fatigue, 24 – 34 % unter starker Verwirrtheit, 12 % unter Übelkeit und 28 – 83 % unter Dyspnoe; 17 % fühlten sich allein und isoliert (Freeborne et al. 2000).

¹⁰ Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments

¹¹ Akutes Lungenversagen, Multiorganversagen mit Sepsis, Multiorganversagen bei Malignom, Koma, COPD, Herzinsuffizienz, Zirrhose, metastasiertes Kolonkarzinom, nicht-kleinzelliges Bronchialkarzinom

Eine wechselhafte oder getrübt bewusste Bewusstseinslage erschwert die Einschätzung der Symptomlast von Sterbenden. Daher sind Behandelnde auf die eigene Einschätzung bzw. die von Angehörigen angewiesen. Für eine angemessene Symptomkontrolle ist es wichtig, sich bewusst zu machen, dass die Einschätzung bzgl. der Verfassung des*der Patient*in zwischen Angehörigen, Pflegenden und Ärzt*innen mitunter deutlich differieren (Witkamp et al. 2015). Ein enger Austausch zwischen allen Beteiligten ist daher essentiell.

Dokumente wie die S3-Leitlinie Palliativmedizin (Deutsche Krebsgesellschaft et al. 2020) oder die Best Practice BIGORIO Empfehlungen¹² der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Betreuung geben ausführliche Hilfestellung im Symptommanagement und der Anordnung von Bedarfsmedikation. Solche Standards können auch nicht-palliativmedizinisch-spezialisierten Ärzt*innen Sicherheit geben, denn die Anwendung von starken Medikamenten ist mit verschiedenen Sorgen wie der vor einer psychischen Abhängigkeit des*der Patient*in oder riskanten Nebenwirkungen (Stiefel et al. 1993) oder juristischen Bedenken wie dem Vorwurf von Sterbehilfe verbunden (Dettmeyer et al. 2002). Jedoch beschrieb schon Saunders ihre Beobachtungen zur Opioid-Anwendung in der Sterbephase, wonach nur 22 (2 %) von 1.100 Patient*innen eine psychische Abhängigkeit entwickelten (Saunders 1965).

Einige Jahre später untersuchte Twycross (1974) 500 Patient*innen mit fortgeschrittener Tumorerkrankung am St. Christopher Hospiz in London. Bei den 418 Patient*innen, die davon Diamorphin und Kokain zur Symptomkontrolle erhielten, konnte er zeigen, dass es bei bedarfsgerecht eingesetzter Analgetikagabe nicht zu einer psychischen Abhängigkeit kam.

In Anbetracht der Häufigkeit von Symptomen in der Sterbephase sollten Behandelnde in der adäquaten, umfassenden und vorausschauenden Anordnung von Bedarfsmedikation sowie deren Applikation geschult werden und dies als Standard in die Patient*innenversorgung integriert sein.

3.3.5 Künstliche Hydratation und künstliche Ernährung in der Sterbephase

In der Sterbephase können das Fehlen von Hunger oder Durst mitunter als physiologische Veränderung auftreten. Saunders formulierte hierzu: „*Man stirbt nicht, weil man nichts isst, man isst nichts mehr, weil man stirbt.*“ (Saunders 1999, S. 80). Trotzdem sind Entscheidungen über

¹² Alle Empfehlungen sind als pdf-Dokument online abrufbar unter <https://www.palliative.ch/de/fachbereich/arbeitsgruppen-standards/best-practice> (Stand 18.04.2021)

die Reduktion oder das Absetzen von künstlicher Hydratation und künstlicher Ernährung emotional aufgeladen (Di Leo et al. 2015). Angehörige fürchten, ihr*e Nahestehende*r könnte Hunger oder Durst leiden oder verhungern oder verdursten (Baillie et al. 2018). Die Verabreichung von künstlicher Ernährung oder künstlicher Hydratation sollte sorgsam abgewogen werden, da sie den Sterbeprozess belasten oder stören kann. Ihre Verabreichung benötigt invasive Applikationswege (z. B. i. v.-Zugang, Magen- oder PEG-Sonde) sowie vermehrte pflegerische Interventionen. Sowohl eine Dehydratation als auch eine Hyperhydratation können ebenso wie künstliche Ernährung gravierende Nebeneffekte haben (z. B. Infektion, Ödeme, Elektrolytentgleisungen, Diarrhoe, Blutung) (Hui et al. 2015a) und die Lebensqualität negativ beeinflussen (palliative ch 2009, Deutsche Krebsgesellschaft et al. 2020). Auch umgekehrt kann die Thematik Angehörigen belasten, nämlich dann, wenn sie den Wunsch eines*einer Patient*in, nichts mehr zu sich nehmen zu wollen, gegenüber Behandelnden verteidigen müssen (Baillie et al. 2018).

Für Behandlungsteams wird die Entscheidungsfindung bzgl. künstlicher Ernährung oder künstlicher Hydratation auch dadurch erschwert, dass zwar Empfehlungen, aber keine einheitlichen Standards existieren (Eychmüller 2001). Eychmüller empfiehlt bzgl. künstlicher Hydratation ein dreischrittiges Vorgehen: (1) Wissen und Fertigkeit bzgl. Verabreichung, (2) „*organisatorisch-kommunikative Struktur zur Entscheidungsfindung*“ (ebd., S. 357) sowie (3) zeitliche Begrenzung der Therapie (vgl. ebd., S. 357). Die Datenlage zum Nutzen von künstlicher Hydratation in der Sterbephase ist gemischt (Hui et al. 2015a), die zu künstlicher Ernährung sogar zu ungenügend, um Empfehlungen auszusprechen (Good et al. 2014). In einer placebokontrollierten Studie von Bruera et al. (2013) verbesserte künstliche Hydratation weder dehydratationsassoziierte Symptome noch Überlebenszeit oder Lebensqualität. Die S3-Leitlinie Palliativmedizin (Deutsche Krebsgesellschaft et al. 2020) rät, Hunger oder Durst zu stillen, aber keine künstliche Ernährung oder Hydratation zu verabreichen. Zur Symptomkontrolle von Durst haben sich wiederholte Mundpflege oder das Anbieten von z. B. mit Saft getränkten Mullbinden bewährt.

Die Applikation von künstlicher Ernährung und künstlicher Hydratation in der Sterbephase ist kontrovers und ihr Nutzen wissenschaftlich nicht eindeutig belegbar. Angesichts juristischer wie persönlicher Unsicherheiten gegenüber dem Absetzen ist mehr Aufklärung und offene Kommunikation zwischen Patient*innen, Angehörigen und Behandelnden notwendig.

3.4 BETRACHTUNG DER BESONDEREN LEBENS- UND BETREUUNGSSITUATION AM LEBENSENDE

Die Sterbephase stellt eine besondere Lebens- und Betreuungssituation dar. Dieses Kapitel betrachtet die Perspektive von Patient*innen, Angehörigen, Pflegenden und Ärzt*innen aus wissenschaftlicher Sicht. Da die Themen Tod und Trauer stark kulturell, sozial und persönlich geprägt sind und eine höchst individuelle Erfahrung darstellen, ist hierbei nur eine Annäherung möglich.

3.4.1 Annäherung an die Perspektive Sterbender

Am unmittelbarsten von den Themen Abschied, Sterben und Tod betroffen ist der sterbende Patient oder die sterbende Patientin. Daher sollten seine oder ihre Ziele und Wünsche einen besonderen Stellenwert haben. Die Forschung zu Tod und Sterbequalität steht vor praktischen und ethischen Herausforderungen. Zum einen handelt es sich bei Sterbenden um eine besonders vulnerable Patientengruppe, der Befragungen nur bis zu einem gewissen Maß zumutbar sind. Zum anderen ist es unmöglich, ein tatsächliches Bild über das Sterben zu erhalten, da man niemanden (mehr) dazu befragen kann. Berichte von Nahtoderfahrungen beschreiben den Moment unmittelbar vor dem Sterben mehrheitlich als friedlich und angstfrei (van Lommel et al. 2001, Knoblauch 2008, Parnia und Fenwick 2002). Auch Träume und Visionen am Lebensende z. B. über verstorbene Angehörige, Freund*innen oder andere Erscheinungen werden als friedlich und tröstlich wahrgenommen (Kerr et al. 2014). Dennoch können hieraus keine Aussagen über das tatsächliche Sterben abgeleitet werden. Befragungen von chronisch- oder schwerkranken Menschen über ihre Einstellung, Ängste und Wünsche zur Sterbephase oder Befragungen von Angehörigen dazu, wie sie das Versterben erlebt haben, ermöglichen eine wissenschaftliche Annäherung. Singer et al. (1999) führten hierzu Untersuchungen in Toronto (Kanada) durch. Aus 126 Einzel-Befragungen innerhalb drei unterschiedlicher Populationen (Dialysepatient*innen, Menschen mit HIV-Infektion und Bewohner*innen einer Pflegeeinrichtung) identifizierten sie fünf Domänen guter Versorgung am Lebensende: unangemessene Verlängerung des Sterbeprozesses vermeiden (61 %), Beziehungen zu Nahestehenden stärken (39 %), ein Gefühl von Kontrolle bewahren (38 %), Belastung lindern (38 %) und adäquates Schmerz- und Symptommanagement (22 %) (vgl. ebd., S. 165). Die Altersspanne der Befragten erstreckte sich über 20 – 85-Jährige und beinhaltete verschiedene Ethnien und Bildungsgrade, wobei unter den 126 Teilnehmenden „male“ (62 %), „white“ (81 %) und „college graduate“ (37 %) überproportional vertreten waren und Informationen zu kulturellen oder

religiösen Hintergründen fehlten. Trotz dieser Limitationen kommen weitere Studien, die auch Tumorpatient*innen einschließen, zu ähnlichen Ergebnissen (Smith 2000, Steinhauser et al. 2000, Heyland et al. 2006, Witkamp et al. 2015).

Am Ende ihres Lebens haben Menschen ein besonderes Bedürfnis nach Würde und Wertschätzung (Chochinov 2017, Brighton und Bristowe 2016). Harvey Chochinov und seine Arbeitsgruppe fanden heraus, dass der nachdrücklichste Prädiktor für das Würdegefühl eines Menschen der Umstand ist, als derjenige anerkannt und geschätzt zu werden, der er ist (vgl. Chochinov 2016, S. 1272). Aus diesen Erkenntnissen entwickelte Chochinov die *Würdezentrierte Therapie (Dignity Therapy)* (Chochinov 2017) und das Modell der *“Dignity Conserving Care”*, bei dem verschiedene würdebewahrende Interventionen angewandt werden (Chochinov 2002). Trotz vieler guter (theoretischer) Ansätze ist die Sterbebetreuung im Krankenhaus oftmals nicht zufriedenstellend (George 2013, Connors et al. 1995). In einer qualitativen Studie beschrieben 39 von 58 Befragten aus verschiedenen Versorgungssettings besonders fehlende Offenheit, Ehrlichkeit und Transparenz, fehlende zeitliche wie personelle Ressourcen und ein Abhängigkeitsgefühl als konfliktträchtig (Marquard et al. 2018).

3.4.2 Annäherung an die Perspektive Angehöriger

Wenn Sterbende nicht mehr für sich selbst sprechen und für ihre Wünsche und Ziele einstehen können, werden Angehörige häufig zu ihren Advokat*innen. Sie wissen Gestik, Mimik und Verhalten ihres*ihres Nahestehenden oft am besten zu interpretieren und können gerade für Behandlungsteams, die den*die Patient*in nicht gut kennen, eine wichtige Hilfe und Informationsquelle sein. Die Verantwortung für ein Familienmitglied zu übernehmen und stellvertretend Entscheidungen zu treffen, kann jedoch zu Belastung führen (Livingston et al. 2010).

Laut Pflgereport der DAK-Gesundheit (Klie 2016) hat hierzulande etwa jede*r Zweite (49 % von insgesamt 1.466 Befragten ab 16 Jahren) schon einmal das Sterbend eines*einer Nahestehenden miterlebt oder betreut (Frauen mit 56 % etwas häufiger als Männer mit 43 %). Jede*r zweite Befragte hat sich im Laufe seines*ihres Lebens also schon einmal in der Rolle ‚der oder des Angehörigen‘ wiedergefunden. Was bedeutet die Begleitung eines sterbenden Menschen? Was wünschen sich Angehörige für ihre Nahestehenden sowie für sich selbst in dieser aufwühlenden und emotional belastenden Lebenssituation? Hierzulande beschreiben Angehörige das Versterben von Nahestehenden oder Freund*innen mit 63 % mehrheitlich als friedlich (Klie 2016). Allerdings muss dabei zwischen verschiedenen Settings (wie Krankenhaus

und Pflegeheim) unterschieden werden, da sich die Todesursachen und damit der Verlauf der Sterbephase (bspw. schwere Erkrankung verglichen zu Altersschwäche) erheblich unterscheiden. Angehörige verknüpften das Versterben im Hospiz mit der höchsten Zufriedenheit bezogen auf eine umfassende Patient*innenbetreuung, wohingegen das Krankenhaus tendenziell schlechter beurteilt wurde. Verglichen mit dem Versterben zu Hause beurteilen Angehörige die Aspekte Schmerzversorgung, ärztliche und pflegerische Versorgung sowie psychologische und religiöse Betreuung im Hospiz und Krankenhaus jedoch deutlich besser (ebd.). Laut einer Studie mit Angehörigen zur Versorgung in den letzten zwei Lebenstage an den Standorten Mainz und Erlangen, empfanden 87,8 % aller Studienteilnehmenden die Betreuung während der letzten zwei Lebenstage des*der Patient*in als angemessen (Heckel et al. 2020). Die Befragten gaben in den Fragebögen mehrheitlich an, dass der*die Patient*in immer/meistens von Ärzt*innen (86,5 %) und Pflegenden (92,9 %) mit Würde und Respekt behandelt worden sei. Allerdings wurde die Sterbequalität und Betreuung auch hinsichtlich des Sterbeorts (Palliativstation vs. Normalstation und Intensivstation) verglichen und von Angehörigen insgesamt auf Palliativstation deutlich besser als auf den übrigen Stationen bewertet. Die im Fragebogen abgefragten Betreuungsbereiche wurde anhand von Subskalen bewertet, die zusammen einen Gesamtscore zwischen 0 – 104 Punkten ergaben. Der durchschnittliche Gesamtscore betrug für die Betreuung auf Palliativstation $M = 87,51$, für die Vergleichsstationen $M = 83,83$, der Unterschied war statistisch signifikant. Für das Bundesland RLP identifizieren andere Studien Versorgungslücken in der Sterbebetreuung auf Normalstation hinsichtlich Ressourcen (Einbettzimmer, Verabschiedungsmöglichkeiten) und Personal (Informationsweitergabe, Begleitung) (Bussmann et al. 2015). Dies deckt sich mit anderen Publikationen wie der von Edmonds et al. (2003). Einer Umfrage aus Großbritannien mit 2.182 Befragten ab 18 Jahren zufolge sorgen sich Angehörige vor allem über ungenügende Symptomkontrolle (50 %) bei Nahestehenden, diskontinuierlichen Zugang zu Pflege und Unterstützung (44 %) und über finanziell-existenzielle Aspekte (41 %) (ComRes 2015). Studien aus Deutschland und anderen Ländern geben weitere Einblicke darüber, was Angehörigen wichtig ist, wie Informationsweitergabe, Vertrauen zu Behandelnden, Würde, Respekt und Einbindung in die Betreuung (Heyland et al. 2006, Bussmann et al. 2015, Kurkowski et al. 2018, Schnyder und Kaufmann 2018).

3.4.3 Annäherung an die Perspektive von Behandlungsteams

Traditionell sind Behandlungsteams in Krankenhäusern primär darauf ausgerichtet, akute Erkrankungen kausal zu behandeln bzw. Exazerbationen von chronischen Erkrankungen zu therapieren. Twigger und Yardley (2017) berichten über eine „*culture to cure*“ (ebd., S. 833), eine Kultur des Heilens im Krankenhaus, mit der Maxime, Leben um jeden Preis zu retten. Gleichzeitig ist es Aufgabe aller Ärzt*innen und Pflegenden, Leid zu lindern und Sterbende zu begleiten (vgl. Ellershaw 2007, S. 365). Für Behandelnde stellt dies angesichts unterschiedlicher Patient*innengruppen auf Normalstationen einen Balanceakt zwischen kurativer und palliativer Betreuung dar. Gerade im Endstadium terminaler Erkrankungen kommt es häufig zu einer Hospitalisation auf Grund von Symptom-Exazerbationen (Wiese et al. 2011). Etwa 23 % aller stationär behandelten Patient*innen leiden an fortgeschrittenen Erkrankungen, wovon bis zu 60 % Bedarf an Palliative Care haben (Morize et al. 1999, Edmonds et al. 2000). Die Betreuung Schwerkranker oder Sterbender steht im Konflikt mit immer strafferem Kosten-, Ressourcen- und Zeitmanagement im Krankenhaus (Schindler 2006), wo Sterbebegleitung „nur“ einen Teilbereich der Patient*innenversorgung darstellt. Sie für Behandelnde und Patient*innen zufriedenstellend in den Arbeitsalltag zu integrieren, wird durch fehlende zeitliche, personelle wie räumliche Ressourcen und fehlendes palliativmedizinisches Fachwissen erschwert.

3.4.4 Annäherung an die Perspektive von Ärztinnen und Ärzten

„Aufgabe der Ärztinnen und Ärzte ist es, das Leben zu erhalten, die Gesundheit zu schützen und wiederherzustellen, Leiden zu lindern, Sterbenden Beistand zu leisten und an der Erhaltung der natürlichen Lebensgrundlagen im Hinblick auf ihre Bedeutung für die Gesundheit der Menschen mitzuwirken.“ – aus der Musterberufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte, § 1 (2019a). Dieses Zitat spiegelt in gewisser Weise die Ambivalenz zwischen Therapieren und Heilen oder Begleiten und Lindern wider, in dem sich Ärztinnen und Ärzte auf Normalstationen in der Betreuung schwerkranker Menschen befinden können. Sie tragen die Hauptverantwortung für die Behandlung und müssen weitreichende Entscheidungen treffen. Dabei erleben Ärzt*innen Unsicherheit im Erkennen und Prognostizieren der Sterbephase. Studien zeigen, dass Ärzt*innen die Prognose schwerkranker Patient*innen tendenziell überschätzen, besonders wenn sie den*die Patient*in längere Zeit betreuen (Steinhauser et al. 2001, Connors et al. 1995, Glare et al. 2003). In einem systematischen Review untersuchten Glare et al. (2003) acht Studien aus drei Ländern und einem Zeitraum von 30 Jahren und

verglichen die ärztliche Prognose mit der tatsächlichen Überlebenszeit von 1.591 Tumorpatient*innen. Die Patient*innengruppe umfasste sowohl stationär sowie häuslich betreute Patient*innen, auf ärztlicher Seite waren verschiedene Fachbereiche inklusive Palliativmedizin vertreten. Abzüglich fehlender Werte wurden 1.563 Datenpaare bestehend aus ärztlicher Prognose und tatsächlicher Überlebenszeit in die Evaluation einbezogen. Die tatsächliche Überlebenszeit aller erfassten Patient*innen lag im Median bei 29 Tagen, die ärztliche Prognose dagegen mit einem Median von 42 Tagen deutlich darüber. Genauer betrachtet prognostizierten Ärzt*innen die verbleibende Lebenszeit laut Glare et al. in 25 % der Fälle bis auf eine Woche genau, in 43 % bis auf zwei Wochen und in 61 % bis auf vier Wochen genau (vgl. Glare et al. 2003, S. 3). Zusätzlich wurde die Beziehung zwischen prognostizierter und tatsächlicher Überlebenszeit statistisch untersucht. Hierbei lag die Rangkorrelation nach Spearman bei 0,60 ($p < 0,001$), was nach Cohen (1992) einem starken Effekt entspricht. Zwei der eingeschlossenen Studien enthielten für insgesamt 981 Patient*innen mehrere prognostische Einflussfaktoren auf die Überlebenszeit, die mittels multipler Regression analysiert wurden. Es zeigte sich, dass 51 % der Streuung der tatsächlichen Überlebenszeit durch die prognostizierte Überlebenszeit erklärbar war ($R^2 = 0,51$; $t(961) = 31,93$; $p < 0,001$). Dies entspricht einer starken Varianzaufklärung (Cohen 1988). Überdies trugen die Faktoren Anorexie, palliative Steroidgabe, Dyspnoe und der Karnofsky Index zur Vorhersagbarkeit der Überlebenszeit bei (vgl. Glare et al. 2003, S. 5). Diese Studie wie auch die klinische Erfahrung verdeutlichen, wie wichtig es ist, dass sich Ärzt*innen darüber bewusst sind, dass sie das Sterben häufig zu spät erkennen. Insbesondere da aus einem zu späten Erkennen unangemessene Diagnostik, prolongierte Therapien und somit letztlich eine verminderte Sterbequalität folgen können.

Zukünftig könnten Technologien wie ein von der Firma Aspire Health entwickelter Algorithmus (Beck 2016) oder künstliche Intelligenzen (Avati et al. 2018) Behandelnde bei der Einschätzung unterstützen, wie wahrscheinlich ein*e Patient*in in der nächsten Woche versterben wird bzw. ob er*sie von einer palliativen Betreuung profitiert.

Auch die Sterbebegleitung selbst ist anspruchsvoll und stellt Ärztinnen und Ärzte vor klinisch herausfordernde und ethisch komplexe Fragestellungen. Palliativmedizinische Betreuung wie z. B. suffiziente Symptomkontrolle erfordern Erfahrung und Wissen. In einer Studie unter Pflegenden und Ärzt*innen zur Versorgungsqualität Sterbender in deutschen Krankenhäusern gab keiner von 266 befragten Ärzt*innen an, über eine gute Ausbildung auf diesem Gebiet zu verfügen (George 2014). Um multiprofessionelle Teams zu unterstützen, existieren verschiedene

Standard Operating Procedures (SOPs) zur Betreuung und Versorgung im Sterbeprozess und darüber hinaus, die unabhängig vom Stationstyp angewandt werden können (Montag et al. 2017, Ahrens et al. 2017). Allerdings fehlen nationale Standards, auf die sich Ärzt*innen berufen können. Vor diesem Hintergrund erscheint es verständlich, dass sich Ärzt*innen mit der Sterbebetreuung mitunter überfordert fühlen und die Auseinandersetzung mit der Thematik sowie Betroffenen meiden (Di Leo et al. 2011, Twigger und Yardley 2017). Die Figur Paula aus Irvin D. Yaloms Roman *Die Reise mit Paula* formuliert dazu: „*Was ist bloß mit den Ärzten los? Warum begreifen sie nicht die Bedeutung ihrer schieren Gegenwart? [...] Warum können sie nicht erkennen, dass gerade der Augenblick, in dem sie sonst nichts mehr zu bieten haben, der Augenblick ist, in dem man sie am nötigsten hat?*“ (Yalom 2000, S. 31). Die Antworten darauf sind vielfältig. Emotionen wie Hilflosigkeit, Erschöpfung, Frustration über den Therapieverlauf, Unsicherheit, das Fehlen von palliativmedizinischen Kompetenzen oder Coping-Strategien im Umgang mit dem Tod von Patient*innen spielen eine wesentliche Rolle (Lief 1982, Firth-Cozens und Field 1991, Quill 2000, Meier 2001, Brighton und Bristowe 2016). Viele Ärzt*innen bewerten auch den unverschuldeten Tod eines*einer Patient*in als eigenes Versagen (Callahan 1993, Twigger und Yardley 2017). Dies kann sowohl die Patient*innenversorgung als auch die Gesundheit von Ärzt*innen negativ beeinflussen (Meier 2001, Kumar 2016). Insbesondere Assistenzärzt*innen berichten über emotionalen Unterstützungsbedarf im Umgang mit Sterbenden und Angehörigen (Redinbaugh et al. 2003). Schulungs- und Unterstützungsmöglichkeiten wie regelmäßige Supervisionen sind daher von fundamentaler Bedeutung. Neben Weiterbildungsangeboten ist die Implementierung strukturierter Lehrkonzepte zu palliativen Kompetenzen (wie Kommunikationstraining mit Schauspielpatient*innen) in das Medizinstudium ein weiterer Schritt zur Verbesserung der Palliative Care (Traoré et al. 2012, Gerlach et al. 2015, Noguera et al. 2018). Seit 2009 gehört die Lehre zu Palliativmedizin als 13. Querschnittsfach verpflichten zum universitären Ausbildungsabschnitt von Medizinstudierenden und ist nach §27 Abs. 1 Approbationsordnung für Ärzte vom 27. Juni 2002 (BGBl. I S. 2405) Voraussetzung für die Zulassung zum zweiten Abschnitt der ärztlichen Prüfung und damit dem Praktischen Jahr (Cremer-Schaeffer und Radbruch 2012).

3.4.5 Annäherung an die Perspektive von Pflegerinnen und Pflegern

Aus der Präambel des International Council of Nurses Ethikkodex für Pflegende geht hervor: „*Pflegende haben vier grundlegende Aufgaben: Gesundheit zu fördern, Krankheit zu verhüten,*

Gesundheit wiederherzustellen, Leiden zu lindern.“ (International Council of Nurses (ICN) 2014, S. 1). Anders als in der Musterberufsordnung von Ärztinnen und Ärzten wird die Betreuung Sterbender nicht dezidiert aufgeführt. Im Zentrum stehen eher Gesunderhaltung oder Heilung. Johansson und Lindahl (2012) untersuchten das Spannungsfeld, in dem sich Pflegende auf Normalstationen befinden, in einer qualitativen Studie mit dem passenden Titel *“Moving between rooms – moving between life and death“*. Darin schildern Pflegende, wie sie die Sterbebetreuung auf Normalstationen erleben. Aus ihren Aussagen gehen Wertschätzung und ein Gefühl von Dankbarkeit ihrem Beruf gegenüber sowie eine hohe Motivation, gute Versorgung zu gewährleisten, hervor. Im wissenschaftlichen Sprachgebrauch wird dies unter dem Konzept von *Compassion Satisfaction* subsumiert (vgl. Stamm 2010). Gleichzeitig beeinträchtigen Probleme wie enormer Zeitmangel (Hopkinson et al. 2003, Johansson und Lindahl 2012, George 2014) oder fehlende Kommunikation die Sterbebetreuung. Eine andere Studie zeigte, dass Pflegekräften *„eine Schlüsselrolle in der Vermittlung palliativmedizinischer Ideen“* (Strohscheer et al. 2005, S. 115) zukomme. Überdies können speziell Pflegende verglichen mit anderen Berufsgruppen besonders gut erkennen, welche Patient*innen palliativmedizinischen Betreuungsbedarf aufweisen (Skilbeck et al. 1999). Bei oder nach Gesprächen zum Lebensende sind sie oft Kommunikator und Übersetzer zwischen Ärzt*innen, Angehörigen und Patient*innen, aber darauf angewiesen, dass Ärzt*innen diese Gespräche initiieren. Aus dieser Handlungsunfähigkeit heraus erleben Pflegende Unsicherheit über ihre Rolle, ihr Wissen und ihre Fähigkeiten (Witkamp et al. 2015, McLennon et al. 2013, Witkamp et al. 2013). Diesbezüglich förderlich sind Weiterbildungskurse zu End-of-life Care, welche Selbstbewusstsein, Fertigkeiten und Wissen zu palliativen Pflegeaspekten und zu Handlungsleitfäden deutlich verbessern (Selman et al. 2016). Arbeitsbezogene Stressoren, wie Überforderung, sind allgemein als Ursache von Burnout in Gesundheitsberufen bekannt (Halbesleben und Buckley 2004, Poghosyan et al. 2010, Taylor et al. 2005), dies ist auch für professionell, ethisch wie emotional (über)fordernde Situationen bei Pflegende in der Betreuung sterbender Patient*innen auf Intensiv- und Palliativstationen belegt (Teixeira et al. 2014, Müller et al. 2010). Ebenso stellt letzteres einen Risikofaktor für *Compassion Fatigue (CF)* dar (Abendroth und Flannery 2006). Dieser Begriff geht ursprünglich auf die langjährige Krisenberaterin Doris Chase zurück und wurde durch einen Aufsatz von Joinson (1992) Anfang der 90er Jahre bekannt. Darin beschrieb sie das Auftreten einer besonderen Form von Burnout bei Pflegekräften und schlussfolgerte, dass besonders fürsorgliche Pflegende Burnout-ähnliche Symptome entwickelten und den

traumatischen Stress ihrer Patient*innen verinnerlichen. Stamm (2010) spricht in diesem Zusammenhang auch von *Secondary Trauma*. CF kann dazu führen, dass Pflegende Fehler machen, gereizt sind im Umgang mit Patient*innen (Dasan et al. 2015) oder die Fähigkeit von „Compassion“, also mit Patient*innen und Angehörigen mit-zuleiden, mit-zufühlen, verlieren (Joinson 1992). Jedoch kann CF nicht nur Pflegende betreffen, sondern alle Berufsgruppen, die schwerkranke Menschen betreuen und behandeln (z. B. Ärzt*innen, Sozialarbeiter*innen) (Joinson 1992, Najjar et al. 2009). Es existieren verschiedene Instrumente, um die positiven wie negativen Auswirkungen auf Mitarbeitende aus sog. „helfenden Berufen“ zu messen. Am geläufigsten ist die *Professional Quality of Life Scale (ProQOL)* von Stamm (2010). Reguläre Assessments wie durch ProQOL sind ebenso wie die Stärkung des pflegerischen Selbstverständnisses, Wertschätzung durch ärztliche Kolleg*innen sowie Aus- und Weiterbildungsmöglichkeiten in EOLC daher nicht nur hinsichtlich der Patient*innenbetreuung, sondern auch der Gesundheit und Zufriedenheit von Pflegenden substantiell.

3.5 DIE ANWENDUNG VON HANDLUNGSLEITFÄDEN IN DER MEDIZIN

Angelehnt an Konzepte zum Qualitätsmanagement und zur Effizienzsicherung aus der Wirtschaft entwickelten Karen Zander und Kathleen Bower zwischen 1985 und 1986 den ersten medizinischen Handlungsleitfaden am New England Medical Centre in Boston, USA (Zander 2002, Li et al. 2014). Handlungsleitfäden sollten steigende Gesundheitskosten abfangen und gleichzeitig Betreuungsqualität aufrechterhalten (Seymour und Clark 2018). Gemäß einer modernen Definition der European Pathway Association (E-P-A) sind sie „*a complex intervention for the mutual decision making and organisation of care processes for a well-defined group of patients during a well-defined period.*“ (E-P-A 2020, Abschnitt "E-P-A Definition of Care Pathway"). Angelehnt an Vanhaecht (2007, S. 8) beschreibt die E-P-A Kernelemente von Handlungsleitfäden wie folgt: Sie sollen (1) klar definierte, evidenzbasierte und patient*innenorientierte Ziele und Kernbereiche beinhalten, (2) kommunikative wie strukturelle Aspekte im multidisziplinären Team sowie mit Patient*innen und Angehörigen erleichtern, (3) der Dokumentation und Evaluation dienen sowie (4) passende Ressourcen identifizieren (E-P-A 2020, Abschnitt "E-P-A Definition of Care Pathway"). Heute werden sie unter dem Begriff *Handlungsleitfaden, Handlungsempfehlung* oder *Behandlungspfad* (engl. *Care Pathway*) in vielen Bereichen des Gesundheitswesens als strukturierte multidisziplinäre Behandlungspläne genutzt (Chan et al. 2016). Sie sind fester Bestandteil der regulären klinischen Verlaufsdokumentation

oder ersetzen sie. Zusammenfassend sind sie Instrumente zur Verbesserung der Versorgungsqualität.

3.5.1 Die Anwendung von Handlungsleitfäden in der Palliativversorgung

Auch für die Betreuung Sterbender entstanden verschiedene Handlungsempfehlungen (*End-of-life Care Pathways*). Sie übertragen die Erfahrungen aus dem Hospizwesen in Krankenhäuser und andere Einrichtungen, die Sterbende und ihre Angehörigen betreuen, aber nicht zwangsläufig über palliativmedizinische Expertise verfügen. Dazu unterstützen sie die Entscheidungsfindung, begleiten den Betreuungsverlauf und ermöglichen eine zielgerichtete Versorgung am Lebensende (Chan et al. 2016). Zusätzlich lassen sich mit ihnen Durchführung und Ergebnisse klinischer Betreuungsaspekte effektiv überwachen (Kitchiner et al. 1996).

Da die Sterbephase eine sensible Betreuungssituation darstellt, sollten EOLC-Pathways nur angewendet werden, wenn ihr Nutzen erwiesen ist und sie die Betreuungsqualität verbessern. Allgemein existieren nur wenige hochwertige Studien über den Nutzen von Handlungsleitfäden (Vanhaecht et al. 2006). In einem Review untersuchte die Cochrane Collaboration die Effektivität verschiedener EOLC-Pathways in randomisiert-kontrollierten, quasi-randomisiert-kontrollierten und qualitativ-hochwertigen Prä-Post-Studien zwischen 1950 und 2015 (Chan und Webster 2013, Chan et al. 2016). Da im ersten Durchgang keine einzige Studie die Einschlusskriterien erfüllte, wiederholte man den Review 2015 und konnte eine der 1.024 gefundenen Publikationen einschließen. Dabei handelte es sich um ein RCT von Costantini et al. (2014b), das den Implementationsprozess des Liverpool Care Pathways (LCP) auf 16 Krankenhausstationen in Italien analysierte. Die LCP-Anwendung verbesserte lediglich das Symptom Luftnot. Für Schmerz, Übelkeit und Erbrechen ergaben sich keine statistisch hinreichend aussagekräftigen Unterschiede zwischen LCP- und Kontroll-Stationen. Obwohl die Datenlage auf höchster Evidenzstufe damit eher dünn ist, deuten die Ergebnisse aus den Studien, die die Einschlusskriterien nicht erfüllten, dennoch auf eine Verbesserung von Symptomkontrolle, Dokumentation, klinischer Einschätzung, Medikationsplanung, psychosozialen Bedürfnissen und Angehörigenbetreuung durch EOLC-Pathways hin.

3.5.2 Der Liverpool Care Pathway

Der bekannteste Handlungsleitfaden für die Sterbebetreuung ist der *Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP)*. Dieses Kapitel thematisiert dessen Entstehung und

wissenschaftliche Bewertung hinsichtlich Betreuungsqualität und Umsetzbarkeit. Ebenso wird auf Kritikpunkte von Wissenschaft und Politik am LCP bis hin zu dessen Aussetzung eingegangen.

3.5.2.1 Die Entstehung und Anwendung des Liverpool Care Pathways in Großbritannien

Ende der 90er Jahre entwickelte ein multiprofessionelles Team um John Ellershaw am Royal Liverpool University Hospital gemeinsam mit dem Marie Curie Hospice Liverpool einen Integrated Care Pathway (ICP) (Ellershaw et al. 1997). Mit diesem sollten Versorgungsstandards für die Symptomkontrolle in der Sterbephase gesetzt und die Betreuungsqualität wissenschaftlich objektiviert werden (vgl. Ellershaw et al. 2001, S. 13). Dies gelang: Patient*innen mit Behandlung gemäß ICP waren deutlich besser symptomkontrolliert als Patient*innen ohne ICP (ebd.). Basierend auf diesen positiven Ergebnissen entwickelte sich der Gedanke, palliativmedizinische Expertise aus Hospizen in andere Versorgungssettings zu übertragen und bahnte sich ferner der Weg für die Entwicklung des Liverpool Care Pathways (Ellershaw 2007). Ausgehend von interprofessionellen Umfragen, Fokusgruppen, Expert*innenmeinungen und Best Practices wurden 19 Ziele zu essentiellen Bedürfnissen von Sterbenden und Angehörigen definiert (Chan et al. 2016). Diese finden sich in den drei Abschnitten des Dokuments (1) *Erstinschätzung und Behandlungsplanung*, (2) *Behandlungsverlauf* und (3) *Versorgung nach dem Tod* wieder. Alle Abschnitte berücksichtigen körperliche, psychosoziale und spirituelle Belange (Ellershaw et al. 2001). Da die LCP-Implementierung laut Ellershaw und Murphy wie jede andere institutionelle Veränderung einen strukturierten und koordinierten Ansatz erfordert, empfehlen sie, sich bei der Einführung des LCPs am *10 step continuous quality improvement process for the LCP* (nachfolgend 10-Schritte Implementierungsmodell genannt) zu orientieren (vgl. Ellershaw und Murphy 2011, S. 18). Unter anderem beinhaltet dies eine intensive Schulung des multiprofessionellen Teams, welches Sterbende und deren Angehörige unter Verwendung des LCPs betreuen soll (Schritt 4). Als gemeinsames Dokument für Pflegende und Ärzt*innen ersetzt der LCP die normale Patient*innendokumentation und gibt Struktur und praxisnahe Hilfestellung zur Symptomkontrolle in den letzten 48 Lebensstunden.

Unter Verwendung der PDSA-Methodik¹³ (Taylor et al. 2014) erfuhr der LCP im Lauf der Jahre eine kontinuierliche Weiterentwicklung (Ellershaw 2007). Insgesamt existieren

¹³ Plan, do, study, act

12 Versionen (Seymour und Clark 2018). Einer der Hauptkritikpunkte am LCP entfiel auf die Entscheidungsfindung über den Beginn des Sterbens und damit die Voraussetzung zum LCP-Behandlungsstart. Bis einschließlich Version 11 verlangte das Dokument von dem multiprofessionellen Betreuungsteam lediglich eine Überprüfung möglicher reversibler Ursachen für den Patient*innenzustand sowie das Zutreffen von ≥ 2 der folgenden 4 Kriterien: Der*die Patient*in (i) ist bettlägerig; (ii) halbkomatös; (iii) kann nur noch Schlucke Flüssigkeit zu sich nehmen; (iv) ist nicht mehr in der Lage, Tabletten zu nehmen (vgl. Ellershaw et al. 1997, Absatz "Inclusion of patients on the pathway"). In Version 12 wurde dieser Abschnitt von einem sog. „Algorithmus“ abgelöst, der keinerlei dezidierte Anhaltspunkte für die Entscheidungsfindung mehr enthielt, jedoch um einen Rücküberprüfung des Patient*innenzustandes bei Zustandsverbesserung ergänzt worden war. Somit fehlten im LCP bis zuletzt konkrete und evidenzbasierte Kriterien, die das Behandlungsteam beim Erkennen der Sterbephase – und damit einem möglichen Beginn des LCPs – unterstützten (Eychmüller et al. 2011).

Vom National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2004) als Best Practice-Beispiel für die Palliative Care im National Health Service (NHS) empfohlen, war der LCP in Großbritannien Teil der nationalen Versorgungsstrategie (vgl. Ellershaw 2007, S. 367). Auch Saunders (2003) bewertete ihn positiv. Ferner gab es Bestrebungen, den ursprünglich für erwachsene Patient*innen entwickelten LCP in der Palliative Care von Kindern zu nutzen (Matthews et al. 2006). Bis zu seiner Aussetzung im Jahr 2014 in Folge des Neuberger Reports (s. Kap. 3.5.2.4) wurde er flächendeckend in diversen Einrichtungen angewandt (Hospiz, Pflegeheim, Krankenhaus, Palliativstation, zu Hause).

3.5.2.2 Erfahrungen mit dem Liverpool Care Pathway in der internationalen Betrachtung

Ursprünglich in Großbritannien entwickelt, wurde der LCP bis 2014 in 20 Ländern verwendet (Costantini et al. 2011) und in sechs Sprachen übersetzt (Ekeström et al. 2014). Es folgt eine internationale Betrachtung von (1) Effektivität und Nutzen sowie (2) ärztliche und pflegerische Haltung gegenüber dem LCP anhand von 11 Studien aus Europa (10) und Neuseeland (1) hinsichtlich der zuvor dargelegten klinischen Aspekte der Sterbebetreuung (s. Kap. 3.3).

(1) Effektivität und Nutzen des LCP:

Symptomkontrolle: Anderson und Chojnacka (2012) nennen in einem Literatur-Review zum LCP unter anderem die vorausschauende Anordnung von Bedarfsmedikation als große

Verbesserung. Da Behandelnde nicht mehr *re-aktiv* auf auftretende Symptome reagieren, sondern Maßnahmen *pro-aktiv* festlegen, sei eine schnellere, effizientere Symptomkontrolle möglich (vgl. Anderson und Chojnacka 2012, S. 46). Zu ähnlichen Ergebnissen kommt man in den Niederlanden (Veerbeek et al. 2008b) und Großbritannien (Jack et al. 2004). Jack et al. (2004) weisen den Nutzen des LCPs auch für Stroke Units nach. Eine italienische randomisierte Prä-Post-Studie, die Daten über die letzten Lebensstage mittels standardisiertem Fragebogen aus Angehörigensicht erhob und dies statistisch auswertete, zeigte allerdings keine signifikante Veränderung der Symptomkontrolle von Schmerz und Luftnot, lediglich dezente Verbesserungen von Übelkeit/Erbrechen (Costantini et al. 2014a). Jedoch fiel eine signifikante Steigerung von Respekt, Güte und Würde sowie emotionaler Unterstützung für Familien auf. Da die Studie allerdings „underpowered“ war, ist eine zurückhaltende Betrachtung der Ergebnisse nötig (Costantini et al. 2014b).

Dokumentation: Mehrere Studien weisen eine ausführlichere und nachvollziehbarere Dokumentation durch den LCP nach (Anderson und Chojnacka 2012, Jack et al. 2004, Veerbeek et al. 2008b). Behandlungsverlauf und Therapieplanung in einem gemeinsamen Dokument festzuhalten, erlaube es multidisziplinären Teams, effektiver zu arbeiten, so Anderson und Chojnacka (vgl. 2012, S. 48).

Kommunikation: Einer schwedischen Studie zufolge verbesserte der LCP auch die Kommunikation über die Sterbephase und das Sterben (Ekeström et al. 2014). Veerbeek et al. (2008b) beobachten, dass Behandelnde nach LCP-Implementierung mit wesentlich mehr Patient*innen über lebensverlängernde Maßnahmen (von 57 % auf 79 %) und spirituelle Wünsche (von 55 % auf 72 %) sprachen. Anderson und Chojnacka (2012) bewerten die Verbesserung von Kommunikation durch den LCP hingegen als nicht eindeutig.

Implementierung: Ein Review von McConnell et al. (2013) beschreibt Einflussfaktoren auf eine erfolgreiche Implementierung und nachhaltige Umsetzung des LCPs ausführlich (s. Kap. 6.7.2).

Angehörige: In einer anderen Prä-Post Studie zur LCP-Implementierung untersuchten Veerbeek et al. (2008a) die Einschätzung von Angehörigen bzgl. der letzten drei Lebensstage hinsichtlich Kommunikation und Trauer in verschiedenen Versorgungssettings (Krankenhaus, Pflegeeinrichtung, Seniorenresidenz). Hierzu verwendeten sie den *Views of Informal Carers – Evaluation of Services (VOICES)*-Fragebogen und die *Leiden Detachment Scale (LDS)*. Zwar berichteten Angehörige über verbesserte Kommunikation, doch zeigte dies keine statistische Signifikanz. Hingegen zeigten sich signifikant niedrigere Summen-Scores für Trauer nach LCP-

Implementierung. Die höchsten Bereavement-Scores entfielen auf das Versorgungssetting ‚Krankenhaus‘. Die Autor*innen erklären dies damit, dass die Therapie dort oft erst kurz vor dem Tod von kurativ zu palliativ geändert werde und dies für Angehörige besonders schwer zu verarbeiten sei (vgl. Veerbeek et al. 2008, S. 210 f.).

(2) Haltung von Pflegenden und Ärzt*innen zum LCP:

Um die Haltung von Behandelnden zum LCP zu untersuchen, eignen sich insbesondere qualitative Studien. Clark et al. (2012) und Di Leo et al. (2011) erfassten die Wahrnehmung von Pflegenden und Ärzt*innen in Fokusgruppen-Interviews vor und nach LCP-Implementierung auf Akutstationen in Neuseeland (Clark) und Italien (Di Leo). Die Berufsgruppen sind sich einig, dass der LCP die Sterbequalität durch einen klaren Behandlungsplan, vorausschauende Anordnung von Bedarfsmedikation und optimierte Symptomkontrolle anhebe. Ebenso sei die Kommunikation sowohl mit Patient*innen und Angehörigen als auch im multiprofessionellen Team besser und ehrlicher geworden (Di Leo et al. 2011, Clark et al. 2012, Jack et al. 2003). Interessant ist, dass die LCP-Implementation auch unabhängig von der tatsächlichen Anwendung des Dokuments zu einer optimierten Betreuung aller Sterbenden beitrage (Di Leo et al. 2011). Überdies wurde die Anwendung des LCPs als einfach und durch den verminderten Dokumentationsaufwand als zeitsparend eingestuft (Jack et al. 2003, Di Leo et al. 2011). Gleichzeitig wurden Hürden bei der Anwendung identifiziert: Trotz LCP sei es weiterhin schwierig, das Sterben zu diagnostizieren und Missstände hinsichtlich zeitlicher, personeller wie struktureller Ressourcen nach wie vor vorhanden (Di Leo et al. 2011, Clark et al. 2012). Pflegende, die von Jack et al. (2003) zum Effekt der LCP-Implementierung auf verschiedenen nicht-palliativen Krankenhausstationen interviewt wurden, erwähnten eine anfängliche Ablehnung von Pflegenden und Ärzt*innen gegenüber dem Dokument. Ein Teilnehmer hatte Bedenken, sich in Fällen, in denen sich der Patient*innenzustand verbessere und die LCP-Betreuung beendet werde, juristisch der Vernachlässigung schuldig zu machen. In der daraus folgenden Gruppendiskussion wurde diese Sorge jedoch ausgeräumt (vgl. ebd., S. 380). Insgesamt fühlen sich Pflegende deutlich selbstbewusster und bestärkt durch den palliativmedizinischen Wissenszuwachs und die gemeinsame Dokumentation im LCP (ebd.).

Für eine gute Sterbebetreuung ist ein gemeinsames Agieren von Ärzt*innen und Pflegenden unabdingbar, tendenziell verlaufen Kommunikations- und Interaktionsstrukturen zwischen beiden Professionen jedoch parallel statt tangential. Clark et al. (2012) und Di Leo et al. (2011)

erlauben Einblicke in die Interaktion zwischen beiden Berufsgruppen. Bei Clark et al. (2012) wird die Bedeutung von Teamwork unterstrichen. Fehlendes Vertrauen zwischen den Berufsgruppen jedoch wirke sich negativ auf die Betreuungssituation aus (Di Leo et al. 2011). Nach LCP-Implementierung berichten Ärzt*innen über gesteigerte Wertschätzung gegenüber Pflegenden, deren Erfahrung und Arbeit und begrüßen es, wenn Pflegende ihre Sicht in die Planung des Behandlungsverlaufs einbringen (ebd.). Explizit auf ärztliche Erfahrungen blicken Twigger und Yardley (2017). Die Autorinnen befragten 18 Ärzt*innen einer britischen Akutstation, auf der der LCP seit 10 Jahren angewandt wurde. Die Befragten beschreiben mehr Sicherheit bzgl. Schmerzmanagement, dem Absetzen unnötiger Maßnahmen und einen Zuwachs an palliativmedizinischen Fertigkeiten und Wissen. Dennoch bestehen auch Ängste: So verbinden manche den LCP-Beginn mit der Sorge, Patient*innen zum Sterben zu „verpflichten“ (vgl. ebd., S. 837). Außerdem fürchten sie, den Zustand des*der Patient*in falsch einzuschätzen und ihm*ihr zu schaden. Dies erkläre, warum Ärzt*innen zögerten, Entscheidungen über den Therapieverlauf am Lebensende zu treffen. Aggraviert wird dieser Umstand besonders dann, wenn Ärzt*innen einen Mangel an palliativmedizinischen Kenntnissen oder Rückhalt empfinden. Vorbilder wie z. B. Oberärzt*innen, die die Anwendung des LCPs fördern und von denen junge Ärzt*innen lernen können, seien daher von großer Bedeutung.

3.5.2.3 Erfahrungen mit dem Liverpool Care Pathway im deutschsprachigen Raum

Die DACH-Gruppe¹⁴ koordiniert die Aktivitäten zur LCP-Implementierung im deutschsprachigen Raum. Das erste Pilotprojekt hierzu führte eine Gruppe um Prof. Steffen Eychmüller am Kantonsspital St. Gallen (KSSG) im Jahr 2006 durch. Dort sollte die Einführung eines klinikweiten Handlungsinstrumentes die Betreuungsqualität Sterbender sicherstellen. Auf Grund der Erfahrungen aus England fiel die Wahl auf den LCP (Grossenbacher-Gschwend und Eychmüller 2007). Vor Projektbeginn wurde er am KSSG nach EORTC¹⁵-Kriterien ins Deutsche übersetzt (Grossenbacher-Gschwend und Eychmüller 2007, Simon et al. 2009, Koller et al. 2007). Einer Schulungsphase der multiprofessionellen Teams schloss sich eine fünfmonatige Pilotphase auf fünf Stationen (internistisch, nephrologisch, chirurgisch, geriatrisch, onkologische Palliativmedizin) an. Zur Entscheidungsfindung über den LCP-Behandlungsbeginn wurde ein sog. „Runder

¹⁴ Darunter versteht man eine Kollaborationsgruppe aus Vertreter der nationalen LCP-Arbeitsgemeinschaften aus Deutschland (D), Österreich (A) und der Schweiz (CH) mit den Referenzzentren Köln und St. Gallen.

¹⁵ European Organisation for Research and Treatment of Cancer

Tisch“ etablierte, der der gemeinsamen Einschätzung zwischen Behandlungsteam, Patient*in und Angehörigen bei Unklarheiten über die Krankheitssituation bei Schwerkranken diene (vgl. Grossenbacher-Gschwend und Eychmüller 2007, S. 344). Zur Projektevaluation analysierten die Forscher*innen die Akten aller 16 gemäß LCP-behandelter Patient*innen und befragten Ärzt*innen sowie Pflegende mittels zweier Fragebögen. Ein Fragebogen erfasste qualitatives Feedback zu Struktur und Organisation. Der zweite wurde als Prä- und Postinterventionsfragebogen (s. Kap. 4.3.4) entsprechend der Zielsetzungen des LCPs entwickelt (vgl. ebd., S. 345). Die Auswertung der Interventionsfragebögen zeigte für alle Ziele eine Verbesserung nach Implementierung. Die Aktenanalyse legte – verglichen zur Ausgangssituation – dar, dass die LCP-Ziele zur Sterbebegleitung deutlich häufiger erreicht wurden, dies betraf vor allem die Anordnung von Bedarfsmedikation. In den qualitativen Feedbackbögen nannten Behandelnde den LCP „*pragmatisch und sicherheitsspendend*“ (ebd., S. 347) und unterstrichen die Entwicklung einer „*direkten und partnerschaftlichen Kooperation zwischen Pflegenden und Ärzten*“ (ebd., S. 347). Als Hürden wurden weiterhin das Erkennen der Sterbephase und die Kommunikation darüber identifiziert. Insgesamt beschrieben die Autor*innen den LCP als „*sinnvolles und praxisnahes Konzept*“ (ebd., S. 348). Eychmüller bewertete den Schulungsaufwand an anderer Stelle als „*enorm*“, hob jedoch den Gewinn an Betreuungsqualität hervor (vgl. Eychmüller 2013, S. 189).

Hierzulande wurde der LCP erstmals im Mai 2007 auf der Palliativstation des Ev. Krankenhauses Oldenburg eingeführt und das Projekt wissenschaftlich begleitet (Simon et al. 2009). Von allen im 5-monatigen Pilotierungszeitraum verstorbenen Patient*innen wurden 67 % (n = 24/36) gemäß LCP betreut. Abschließend wurden beteiligte Ärzt*innen und Pflegende (N = 10) in einem Fokusgruppen-Interview zu ihren Erfahrungen befragt. Daraus gingen mehrere Aspekte hervor: Der LCP bewirke Sicherheit und die Gewissheit, „*an alles gedacht*“ zu haben sowie verbesserte Kommunikation. Großes Potential wurde für Stationsteams, die Sterbende nicht routinemäßig betreuen, gesehen. Für junge Ärzt*innen sei er eine Hilfestellung. Kritisch betrachtet wurde zu Beginn der größere Zeitaufwand. Auch gab es Bedenken, dass die schematische Dokumentstruktur zu einem ‚Abhaken‘ der Sterbebetreuung führe (vgl. ebd., S. 1401).

Zusätzlich sollten Mitarbeiter*innen eine Gesamtbewertung des LCPs mittels elfstufiger Skala (0 = überhaupt nicht hilfreich, 10 = sehr hilfreich) abgeben. Dabei wurde das Dokument mit insgesamt 8,2 als hilfreich eingeschätzt. Die abschließend formulierten

Veränderungsvorschläge (z. B. zur individuellen Verlaufsdokumentation) wurden in die deutsche LCP-Fassung inkludiert (Simon et al. 2009). Bis 2014 folgten Oldenburgs Beispiel 34 weitere für den LCP registrierte Standorte in Deutschland (Montag et al. 2014). Derzeit existieren keine Zahlen, da die LCP/HES-Anwendung in Deutschland nicht mehr zentral erfasst wird.

3.5.2.4 Kritik am Liverpool Care Pathway und Aussetzen des Behandlungspfad

Ab 2005 wurde der LCP in Großbritannien zunehmend kritisch betrachtet (Seymour und Clark 2018). Obwohl eine Reihe von Studien auf den Nutzen des LCPs hindeuteten, war dies nach wissenschaftlichen Maßstäben nicht einwandfrei belegbar. Kritik kam zuerst aus dem akademischen Bereich. Der englische Hospizarzt Sanjay Shah bemängelte den LCP als erster öffentlich und kritisierte, dass dieser auf Grund fehlender RCT-Studien keinen „Goldstandard“ darstelle (Shah 2005, Seymour und Clark 2018). Weitere Ärzt*innen, Pflegendе, Angehörige sowie Nutzer*innen sozialer Medien (Facebook, Twitter) äußerten zunehmend Bedenken über die Umsetzung des LCPs (Seymour und Clark 2018). Seymour und Clark (2018) analysierten in einem Zeitschriftenaufsatz kritisch „*rise, demise and legacy*“ (dt.: Aufstieg, Untergang und Vermächtnis) des LCPs in England. Als die Hauptbedenken in der Bevölkerung beschrieben sie die Annahme, dass Sedierungspraktiken ursächlich für das Versterben von Patient*innen gewesen seien, der LCP Patienten zum Tode verurteilte oder nach Aussage einer katholischen Zeitschrift eine Form der institutionalisierten Sterbehilfe darstelle (vgl. ebd., S. 9). Die Meinung von Angehörigen war zweigeteilt, während einige den LCP als Schlüsselfaktor schlechter Betreuung beschuldigten, berichteten andere von positiven Erfahrungen (vgl. ebd., S. 8). Ebenso hoben Stimmen aus dem Gesundheitswesen den Beitrag des LCPs zu einem würdevollen Sterben hervor (vgl. ebd., S. 9). Britische Medien beteiligten sich ebenfalls an der Debatte und betitelten den LCP als „*euthanasia tool*“ (Duffy et al. 2011, S. 344) oder „*Liverpool Killing Pathway*“ (Phillips 2012, vorletzter Absatz). Etwa zur gleichen Zeit erschien ein Report der britischen Patients Association (2009), nach dem schätzungsweise bis zu 1 Mio. Menschen in Krankenhäusern des NHS mangelhafte Versorgung erfahren hätten. Obwohl darin allgemein Missstände in der Versorgung älterer Patient*innen mit teilweise tragischen Folgen dargestellt und der LCP nicht namentlich erwähnt wurde, trug dies zur öffentlichen Debatte um die Betreuung gemäß LCP bei. Als Reaktion auf die umfassende Kritik veranlasste die englische Regierung eine unabhängige Untersuchung unter der Leitung von Baroness Julia Neuberger. Das Untersuchungsgremium bestand aus 10 Mitgliedern verschiedener Professionen und bezog

610 schriftliche Stellungnahmen von medizinischen wie nicht-medizinischen Personen und Institutionen ein, wobei die meisten Stellungnahmen die LCP-Anwendung im Krankenhaus betrafen. Die Ergebnisse wurden unter dem Titel „*More Care, Less Pathway*“ im sog. *Neubergerreport* veröffentlicht (Neuberger et al. 2013). Insgesamt wurde der LCP als Instrument bewertet, das – in den richtigen Händen – eine gute und würdevolle Sterbebetreuung gewährleisten könne (vgl. ebd. S. 47). Dennoch legte der Report auch schwerwiegende Mängel offen. Der häufigste Kritikpunkt betraf ‚Künstliche Hydratation und Ernährung‘. Es habe Fälle gegeben, in denen Sterbenden orale und künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme verweigert worden sei. Auch die unnötige oder übermäßige Verabreichung von Schmerz- oder Beruhigungsmedikamenten kam oft zur Sprache. Damit verbunden war die Sorge, dass Medikamente statt die zugrundeliegende Erkrankung Ursache des Versterbens gewesen seien. Angehörige bemängelten die Kommunikation und das Fehlen von Wertschätzung, Einbezug, Respekt und Aufklärung; einige erfuhren erst nach dem Tod, dass ihr*e Nahestehende*r gemäß LCP behandelt worden war. Ebenso wurde pflegerische Vernachlässigung thematisiert. Manchen Angehörigen wurde die Pflege vollkommen selbst überlassen. Der LCP wurde lediglich als „*tick box exercise*“ (vgl. ebd. S. 3) genutzt, bei dem das Ausfüllen des Dokuments vorrangig vor der Patient*innenfürsorge sei. Gleichzeitig bedürfe der tendenziell onkologisch ausgerichtete LCP einer größeren Flexibilität und Individualität gegenüber unterschiedlichen Patient*innengruppen. Ethische Bedenken bereiteten die Vermutungen, der LCP werde angewandt, um das Sterben bei Ressourcenknappheit im Krankenhaus bewusst zu beschleunigen oder aus finanziellen Gründen, da jede Anwendung vergütet wurde. Aus den Kritikpunkten formulierte der Neubergerreport 44 Empfehlungen zur Verbesserung der Sterbebetreuung und appellierte abschließend, *dass die Anwendung des LCPs innerhalb der nächsten 6 – 12 Monaten durch einen End-of-Life Care-Plan für jeden Patienten ersetzt wird, den erkrankungsspezifische good practice Leitlinien untermauern* (Übersetzung der Verfasserin) (vgl. ebd., S. 47).

3.5.3 Die Entstehung der Handlungsempfehlung Sterbephase

In deutschsprachigen Raum entstand zunächst das Nachfolgedokument *Best Care for the Dying Patient (BCD)*, basierend auf der 12. LCP-Version (Koordinationszentren Köln und St. Gallen 2014)¹⁶. Auf einem Treffen im Januar 2015 in Mainz besprach die DACH-Gruppe die

¹⁶ Die vormalig online abrufbare Broschüre zum BCD ist derzeit nicht mehr verfügbar. Eine Kopie des Dokuments liegt der Doktorandin jedoch vor und kann bei Rückfrage nachgereicht werden. Eine aktuelle Version der

Bedeutung des Neubergerreports für die weitere Anwendung in Deutschland, Österreich und der Schweiz. Während dieses Treffens wurde der BCD weiter überarbeitet und dabei auch die Forderung nach einer Umbenennung umgesetzt (U. Reinholz, persönliche Mitteilung). Für den deutschsprachigen Raum wählte man die Bezeichnung *Handlungsempfehlung Sterbephase (HES)* (Reinholz 2019). Der Titel *Handlungsempfehlung* soll verdeutlichen, dass es sich zwar um einen systematischen Leitfaden, aber nicht um eine statische Checkliste handelt. Die in der HES definierten Ziele sind immer vor dem Hintergrund einer patienten-individuellen Versorgung zu verfolgen. Auch vermittelt der Titel nicht länger den Eindruck des Liverpool Care *Pathways*, der wie vorausgehend beschrieben mitunter als vorbestimmter *Pfad* hin zum Sterben wahrgenommen wurde. Die HES führt den mehrdimensionalen Betreuungscharakter des LCPs fort und deckt in ihren Behandlungszielen das Total Pain-Modell sowie klinische, therapeutische und organisatorische Aspekte ab.

3.5.4 Erfahrungen mit der Handlungsempfehlung Sterbephase in Mainz

Das HES-Dokument wurde 2015 erstmals an der interdisziplinären Abteilung für Palliativmedizin der UMM eingeführt. Der Implementierungsprozess wurde wissenschaftlich begleitet. Identisch zu der vorliegenden Studie erfolgte auf der Palliativstation ein Prä-Post-Vergleich. Erstens überprüften Studienmitarbeitende je 20 Patientenakten Verstorbener vor und nach HES-Implementierung mittels retrospektiver Aktenanalyse dahingehend, ob die international bewährten 10 Kernkriterien der Betreuung Sterbender (vgl. Kap. 3.3) erfüllt wurden. Zweitens wurden Pflegefachkräfte anhand eines Fragebogens sowie semistrukturierter Gruppeninterviews befragt (Reinholz et al. 2016a).

Im Implementierungszeitraum zwischen Juni 2015 und Mai 2016 verstarben 150 Patient*innen, davon 97 Patient*innen mit (65 %) und weitere 53 Patient*innen ohne Behandlung gemäß HES (35 %) (Reinholz et al. 2016b). Die Ergebnisse der schriftlichen Befragung zeigten, dass Pflegenden nach Implementierung globale Verbesserungen von Betreuungsabläufen wie z. B. das Absetzen unnötiger Maßnahmen wahrnahmen. Auch laut den Gruppeninterviews habe die HES einen überwiegend positiven Effekt auf die Sterbebetreuung, u. a. in den Domänen Kommunikation, Offenheit im Umgang mit Patient*innen und Angehörigen sowie Zusammenarbeit im multiprofessionellen Team. Unter den 12 befragten Pflegenden der

Broschüre zur HES ist einsehbar unter https://www.kssg.ch/system/files/media_document/2020-07/Broschuere_Palliative_Betreuung_am_Lebensende_0.pdf (Stand 18.04.2021).

Palliativstation bestand Einigkeit, dass alle das Dokument weiterhin benutzen wollten (Reinholz et al. 2016a).

Insgesamt lassen die Ergebnisse des HES-Implementierungsprozesses auf der Palliativstation darauf schließen, dass die HES dort seit Implementierung mit gutem Erfolg verwendet wird und die Betreuung Sterbender sowie die interprofessionelle Zusammenarbeit verbessert.

4 MATERIAL UND METHODEN

4.1 ZIELE DIESER BEGLEITSTUDIE ZUR IMPLEMENTIERUNG DER HES

Das primäre Ziel dieser Studie ist die Prüfung der Machbarkeit der Einführung eines strukturierten Handlungsleitfadens, der sog. Handlungsempfehlung Sterbephase, zur Betreuung sterbender Patient*innen auf vier internistischen Akutstationen der Universitätsmedizin Mainz. Dies soll anhand folgender Forschungsfragen geschehen:

- 1.1) Wie viele der im Studienzeitraum auf den vier Stationen insgesamt verstorbenen Patient*innen wurden gemäß der HES behandelt?
- 1.2) Welche Gründe sprachen gegen eine Betreuung im Behandlungspfad?

Ferner wurden als sekundäre Studienziele definiert:

- 2.1) Die Erfassung der Dokumentationsqualität sowie des Erreichens der HES-Behandlungsziele mittels Aktenstudium verstorbener Patient*innen als Prä-Post-Vergleich
 - Mittels Base und Post Review
- 2.2) Erfassung der Betreuungssituation Sterbender und Angehöriger im Prä-Post-Vergleich und die Ermittlung von Veränderungen in der Betreuung
 - Mittels schriftlicher Mitarbeiterbefragung¹⁷ und Gruppeninterviews
- 2.3) Die Erfassung der Zufriedenheit von Pflegekräften mit dem Behandlungspfad
 - Mittels schriftlicher Mitarbeiterbefragung und Gruppeninterviews

4.2 BESCHREIBUNG DER VERWENDETEN MESSINSTRUMENTE

Empirische Forschung hat das Ziel, neue Erkenntnisse zu generieren, vorhandenes Wissen zu überprüfen und zu erweitern. Dieser angestrebte Erkenntnisgewinn kann auf unterschiedliche Weise geschehen. Bei der Datenerhebung unterscheidet man grundlegend zwischen quantitativen und qualitativen Methoden und Messinstrumenten. Bei dieser klinisch-empirischen Studie handelt es sich um einen Prä-Post-Vergleich zur Betreuungssituation Sterbender und deren Angehörigen vor und nach HES-Implementierung anhand von Patientenaktenanalysen und der Befragung pflegender Mitarbeiter*innen. Zur umfassenden Beantwortung der

¹⁷ Da dieses Studiendokument während des Studienverlaufs unter diesem feststehenden Titel verwendet wurde, erfolgt bei diesem Dokumententitel als Außnahmefall im Folgenden keine Genderanpassung.

Forschungsfragen wurde ein Mixed Methods-Ansatz gewählt. Darunter versteht man „die Kombination qualitativer und quantitativer Forschungsmethoden in einem Untersuchungsdesign“ (Kelle 2014, S. 153). In dieser Studie wurden sich wechselseitig ergänzende quantitative und qualitative Daten erhoben. Die folgenden Kapitel stellen die verwendeten quantitativen (Kap. 4.3) wie qualitativen (Kap. 4.4) Methodiken vor. Abb. 1 illustriert alle Messinstrumente sowie die damit erhobenen Daten.

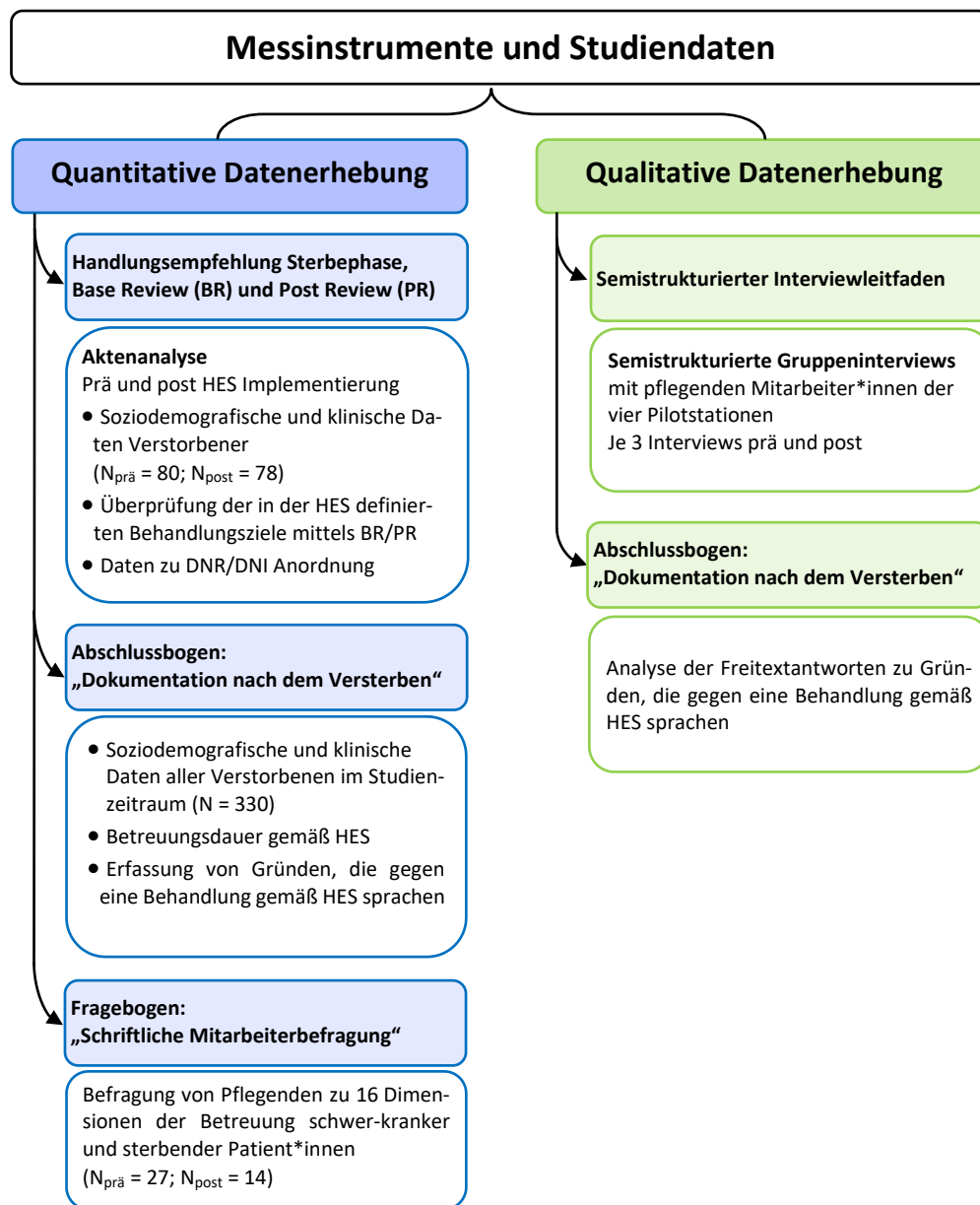


Abbildung 1. Übersicht über alle verwendeten Messinstrumente und damit erhobenen Studiendaten.

DNR/DNI = Do Not Resuscitate, Do Not Intubate

4.3 QUANTITATIVE METHODEN

Laut Raithel dient quantitative Forschung dazu, komplexe Informationen aus dem jeweiligen beforschten Gebiet in Form von numerischen, also zählbaren und intersubjektiv nachvollziehbaren, Informationen abzubilden und mit Hilfe geeigneter statistischer Auswertungsverfahren weiter zu erschließen (vgl. Raithel 2008, S. 7–8). Der folgende Abschnitt beschreibt alle verwendeten quantitativen Messinstrumente. Auf die Datenerhebung zu den zwei untersuchten Stichproben ‚verstorbene Patient*innen‘ und ‚Pfleger*innen‘ wird getrennt eingegangen.

4.3.1 Das Dokument „Handlungsempfehlung Sterbephase“

Die Handlungsempfehlung Sterbephase ist die Weiterentwicklung des Liverpool Care Pathways (vgl. Kap. 3.5.2) und ein Instrument zur strukturierten Betreuung Sterbender und Angehöriger durch multiprofessionelle Teams. Das HES-Dokument hat folgende Ziele (vgl. Koordinationszentren Köln und St. Gallen 2014, S. 2):

- Förderung der Kommunikation im multiprofessionellen Team
- Strukturierung des Behandlungskonzepts
- Leidenslinderung und Symptomkontrolle
- Beachtung und Umsetzung des Patient*innenwillens
- Berücksichtigung der Wünsche von Angehörigen

Der Leitgedanke des Dokumentes lässt sich so formulieren: Alle Entscheidungen zur Betreuung Sterbender sollten unter der Maxime getroffen werden, das medizinisch *Machbare* gegenüber dem zu diesem (Lebens-)Zeitpunkt für den*die Patient*in noch *Sinnvollen* abzuwägen. Die HES gibt keine standardisierte Behandlung vor, sondern soll Behandlungsteams bei einer strukturierten und patient*innenindividuellen Betreuung unterstützen. Dies ermöglicht u. a. die Angabe sog. *Varianten*: Durch diese können die meisten Betreuungsschritte im Dokument weiter ausgeführt, angepasst und definiert werden.

Wird ein*e Patient*in gemäß der Handlungsempfehlung behandelt, ersetzt das Dokument den normalen Pflegebericht. Die Pilotstationen der vorliegenden Studie verwendeten die HES-Version „März 2016“ (s. Anhang A.2.1). Diese ist in drei Abschnitten gegliedert:

- Abschnitt 1: Ersteinschätzung
- Abschnitt 2: Verlaufseinschätzung
- Abschnitt 3: Betreuung nach dem Tod

Zusätzlich enthält jedes Dokument Therapieempfehlungen zur medikamentösen Symptomkontrolle in der Sterbephase (s. Kap. 4.3.1.5). Die folgenden Unterkapitel erläutern die Abschnitte des HES-Dokuments genauer. Für Kap. 4.3.1.2 – 4.3.1.4 geschieht dies angelehnt an die Beschreibung der 12. LCP-Version von Ellershaw und Murphy (vgl. 2011, S. 15–31).

4.3.1.1 Vorgehen beim Diagnostizieren des Sterbens vor HES-Behandlungsbeginn

Das Erkennen der Sterbephase ist eine wesentliche Herausforderung für Behandelnde (vgl. Kap. 3.3.1). Anders als für viele Krankheitsphasen existiert kein klinisches Zeichen, das ihren Beginn eindeutig markiert. Umso wichtiger ist der Austausch zwischen Pflegenden und Ärzt*innen über ihre Einschätzung. Dies soll auch vor Beginn der HES geschehen. Auf Seite 2 des Dokuments finden sich Leitfragen zum „Vorgehen beim Diagnostizieren des Sterbens durch das interprofessionelle Team“ (vgl. Abb. 2), welche Behandlungsteams beim gemeinsamen Erkennen der Sterbephase unterstützen sollen.

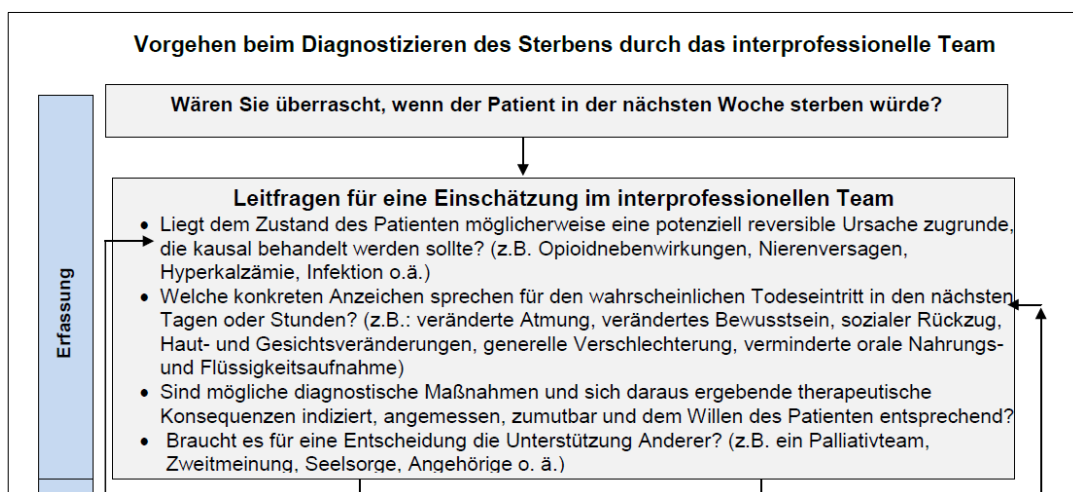


Abbildung 2. Auszug HES-Dokument – Diagnostizieren des Sterbens (vgl. Anhang A.2.1 HES-Dokument S. 2).

Angelehnt an die *Surprise Question* (s. Kap. 3.3.1) beginnt dieser Abschnitt mit der Überlegung „Wären Sie überrascht, wenn der Patient in der nächsten Woche sterben würde?“ (vgl. HES-Dokument, Version März 2016, S. 2) und konkretisiert die Einschätzung anhand weiterer Leitfragen. Das Behandlungsteam soll insbesondere potentiell reversible Ursachen für den aktuellen Zustand bedenken und die aktuellen Maßnahmen dahingehend überprüfen, ob sie zum jetzigen Zeitpunkt für den*die Patient*in noch zumutbar bzw. sinnvoll sind oder abgesetzt werden können. Schätzt das Team den*die Patient*in als sterbend ein, kann die Betreuung gemäß HES begonnen werden. Das Behandlungsteam sollte den Patient*innenzustand alle

drei Tage neu beurteilen und dies im Dokument vermerken. Falls der*die Patient*in nicht mehr als sterbend betrachtet wird, wird die Behandlung gemäß HES beendet und der weitere Therapieverlauf reevaluiert.

4.3.1.2 HES Abschnitt 1

Abschnitt 1 lässt sich weiter in zwei Bereiche unterteilen: (1) Die Ersteinschätzung des Patienten und Betreuungsplanung sowie (2) die Durchführung der Behandlung und Betreuung.

(1) Die Ersteinschätzung des Patienten bzw. der Patientin und Betreuungsplanung:

Der Behandlungspfad beginnt mit der Ersteinschätzung des*der Patient*in durch das Behandlungsteam. Für alle Teammitglieder einsehbar werden wesentliche Patient*inneninformationen (Diagnose, Nationalität, Geschlecht) sowie aktuelle Probleme und Symptome erfasst.

Abschnitt 1: Ersteinschätzung (gemeinsam von Arzt und Pflegefachkraft durchgeführt)						
Diagnose & Basisinformationen	DIAGNOSE:					
	HAUPTPROBLEME:					
	Ethnische Zugehörigkeit/Nationalität: weiblich <input type="checkbox"/> männlich <input type="checkbox"/>					
	Symptome des Patienten zum Zeitpunkt der Ersteinschätzung:					
	Schmerzen	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	kann schlucken	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	Verwirrt (delirant)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
	Unruhe	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	Kontinenz (Blase)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	Zutreffendes bitte unten ankreuzen:	
	Übelkeit	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	Katheter	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	bei Bewusstsein	<input type="checkbox"/>
	Erbrechen	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	Kontinenz (Stuhl)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	bewusstseinsverändert	<input type="checkbox"/>
	Dyspnoe	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	Obstipation	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	komatös	<input type="checkbox"/>
	„Sterberasseln“	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>				
Auftreten sonstiger Symptome (z.B. Ödeme, Juckreiz, Mundtrockenheit o.ä.):						

Abbildung 3. Auszug HES-Dokument Abschnitt 1 – Ersteinschätzung (vgl. Anhang A.2.1 HES-Dokument S. 4).

Die Ziele 1.1 – 3.2 (vgl. Tabelle 1) protokollieren die Kommunikationsfähigkeit des*der Patient*in und der Angehörigen sowie deren Informationsstand bzgl. der Krankheitssituation.

Tabelle 1. Abschnitt 1 der Handlungsempfehlung Sterbephase: Ziele 1.1 – 3.2 (vgl. Anhang A.2.1, HES-Dokument S. 4 – 6)

Abschnitt Kommunikation und Erläuterung des Betreuungsplans	
Ziel 1.1	Der Patient kann sich ohne Einschränkung mitteilen.
Ziel 1.2	Angehörige können sich ohne Einschränkung mitteilen.
Ziel 1.3	Der Patient weiß, dass er im Sterben liegt.
Ziel 1.3a	Der aktuelle Betreuungsplan ist dem Patienten erklärt.
Ziel 1.4	Angehörige wissen, dass der Patient im Sterben liegt.
Ziel 1.4a	Der aktuelle Betreuungsplan ist dem Angehörigen erklärt.
Ziel 1.4b	Die Broschüre “Palliative Betreuung am Lebensende” ist den Angehörigen ausgehändigt.
Ziel 1.5	Dem Betreuungsteam liegen aktualisierte Kontaktinformationen der Angehörigen vor.

Tabelle 1 (Fortsetzung). *Abschnitt 1 der Handlungsempfehlung Sterbephase: Ziele 1.1 – 3.2 (vgl. Anhang A.2.1, HES-Dokument S. 4 – 6).*

Abschnitt Besuchereinrichtungen	
Ziel 2	Angehörige sind über die verfügbaren Besuchereinrichtungen aufgeklärt.
Abschnitt Spirituelle Aspekte	
Ziel 3.1	Dem Patienten wurde Gelegenheit gegeben mitzuteilen, was ihm zu diesem Zeitpunkt wichtig ist, z. B. seine Wünsche, Gefühle, sein Glauben, seine Überzeugungen, Wertvorstellungen.
Ziel 3.2	Den Angehörigen wurde die Gelegenheit gegeben, darüber zu sprechen, was ihnen zu diesem Zeitpunkt wichtig ist, z. B. über ihre Wünsche, Gefühle, ihren Glauben, ihre Überzeugungen, Wertvorstellungen.

(2) Die Durchführung der Behandlung und Betreuung

Dieser Bereich dokumentiert anhand der Ziele 4.1 – 9 (vgl. Tabelle 2) alle Informationen zu therapeutischen Maßnahmen und Interventionen an der*dem Patient*in.

Tabelle 2. *Abschnitt 2 der Handlungsempfehlung Sterbephase: Ziele 4.1 – 9 (vgl. Anhang A.2.1, HES-Dokument S. 6 – 8)*

Abschnitt Medikation	
Ziel 4.1	Dem Patienten sind für die folgenden 6 Symptome Bedarfsmedikamente verordnet.
Ziel 4.2	Das Material um eine Subcutaninfusion zu beginnen, steht bereit.
Abschnitt Aktuelle Intervention	
Ziel 5.1	Der Bedarf des Patienten an aktuellen Interventionen ist durch das interprofessionelle Team geprüft.
Ziel 5.2	Eine DNR/DNI ¹⁸ Anordnung liegt vor?
Ziel 5.3	Implantierbarer Kardioverter-Defibrillator (ICD) wird deaktiviert.
Abschnitt Ernährung, Hydratation und Hautpflege	
Ziel 6	Der Bedarf an künstlicher Ernährung ist durch das interdisziplinäre Team geprüft.
Ziel 7	Der Bedarf an künstlicher Hydratation ist durch das interdisziplinäre Team geprüft.
Ziel 8	Der Hautzustand des Patienten ist beurteilt.
Abschnitt Informationsweitergabe	
Ziel 9	Das Primärversorgungsteam (z. B. Hausarzt, ambulanter Hospizdienst) ist informiert, dass der Patient im Sterben liegt.

Dabei liegen der Fokus auf der vorausschauenden Anordnung von Bedarfsmedikation (vgl. Abb. 4) sowie dem Absetzen nicht mehr benötigter Maßnahmen.

¹⁸Do Not Resuscitate/Do Not Intubate.

Erläuterung in Anlehnung von Schmidt et al. (2014) zum DNR-Formular der Universitätsmedizin Mainz: Obwohl eine Reanimation im Allgemeinen zu den gesetzlichen Rettungspflichten gehört, gibt es Situationen, in denen Wiederbelebungsmaßnahmen nicht angemessen sind (Aussichtslosigkeit einer Reanimation, Widerspruch des Patient dagegen). Bei schwer- oder terminal erkrankten Patient*innen ist eine frühzeitige Festlegung des Behandlungswunsches in Absprache mit dem*der Patient*in oder dessen*deren Betreuer*in sowie dem Behandlungsteam anzustreben. Diese Entscheidung wird in Form des DNR/DNI-Formulars vermerkt und ist für alle Behandelnde bindend.

Medikation	Ziel 4.1: Dem Patienten sind für die folgenden 6 Symptome, Bedarfsmedikamente verordnet.				erreicht <input type="checkbox"/>	Variante <input type="checkbox"/>
	Schmerzen	<input type="checkbox"/>				
	Unruhe	<input type="checkbox"/>	weitere belastende Symptome		
	Bronchialsekretion	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
	Übelkeit/Erbrechen	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
	Dyspnoe	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	
	Die aktuelle Medikation ist geprüft und unnötige Medikamente sind abgesetzt.				Ja <input type="checkbox"/>	Variante <input type="checkbox"/>
	Ziel 4.2: Das Material, um eine Subcutaninfusion zu beginnen, steht bereit.				erreicht <input type="checkbox"/>	Variante <input type="checkbox"/>
					bereits begonnen <input type="checkbox"/>	nicht benötigt <input type="checkbox"/>

Abbildung 4. Auszug HES-Dokument Abschnitt 2 – Anordnung von Bedarfsmedikation (vgl. Anhang A.2.1 HES-Dokument S. 6).

4.3.1.3 HES Abschnitt 2: Verlaufseinschätzung

In das HES-Dokument ist eine Verlaufseinschätzung integriert, welche die normale Pflegedokumentation in der Patientenkurve ersetzt. Sie verkörpert den zentralen Dokumentationsanteil der HES und ermöglicht dem Behandlungsteam einen schnellen, fokussierten Überblick über die Erkrankungssituation. Dazu werden alle vier Stunden folgende vordefinierte Aspekte der Sterbephase durch die betreuende Pflegekraft eingeschätzt (vgl. Abb. 5):

- Symptomlast (Schmerz, Unruhe, Trachealsekretion, Übelkeit, Erbrechen, Dyspnoe)
- Klinische Angaben (Miktion, Stuhlgang, weitere akute Symptome, Medikation, Hydratation, Mundpflege, Haut, Körperpflege)
- Psychosoziale Angaben (Umgebung, Psyche, Angehörige)

Jeder Punkt ist vorformuliert (vgl. Abb. 5 wie a: Schmerz „Der Patient ist schmerzfrei“) und enthält Handlungshinweise (z. B. „Schmerz-Assessment wenn möglich; nonverbale Hinweise beachten; Lageänderung erwägen“ (HES-Dokument, Version März 2016, S. 10). Die Dokumentation geschieht anhand definierter Codes: **E** = Ziel Erreicht; **V** = Variante (Abweichungen vom Ziel); **X** = nicht einschätzbar. Der vorstrukturierten Verlaufseinschätzung folgt ein Teil zur freien Pflegedokumentation und Erläuterungen bei Auswahl der *Variante*. Das HES-Dokument kann um beliebig viele Dokumentationsbögen ergänzt werden, solange das Behandlungsteam den*die Patient*in weiterhin als sterbend einschätzt.

Abschnitt 2: Verlaufseinschätzung		Datum:		Tag			
Erneute Einschätzung durchführen am.....: (s. S. 3)							
Codierung: E = Ziel Erreicht, V = Variante (Abweichungen vom Ziel) bei der Verlaufsbeschreibung S. 12 erläutern. X = nicht einschätzbar							
Im häuslichen Bereich werden die Symptome bei jedem Hausbesuch eingeschätzt. Unter den Zielen sind mögliche Interventionen aufgeführt, welche helfen, das Ziel zu erreichen.							
Symptom	Ziel	04:00	08:00	12:00	16:00	20:00	24:00
Schmerz a)	a: Der Patient ist schmerzfrei. • Schmerz-Assessment, wenn möglich • nonverbale Hinweise beachten • Lageänderung erwägen						

Abbildung 5. Auszug HES-Dokument Abschnitt 2 – Verlaufseinschätzung und Pflegebericht (vgl. Anhang A.2.1 HES-Dokument S. 10).

4.3.1.4 HES Abschnitt 3: Betreuung nach dem Tod

Dieser Teil wird durch das Betreuungsteam nach Versterben des*der Patient*in ausgefüllt und beinhaltet die Ziele 10 – 12.2 (Abbildung 6) mit Aspekten zur würdevollen Versorgung des*der Verstorbenen, Informationsweitergabe an Hinterbliebene sowie an zuständige Einrichtungen und Vorbehandelnde. Arzt oder Ärztin sowie Pflegekraft bestätigen durch ihre Unterschrift, die aufgeführten Schritte zur Betreuung nach dem Tod durchgeführt zu haben.

Wird bei einem der Ziele das Kästchen „Variante“ angekreuzt, soll dies auf dem Variantenbogen (S. 14) erfasst und ggf. näher erläutert werden.	
Würdevolle Versorgung des Verstorbenen	Ziel 10: Letzte Pflegeverrichtungen sind gemäss Richtlinien & Vorschriften ausgeführt. erreicht <input type="checkbox"/> Variante <input type="checkbox"/> Angehörige werden auf Wunsch in die letzten Pflegeverrichtungen einbezogen. Auf religiöse und kulturelle Rituale/Bedürfnisse wird eingegangen.
Informationen für Angehörige	Ziel 11: Angehörige sind über die weiteren Schritte informiert. erreicht <input type="checkbox"/> Variante <input type="checkbox"/> Informationsbroschüre über Trauer abgeben Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> (Ggf. Informationsmaterial über Trauer bei Kindern (z.B. nationale Krebsligen) an Familien abgeben) Angehörige haben einer Obduktion zugestimmt? Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> noch nicht geklärt <input type="checkbox"/> Angehörige haben Hornhautspende zugestimmt? Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> noch nicht geklärt <input type="checkbox"/> - Hornhautbank ist informiert? Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
Weitergabe von Informationen an zuständige Einrichtungen	Ziel 12.1: Primärversorgungsteam (z.B. Hausarzt, ambulanter Hospizdienst) ist über Tod des Patienten informiert. erreicht <input type="checkbox"/> Variante <input type="checkbox"/> Durchgeführt von (Name, Funktion, Telefonnummer): Wer wurde informiert: () Hausarzt () Amb. Hospiz () Ziel 12.2: Der Tod des Patienten wird den jeweils zuständigen Einrichtungen mitgeteilt. erreicht <input type="checkbox"/> Variante <input type="checkbox"/> z.B. Standesamt, Zentrale Patientenaufnahme, Palliative Care-Team, andere involvierte Dienste Eingabe in die elektronische Dokumentation

Abbildung 6. HES-Dokument Abschnitt 3 – Betreuung nach dem Versterben (vgl. Anhang A.2.1 HES-Dokument S. 13).

4.3.1.5 Therapieempfehlungen für die Sterbephase

Im Anhang des HES-Dokuments finden sich Therapieempfehlungen zur Anordnung von Bedarfsmedikation zu den fünf häufigsten Symptomen der Sterbephase (vgl. Kap. 3.3.4) sowie zu epileptischen Anfällen. Für jedes Symptom liegt ein Flussdiagramm samt Medikamenten- und Dosierempfehlungen bei. Diese Handreichungen sind Orientierungshilfen für Behandlungsteams bei der vorausschauenden Anordnung von Bedarfsmedikation und Symptomkontrolle. Ärzt*innen können die Medikation individuell an den Bedarf des*der Patient*in anpassen und im „Verordnungsblatt für die Sterbephase“ schriftlich festhalten. Dadurch können Pflegende sicher, schnell und zu jeder Tages- und Nachtzeit auf Beschwerden reagieren.

Die Empfehlungen wurden ursprünglich in Liverpool erstellt und für den deutschsprachigen Raum in St. Gallen überarbeitet. Für die Implementierung der HES in Mainz passte die Oberärztin der Palliativabteilung die Medikamentennamen in den medikamentösen Therapieempfehlungen an und legte die Dosierung in Absprache mit dem Leiter der Abteilung für Palliativmedizin und unter Berücksichtigung entsprechender deutscher Leitlinien fest.

4.3.1.6 Reflexion der Begleitung eines sterbenden Menschen gemäß HES

Auf den letzten Seiten des HES-Dokuments finden sich Fragen, die das behandelnde Team zu Reflexionsprozessen anregen und damit eine kontinuierliche Verbesserung der Behandlungsabläufe gewährleisten sollen. Dazu gibt das Dokument folgende Denkanstöße:

1. *„Was ist in der Begleitung des sterbenden Menschen und seinen Angehörigen besonders gut gelungen und warum?“*
2. *Was war eher schwierig und warum?“*
3. *Welche Erkenntnisse und Konsequenzen leiten wir in folgenden Bereichen ab:*
 - a.) *Kommunikation; b.) Wissen; c.) Dokumentation; d.) Anderes*
4. *Welche Fragen müssen mit dem Palliative Care Team geklärt werden?“*

(HES-Dokuments Version März 2016, S 23 – 24. Siehe Anhang A.2.1)

4.3.1.7 Begleitende Informationsbroschüren für Angehörige

Im Rahmen des HES-Implementierungsprozesses wird empfohlen, eine Broschüre für Angehörige zu gestalten, um die besondere Betreuungs- und viel mehr noch Lebenssituation vor dem Versterben in patientenverständlicher, empathischer Sprache zu vermitteln (Ellershaw und Wilkinson 2011). Die zwei Informationsbroschüren *„Palliative Betreuung am Lebensende“*

und „*Trauerbegleitung – Wenn ein geliebter Mensch stirbt*“, die zum Betreuungskonzept der HES gehören, wurden vom Koordinationszentrum in St. Gallen freundlicherweise zur Verfügung gestellt und gemeinsam von der Oberärztin der Abteilung für Palliativmedizin der UMM und einer palliativmedizinischen Pflegefachkraft an die örtlichen Gegebenheiten angepasst (s. Anhang A.1.4 und A.1.5).

Die Broschüre „*Palliative Betreuung am Lebensende*“ soll Angehörigen mit Beginn der Behandlung gemäß HES ausgehändigt werden (vgl. HES-Ziel 1.4). In der Broschüre werden Veränderungen am Lebensende (körperlicher Art, Bewusstsein, zwischenmenschlicher Kontakt) erklärt, um Ängste und Verunsicherungen bei Angehörigen abzubauen. Sie dient als Ergänzung zu einem Gespräch zwischen Behandlungsteam und Angehörigen und soll diesen die Möglichkeit geben, zu Hause noch einmal in Ruhe nachzulesen.

Die Broschüre „*Trauerbegleitung – Wenn ein geliebter Mensch stirbt*“ kann nach dem Versterben an Angehörige ausgehändigt werden (vgl. HES-Ziel 11). Sie informiert Hinterbliebene über den Trauerprozess bei Kindern und Erwachsenen, hilft, die Gefühle in dieser Lebenssituation zu verstehen und vermittelt Kontaktadressen sowie Literaturhinweise zur Trauerbewältigung.

4.3.2 Der Analysebogen „Base Review“ und „Post Review“

4.3.2.1 Hintergrund zum Base Review und Post Review

Vor Aussetzen des Liverpool Care Pathways (LCP) empfahl das Koordinationszentrum Liverpool gemäß Schritt 3 des 10-Schritte Implementierungsmodells (vgl. Kap. 3.5.2) (Ellershaw und Murphy 2011) allen Institutionen, die den LCP implementierten, zur Qualitätssicherung eine retrospektive Analyse der Patientendokumentation, den sog. Base Review (BR), durchzuführen. Der BR überprüfte, inwieweit verschiedene Behandlungsziele der Sterbebetreuung in Patientenakten dokumentiert wurden. Dadurch wurde zum einen die Ausgangssituation vor Einführung des Behandlungspfades als Referenzpunkt für einen Prä-Post-Vergleich erfasst und zum anderen verbesserungsbedürftige Betreuungsaspekte der Sterbebegleitung identifiziert. Zur Auswertung des BR entwickelte das Koordinationszentrum in Liverpool ein onlinebasiertes Reporting-Tool, über das Krankenhäuser und Gesundheitsversorger Daten aus dem Implementierungsprozess eingeben konnten (vgl. Gambles et al. 2011, S. 162 f.).

Im Rahmen dieser Studie zur HES-Implementierung sollte ebenfalls eine retrospektive Analyse der Dokumentationsqualität erfolgen, jedoch war das Online-Tool zum Studienzeitpunkt nicht mehr verfügbar. Daher entwickelte die Oberärztin der Palliativabteilung anhand der HES-Behandlungsziele eine Papierversion des BRs, der die Dokumentation der HES-Behandlungsziele durch vordefinierte Antwortmöglichkeiten abfragt (vgl. Abbildung 7). Zusätzlich erfasst der BR demografische und klinische Basisdaten (Name, Alter, Geschlecht, Hauptdiagnose, Stationsaufnahme- und Sterbedatum). Der Post Review (PR) stellt ein dem BR identisches Formular zur Auswertung der Dokumentationsqualität der HES-Dokumente dar. Während des Studienverlaufs erfolgten kleinere Überarbeitungen des HES-Dokuments, an die der PR angepasst wurde. Das BR- bzw. PR-Dokument befindet sich im Anhang (Nr. A.2.2 und A.2.3).

Kommunikation			
Ziel 1.1. der Patient kann sich ohne Einschränkung mitteilen	Ja <input type="checkbox"/>	Variante <input type="checkbox"/>	bewusstlos <input type="checkbox"/>
Variante:			n. d. ¹ <input type="checkbox"/>
Ziel 1.2: Angehörige können sich ohne Einschränkung mitteilen	Ja <input type="checkbox"/>	Variante <input type="checkbox"/>	
Variante:			n. d. ¹ <input type="checkbox"/>

Abbildung 7. Auszug aus dem Dokument zur Post Review Analyse (vgl. Anhang A.2.3)

4.3.2.2 Erhebung und Auswertung des Base und Post Reviews samt Variantenanalyse

Drei Studienmitarbeiter*innen erhoben die BR-Analyse im 1. Quartal 2016 anhand von je 20 Patientenakten Verstorbener pro Pilotstation. Die Erhebung des Post Reviews geschah kontinuierlich während des Studienzeitraums zwischen Januar 2016 und April 2018 durch die Doktorandin. Anders als in dem Manual *Care of the Dying: A Pathway to Excellence* (Ellershaw und Wilkinson 2011) empfohlen, wurden bei der BR-Analyse jedoch nicht die Akten der letzten 20 Patient*innen, die vor Implementierung der HES *erwartet* verstorbenen waren, zum Aktenstudium herangezogen, sondern die Akten *aller* 20 zuletzt verstorbenen Patient*innen – unabhängig davon, ob der Tod erwartet oder unerwartet eingetreten war. Dies lag zum einen, wie Gambles et al. (2011) im entsprechenden Kapitel des Manuals beschreiben, daran, dass keine einheitliche Definition eines erwarteten Versterbens existiert. Folglich war es schwer möglich, der reinen Akten dokumentation nachträglich zu entnehmen, ob der Tod eines*iner Patient*in für das Behandlungsteam erwartet war oder nicht. Zum anderen sollte im Rahmen

der HES-Studie untersucht werden, welche Betreuungsbereiche vor Studienbeginn in der Patientenakte festgehalten und wie nachvollziehbar Therapieentscheidungen dokumentiert wurden. Da die Betreuungssituation auf Akutstationen umfassend und möglichst realitätsnah abgebildet werden sollte, wurden auch unerwartet verstorbene Patient*innenfälle in die Auswertung einbezogen. Das Koordinationszentrum St. Gallen (vgl. Koordinationszentrum St. Gallen 2016) empfiehlt ein ähnliches Vorgehen in seinem 10 Schritte Implementierungsprogramm.

Der PR erfasste die in der HES unter *Variante* vermerkten Freitexte ebenfalls. Im BR existierte keine Variante im Sinne des HES-Dokuments. Aus Gründen der Vergleichbarkeit hielten Studienmitarbeiter*innen dennoch entsprechende Notizen aus den BR-Akten fest. Die Auswertung erfolgte, angelehnt an die inhaltlich strukturierende Inhaltsanalyse (vgl. Kap. 4.4.5), über Generalisierungsschritte durch die Doktorandin. Dazu wurden alle Varianten-Freitexte, nach den zugehörigen HES-Zielen geordnet, in eine Excel-Tabelle überführt und zu jedem Freitext eine Kernaussage formuliert. Anschließend wurden alle Kernaussagen einer Variante betrachtet, nach thematisch ähnlichen Aussagen geordnet und unter einem Oberbegriff (Kategorie) subsumiert. Zuletzt wurden die Freitexte den gebildeten Oberbegriffen zugeordnet. Diese Oberbegriffe wurden auch zur Analyse der Varianten-äquivalenten Notizen aus den Patientenakten des BR genutzt und, wo nötig, modifiziert.

4.3.3 Der Abschlussbogen „Dokumentation nach dem Versterben“

Anhand des Abschlussbogens „*Dokumentation nach dem Versterben*“ (DNV) wurden im Rahmen dieser Studie abschließend alle Sterbefälle und alle gemäß HES behandelten Patient*innen sowie die Gründe, aus denen keine Behandlung gemäß HES erfolgte, erfasst. Die DNV erhebt folgende Daten zum*zur Patient*in und dessen*deren Krankenhausaufenthalt:

- Behandelnde Station
- Name
- Geschlecht
- Geburts-, Aufnahme- und Sterbedatum
- Nationalität
- Hauptdiagnose

- Aufnahmeweg (über Notaufnahme; von zu Hause; von anderer Station)
- Information, ob der*die Patient*in gemäß HES behandelt wurde (ja, nein)
 - Im Fall einer Behandlung gemäß HES: Erfassung des Behandlungszeitraums
 - Andernfalls: Qualitative Erfassung von Gründen, die gegen eine Behandlung gemäß der HES sprachen anhand von vordefinierten Items (s. Abbildung 8) sowie Freitextmöglichkeiten

Falls Patient nicht gemäß HES behandelt wurde, bitte weitere Begründung:

- plötzliche AZ-Verschlechterung mit „unerwartetem“ Versterben
- erwartetes Versterben innerhalb von 24 Stunden nach Aufnahme
- Behandlungsteam hat Patient nicht als sterbend eingeschätzt
- knappe Zeitressourcen
- „es schien mir unpassend“, da _____
- Wochenende
 - primär behandelnde Ärzte nicht im Dienst
 - fehlende Möglichkeit den Behandlungsplan mit Angehörigen zu besprechen
 - andere Gründe: _____
- Nachtdienst
- organisatorische Schwierigkeiten
 - Unklarheiten bzgl. des Vorgehens zu Beginn der Handlungsempfehlung
 - Palliativ-Team nicht greifbar gewesen zur Unterstützung
- sonstige Gründe: _____

Abbildung 8. Auszug aus der Dokumentation nach dem Versterben – Gründe für nicht-gemäß HES erfolgte Behandlung (vgl. Anhang A.2.4).

Die im Abschlussbogen vorgegebenen Antwortmöglichkeiten beruhten dabei zum einen auf Erfahrungen aus der vorausgegangen Implementierung der HES auf der Palliativstation der UMM, zum anderen auf den Erfahrungen der Schweizer Kolleg*innen zur LCP-Implementierung (vgl. Grossenbacher-Gschwend und Eychmüller 2007).

Die deskriptive Auswertung der Bögen geschah mittels SPSS durch die Doktorandin. Unvollständige Angaben im Abschlussbogen wurden bei der Datenauswertung soweit möglich aus der Patientenakte oder im internen Patientenverwaltungssystem SAP recherchiert.

4.3.4 Der Fragebogen zur schriftlichen Mitarbeiterbefragung von Pflegekräften

Diese Studie untersuchte die Betreuungsqualität vor und nach HES-Implementierung aus pflegerischer Sicht. Neben Gruppeninterviews wurde hierzu der schweizerische Prä- und Post-Interventionsfragebogen zur anonymen, schriftlichen Mitarbeiterbefragung aus dem ersten

LCP-Projekt am KSSG (s. Kap. 3.5.2.3) verwendet, den der Projektleiter Steffen Eychmüller für die Mainzer HES-Studie freundlicherweise zur Verfügung stellte. Dieser Fragebogen beinhaltet 16 Fragen (vgl. Tabelle 3 sowie Anhang A.2.5), die in zwei Abschnitten die subjektive Einschätzung Pflegender hinsichtlich (1) der Entscheidungsfindung bei Schwerkranken (ES) (5 Fragen) und (2) der Betreuung in der Sterbephase (SP) (11 Fragen) ermitteln. Der Fragebogen zur Post-Analyse enthält einen 3. Abschnitt. Pflegende Mitarbeiter*innen sollen hier in Form einer Ja-oder Nein-Antwort bewerten, (i) ob sich durch die HES die Behandlung und Betreuung von Sterbenden und deren Angehörigen verbessert habe und (ii) ob sie das Dokument weiter einsetzen wollen. Zudem erfasst er soziodemografische Daten der Befragten (Station, Funktion, Berufsjahre, Vorhandensein einer Palliativweiterbildung). Studienmitarbeiter*innen in Mainz passten das ursprünglich schwyzerdütsche Dokument an den deutschen Sprachraum an.

Tabelle 3. *Schriftliche Mitarbeiterbefragung – Fragenauflistung (vgl. Anhang A.2.5)*

Abschnitt 1 „Entscheidungsfindung bei Schwerkranken“ (ES)		
Nr.	Kürzel	Frage
1	ES 1	Mit dem Prozess der Entscheidungsfindung und der Festlegung des weiteren Vorgehens im Team (Pflegekräfte, Ärzte etc.) bei Schwerkranken bin ich zufrieden in ... % der Fälle
2	ES 2	Bei Schwerkranken werden Entscheidungen zum weiteren Vorgehen (Therapieziel, sinnvolle Maßnahmen etc.) gemeinsam im Team getroffen in ... % der Fälle
3	ES 3	Diese Entscheidungen werden dokumentiert in ... % der Fälle
4	ES 4	In diese Entscheidungsfindung ist i.d.R. der Patient einbezogen in ... % der Fälle
5	ES 5	In diese Entscheidung sind i.d.R. die Angehörigen einbezogen in ... % der Fälle
Abschnitt 2 „Die Sterbephase“ (SP)		
Nr.	Kürzel	Frage
1	SP 1	Mit dem Prozess der Entscheidungsfindung und Festlegung des weiteren Vorgehens im Team (Pflegekräfte, Ärzte etc.) bei Sterbenden bin ich zufrieden in ... % der Fälle
2	SP 2	Im Team wird diskutiert und gemeinsam entschieden, dass sich ein Patient in der Sterbephase befindet in ... % der Fälle
3	SP 3	Unangemessene Maßnahmen (z.B. Diagnostik) und Medikamente werden abgesetzt in ... % der Fälle
4	SP 4	Notwendige Bedarfsmedikation (zur Linderung von Atemnot, Schmerzen etc.) werden ausreichend verordnet in ... % der Fälle
5	SP 5	Der Reanimationsstatus wird bei Sterbenden automatisch auf NEIN verändert bei ... % der Fälle
6	SP 6	Es wird überprüft/nachgefragt, ob sich der Patient des nahenden Todes bewusst ist ... % der Fälle
7	SP 7	Die Angehörigen werden über den kritischen Zustand des Patienten informiert in ... % der Fälle
8	SP 8	Die Bedürfnisse des Patienten und seiner Angehörigen nach Unterstützung durch die Seelsorge werden erfasst in ... % der Fälle

Tabelle 3 (Fortsetzung). *Schriftliche Mitarbeiterbefragung – Fragenauflistung (vgl. Anhang A.2.5).*

Abschnitt 2 „Die Sterbephase“ (SP)		
Nr.	Kürzel	Frage
9	SP 9	Die Angaben zur Erreichbarkeit der Angehörigen werden automatisch überprüft in ... % der Fälle
10	SP 10	Die Vorbehandelnden (Hausarzt, Pflegeheim, ambulanter Hospizdienst, Pflegedienst) werden über den kritischen Zustand informiert in ... % der Fälle
11	SP 11	Das weitere Vorgehen wird mit Angehörigen besprochen, individuelle Fragen (bspw. auch bezüglich Vorgehen nach dem Tod) und Wünsche werden beantwortet bzw. erfasst in ... % der Fälle

Unter jeder Frage ist eine 11-stufige Prozentskala von „in 0 bis 100 % der Fälle“ in Zehnerschritten angeführt (vgl. Abbildung 9). Anhand dieser Skala sollten pflegende Mitarbeiter*innen einschätzen, inwiefern die 16 Aspekte zum aktuellen Untersuchungszeitpunkt zutreffen und den entsprechenden Wert ankreuzen oder einkreisen. Setzten Befragte ein Kreuz zwischen zwei Werten, wurde die jeweils kleinere Zahl gewertet.

Entscheidungsfindung bei Schwerkranken

1. Mit dem Prozess der Entscheidungsfindung und der Festlegung des weiteren Vorgehens im Team (Pflegerkräfte, Ärzte etc.) bei Schwerkranken bin ich zufrieden in

0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100% der Fälle

2. Bei Schwerkranken werden Entscheidungen zum weiteren Vorgehen (Therapieziel, sinnvolle Maßnahmen etc.) gemeinsam im Team getroffen in

0 10 20 30 40 50 60 70 80 90 100% der Fälle

Abbildung 9. Auszug aus dem Fragebogen zur schriftlichen Mitarbeiterbefragung (vgl. Anhang A.2.5).

Alle Pflegekräfte der Pilotstationen wurden schriftlich zur Teilnahme eingeladen. Die Daten wurden vor Implementierung im Zeitraum September 2015 – Februar 2016 sowie nach Implementierung zwischen Januar – Juni 2017 erhoben. Die Prä-Befragung fand direkt vor den Gruppeninterviews sowie im Rahmen der Mitarbeiter*innenschulungen statt, die Postbefragung ebenfalls vor den Gruppeninterviews. Durch die Mitarbeiter*innenschulungen konnten vor der Implementierung mehr Pflegenden für die Befragung erreicht werden. Um für die Postbefragung eine vergleichbare Reichweite zu gewährleisten, erhielten im März 2017 alle Pflegekräfte der Pilotstationen ein informatives Einladungsschreiben, Einwilligungserklärung plus Fragebogen über ihr persönliches Stationspostfach. Die ausgefüllten und anonym über das

HES-Studien-Postfach der Stationen eingereichten Fragebögen sammelte ein Studienmitarbeiter ein.

4.4 QUALITATIVE METHODEN: QUALITATIVE INHALTSANALYSE DER GRUPPENINTERVIEWS

Während quantitative Daten Erkenntnisse und Informationen aus dem untersuchten Forschungsgebiet in messbare Werte ‚umwandeln‘ und damit quantifizierbar machen, verzichtet der qualitative Ansatz, so Raithel, auf diesen „Transformationsprozess“ (Raithel 2008, S. 8). Der qualitative Forschungszweig beruht auf nicht-standardisierten Daten und verfolgt nicht die Intention zu messen, sondern möchte Sinnzusammenhänge im untersuchten Forschungsgebiet verstehen (ebd.). Ernst von Kardorff definiert qualitative Forschung noch treffender:

„Qualitative Forschung hat ihren Ausgangspunkt im Versuch eines vorrangig deutenden und sinnverstehenden Zugangs zu der interaktiv ‚hergestellt‘ und in sprachlichen wie nicht-sprachlichen Symbolen repräsentiert gedachten sozialen Wirklichkeit. Sie bemüht sich dabei, ein möglichst detailliertes und vollständiges Bild der zu erschließenden Wirklichkeitsausschnitte zu liefern. Dabei vermeidet sie so weit wie möglich, bereits durch rein methodische Vorentscheidungen den Bereich möglicher Erfahrung einzuschränken oder rationalistisch zu ‚halbieren‘. Die bewusste Wahrnehmung und Einbeziehung des Forschers und der Kommunikation mit den ‚Beforschten‘ als konstitutives Element des Erkenntnisprozesses ist eine zusätzliche, allen qualitativen Ansätzen gemeinsame Eigenschaft: Die Interaktion des Forschers mit seinen ‚Gegenständen‘ wird systematisch als Moment der ‚Herstellung‘ des ‚Gegenstandes‘ selbst reflektiert.“ (Kardorff 1995, S. 4)

Daraus lassen sich folgende Charakteristika qualitativer Forschung ableiten:

- Erschließen von Sinnzusammenhängen aus sprachlichem wie nicht-sprachlichem Rohdaten-Material
- Vollständigkeit (auch als ‚Sättigung‘ oder ‚Saturiertheit‘ (Mayring 2015, Kuckartz 2016) bezeichnete, umfassende Analyse des Datenmaterials)
- Neutralität und Offenheit im gesamten Erfassungs- und Analyseprozess
- Interaktion zwischen Forschendem und Beforschten
- Reflexion des*der Forschenden als eigenes Element des Forschungsprozesses

Diese Charakteristika zeichneten qualitative Forschungsverfahren als geeignete Methode aus, um die Perspektive Pfleger auf (1) die Betreuungssituation sterbender Patient*innen und deren Angehörigen vor und nach Implementierung der HES sowie (2) den Implementierungsprozess zu untersuchen. Dazu wurden leitfadengestützte semistrukturierte

Gruppeninterviews geführt und die erhobenen Interviewdaten mittels qualitativer Inhaltsanalyse (QIA) ausgewertet. Die folgenden Kapitel verorten die verwendete Methodik im Feld qualitativer Forschung, beschreiben die Entwicklung des Interviewleitfadens und schildern die Datenerhebung sowie -auswertung.

4.4.1 Historische und methodische Verortung der qualitativen Inhaltsanalyse

Die qualitative Inhaltsanalyse (QIA) stellt eine Methode aus der empirischen Sozialforschung dar, mit der qualitative Daten aus (meist Kommunikation in Form von Sprache oder Text) regelgeleitet strukturiert und ausgewertet werden können. Merkmale dieser Methode sind, dass sie „*latente Sinngehalte erfassen*“ kann und „*intersubjektiv überprüfbar*“ ist (Mayring und Fenzl 2014, S. 543). Das Verfahren geht auf den deutschen Soziologen Max Weber zurück und entstand Anfang des 20. Jahrhunderts (Kuckartz 2016, Weischenberg 2010). Die qualitative Forschung blickt auf etwa 100 Jahre Erfahrung, in denen Forscher wie Lazarsfeld und Adorno zur Weiterentwicklung der Methodik beitrugen (vgl. Kuckartz 2016, S. 15). Kracauer prägte 1952 den Begriff *qualitative content analysis* (ebd.). Unter dem deutschsprachigen Äquivalent *qualitative Inhaltsanalyse* wurde sie Anfang der 80er Jahre durch den Psychologen Philipp Mayring bekannt, der im Bestreben nach einer zeitgemäßen Analyseform Methoden zur Textauswertung aus verschiedenen Fächern kombinierte (*Kommunikationswissenschaften, Hermeneutik, qualitative Sozialforschung – interpretatives Paradigma, Sprach- und Literaturwissenschaften und Psychologie der Textverarbeitung*) (vgl. Mayring 2015, S. 26–50, vgl. Kuckartz 2016, S. 25 f.). Als weitere zeitgenössische Vertreter qualitativer Analyseformen sind neben Mayring auch Margrit Schreier oder Udo Kuckartz zu nennen. Letzterer definiert die zentralen Charakteristika moderner qualitativer Inhaltsanalyse, wie auch in dieser Studie berücksichtigt, wie folgt (vgl. Kuckartz 2016, S. 26):

1. Kategorienbasierte Arbeitsweise und zentrale Rolle der Kategorien für die Auswertung
2. Systematisches und regelgeleitetes Verfahren
3. Klassifizierung und Kategorisierung des ganzen Datenmaterials
4. Hermeneutische Betrachtung der Daten und ihres wechselseitigen Entstehungsprozesses
5. Berücksichtigung und Akzeptanz von Gütekriterien, Bestreben nach Übereinstimmung zwischen den Kodierenden

Schreier wiederum beschreibt qualitative Inhaltsanalyse als ein „*gleichermaßen systematisches und valides Verfahren mit dem Ziel einer zusammenfassenden Beschreibung des Materials [...]. Diese Beschreibung erfolgt, indem relevante Bedeutungsaspekte als Kategorien eines Kategoriensystems expliziert und relevante Teile des Materials den Kategorien dieses Kategoriensystems zugeordnet werden.*“ (Schreier 2014, S. 20).

Um qualitative Daten diesem Ansatz entsprechend auszuwerten, existieren in der qualitativen Forschung unterschiedliche Analysemethoden und -varianten. Sowohl bei Mayring als auch bei Kuckartz finden sich drei basale Techniken: Mayring unterscheidet zwischen einem *zusammenfassenden, explizierenden* und *strukturierenden* Methodenansatz (Mayring 2015, S. 67). Auch bei Kuckartz findet sich die *inhaltlich strukturierende* Methode, zudem die *evaluative* und die *typenbildende* Analyse (vgl. Kuckartz 2016, S. 97–160). Schreier vertritt einen globaleren Blick auf die Anwendung der vielen Methoden, wie sie in einem Übersichtsartikel zu Varianten qualitativer Inhaltsanalyse schreibt (Schreier 2014). Darin vergleicht sie die unterschiedlichen Analysevarianten mit einer Art „*Werkzeugkasten*“ (ebd. S. 22), aus dem Forschende diejenigen Methoden wählen und kombinieren können, die im Hinblick auf die Fragestellung und das vorliegende Material am geeignetsten erscheinen.

4.4.2 Qualitative Interviewforschung und die Entwicklung des Interviewleitfadens

Interviews gehören zu der verbreitetsten Methodik der Datengewinnung in der qualitativen Forschung. Dabei lässt sich nicht einheitlich von „dem“ qualitativen Interview sprechen, sondern vielmehr von verschiedenen Formen, die je nach Forschungsfrage und Studienpopulation ausgewählt und angepasst werden (vgl. Kruse 2015, S. 147, Helfferich 2011). Kruse bspw. unterscheidet mehrere Interviewformen (*narratives, problemzentriertes, fokussiertes, ethnografisches Interview, Paarinterview, Struktur-Lege-Techniken, Experteninterview, Gruppendiskussionsverfahren*) (vgl. Kruse 2015, S. 147–203). In dieser Studie wurden Pflegende in Form semistrukturierter Gruppeninterviews befragt. *Gruppeninterviews*, auch als *Fokusgruppen* bekannt, unterscheiden sich von der o. g. *Gruppendiskussion* insofern, als dass Gruppeninterviews den Meinungs- und Einstellungsspiegel eines*iner einzelnen Befragten innerhalb der Gruppe abbilden möchten (vgl. Kruse 2015, S. 190). Dies setzt voraus, dass der Interviewer alle Befragten durch schonendes, aber direktes Nachfragen einbezieht.

Eine Form der Interviewführung stellen Leitfadeninterviews dar. Hierbei strukturiert und moderiert der Interviewer das Gespräch anhand eines vordefinierten Leitfadens (Kruse 2015).

Das Maß der Strukturierung wird im Vorhinein von „*kaum bis stark strukturierend*“ (Kruse 2015, S. 203) festgelegt und beeinflusst, inwiefern die Befragten den Interviewverlauf selbst lenken können (vgl. ebd., S. 204) (vgl. bzgl. Strukturierungsgrad auch Helfferich 2011, S. 164). Interviewleitfäden gewährleisten die Vergleichbarkeit der generierten Interviewdaten zwischen mehreren befragten Personen oder Personengruppen und einen strukturierten und sinnvoll aufeinander aufbauenden Befragungsverlauf.

Den in dieser Studie verwendeten semistrukturierten Leitfaden erstellte im November 2013 eine interdisziplinäre Arbeitsgruppe bestehend aus einer Psychologin und einer Palliativmedizinerin (beide von der Abteilung für Palliativmedizin der Universitätsmedizin Mainz (UMM)), Steffen Eychemüller vom Kantonsspital St. Gallen (KSSG) und dem Soziologen Jan Kruse. Dem Entwicklungsprozess vorangestellt war eine Literaturrecherche zum LCP bzw. den Ergebnissen und Erfahrungen aus der LCP-Implementierung am KSSG. Darauf basierend und unter Einbezug der eigenen, langjährigen Expertise auf dem Gebiet der Palliativmedizin formulierten die Palliativärztin zusammen mit der Psychologin erste Annahmen für die Befragung des Pflegepersonals. Die vier initialen Kategorien umfassten die Themen „*Diagnostizieren des Sterbens*“ (Eychemüller et al. 2011), *Kommunikation*, *Symptomkontrolle* und *Spiritualität*. Im Hinblick auf die multiprofessionelle Betreuung Sterbender und ihrer Angehörigen ergaben sich später noch die drei weiteren Kategorien *Interdisziplinarität*, *Zeit* und *Zusatzausbildung Palliative Care*. Im Verlauf entschied man, die Kategorie *Zusatzausbildung Palliative Care* herauszunehmen und stattdessen in Form gebundener Antwortmöglichkeiten (ja, nein) in der schriftlichen Mitarbeiterbefragung (vgl. Kap. 4.3.4) zu erheben. Die Kategorie *Interdisziplinarität* wurde dem Themenkomplex *Kommunikation* untergeordnet. Die Reihenfolge der Interviewleitfragen orientiert sich am Betreuungsverlauf in der Sterbephase und wurde wie folgt festgelegt:

Teil 1: Diagnostizieren des Sterbens

Teil 2: Symptomkontrolle

Teil 3: Zeit

Teil 4: Kommunikation, Spiritualität, Interdisziplinarität

Teil 5: Sonstiges (z. B. Raum für Fragen und Anmerkungen)

Der Interviewleitfaden wurde entsprechend des *SPSS-Prinzips*¹⁹ nach Helfferich (2011, S. 182–189) ausformuliert und strukturiert. So entstand ein vorläufiger Leitfaden aus offenen und

¹⁹ Sammeln von Fragen, Prüfen, Sortieren, Subsummieren.

geschlossenen Fragen mit zusätzlichen Nachfragen im Falle vager Antworten. In Anlehnung an Helfferich (vgl. 2011, S. 186) enthält jede Kategorie vier Fragentypen: *Leitfrage* (Erzählaufforderung), *Nachfragen*, *konkrete Fragen* zum Thema, *Aufrechterhaltungs- und Steuerungsfragen*. Sowohl Leitfragen als auch vertiefende Nachfragen sind so formuliert, dass sie freie und ungehemmte Kommunikation der Interviewteilnehmenden fördern. Tabelle 4 veranschaulicht den Leitfaden auszugsweise anhand einer Frage aus Teil 1: Diagnostizieren des Sterbens. Diese Forschungsfrage wird auch zur Darstellung aller weiteren Analyseschritte der QIA genutzt.

Tabelle 4. Auszug aus dem Interviewleitfaden für das semistrukturierte Gruppeninterview (vgl. Anhang A.3.1)

Leitfrage (Erzählaufforderung)*	Check – Wurde das erwähnt? Mögliche Nachfragen – nur stellen, wenn nicht von allein angesprochen! Formulierung der Situation anpassen.*	Konkrete Fragen – in dieser Formulierung anpassender Stelle oder am Ende stellen.*	Aufrechterhaltungs- und Steuerungsfragen*
Teil 1			
In der Begleitung und Betreuung Sterbender und deren Angehöriger erlebt man unterschiedliche Phasen im Sterbeprozess. Können Sie mir etwas darüber erzählen, wann aus Ihrer Sicht jemand sterbend ist, im Sinne des eingesetzten Sterbeprozesses?	Leicht oder schwer einzuschätzen? Wie kommt das wohl? Wie wird diagnostiziert, dass ein/e Pat. sterbend ist? Woran machen Sie das „sterbend sein“ fest?	Gibt es also klare Diagnostikerkriterien? - Ja: bereits erklärt. Wiederholung durch den Interviewleiter und Bestätigung durch den Interviewpartner. - Ja. Welche? (falls noch nicht konkret benannt) - Nein.	Aktives Zuhören Können Sie mir noch mehr dazu erzählen?

* Fragenexplikation in enger Anlehnung an Helfferichs „Beispiel eines Leitfadens“ (vgl. Helfferich 2011, S. 186)

In der Post-Befragung waren alle fünf Interview-Abschnitte um die Frage „*Was hat sich diesbezüglich durch die Einführung der HES verändert?*“ ergänzt.

Um die Anwendbarkeit und Verständlichkeit des Leitfadens zu überprüfen, wurde er vor Studienstart in einem Experteninterview mit einer Pflegerin der Abteilung für Palliativmedizin der UMM, die selbst im Bereich der LCP-Anwendung geschult war, besprochen.

Abschließend überprüften Steffen Eychemüller, als Experte auf dem Gebiet von Forschung und Anwendung des LCPs, sowie der Sozialwissenschaftler Jan Kruse, als Experte in der Methodik von qualitativer Interviewforschung, den Leitfaden. Zudem fanden einzelne Probedurchgänge mit zwei Ärzten und einer Pflegefachkraft statt, um Sicherheit in der Anwendung des

Leitfadens zu entwickeln. Zur Finalisierung des Leitfadens wurden unklare oder missverständlich formulierte Fragen überarbeitet.

4.4.3 Gruppeninterviews: Datenerhebung und Datenmanagement

Pflegende Mitarbeiter*innen der vier Akutstationen wurden vor und nach Einführung der HES zur freiwilligen Teilnahme an den Interviews eingeladen. Station C und D wurden getrennt befragt, Station A und B aus organisatorischen Gründen gemeinsam, so dass insgesamt Daten aus sechs Interviews erhoben wurden. Eine Psychologin der Abteilung für Palliativmedizin der Universitätsmedizin Mainz führte alle Interviews. Sie selbst war weder in den Implementierungsprozess der HES noch in den Behandlungsablauf auf den Pilotstationen involviert. Die Interviewerin füllte nach jedem Interview ein *Postskriptum* zum Datenmanagement mit Feldnotizen zu Besonderheiten (wie Atmosphäre, Gruppendynamik) aus. Alle Interviews wurden parallel mit zwei Aufnahmegeräten der Modelle Philips Voice Tracer DVT4000 und Olympus Linear PCM Recorder LS-P1 aufgezeichnet, danach über USB-Anschluss auf einen PC übertragen und wie im nächsten Kapitel beschrieben transkribiert. Die Befragungszeitpunkte sowie der zeitliche Auswertungsverlauf können Abbildung 10 entnommen werden.

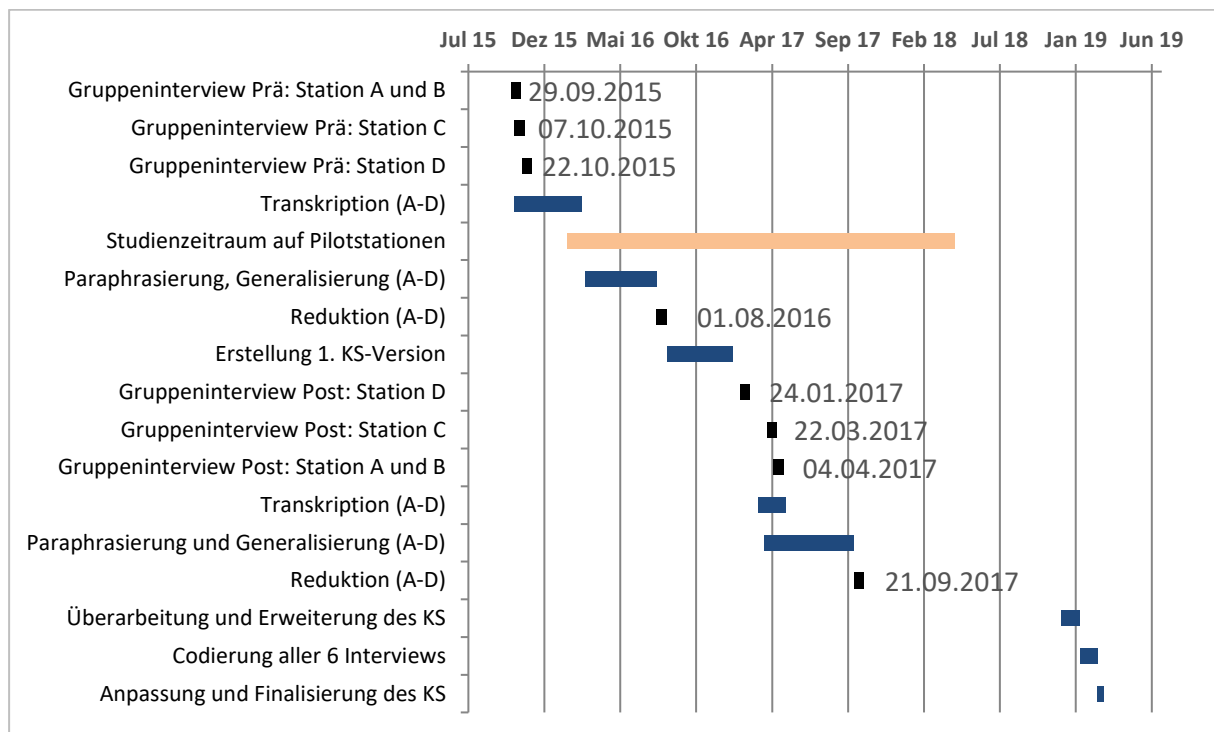


Abbildung 10. Zeitlicher Ablauf der qualitativen Inhaltsanalyse

Anmerkung. KS = Kategoriensystem.

4.4.4 Transkription: Methodischer Hintergrund und Transkriptionsregeln

Audio-Rohdaten bieten eine ungünstige Ausgangslage für Analyseverfahren und werden zur weiteren qualitativen Auswertung daher *transkribiert* (vgl. Deppermann 2001, S. 39–40). *Transkribieren* bezeichnet in der Sozialwissenschaft die wortgetreue Überführung von sprachlichen Primärdaten in verschriftlichte Sekundärdaten (Text), das *Transkript*, und verkörpert einen ersten wesentlichen methodischen Schritt (ebd.). Nach Kruse ist das Ziel der Transkription, „*Audio-Daten in eine Form zu überführen, die eine zeitlich entlastete sowie methodisch systematische und umfassende Auswertungsarbeit ermöglicht.*“ (Kruse 2015, S. 341). „Zeitlich entlastet“ meint, dass mit dem transkribierten Text zeitlich unabhängig von der Audioaufnahme gearbeitet werden kann. In Zweifelsfällen wird auf das Rohmaterial zurückgegriffen, um die tatsächliche Intention einer Aussage anhand sprachlicher Charakteristika (wie Betonung, Pausensetzung) zu erschließen. Sprache umfasst nicht nur das geäußerte Wort, sondern überbringt kommunikative Inhalte auf unterschiedlichen Ebenen. Die Informationsvermittlung geht dabei weit über die bloße semantische Wortbedeutung hinaus (vgl. Kruse 2015, S. 342). Durch non- oder paraverbale Kommunikation geben Menschen dem Gesprochenen eine bestimmte Gewichtung. *Nonverbale Kommunikation* umfasst Kommunikationsanteile, die als Körpersprache sichtbar werden (vgl. Lüsebrink 2016, S. 49). *Paraverbale Kommunikationsanteile* werden anhand des Sprechverhaltens (Stimmlage, Artikulation, Lautstärke, Sprechtempo, Sprachmelodie, Sprechpausen) hörbar (vgl. ebd., S. 60). Kruse führt hierfür Ironie als Beispiel auf (vgl. Kruse 2015, S. 344). Während sich eine verschriftlichte ironische Aussage ohne entsprechende Kennzeichnung identisch zu einer ernstgemeinten liest, wird die gleiche Aussage in gesprochener Form für das Gegenüber durch die Art, *wie* sie gesagt wird, als ironisch erkennbar. Das Gegenüber kann nur durch das komplexe Zusammenspiel von Verbalem mit Non- und Paraverbalem den tatsächlichen Sinn einer Botschaft entschlüsseln. Das Transkript, als Grundlage des Analyseprozesses, muss folglich neben dem, *was* gesagt wird, auch festhalten, *wie* dies gesagt wird. Andernfalls bestünde das Risiko, dass das Transkript die Deutung des Gesagten verzerre, indem wesentliche Kommunikationsteile wegfielen (vgl. ebd. S. 343–344).

Um diesen Anspruch an die Transkription der Interview-Rohdaten zu erfüllen, definierte die Doktorandin in enger Anlehnung an die Regeln von Kruse (vgl. 2015, S. 350–353), Kuckartz (vgl. 2016, S. 167–172) und Deppermann (vgl. 2001, S. 39–48) acht Transkriptionsregeln. Kruse

bezieht sich in seinem Regelwerk selbst auf Deppermann. Jedoch sprachen drei Kriterien für den engeren Bezug auf Kruse als auf Deppermann: Erstens fußte die hier verwendete Methodik wie vorweg beschrieben neben Mayring und Kuckartz auf Kruse, zweitens ist das Regelwerk von Kruse strukturierter und damit praktikabler als die Abhandlung von Deppermann und drittens war Kruse selbst als beratender Experte bei der Ausarbeitung der qualitativen Forschungsmethodik dieser Studie beteiligt, weswegen der Rückbezug auf ihn nahelag.

1) Alles wird weitgehend so verschriftlicht, wie es gehört wird. Die Audio-Dateien werden nicht in normale Schriftsprache umgewandelt, die „Authentizität“ des Gesagten hat Vorrang vor der orthografischen und grammatikalischen Richtigkeit des Textes. Anders als bei Kruse wird Groß- und Kleinschreibung beachtet. Fehlerhafte Satzkonstruktionen werden nicht korrigiert. Umgangssprachliche („sagste“ statt „sagst du“) und dialektische Ausdrücke („mache mer“ statt „machen wir“) werden wiedergegeben. Stockende Sprache wird ebenso wie Füllwörter („ähm, ehm“ usw.) berücksichtigt und in das Transkript aufgenommen.

Bei der Wortart der sog. Partikel²⁰ wurde folgendermaßen verfahren: *Mhm* drückt Zustimmung aus; *Mhh* und *hmm* stehen für Nachdenklichkeit oder einen Laut des Überlegens.

2) Betonungen und Pausen werden markiert, weitere prosodische²¹ Merkmale werden nur dann transkribiert, wenn es zur Interpretation der Textstelle notwendig ist. Pausen markieren nicht nur eine temporäre Unterbrechung des Sprachflusses, sondern können darüber hinaus relevante Sinnbedeutungen vermitteln (Zögern, Nachdenken, Sprachlosigkeit, Betroffenheit des*der Sprecher*in und vieles mehr). Kurze Pausen unter 5 Sekunden wurden im Text lediglich mit *((Pause))* markiert, bei längeren Unterbrechungen über 5 Sekunden wurde zudem eine Zeitmarke notiert (Bsp.: *((Pause)) #00:01:17-00:01:22*).

Prosodische Merkmale halten paraverbale Kommunikationsanteile fest: Sprachliche Eigenschaften wie die Akzentuierung eines Wortes oder Satzes, Intonation und Satzmelodie werden, falls für die Interpretation der jeweiligen Textstelle erforderlich, bei reiner Betonung kursiv geschrieben (z. B. „Ich find’s [...] schwierig, das so zu verpacken, dass die Angehörigen oder

²⁰ Definition nach DUDEN: „Partikel = unflektierbares (*in seiner Form nicht veränderbares*) Wort (*doch, halt*)“ Information am 17.04.2021 auf der Website von Duden verfügbar unter <http://www.duden.de/hilfe/wortart>

²¹ Definition von Prosodie nach DUDEN: „für die Gliederung der Rede bedeutsame sprachlich-artikulatorische Erscheinungen wie Akzent, Intonation, Pausen o. Ä.“ Information am 17.04.2021 auf der Website von Duden verfügbar unter <https://www.duden.de/rechtschreibung/Prosodie#b2-Bedeutung-1>

der Patient [es] auch richtig *verstehen*.“) oder bei sprachlicher Färbung in eckigen Klammern hinter dem jeweiligen Wort/Satz festgehalten (z. B. „Ach ja, tatsächlich? [kritisch]“).

3) Jede*r Interviewteilnehmer*in erhält eine eindeutige und anonymisierte Kennzeichnung.

Damit alle Aussagen auch nach der Transkription noch eindeutig zuordenbar bleiben, erhält jede*r Interviewteilnehmer*in im Vorhinein eine eindeutige Pseudonymisierung (Buchstabe oder Zahl), mit der er*sie jede Aussage einleitet. Im Transkript werden Aussagen der Interviewerin mit „I:“, Aussagen der Befragten mit ihrem jeweiligen Buchstaben oder Zahl gekennzeichnet.

4) Jeder Sprechbeitrag wird als eigener Absatz transkribiert.

5) Nichtsprachliche bzw. sprachbegleitende Handlungen werden festgehalten, jedoch weder interpretiert noch bewertet. Nichtsprachliche (z. B. Niesen, Husten) oder sprachbegleitende Handlungen (ein*e Interviewteilnehmer*in berichtet etwas zähneklappernd) sowie Umgebungseinflüsse und Störungen (Tür wird geöffnet, Telefon klingelt) während des Gesprächs werden in eckigen Klammern notiert. Sie sollen rein objektiv-beschreibend sein (z. B. „1: Kaum zu glauben! [lachend]“) und nicht werten (z. B. hysterisch lachend).

6) Der Gesprächsverlauf wird durch die chronologische Reihenfolge der Äußerungen im Transkript so klar wie möglich nachempfunden. Kommunikation basiert auf gegenseitigem Austausch. Das Transkript sollte dies widerspiegeln und die Interaktion der Gesprächsteilnehmenden einfangen. Gleichzeitiges Sprechen oder Äußerungen der Interviewerin werden in eckigen Klammern in den Sprachfluss des aktuellen Hauptredners integriert. Unterbrechungen oder Einschübe eines*einer anderen Interviewteilnehmer*in werden durch seinen*ihren Code markiert (z. B.: „1: Gespräche haben den größten Zeitaufwand in der Sterbebetreuung [2: Ja das stimmt!], man kann dabei eine oder auch mehr Stunden verbringen.“). Nicht-markierte Einschübe entsprechen Äußerungen des aktiven Zuhörens durch die Interviewerin (z. B. „1: Das ist für mich schwer [mhm, okay, verstehe], wirklich sehr schwer.“).

7) Unverständliche Passagen oder Worte werden markiert. Dies geschieht durch eckige Klammern sowie die Angabe der entsprechenden Zeitmarke, sodass ein späteres Nachhören (ggf. durch eine andere Person) möglich ist (Bsp.: „[...] #00:05:56“).

8) Datenanonymisierung. Schon während der Transkription wird die Wahrung des Datenschutzes beachtet. Selbstnennungen sowie versehentliche Nennung von Klarnamen werden nicht transkribiert bzw. wenn möglich, durch die jeweiligen Pseudonyme ersetzt. Das fertige Transkript wird nochmals kontrolliert und alle Angaben, die Rückschlüsse auf eine befragte Person (wie Stellung oder Arbeitsplatz) erlauben, durch Platzhalter wie *Arbeitsplatz* anonymisiert bzw. gestrichen.

Vor Auswertungsbeginn wurde der Transkriptionsprozess wie bei Kuckartz (vgl. 2016, S. 164) empfohlen festgelegt (s. Abbildung 11). Dies stellte in Anbetracht der zeitversetzten Datenerhebung und des Prä-Post-Studiendesigns einen vergleichbaren Auswertungsprozess sicher.

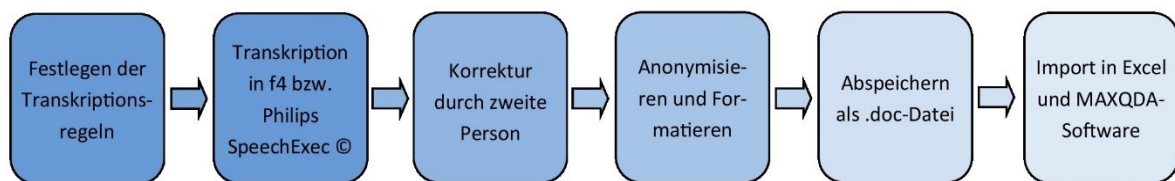


Abbildung 11. Ablauf des Transkriptionsprozesses nach Kuckartz (vgl. 2016, S. 164).

Das Audiomaterial wurde mit der Software *f4transkript Version 2012* (prä) und *Philips SpeechExec Pro Transcribe 7.1* © 2011 (post) unmittelbar nach Interviewdurchführung durch eine ehrenamtliche Schreibkraft (prä) und eine hilfswissenschaftliche Mitarbeiterin der Abteilung für Palliativmedizin (post) transkribiert. Mit den Transkriptionssoftwares wurden gleichwertige Transkripte als Microsoft® Word 2010 Textdatei erstellt, wobei die Software f4 zusätzlich automatische Zeitmarken einfügte. Alle Texte wurden zeilenweise nummeriert und alle Dateien durch Kopien an einem separaten Speicherort auf dem Forschungslaufwerk gesichert. Aus Validierungsgründen hörten bzw. lasen hilfswissenschaftliche Mitarbeiter*innen die Transkripte Korrektur. Eine Studie von Chiari (2007) zeigt die Relevanz dieses Korrekturschrittes: Ihre Untersuchung zur Häufigkeit von inhaltlichen Fehlern in Transkripten, die über Rechtschreibfehler hinausgehen, ergab, dass jede*r transkribierende Proband*in (N = 20) in einem 400 Äußerungen langen Testaudiomaterial durchschnittlich rund 23 Fehler machte.

4.4.5 Auswertung der Interviewdaten mittels qualitativer Inhaltsanalyse

Die Auswertung der Interviewdaten geschah in Anlehnung an die *inhaltlich strukturierende Inhaltsanalyse* nach Mayring (2015) und Kuckartz (2016). Diese Variante hat sich als zentrale Analyseform qualitativer Inhaltsanalysen (QIA) bewährt (vgl. Kuckartz 2016, S. 224, vgl. Mayring 2015, S. 97, Schreier 2014) und ist auch in der medizinischen Forschung eine bekannte und häufig angewandte Methodik. Zwei integrale Schritte markieren den Beginn der QIA: Die Entwicklung von Kategorien und von einem Kategoriensystem (KS). Tabelle 5 schildert die verwendete Methodik gemäß dem Werkzeugkastenmodell nach Schreier (2014) (vgl. Kap. 4.4.1). Die nachfolgenden Kapitel explizieren die einzelnen Analyseschritte.

Tabelle 5. *Werkzeugkastenmodell der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse nach Schreier (vgl. 2014, S. 25)*

Schritte der Inhaltsanalyse	"Werkzeuge" / Optionen
Festlegen der Forschungsfrage	Grundlage dazu sind Interviewleitfaden und Studienprotokoll
Auswahl des Materials	<u>Ausgangsmaterial:</u> Fokusgruppen-Interviews <u>Auswahlstrategie:</u> Grundgesamtheit aller pflegerischen Mitarbeiter*innen der Pilotstationen – Interviewteilnahme auf freiwilliger Basis
Erstellen des Kategoriensystems (KS)	<u>Basisstrategie:</u> 1. Deduktive Kategorienbildung ausgehend vom Interviewleitfaden 2. Induktive Kategorienbildung am Textmaterial 3. Zusammenführung in einem Kategoriensystem <u>Strategie der induktiven Kategorienbildung:</u> Sammeln von Schlagworten aus kodierten Passagen, Subsumption <u>Analyse-Aspekte des Materials:</u> Thematischer Rückbezug auf Interviewfragen, Abbilden der Pflegendensicht <u>Anzahl forschender Personen:</u> Zwei Forscherinnen (Palliativärztin, Doktorandin) <u>Umfang des einbezogenen Materials:</u> 100% des Datenmaterials <u>Abbruchkriterium:</u> Keine. Bearbeitung des kompletten Datenmaterials zur Kategorienbildung
Unterteilung des Materials in Einheiten	<u>Einheiten:</u> Kodiereinheiten, Kontexteinheiten <u>Grad der Systematisierung:</u> Nachgeschaltete Schritte (Markieren von Abschnitten nach Themenschwerpunkten, Kodieren anhand des Kodierleitfadens) <u>Anzahl analysierender Personen:</u> Eine Person (Doktorandin) <u>Größe der Kodiereinheit:</u> Spektrum: einzelne Wörter in einer Interviewaussage bis gesamte Aussage eines Befragten, Voraussetzung: schlüssiger Sinnzusammenhang der Kodiereinheit für kodierte Kategorie erkennbar.

Tabelle 5 (Fortsetzung). *Werkzeugkastenmodell der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse nach Schreier*

Schritte der Inhaltsanalyse	"Werkzeuge" / Optionen
Probekodierung	<u>Durchführung einer Probekodierung:</u> Nein
Evaluation und Modifikation des Kategoriensystems	<u>Art des Kodiervergleichs:</u> Intensiver und kontinuierlicher Austausch im Kodierprozess der beiden Forscherinnen, Verzicht auf Berechnung eines Interrater-Koeffizienten
Hauptkodierung	<u>Anzahl beteiligter Personen:</u> Zwei Forscherinnen gemeinsam
	<u>Vorgehen:</u> Gemeinsame Kodierung des gesamten Materials <u>Umgang mit verschiedenen Kodierungen bei unterschiedlichem Textverständnis:</u> Rückbezug und Sinnerschließung am Originalmaterial. Falls keine Übereinstimmung: Auswahl Kategorie „Sonstiges“ und spätere Zuordnung (s. Kap. 4.4.5.4)
Weitere Auswertung und Ergebnisdarstellung	<u>Was geschieht mit den Kodierungen?</u> Darstellung im KS, exemplarische Beschreibung der Kategorien für einen Prä-Post-Vergleich mit Originalzitate

4.4.5.1 Initiierende Textarbeit und Memos

Vor Beginn der eigentlichen Analyse setzten sich die studienverantwortliche Palliativärztin und Doktorandin dem Ablaufschema entsprechend (Abbildung 12) intensiv mit dem Textmaterial in gedruckter Form auseinander, um ein Gesamtverständnis für die Interviewinhalte zu entwickeln. Entsprechend der Forschungsfragen aus dem Interviewleitfaden wurden die Texte gemäß der fünf Hauptthemen *Diagnostizieren des Sterbens; Symptomkontrolle; Zeit, Kommunikation, Spiritualität, Interdisziplinarität; Veränderungen durch HES-Implementierung; Sonstiges* vorstrukturiert. Nicht-relevante Sätze wurden gestrichen, wichtige oder interessante Worte, Sätze oder Passagen markiert sowie Notizen am Seitenrand vermerkt und als Memos gesammelt.

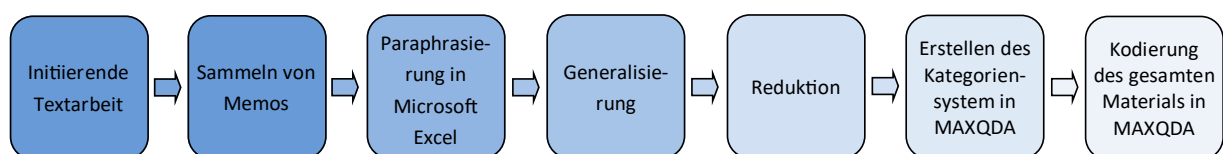


Abbildung 12. Ablaufschema der qualitativen Interviewanalyse.

4.4.5.2 Definition zentraler Begriffe zum Verständnis der inhaltsanalytischen Auswertung

Zum nachfolgenden Verständnis werden die Begriffe *Kategorie, Kategoriensystem* und *Kodieren* vorweg definiert. Forschende können Kategorien auf unterschiedliche Weise entwickeln: Bei der *deduktiven* Kategorienbildung ergeben sich Kategorien ausgehend von theoretischen Grundlagen (wie z. B. Vorwissen, aktueller Forschungsstand, Interviewleitfaden) (Mayring 2015, Kruse 2015). Die *induktive* Kategorienbildung „*leitet die Kategorien direkt aus dem*

Material in einem Verallgemeinerungsprozess ab, ohne sich auf vorab formulierte Theoriekonzepte zu beziehen“, so Mayring (2015, S. 85). Des Weiteren können Kategorien (Kat.) hierarchisch in Ober- und Unterkategorien gegliedert sein. Die Oberkategorie repräsentiert dabei einen Hauptaspekt, dem assoziierte Teilaspekte als Unterkategorien untergeordnet werden. Ferner existieren mehrere *Kategorienarten*. In dieser Studie wurden zwei der fünf bei Kuckartz (2016, 34 f.) beschriebenen Arten verwendet: (1) *Thematische Kategorien* (vgl. Kat. „*Was nach der Entscheidungsfindung geschieht*“) eigneten sich besonders zur Beantwortung der deskriptiven Interviewfragen, da sie bestimmte Themen, Argumente oder Sichtweise inhaltlich abbilden (ebd.). (2) *Evaluative bzw. skalierende Kategorien* dienen der Einschätzung und Bewertung von untersuchten Aspekten. Hierzu beinhalten sie eine definierte Menge an i. d. R. ordinal skalierten Ausprägungen. Sie wurden zur Beantwortung der bewertenden Interviewfragen genutzt (vgl. Kat. „*Zufriedenheit mit Betreuungsqualität*“).

Das *Kategoriensystem* strukturiert qualitative Daten in Form thematisch gegliederter Kategorien. Schreier beschreibt es als das „*Herzstück*“ (Schreier 2014, S. 3) der QIA und erläutert, dass Kategorien die Rolle von Variablen einnehmen. Durch sie werden verschiedene Ausprägungen, Sinnzusammenhänge und Inhalte des Ausgangsmaterials erfasst und veranschaulicht. Dieses ‚Erfassen‘ qualitativer Daten als Kategorie-‚Variable‘ wird *Kodieren* genannt und bedeutet konkret die sukzessive Zuordnung relevanter Textstellen zu sinngleichen Kategorien (vgl. Kuckartz 2016, S. 41–44).

4.4.5.3 Bildung induktiver und deduktiver Kategorien

Die Kategorienbildung war ein mehrstufiger deduktiv-induktiver Prozess. Da die qualitative Inhaltsanalyse (QIA) vor allem die Forschungsfragen aus dem Interviewleitfaden beantworten sollte, wurden die ersten sechs Themenbereiche (*Diagnostizieren des Sterbens, Symptomkontrolle, Zeit, Kommunikation, Interdisziplinarität, Sonstige Themen*) deduktiv daraus abgeleitet. Zur induktiven Kategorienbildung wurde gemäß der *zusammenfassenden Inhaltsanalyse* nach Mayring (vgl. 2015, S. 69–90) vorgegangen. Die Entscheidung für diese Methode fiel, da hierfür an der Abteilung für Palliativmedizin einerseits die größte Expertise bestand und die Auswertung andererseits angesichts des Prä-Post-Designs regelgeleitet und damit standardisierbar war. Bei dieser Methode wird das Ausgangsmaterial über die Abstraktionsschritte (1) *Paraphrasierung*, (2) *Generalisierung* und (3) *Reduktion* (s. Abb. 12) zusammengefasst und die so verallgemeinerten Kerngedanken als Kategorien abgebildet (ebd.). Initial werden dazu alle

sinntragenden transkribierten Interviewaussagen in *Kodiereinheiten* unterteilt. Sie stellen den kleinsten sinntragenden Auswertungsteil dar, der einer Kategorie zugeordnet werden darf. Hier definierte man ein Wort als kleinste Kodiereinheit. Überwiegend entsprachen Kodiereinheiten jedoch einer Sinneinheit (Satz oder Absatz eines Befragten zu einem bestimmten Aspekt).

Zu Beginn wurden die Transkripte in Kodiereinheiten unterteilt und in einer Excel-Tabelle (1) *paraphrasiert*. Eine Paraphrasierung ist die verkürzte Umschreibung einer Kodiereinheit unter Beibehaltung des originalen Wortlauts. Jede Paraphrase wurde mit der Zeilennummer des Transkripts versehen sowie fortlaufend nummeriert (s. u.). Anschließend (2) wurde sie *generalisiert*, d. h. weiter verallgemeinert. Die Prä-Interviews generalisierten die Palliativärztin und die Doktorandin unabhängig voneinander. In anschließenden Arbeitstreffen verglichen sie Ergebnisse. Bei Übereinstimmung wurde die Generalisierung belassen, bei Abweichungen besprochen und angepasst. Die Post-Interviews generalisierten die Forscherinnen im intensiven Austausch während mehrerer Arbeitstreffen gemeinsam. Bei Unklarheiten wurden zu beiden Zeitpunkten das Transkript oder die Audio-Datei herangezogen. Tabelle 6 dokumentiert den Prozess exemplarisch anhand einer Kodiereinheit, eine ausführlichere Darstellung findet sich im Anhang A.3.3.

Tabelle 6. Exemplarische Darstellung des Analyseablaufs (anhand einer originalen Textstelle aus dem Post-Interview der Stationen D – Abschnitt Diagnostizieren des Sterbens)

S	ID	Z	Nr	Originaltranskript des Interviews (Kodiereinheit)	Paraphrase	Generalisierung
D	A	25 bis 29	5	Auch oft wie die Atmung ist. Wenn die nicht mehr so belastbar sind. Also das spiegeln sich oft auch ja dann auch gut die Atmung kriegen wir später ja, wenn die schon am Sterben liegen, so diese Röchel- oder so ja. Manchmal unter Belastung da leiden die auch sehr ja, manche, sehr unter.	Oft auch daran wie die Atmung ist. Wenn sie nicht mehr so belastbar sind. Später spiegelt sich das auch gut in der Atmung wider, wenn sie im Sterben liegen bekommen sie diese Röchel [Rasselatmung]. Unter Belastung leiden sie manchmal sehr.	Veränderung der Atmung / Rasselatmung

Anmerkung. S = Station. ID = Teilnehmer Identifikationsnummer. Z = Textzeile. Nr = laufende Nummer.

(3) Zuletzt erfolgte die *Reduktion* für alle Interviews eines Befragungszeitpunkts (also jeweils alle Prä- bzw. Post-Interviews). Zuerst wurden inhaltsgleiche Paraphrasen gestrichen. Im Weiteren gingen die Forscherinnen händisch unter Zuhilfenahme von Papier und Karteikarten vor. Die Tabellen mit den verbliebenen Generalisierungen wurden ausgedruckt und zeilenweise

zerschnitten. So ergab jede Generalisierung einen Papierstreifen (vgl. Tab. 6 ohne Originaltext und Paraphrase). Die Reduktion der Prä-Daten umfasste 251 Streifen, die der Post-Daten 239. Jeder Streifen wurde einer der sechs auf Karteikarten stehenden Oberkategorien zugeordnet (subsumiert). Ähnliche oder sich aufeinander beziehende Generalisierungen wurden als Unterkategorie zusammengefasst. War keine Zugordnung möglich, wurde entweder eine neue (Ober-)Kategorie gebildet oder im Verlauf überprüft, ob sich passende Unterkategorien ergaben. Aus der Prä-Reduktion wurde zu Übersichtszwecken ein vorläufiges Kategoriensystem (KS) in Excel erstellt und zusammenfassende Memos formuliert (vgl. Tab. 7). Die Post-Reduktion lief ein Jahr später identisch anhand der nun existierenden KS-Version und unter Ergänzung der Kategorie *Veränderungen durch HES-Implementierung* ab. Alle Kategorien wurden kontinuierlich auf ihre Passgenauigkeit hinsichtlich des Post-Interviewmaterials überprüft und, wo nötig, modifiziert (d. h. ergänzt, zusammengefasst oder gestrichen).

Tabelle 7. Auszug aus der ersten Version eines Kategoriensystems prä HES basierend auf Aussagen von N = 17 Befragten – Oberkategorie Diagnostizieren des Sterbens unter Angabe von Häufigkeiten (n), insgesamt (blau) und aufgeschlüsselt nach Stationen (orange)

Kat.-Nr.	Kategorie	Station A+B		Station C		Station D		Memo
		n	lfd. Nr.	n	lfd. Nr.	n	lfd. Nr.	
1.1	Beobachten von körperlichen Veränderungen und Symptomen	13	1, 3, 4, 5, 8, 9, 11	7	4, 6	2	1, 2, 8, 9	Beim Erkennen der Sterbephase spielen körperliche und seelische Veränderungen eine wichtige Rolle.
1.2	Beobachten von "seelischen" Veränderungen	9	2, 6, 10, 12, 13	5	1, 2, 3	3	-	
1.3	Erkennen der Sterbephase durch Intuition, Berufserfahrung und kollegialen Austausch	16	6, 14, 15, 16	4	5, 11, 12, 18, 19, 78	6	3, 4, 6, 7, 15, 16	Pfleger lassen sich beim Erkennen der Sterbephase von ihrer Intuition leiten und suchen den kollegialen Austausch.
1.4	Der Beginn der Sterbephase ist schwierig einzuschätzen	3	7	1	16, 17	2	-	
1.5	Kongruente Einschätzung des Pflorgeteams über die Sterbephase	2	-	0	82	1	13	Die Einschätzung der Pflegenden hat bei der Entscheidungsfindungen mit Ärzten einen geringeren Stellenwert.
1.6	Diskrepante Einschätzungen und unterschiedliches Maß an Einfluss auf Entscheidungsfindung zwischen Pflegenden und Ärzten	9	17, 18, 64	3	13, 14	2	10, 14, 17, 32	
1.7	Verspätetes Erkennen der Sterbephase durch die Ärzte mit Folgen	7	34, 57, 63	3	31, 32, 33	3	12	Unrealistische Therapieziele und zu langes Therapieren der Ärzte
1.8	Unrealistische Therapieziele und zu langes Therapieren der Ärzte	5	36	1	-	0	11, 32, 33, 78	
Gesamt (A,B,C,D):		64	Gesamt AB:	24	Gesamt C:	19	Gesamt D:	21

Anmerkung. n = Anzahl der Textstellen zu einer Kategorie. lfd. Nr. = laufende Nummer der Generalisierung.

4.4.5.4 Kategoriensystem, Codebuch und Kodierung des Interviewmaterials

Die stufenweise Ausdifferenzierung des KS sowie die Datenkodierung wurde mit der Software MAXQDA Analytics Pro 2018 © durchgeführt. Anfangs wurden alle Transkripte importiert, wodurch die Verbindung zwischen Kategorien und Transkript allzeit ersichtlich war. Im Herbst 2016 übertrug die Doktorandin die Ergebnisse der Prä-Reduktion als KS in MAXQDA. Hierbei wurde überprüft, ob das KS alle relevanten Fragen des Interviewleitfadens repräsentierte. Um bessere Rückbezüge herzustellen, wurden alle Interviewfragen nummeriert. Wo nötig, wurden die bereits gebildeten Ober- und Unterkategorien angepasst und ergänzt. Beispielsweise ergab sich aus den Fragen 2.4 „*Was gibt Ihnen Sicherheit für Ihr konkretes Tun?*“ und 4.2 „*Im Gespräch mit Sterbenden und/oder deren Angehörigen ist es von Vorteil ein gewisses Maß an Haltung und Sicherheit zu haben. Können Sie mir erzählen, was Ihnen Sicherheit gibt? Wie gelingt Ihnen das, diese Sicherheit aufrechtzuerhalten?*“ die Oberkategorie *Was Sicherheit schafft*. Zudem stellten „Restkategorien“ sicher, dass interessante Textstellen, die zum gegenwärtigen Zeitpunkt noch nicht im KS aufgingen, nicht wegfielen, sondern später zugeordnet werden konnten. Die Resultate der Post-Reduktion wurden im Frühjahr 2019 eingearbeitet. Parallel legte die Doktorandin Memos und Kodierregeln in MAXQDA an. Diese Regeln dienten beim Kodieren zur eindeutigen Zuordnung von Kodiereinheiten zu einer Kategorie. Jede Regel beinhaltete den Kategorienamen sowie -definition, ggf. Ausschlusskriterien und ein *Ankerbeispiel* zur Veranschaulichung. Ankerbeispiele sind Originalzitate aus dem Transkript und sollen nach Kuckartz (1) „*möglichst typisch sein*“, (2) „*die Abgrenzung zu anderen Kategorien verdeutlichen*“ und (3) „*Sicherheit im Umgang mit der Kategorie schaffen*“ (Kuckartz 2016, S. 86). Aus allen Kodierregeln wurde ein Leitfaden, das Codebuch (s. Anhang A.3.6), verfasst. Nach der Fertigstellung des Kategoriensystems und Codebuchs kodierten die Forscherinnen im Frühjahr 2019 das gesamte Interviewmaterial mit MAXQDA © 2018. Auch hier erfolgten eine kontinuierliche Rücküberprüfung mit den schon bestehenden Kategorien und bei Bedarf Anpassungen. Zuletzt wurden das KS Anfang 2020 auszugsweise mit der ebenfalls in QIA geschulten Psychologin der Palliativstation besprochen und im Folgenden final überarbeitet. Zur Veranschaulichung des Analyseprozesses mit MAXQDA © liegen im Anhang eine Darstellung der Programmoberfläche bei (Anhang A.3.4).

4.4.6 Gütekriterien und Qualitätssicherung in der qualitativen Forschung

Drei Merkmale sichern die Güte der qualitativen Forschung zur HES-Implementierung: Erstens wurde der Forschungsbericht gemäß Kuckartz' Checkliste zur Studiengüte (vgl. Kuckartz 2016, S. 204 f.) sowie der *Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ)*-Checkliste (Tong et al. 2007) verfasst. COREQ gewährleistet anhand von 32 Kriterien eine umfassende und transparente Berichterstattung und verbessert die Genauigkeit, Vollständigkeit und Vertrauenswürdigkeit von Interview- und Fokusgruppen-Studien (ebd.). Zweitens nahm die Doktorandin im April 2017 an der Weiterbildungsveranstaltung *Qualitative Inhaltsanalyse* am Institut für Qualitative Forschung Berlin teil. Hierbei wurde diese Studie als Beispielprojekt zur Demonstration ausgewählt und die QIA der Daten aus der Erhebung vor Implementierung der HES dort unter Leitung einer Expertin auszugsweise besprochen. Drittens bewirkte der Mixed Methods-Ansatz eine vielschichtige und umfassende Betrachtung des HES-Implementierungsprozesses (vgl. Kap. 6.6.4.2).

Tabelle 8. Anwendung der COREQ-Checkliste in der vorliegenden Arbeit (nach Tong et al. 2007)

Merkmal unter Nennung von Nummer und Kategorie	Beschreibung bzw. Umsetzung in dieser Studie
Domäne 1: Forschungsteam/Forscherin und Reflexivität	
Forscherin	
1. Wer führte die semistrukturierten Interviews durch?	Sandra Mai (wissenschaftliche Mitarbeiterin der Abteilung für Palliativmedizin der UMM)
2. Referenzen	Dipl. Psych., Palliativ- und Hospizversorgung
3. Beruf	Diplom-Psychologin
4. Geschlecht	weiblich
5. Erfahrungen und Training	QIA und Fokusgruppeninterviews, Expertin für Würdezentrierte Therapie (WZT) (Chochinov 2017)
Beziehung zu Probanden	
6. Bestand eine Beziehung zwischen Interviewerin und Proband*innen?	Interviewteilnehmende waren der Interviewerin nicht bekannt. Die Interviewerin war nicht in die Implementierung der HES auf den vier Akutstationen eingebunden.
7. Was wussten die Proband*innen über die Interviewerin?	Beruf, Herkunftsstation
8. Eigenschaften der Interviewerin?	s. 5. Erfahrungen und Training
Domäne 2: Studiendesign	
Theoretische Rahmenbedingungen	
9. Methodik und Theorie der Studie	Qualitative Inhaltsanalyse als Teil einer Mixed Methods Studie
Stichprobenauswahl	
10. Proband*innenauswahl/ Stichprobenauswahl	Pflegende der jeweiligen Akutstation, die von der Stationsleitung angesprochen und nach freiwilliger Zusage zu den Interviews geplant wurden

Tabelle 8 (Fortsetzung). Anwendung der COREQ-Checkliste in der vorliegenden Arbeit (nach Tong et al. 2007).

Merkmal unter Nennung von Nummer und Kategorie	Beschreibung bzw. Umsetzung in dieser Studie
Stichprobenauswahl	
11. Kontaktaufnahme mit Proband*innen	Offizielles Einladungsschreiben (s. Anhang A.1.1)
12. Umfang der Stichprobe	s. Erläuterung Kap. 5.3.1
13. Nicht-Teilnahme oder Drop-out	s. Erläuterung Kap. 5.3.1
Setting	
14. Settings	Besprechungsräume der Pilotstationen
15. Anwesenheit von Nicht-Teilnehmenden während der Befragung	Teilweise (in einem Post-Interview war eine Psychologiestudentin zu Lernzwecken als beobachtende Teilnehmerin anwesend) bzw. zeitweise (Unterbrechung durch Kollegen im Stationsalltag)
16. Eigenschaften der Proband*innen	s. Kap. 5.3.1
Datenerhebung	
17. Interviewleitfaden	s. Kap. 4.4.2 sowie Anhang A.3.1; der Interviewleitfaden stand den Proband*innen nicht zur Verfügung
18. Wiederholungsinterviews	Ein Interview der Post-Befragung musste aus Termingründen verschoben und nachgeholt werden
19. Aufnahmetechnik	Digitale Audioaufnahme mit je zwei Geräten, s. Kap. 4.4.3
20. Memos und Feldnotizen	Die Interviewerin füllte nach jedem Interview ein Postskriptum zum Datenmanagement mit Interviewdaten und Feldnotizen zu Besonderheiten (wie Atmosphäre, Gruppendynamik) aus.
21. Dauer	Range: 00:37:18 – 00:51:59
22. Sättigung der Daten	Mehrmaliges Durchlaufen aller Daten der Prä- und Post-Befragung bis keine relevanten neuen Aspekte mehr hinzukamen und das Kategoriensystem genügend passgenau zur Abbildung der Forschungsdaten war
23. Wurden den Proband*innen Transkripte bereitgestellt?	Nein
Domäne 3: Datenanalyse und Ergebnisse	
Datenanalyse	
24. Anzahl an Kodierenden	2 (Doktorandin, Palliativärztin der UMM)
25. Beschreibung des Kodierschemas	s. Kap. 4.4.5.4
26. Ableitung von Themen im Vorhinein bzw. direkt an den Daten?	Induktiv-deduktiver Ansatz aus Vorwissen, Interviewleitfaden und Inhalten der Interviews
27. Software	Philipps SpeechExec 7.1 ©; Microsoft® Office Excel und Word 2010; MAXQDA © 2018
28. Wurden Proband*innen nach Feedback zu den Ergebnissen befragt?	Nein
Forschungsbericht	
29. Werden Zitate von Proband*innen zur Illustration der Ergebnisse im Forschungsbericht verwendet?	Ja
30. Besteht Konsistenz zwischen erhobenen Daten und Ergebnissen?	Ja. Es erfolgte keine Konsistenzprüfung im Sinne Intercoder-Übereinstimmung.
31. Klarheit der Hauptthemen	s. Kap. 4.4.5.3, Kap. 5.4.3 und Kap. 5.4.4
32. Klarheit der Unterthemen	s. Kap. 4.4.5.3, Kap. 5.4.3 und Kap. 5.4.4

4.5 STUDIENDESIGN UND STUDIENABLAUF

Das Studiendesign war als begleitende klinische Studie zur Implementierung der Handlungsempfehlung Sterbephase mit Prä-Post-Vergleich konzipiert. Dieses Kapitel beschreibt Vorbereitung, Ablauf und Setting der Studie.

4.5.1 Projektplanung

Im Jahr 2013 wurde der Beschluss gefasst, die Handlungsempfehlung Sterbephase auf der Palliativstation sowie mehreren Akutstationen der Universitätsmedizin Mainz (UMM) zu implementieren und diesen Prozess wissenschaftlich zu begleiten. In ersten Gesprächen mit den ärztlichen Direktoren der I. und III. Medizinischen Klinik für Innere Medizin im April und Juni 2015 wurde das Projekt vorgestellt. Die Klinikleitungen bewerteten das Studienvorhaben positiv und gaben ihr Einverständnis zur Durchführung des Implementierungsprojekts. Die Mainzer Palliativstiftung *Leben bis zuletzt* unterstützte die Studie durch die Finanzierung einer Pflegekraft (0,5 Vollzeitäquivalent).

4.5.2 Studienablauf

Die Studie war als Prä-Post-Vergleich ohne Randomisierung und Kontrollgruppe angelegt und verlief in drei Phasen, wie nachfolgend beschrieben und in Abbildung 13 veranschaulicht.

1. Vorbereitungsphase (Sommer 2013 bis Herbst 2015): In einer zweijährigen, intensiven Vorbereitungsphase wurden Aspekte der Studienorganisation wie der Ethikantrag und Datenschutzzotum eingeholt und die methodischen Grundlagen (HES-Dokument, BR, PR, DNV, Interviewleitfaden, Mitarbeiterbefragung) erstellt bzw. angepasst. Für die Pilotstationen konzipierte das Studienteam Informationsmaterialien und Ablaufpläne. Das verfasste Programm zur Implementierung orientierte sich an den deutschsprachigen Empfehlungen aus St. Gallen, die zu einem 10-schrittigen Vorgehen bei der Einführung der HES raten (Koordinationszentrum St. Gallen 2016). Ebenso fanden Mitarbeiter*innenschulungen sowie Gruppeninterviews statt. Außerdem wurde 2013 ein Registrierungsversuch an den Referenzzentren in Liverpool und für den deutschsprachigen Raum in St. Gallen und Köln unternommen. In St. Gallen/Köln war dies erfolgreich, Liverpool jedoch lehnte die Registrierung ab, da sie Implementierungsprozesse zu diesem Zeitpunkt nicht mehr begleiteten.

2. Implementierungsphase (01/2016 bis 04/2018): Diese begann am 25.01.2016 nach Abschluss aller Vorbereitungen mit dem HES-Anwendungsstart auf den Pilotstationen und war initial für einen Zeitraum von 6 Monaten geplant. Parallel wurden im 1. Quartal 2016 der BR und im Frühjahr 2017 Gruppeninterviews zum Zustand nach HES-Implementierung erhoben. Wegen struktureller und organisatorischer Hürden konnte die geplante Fallzahl von 20 HES-Dokumenten pro Akutstation nicht erreicht werden, so dass man sich entschied, die Implementierungsphase zu beenden, sobald zwei der vier Stationen die je 20 Patient*innen gemäß HES behandelt hatten. Nach 27 Monaten Laufzeit endete die Studie offiziell am 20.04.2018.

3. Auswertungsphase (04/2018 bis 02/2019): Zuletzt erfolgte die abschließende Auswertung aller vorliegenden quantitativen wie qualitativen Daten.

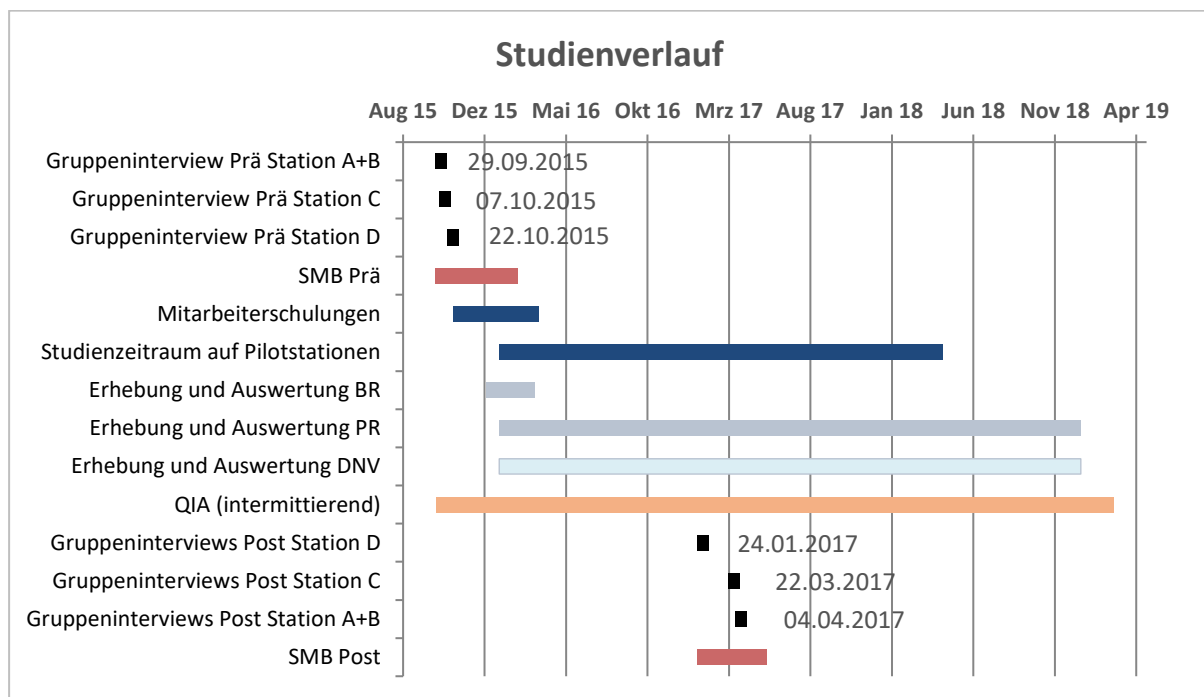


Abbildung 13. Zeitplan Studienverlauf

Anmerkung. BR = Base Review. DNV = Dokumentation nach Versterben. PR = Post Review. QIA = Qualitative Inhaltsanalyse. SMB = schriftliche Mitarbeiterbefragung.

4.5.3 Auswahl der vier Pilotstationen

Im Zuge der Studienplanung 2013 empfahlen die Kollegen vom KSSG sowie das Koordinationszentrum in Liverpool für die Implementierung des Behandlungspfades, 20 Sterbefälle pro Station zu analysieren (Ellershaw und Wilkinson 2011). Dies sollte gewährleisten, dass die Behandlungsteams der Pilotstationen sowohl in der Sterbebetreuung (bzgl. Behandlungsabläufe,

Kommunikation, Organisation) als auch in der Anwendung des HES-Dokuments genügend Routine erlangen. Für die vorliegende Machbarkeitsstudie sollten insgesamt 80 Patient*innen gemäß der HES behandelt werden und die Ergebnisse (Post Review) mit den Daten von 80 Patient*innen, die vor Einführung der HES auf den Pilotstationen verstorbenen waren, verglichen werden. Die Zahl von je 80 Patient*innenfällen hatte das Forschungsteam nach eingehender Besprechung festgelegt. Einer der Gründe für diese Fallzahl war, dass die benötigten Studiendaten innerhalb eines angemessenen Zeitraums generiert werden sollten. Entsprechend mussten mögliche Pilotstationen ausgemacht werden, die mindestens 20 Sterbefälle pro Jahr aufwiesen. Hierzu wurde zu Beginn der Studienplanung eine Recherche in SAP zu Sterbefallzahlen aller Stationen der UMM durchgeführt, bei der zunächst diejenigen Stationen mit den meisten jährlichen Sterbefällen identifiziert wurden. Zusammen mit der Pflegedienstleitung der Internistischen Kliniken wählte man im März 2015 vier passende Pilotstationen, je zwei Akutstationen der I. und III. Medizinischen Klinik für Innere Medizin, aus. Diese internistischen Stationen wiesen die Schwerpunkte Hämatonkologie (Station A), Pneumologie (Station B) sowie Gastroenterologie (Station C und D) auf und betreuten sowohl onkologische als auch nicht-onkologische Patient*innen. Aus Datenschutzgründen wurden die Stationsbezeichnungen pseudonymisiert. Ferner sprachen die fachliche Nähe und der bereits bestehende, gute interdisziplinäre Austausch zwischen der Inneren Klinik und der Abteilung für Palliativmedizin, welche selbst zur III. Medizinischen Klinik gehört, für diese Stationen.

Zur Befragung von Pflegekräften wurde keine Mindestfallzahl festgesetzt. Wichtig war jedoch, Daten von Mitarbeiter*innen aller Pilotstationen abzubilden.

4.5.4 Setting der Studie

Alle vier ausgewählten Pilotstationen liegen im Gebäudekomplex der Medizinischen Klinik für Innere Medizin der UMM. Sie verfügen über mehrere Patientenzimmer, Behandlungs- und Besprechungsräume. Insgesamt stehen auf den vier Stationen 67 Betten (A: 18, B: 18, C: 18, D:13) für die Patient*innenversorgung zur Verfügung. Multiprofessionelle Teams aus Pflegenden, Ärzt*innen, Seelsorger*innen, Physiotherapeut*innen, Sozialarbeiter*innen behandeln und betreuen dort jährlich etwa 1.800 Patient*innen. Die genannten Kriterien zeichneten diese Stationen als passendes akutmedizinisches Setting für die vorliegende Pilotstudie aus.

4.5.5 Schulung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern

Da das HES-Dokument erstmalig auf vier Akutstationen der UMM eingeführt wurde, war die Schulung der dort tätigen Ärzt*innen und Pflegenden essentiell. Neben der optimalen Integration der HES in Behandlungsabläufe hing auch der Erfolg der Studie maßgeblich von der Anwendung und Umsetzung des Dokumentes ab. Daher wurden, angepasst an die unterschiedlichen Personalstrukturen von Pflegenden und Ärzt*innen, zwei Schulungskonzepte entwickelt (s. u.). Zusätzlich gestaltete man die Informationsbroschüre für Fachpersonal „*Palliative Betreuung am Lebensende ‚Handlungsempfehlung Sterbephase‘*“ (s. Anhang A.1.6), welche grundlegende Aspekte der Sterbebetreuung adressiert (z. B. Diagnostizieren des Sterbens) und das Dokument vorstellt. Hierbei muss unterstrichen werden, dass die vermittelten Inhalte wie medikamentöse Symptomkontrolle für die Betreuung aller sterbender Patient*innen angewandt werden durften und auch sollten und nicht exklusiv für Patient*innen im HES-Behandlungspfad gedacht waren.

Pflegerinnen und Pfleger wurden in einer einmaligen vierstündigen Vormittagsveranstaltung zwischen November 2015 und Februar 2016 von drei Mitarbeitenden der Palliativstation (zwei Pflegekräfte, eine Oberärztin) geschult. Die Weiterbildung zählte zur normalen Arbeitszeit des Pflegepersonals. Da man einen freien Austausch außerhalb des stationären Alltags ermöglichen wollte, wurde der Seminarraum der Abteilung für Palliativmedizin als neutraler Ort ausgewählt. Unter Berücksichtigung der Freistellungskapazitäten teilten die Stationsleitungen alle Pflegenden einem von fünf angebotenen Terminen zu. Für jede Veranstaltung ergab sich so eine gemischte Gruppe. 25 Mitarbeitende der Pilotstationen, darunter zwei primär auf diesen Stationen tätige Seelsorgende, nahmen an der Weiterbildung teil.

Die Veranstaltung war inhaltlich in drei Teile gegliedert:

1. Begrüßung und Einführung (Vorstellungsrunde; Durchführung der schriftlichen Mitarbeiterbefragung sofern nicht bereits während der Gruppeninterviews erfolgt)
2. Thematische Arbeit in der Gruppe (Vorstellung und Besprechung des HES-Dokuments; Erkennen der Sterbephase im multiprofessionellen Team; Entscheidungshilfen in der Sterbebetreuung wie Symptomkontrolle, Therapiebegrenzung; Kommunikationstraining zur Vermittlung des Behandlungsplans in patientenfreundlicher Sprache; organisatorische Aspekte wie Betreuung nach dem Tod, Informationsweitergabe an Vorbehandler)

3. Abschluss, Reflexion und Raum für Fragen (Reflexionsgespräch „Warum ist eine Handlungsempfehlung notwendig?“; Vertiefung von Aspekten zu Sterberasseln, Angst/Unruhe, Delir, Mundtrockenheit, Nausea/Emesis, Dyspnoe)

Da nicht alle Pflegekräfte an der Schulung teilnehmen konnten, hielten zwei Palliative Care Pflegekräfte in den ersten 6 Monaten nach Studienbeginn auf den Stationen 30 – 45-minütige Kurzschulungen. Diese wurden vorzugsweise in die Übergabezeiten zwischen den Personalschichten integriert, um möglichst viele Mitarbeitende zu erreichen.

Ärztinnen und Ärzte wurden im September 2015 im Rahmen einer 45-minütigen Fortbildungsveranstaltung durch die Oberärztin der Palliativstation geschult. Außerdem informierte die Palliativärztin alle auf den Pilotstationen tätigen Ärzt*innen per E-Mail über die Studie und den Behandlungsleitfaden und sendete ihnen alle relevanten Dokumente zu. Kurz vor Studienbeginn im Januar 2016 ging die Palliativärztin in persönlichen Kleingruppengesprächen mit dem Oberarzt bzw. -ärztin und den Stationsärzt*innen der jeweiligen Pilotstation entsprechend der o. g. Schulungsinhalte auf Aspekte der Sterbebetreuung ein. Da die Assistenzärzt*innen alle 6 – 12 Monate rotierten, wurden den neuen Kolleg*innen zum Rotationszeitpunkt Studieninformationen sowie alle wichtigen Dokumente per E-Mail zugesendet.

Stationsrundgänge: Während des gesamten Studienverlaufs betreuten Ärzt*innen wie Pflegekräfte des palliativmedizinischen Konsildienstes das Personal der Pilotstationen und standen während der durchschnittlich ≥ 3 Stationsrundgängen pro Woche bei Fragen zum Behandlungsleitfaden oder der Betreuung Sterbender (Einschätzung der Sterbesituation, Optimierung der Symptomkontrolle, Gespräche mit Angehörigen, palliativpflegerische Beratung) zur Verfügung. Ferner konnten jederzeit telefonische Rückfragen oder ein Palliativkonsil gestellt werden.

4.5.6 Einschluss- und Ausschlusskriterien

Der folgende Abschnitt stellt die Einschlusskriterien der zwei Studienkollektive ‚Patient*innen‘ (Base und Post Review, Dokumentation nach dem Versterben) und ‚Pfleger*innen‘ (schriftliche Mitarbeiterbefragung, Gruppeninterviews) nacheinander vor. Ausschlusskriterien existierten für keine der beiden Kollektive.

4.5.6.1 *Einschlusskriterien der untersuchten Patient*innen*

Base Review-Analyse – Aktenanalyse vor Einführung der HES:

- Versterben auf einer der vier Pilotstationen
- Der*die Patient*in war unter den 20 letzten Verstorbenen vor HES-Implementierung

Post Review-Analyse – Behandlung gemäß HES:

- Betreuung des*der Patient*in auf einer der vier Pilotstationen
- Alter über 18 Jahre
- Der*die Patient*in wird als sterbend im Sinne eines erwarteten Versterbens in den kommenden Tagen eingeschätzt

Dokumentation nach dem Versterben:

- Alle Sterbefälle auf den Pilotstationen im Studienzeitraum

4.5.6.2 *Einschlusskriterien der befragten Pflegekräfte*

- Aktuelle*r Mitarbeiter*in auf einer der vier Pilotstationen
- Examierte Pflegekraft
- Abgabe einer schriftlichen Einverständniserklärung

4.6 DATENMANAGEMENT

4.6.1 Einholung des Einverständnisses von Pflegerinnen und Pflegern

Pflegende Mitarbeitende der vier Akutstationen wurden vor Studienbeginn und etwa 1,5 Jahre später zur freiwilligen Teilnahme an der schriftlichen Mitarbeiterbefragung sowie Gruppeninterviews gebeten. Die Einladung erfolgte durch ein offizielles Schreiben samt Informationen zur Studie. Dieses klärte darüber auf, dass die Teilnahme freiwillig sowie unentgeltlich sei und jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne dadurch entstehende Nachteile abgelehnt oder zurückgezogen werden könne. Teilnehmende Pflegende erhielten eine schriftliche Aufklärung und unterzeichneten eine Einverständniserklärung (s. Anhang A.1.1 und A.1.2).

4.6.2 Einholung des Einverständnisses von Patient*innen und Angehörigen

Die Anwendung der HES bedeutete einen veränderten Dokumentationsmodus ohne grundlegende Änderung der Patient*innenbetreuung. Daher war bei der retrospektiven Aktenanalyse Verstorbener (BR und PR), wie auch von der Ethikkommission bestätigt, keine Einverständniserklärung von Patient*innen oder Angehörigen erforderlich.

4.6.3 Datentransfer der Sterbefallzahlen

Zur Erfassung der Sterbefallzahlen sowie der für die Studien relevanten Patient*innendaten wurden die Pflegekräfte der Pilotstationen gebeten, den Abschlussbogen „Dokumentation nach dem Versterben“ für jede*n Verstorbene*n im Studienzeitraum auszufüllen und in das HES-Studien-Postfach der Stationen zu legen. Dieses Ablagefach wurde zusammen mit einem HES-Studienordner, der Informationen sowie alle notwendigen Dokumente enthielt, zu Studienbeginn im Pflegestützpunkt auf allen Pilotstationen aufgestellt. Studienmitarbeitende aus dem Palliativkonsilteam sammelten die Abschlussbögen ggf. samt HES-Dokument bei den wöchentlichen Rundgängen ein. War der Bogen nach Versterben nicht angelegt worden, übernahm dies ein*e Studienmitarbeiter*in in Rücksprache mit den betreuenden Pflegekräften.

4.6.4 Erfassung, Speicherung und Schutz der Studiendaten

Alle Rohdaten (Mitarbeiterfragebögen, HES-Dokumente, Dokumentation nach dem Versterben) wurden von Studienmitarbeiter*innen in Papierform in Ordnern verwaltet und im Verlauf der Datenauswertung auf das Studienlaufwerk übertragen. Hierbei wurden alle Daten von im Studienzeitraum behandelten oder verstorbenen Patient*innen durch eine Studienmitarbeiterin pseudonymisiert, indem fortlaufend ein fünfstelliger Identifikationscode aus Buchstaben und Zahlen vergeben wurde. Die IDs wurden in der Reihenfolge des Krankenhausaufenthaltes zugeteilt und in einer separaten Identifikationsliste verwaltet, auf welche nur das Studienteam Zugriff hatte. Dadurch war die Auswertung der Daten in pseudonymisierter Form möglich. Waren bei der Auswertung Rückfragen an die behandelnde Station zum Verlauf der Sterbephase oder eine Recherche fehlender Patient*innendaten im Archiv nötig, ließ dies Rückbezüge auf den jeweiligen Patient*innenfall zu.

Die schriftliche Mitarbeiterbefragung geschah anonym. Auch diese Bögen wurden zur Dateneingabe fortlaufend nummeriert. Bei der Auswertung der Gruppeninterviews wurden die zum Interviewzeitpunkt vergebenen Pseudonyme beibehalten.

4.7 DATENAUSWERTUNG UND STATISTIK

4.7.1 Erhobene Messgrößen und verwendete Software

Zur statistischen Auswertung der Studiendaten wurde das Programm IBM Statistics SPSS Version 23 und Microsoft® Excel 2010 genutzt. Alle im quantitativen Methodenteil angeführten Messinstrumente wurden deskriptiv unter Angabe von Mittelwert, Median, Standardabweichung, Spannweite und relativen Häufigkeiten evaluiert. Bei Patient*innen ohne HES-gemäße Betreuung wurden die Gründe in der Dokumentation nach dem Versterben qualitativ erfasst und deskriptiv ausgewertet. Die Gruppeninterviews wurden mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2016) und Mayring (2015) unter Zuhilfenahme von Microsoft® Excel 2010 und der Analysesoftware MAXQDA Analytics Pro 2018 ausgewertet.

4.7.2 Statistische Auswertung mittels Mann-Whitney-U-Test

Nach Beratung durch das Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik (IMBEI) Mainz wurden die Ergebnisse der schriftlichen Mitarbeiterbefragung explorativ mittels des *Mann-Whitney-U-Test* (Mann und Whitney 1947) untersucht. Dieses nicht-parametrische Testverfahren kann bei unabhängigen, nicht-normalverteilten Stichproben äquivalent zum parametrischen *t-Test* angewendet werden. Mittels *Mann-Whitney-U-Test* kann berechnet werden, ob die Tendenzen von zwei unabhängigen Stichproben unterschiedlich sind. Dafür müssen folgende Bedingungen erfüllt sein: (1) Die Daten sind mindestens ordinalskaliert, (2) entstammen einer Zufallsstichprobe, die aus einer Gesamtpopulation gezogen wurde und (3) pro individuellem Fall wurde jeweils nur eine Messung erhoben, die Daten sind also intern sowie zwischen beiden Stichproben unabhängig (vgl. Janssen und Laatz 2013, S. 622, vgl. Bortz und Lienert 2008, S. 140). Der *Mann-Whitney-U-Test* kann für Daten angewandt werden, die das Kriterium der Normalverteilung nicht erfüllen.

Die Ergebnisse der schriftlichen Mitarbeiterbefragung erfüllen diese Kriterien. Die Normalverteilung wurde durch den *Kolmogorov-Smirnov-Test* (Bortz und Lienert 2008) und den *Shapiro-Wilk-Test* (Janssen und Laatz 2013) überprüft. Die Testung auf Normalverteilung und Berechnung des Mann-Whitney-U-Tests geschah mit der Software IBM Statistics SPSS Version 23. Die Analyse erfolgte explorativ, es wurde keine Korrektur für multiples Testen vorgenommen. Zumindest für einen Teil der Daten waren Auffälligkeiten erkennbar (s. Anhang A.2.8), die einer Normalverteilung der Daten widersprachen. Daher wurde von einem t-Test abgesehen und

stattdessen der Mann-Whitney-U-Test durchgeführt. Das Signifikanzniveau wurde auf 5 % festgesetzt und auf Grund der kleinen Stichprobengröße die exakte Signifikanz [2*(1-seitige Sig.)] zur Beurteilung herangezogen.

Zur Ergebnisbeurteilung wurde aus dem Z-Wert des Mann-Whitney-U-Tests die *Effektgröße r* entsprechend folgender Formel nach Rosenthal mittels Microsoft® Excel 2010 berechnet (Rosenthal (1991, S. 19) wie empfohlen in Field (2009, S. 550)):

$$r = \left| \frac{z}{\sqrt{n}} \right|$$

Der Z-Wert stammt aus der SPSS-Kalkulation, bei n handelt es sich um die Gesamtstichprobengröße (hier Prä- und Postbefragung), auf welcher Z basiert. Nach Cohen (1992) gilt ein Wert von $r < 0,10$ als kein Effekt, ein Wert von $r \geq 0,10$ als schwacher Effekt, ein Wert von $r \geq 0,30$ als mittlerer Effekt und ein Wert von $r \geq 0,50$ als starker Effekt.

4.7.3 Umgang mit fehlenden Werten

Sofern möglich wurden fehlende klinische oder soziodemografische Angaben in der Patient*innenerfassung oder der HES-Dokumentation durch eine Recherche im Archiv und/oder dem Patientenverwaltungsprogramm SAP ergänzt. Da es für keines der angewandten Messinstrumente Validierungsstudien oder Literatur zum Umgang mit fehlenden Werten gab, wurden fehlende Werte aus der Wertung und Berechnung herausgenommen. Es fand kein Auffüllen der Leerstellen wie bspw. durch einen Mittelwert-Ausgleich statt. Fehlende Werte sind für jedes Messinstrument in den jeweiligen Ergebnistabellen (Kapitel 5 Ergebnisse) vermerkt.

5 ERGEBNISSE²²

In diesem Abschnitt erfolgt die Darstellung aller quantitativen sowie qualitativen Studienergebnisse. Im ersten Teil wird der Frage nach der Machbarkeit der HES-Implementierung nachgegangen. Der zweite Teil präsentiert die Aktenanalyse zur Überprüfung der Dokumentationsqualität sowie der Erfüllung der HES-Behandlungsziele anhand des Base und Post Reviews. Der letzte Teil beantwortet die Frage, wie Pflegende die Betreuungsqualität Sterbender sowie Behandlungsabläufe einschätzen und wie zufrieden sie mit dem Behandlungspfad sind anhand der schriftlichen Mitarbeiterbefragung und der Gruppeninterviews. Alle Prozentangaben im Ergebnisteil sind gerundet aufgeführt und ergeben daher nicht immer exakt 100 %.

5.1 PRIMÄRES STUDIENZIEL – ERGEBNISSE ZUR MACHBARKEIT

Das Kapitel 5.1 stellt alle Ergebnisse zum primären Studienziel, der Machbarkeitsprüfung, dar. Dazu werden die Patient*innen- und Sterbefallzahlen auf den vier Pilotstationen beschrieben, gefolgt von Daten zur HES-Anwendung. Danach werden soziodemografische sowie klinische Merkmale der Stichprobe vorgestellt. Abschließend legt dieses Kapitel Gründe dar, die gegen eine Anwendung des Behandlungspfads sprachen.

5.1.1 Patient*innenfallzahlen und Sterbefälle im Studienzeitraum

Die HES-Studie wurde auf vier Stationen an der Universitätsmedizin Mainz (UMM) im Studienzeitraum von 25.01.2016 bis 20.04.2018 pilotiert. Aus Datenschutzgründen wurden die Stationen pseudonymisiert und sind im Weiteren unter den Buchstaben A, B, C, D aufgeführt. Die Fachbereiche der Stationen waren Hämatookologie (A), Pneumologie (B) und Gastroenterologie (C, D). Da die benötigten Fallzahlen von HES-Einschlüssen nicht im initial geplanten, 18-monatigen Studienzeitraum generiert werden konnten, wurde der Zeitraum auf 27 Monate ausgeweitet. Offizielles Studienende war daher am 20.04.2018. Eine SAP-Recherche am 12.11.2018 ergab, dass während des genannten Studienzeitraums insgesamt 4.393 Patient*innen auf den vier Pilotstationen behandelt wurden. Die Zahl aller behandelten Patient*innen lag zwischen 613 (Station D) und 1.778 (Station C). Von allen behandelten

²² Ein Teil der im Folgenden wiedergegebenen Ergebnisse wurde vorab veröffentlicht in Oftring et al. (2020) sowie an weiteren Stellen wie in Fußnote 1 am Ende der Einleitung angegeben.

Patient*innen verstarben im Studienzeitraum 330 (8 %). Von allen Verstorbenen wiederum wurden 71 Patient*innen (22 %) gemäß der HES sowie 259 Patient*innen (78 %) ohne HES behandelt. Überdies wurden 7 weitere Patient*innen in die HES eingeschlossen, allerdings verbesserte sich ihr Zustand im Verlauf, so dass sie verlegt und die Behandlung gemäß HES in 6 Fällen beendet wurden. Diese 7 Patient*innen verstarben demnach nicht auf den Pilotstationen (s. Kap. 5.1.2). Unter Einbezug dieser 7 Fälle betreuten die Stationen zwischen 12 (A) und 28 (D) Patient*innen gemäß HES. Tabelle 9 und Abbildung 14 zeigen die Zahl behandelte und verstorbener Patient*innen sowie die Verteilung der HES-Fälle.

Tabelle 9. Fallzahlen insgesamt behandelte und verstorbener sowie gemäß HES behandelte Patient*innen auf den vier Pilotstationen im Zeitraum 25.01.2016 – 20.04.2018

Station	Behandelte Patient*innen	Verstorbene Patient*innen	Verstorbene mit Behandlung gemäß HES		Behandlungsende der HES wegen Verlegung		
	n	n	% ^A	n	% ^B	n	% ^C
A	1.088	61	6 %	12	20 %	0	0 %
B	914	106	12 %	16	15 %	1	6 %
C	1.778	86	5 %	20	23 %	1	5 %
D	613	77	13 %	23	30 %	5	18 %
Gesamt	4.393	330	8 %	71	22 %	7	9 %

^A Prozentwert Verstorbener bezogen auf die Gesamtzahl behandelte Patient*innen der jeweiligen Pilotstation.

^B Prozentwert Behandlungen gemäß HES bezogen auf die Gesamtzahl Verstorbener der jeweiligen Pilotstation.

^C Prozentwert bezogen auf den Stichprobenumfang von insgesamt pro Station gemäß HES behandelte Patient*innen (A: 12; B: 17; C: 21; D: 28).

Die jahresbezogene Analyse der Sterbefälle bestätigt, dass die gemäß Studienprotokoll erforderliche Zahl von mindestens 20 jährlichen Sterbefällen auf allen Pilotstationen erreicht wurde (Tabelle 10). Lediglich für 2018 kann keine abschließende Überprüfung erfolgen, da die Erhebung mit Studienende im April keine 12 Monate umfasst. Ausgehend von den Ergebnissen sind 20 Sterbefällen pro Jahr jedoch auch für 2018 anzunehmen.

Tabelle 10. Jährliche Sterbefallzahlen auf den Pilotstationen 2016 – 2018

Zeitraum	Station A	Station B	Station C	Station D	Gesamt
	n	n	n	n	n
T1 (2016)	24	43	35	33	136
T2 (2017)	29	53	36	29	146
T3 (2018)	8	10	15	15	48
Gesamt	61	106	86	77	330

Anmerkung. T1 = 25.01 – 31.12.2016; T2 = 01.01. – 31.12.2017; T3 = 01.01. – 20.04.2018.

5.1.2 Daten zur Anwendung der Handlungsempfehlung Sterbephase

Von allen 330 im Studienzeitraum verstorbenen Patient*innen wurden 71 (22 %) gemäß der HES behandelt. Bei einer Patientin kam es zu einem dreimaligen Beginn der Behandlung gemäß HES. Da ihr Krankheitszustand schwer einzuschätzen war, wurde entsprechend der alle drei Tage durchgeführten Evaluation zwei Mal entschieden, die Behandlung gemäß HES zu beenden. Da sich ihr Zustand im späteren Verlauf jedoch progredient verschlechterte, wurde der Behandlungspfad ein drittes Mal begonnen und bis zum Versterben fortgeführt. Im Post Review wurden nur die Daten des letzten HES-Dokuments ausgewertet. In sieben zusätzlichen Fällen wurde die Dokumentation im Behandlungspfad vor dem Versterben auf einer der Pilotstationen beendet. Davon wurde ein sterbender Patient unter Weiterführung der HES auf die Palliativstation der UMM verlegt, bei 6 Patient*innen wurde die HES im Verlauf beendet. Die Gründe hierfür waren: er*sie wurde nicht mehr als sterbend eingeschätzt und in eine Pflegeeinrichtung weiterverlegt (n = 1), mit SAPV²³-Anbindung in das häusliche Umfeld entlassen (n = 2), in das Heimatland zurückverlegt (n = 1) oder zur Sterbebegleitung in eine externe Einrichtung verlegt (n = 2). Unter Berücksichtigung dieser 7 Fälle gingen zusammen mit den 71 *verstorbenen* Patient*innen mit HES-Einschluss schlussendlich 78 HES-Dokumente in die Post Review-Analyse ein.

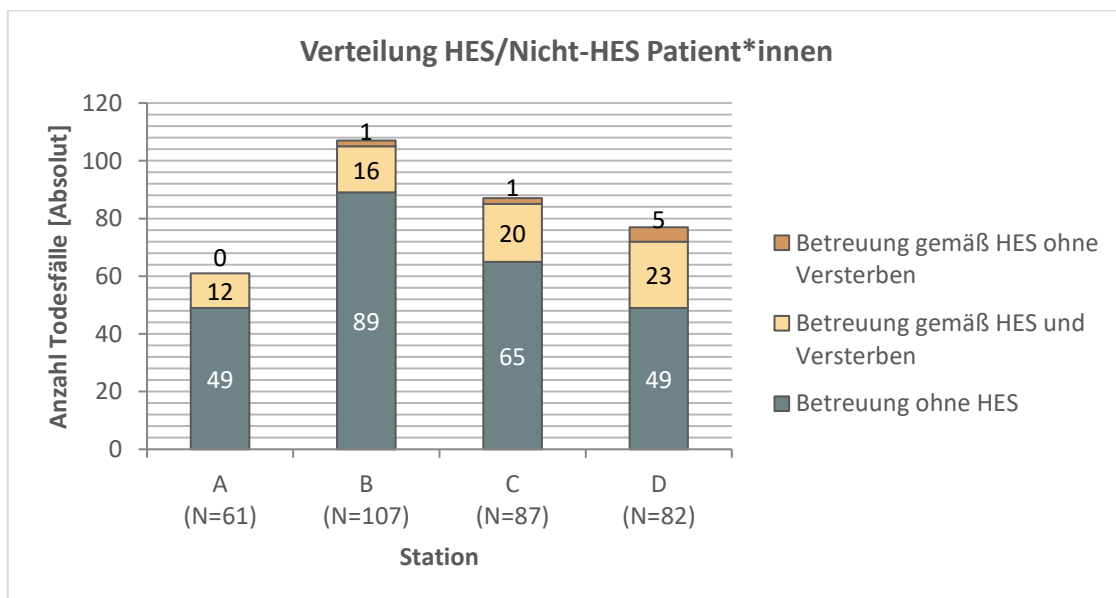


Abbildung 14. Verteilung der Verstorbenen mit und ohne Behandlung gemäß HES sowie HES-Patient*innen ohne Versterben auf einer der Pilotstationen (N = 337).

²³ Spezialisierte ambulante Palliativversorgung

Die Abbildung 15 zeigt die kumulative Anzahl der 78 Anwendungen des HES-Dokumentes im Studienverlauf.

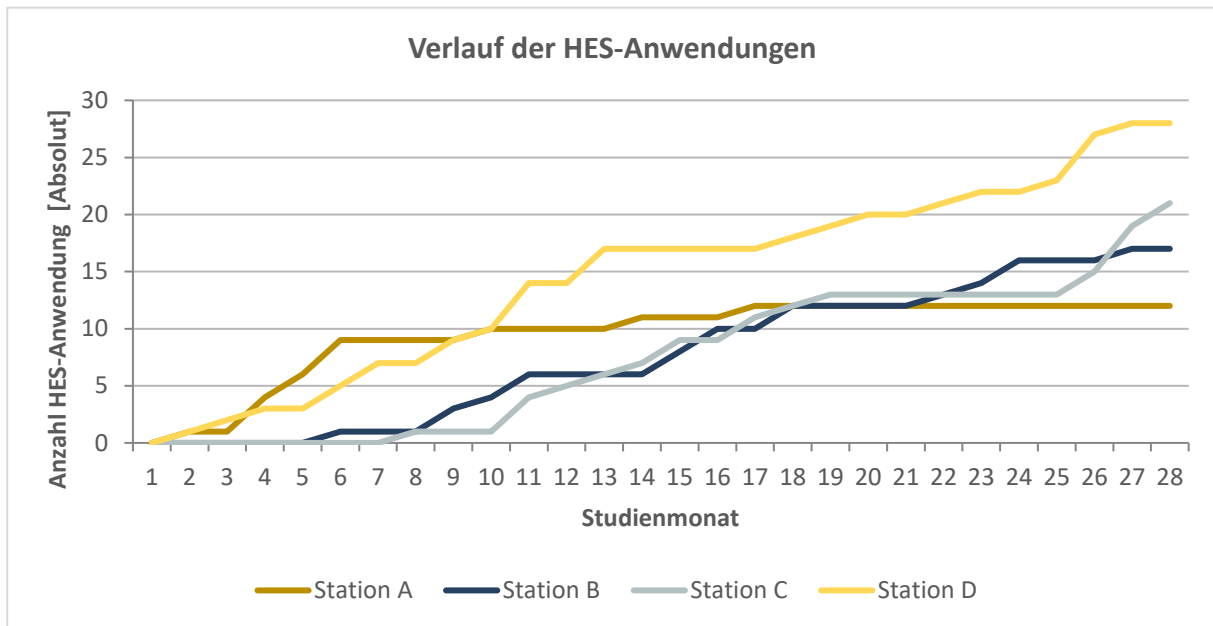


Abbildung 15. Kumulative Verlaufsdarstellung der Anwendung des HES-Dokumentes auf den vier Pilotstationen.

Die Zeitspanne von Aufnahme bis HES-Beginn wurde ausgewertet. Die Zeitspanne wurde so berechnet, dass der Tag der Aufnahme selbst als ein Tag zählte (Bsp.: Ein Zeitraum von 07. – 08.10. wurde als zwei Behandlungstage gewertet). Diese lag für N = 78 Patient*innen mit HES-Einschluss im Mittel bei $M = 11$ Tagen ($SD = 9,50$), für $n = 71$ Patient*innen mit HES-Einschluss und Versterben bei $M = 10,9$ Tagen ($SD = 9,00$), schwankte jedoch jeweils deutlich (Spannweite = 0 – 55 Tage). Bei den $n = 7$ Patient*innen mit HES-Beendigung vor dem Versterben waren es $M = 7,8$ Tage ($SD = 3,66$, Spannweite = 2 – 12).

Das HES-Dokument ist zur Begleitung in der Sterbephase konzipiert, womit die letzten 3 – 7 Lebenstage gemeint sind. Daher war es von Interesse, ob die Betreuungsdauer in der HES diesem Zeitraum entsprach. Die Berechnung erfolgte wie oben angegeben. Für N = 78 Patient*innen betrug die Betreuungsdauer im Schnitt $M = 4,3$ Tage ($SD = 5,94$). Knapp zwei Drittel (61 %) wurden 1 – 3 Tage gemäß HES betreut (Spannweite = 1 – 51). Bei getrennter Betrachtung der 71 Verstorbenen und der 7 im Verlauf verlegten Patient*innen fallen deutliche Unterschiede auf: Verstorbene wurden im Schnitt $M = 3,6$ Tage ($SD = 2,48$, Spannweite = 1 – 12) gemäß HES behandelt, Patient*innen mit HES-Beendigung wegen Verlegung im Schnitt $M = 12,7$ Tage ($SD = 18,91$, Spannweite = 3 – 51) (s. Abbildung 16).

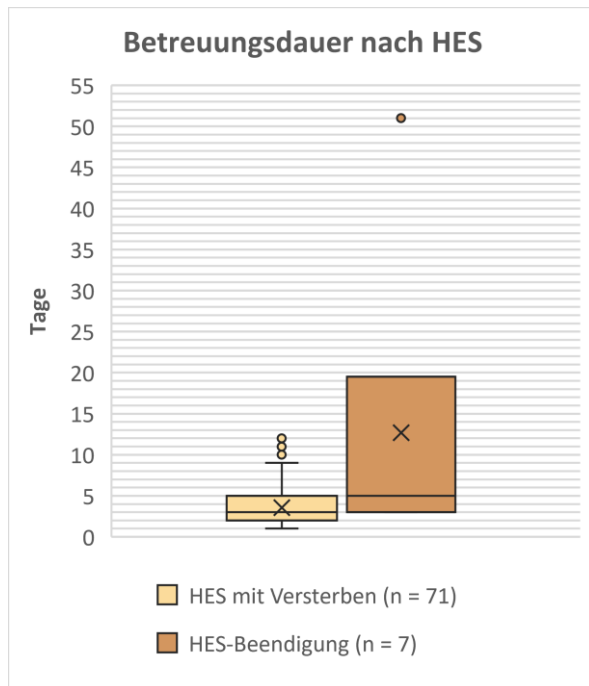


Abbildung 16. Boxplots Betreuungsdauer nach HES für n = 71 Patient*innen mit Versterben und n = 7 Patient*innen mit HES-Beendigung wegen Verlegung.

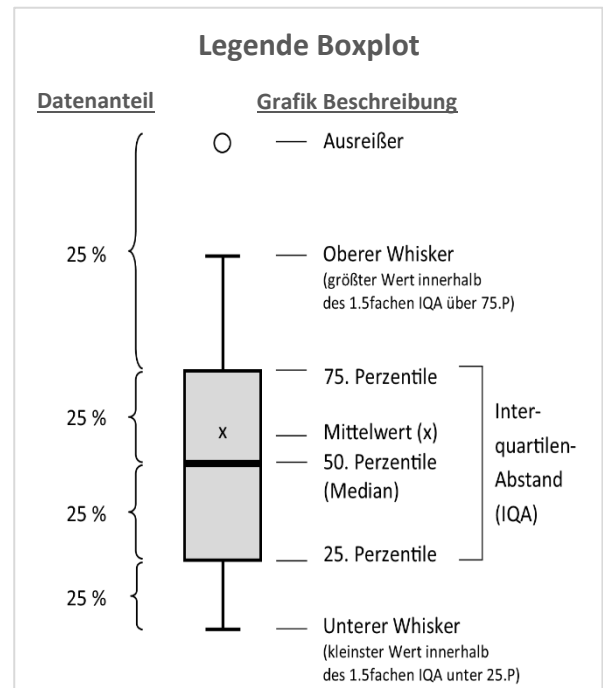


Abbildung 17. Legende Boxplots
Bildquelle: Erstellt durch Doktorandin.

Tabelle 11. Betreuungsdauer gemäß HES von allen N = 78 Patient*innen mit HES-Einschluss, n = 71 Patient*innen mit HES-Einschluss und Versterben und n = 7 Patient*innen mit HES-Beendigung wegen Verlegung

Betreuungsdauer gemäß HES (Tage)	Alle HES-Patient*innen (N = 78)		Verstorbene HES-Patient*innen (n = 71)		Patient*innen mit HES-Beendigung wegen Verlegung (n = 7)	
	n	%	n	%	n	%
1	11	14 %	11	16 %	0	0 %
2	20	26 %	20	28 %	0	0 %
3	16	21 %	14	20 %	2	33 %
4	6	8 %	6	9 %	0	0 %
5	11	14 %	9	13 %	2	33 %
6	3	4 %	3	4 %	0	0 %
7	1	1 %	1	1 %	0	0 %
8	3	4 %	3	4 %	0	0 %
9	2	3 %	1	1 %	1	17 %
10	1	1 %	1	1 %	0	0 %
11	1	1 %	1	1 %	0	0 %
12	1	1 %	1	1 %	0	0 %
51	1	1 %	0	0 %	1	17 %
Mittelwert (SD)	4,3 (5,94)		3,6 (2,48)		12,7 (18,91)	
Median (Bereich)	3 (1 – 51)		3 (1 – 12)		5 (3 – 51)	
Gültig/Fehlend	77/1*		71/0		6/7*	

Anmerkung. SD = Standardabweichung.

*bei einem Patienten wurde das Datum des HES-Beginns nicht im Dokument vermerkt.

5.1.3 Charakteristika verstorbener Patient*innen mit und ohne Behandlung gemäß HES

Dieses Kapitel befasst sich mit der Stichprobe aller $N = 330$ im Studienzeitraum verstorbenen Patient*innen und charakterisiert diese unter den Gesichtspunkten (i) Soziodemografie, (ii) Verweildauer auf Station vor Versterben und (iii) zugrundeliegende Hauptdiagnose. Für 298 (90 %) der insgesamt 330 Verstorbenen wurden soziodemografische und klinische Daten im Abschlussbogen „Dokumentation nach dem Versterben“ erfasst. Die Daten der verbleibenden 32 Patient*innenfälle wurden nachträglich recherchiert und sind in diesem Kapitel berücksichtigt (vgl. Kap. 5.1.4). Außerdem werden die Daten der Verstorbenen mit HES-Einschluss ($n = 71$) denen ohne HES-Einschluss ($n = 259$) für einen direkten Subgruppen-Vergleich gegenübergestellt. Um Bezüge unter den Verstorbenen herzustellen, sind hier nur die 71 im Behandlungspfad *verstorbenen* Patient*innen berücksichtigt. Die Gegenüberstellung der Base und Post Review-Stichprobe (Kap. 5.2) beinhaltet die verbleibenden 7 Patient*innen mit HES-Einschluss, aber ohne Versterben auf den Pilotstationen und umfasst für den Post Review daher 78 Personen.

5.1.3.1 Soziodemografische Daten aller Verstorbenen sowie Subgruppen-Vergleich

Im Studienzeitraum verstarben insgesamt 130 Frauen (39 %) und 200 Männer (61 %) mit einer annähernd gleichen Verteilung zwischen den Subgruppen mit vs. ohne HES-gemäßer Behandlung. Das Patient*innenalter erstreckte sich von 29 bis 99 Jahre und lag im Mittel bei $M = 70,6$ Jahren ($SD = 12,69$), wobei Patient*innen aus der HES-Subgruppe etwas älter waren ($M = 72,4$; Spannweite = 45 – 99 Jahre). Bei beiden Gruppen machten die 70 bis 79-Jährigen etwa ein Drittel (mit HES = 35 % vs. ohne HES = 29 %) aller Patient*innen aus, gefolgt von den 60 bis 69-Jährigen (20 % vs. 26 %) und den 80 bis 89-Jährigen (17 % vs. 21 %). In beiden Gruppen stammte der Großteil aus Deutschland, in der Gruppe ohne HES Behandlung überwog der Anteil anderer Staatsangehörigkeiten minimal (6 % vs. 10 %) (s. Tabelle 12).

Tabelle 12. Soziodemografische Daten aller Verstorbenen sowie Subgruppen

Merkmal	Verstorbene gesamt (N = 330)		Mit HES (n = 71)		Ohne HES (n = 259)	
	n	%	n	%	n	%
Geschlecht						
Weiblich	130	39 %	27	38 %	103	40 %
Männlich	200	61 %	44	62 %	156	60 %
Alter (Jahre)						
18 – 19	0	0 %	0	0 %	0	0 %
20 – 29	1	0,3 %	0	0 %	1	0,4 %
30 – 39	5	2 %	0	0 %	5	2 %
40 – 49	10	3 %	1	1 %	9	3 %
50 – 59	46	14 %	12	17 %	34	13 %
60 – 69	82	25 %	14	20 %	68	26 %
70 – 79	101	30 %	25	35 %	76	29 %
80 – 89	67	20 %	12	17 %	55	21 %
90 – 99	18	6 %	7	10 %	11	4 %
Mittelwert (SD)	70,6 (12,69)		72,4 (12,64)		70,1 (12,68)	
Median (Bereich)	72 (29 – 99)		72 (45 – 99)		71 (29 – 97)	
Nationalität						
Deutsch	299	91 %	67	94 %	232	90 %
Andere Nationalität	31	9 %	4	6 %	27	10 %
Gültig/Fehlend	330/0		71/0		259/0	

Anmerkung. Prozentwerte beziehen sich immer auf die Grundgesamtheit in der jeweiligen (Sub-)Gruppe.

5.1.3.2 Verweildauer auf Station aller Verstorbenen sowie Subgruppen-Vergleich

Wie in der Literaturdiskussion beschrieben, wird das Erkennen des Sterbeprozesses insbesondere bei Patient*innen, die das Behandlungsteam nicht kennt oder bei denen es nur einen kurzen Verlauf mitbetreut, als Herausforderung beschrieben. Daher lag die Vermutung nahe, dass die Verweildauer auf Station beeinflusste, ob die HES zur Anwendung kommt.

Die Zeitspanne wurde so berechnet, dass der Tag der Aufnahme auf Station selbst als ein Tag zählte, der Wert konnte also nicht 0 erreichen (Bsp.: Ein Behandlungszeitraum von 07. – 08.10. wurde als zwei Tage gewertet). Durchschnittlich wurden Patient*innen $M = 12,1$ Tage lang vor ihrem Versterben auf Station behandelt. Hierbei war der Stationsaufenthalt unter Patient*innen mit HES-Einschluss durchschnittlich etwas länger ($M = 14,7$) als in der Vergleichsgruppe ohne Einschluss ($M = 11,4$). Etwa die Hälfte aller Patient*innen ohne Betreuung nach HES (53 %) verstarb in der ersten Woche nach Aufnahme, bei der HES-Gruppe war dies nur bei etwa einem Drittel (27 %) der Fall. Hervorzuheben ist die geringere Streuung in der HES-Gruppe (s. Abbildung 18). Die Abweichung zwischen Median und Mittelwert in der Gruppe

ohne Betreuungspfad weist auf die tatsächlich tendenziell kurze Verweildauer vor dem Versterben hin (s. Tabelle 13).

Tabelle 13. Verweildauer auf Station aller Verstorbenen sowie Subgruppen

Verweildauer auf Station (Tage)	Insgesamt (N = 330)		Mit HES (n = 71)		Ohne HES (n = 259)	
	n	%	n	%	n	%
1 – 7	155	47 %	19	27 %	136	53 %
8 – 14	76	23 %	20	28 %	56	22 %
15 – 21	55	17 %	19	27 %	36	14 %
22 – 28	18	5 %	8	11 %	10	4 %
29 – 35	9	3 %	2	3 %	7	3 %
36 – 42	5	2 %	1	1 %	4	2 %
43 – 49	5	2 %	1	1 %	4	2 %
50 – 56	3	1 %	0	0 %	3	1 %
57 – 63	1	0,3 %	1	1 %	0	0 %
64 – 70	1	0,3 %	0	0 %	1	0,4 %
71 – 77	1	0,3 %	0	0 %	1	0,4 %
78 – 84	0	0 %	0	0 %	0	0 %
85 – 91	1	0,3 %	0	0 %	1	0,4 %
Mittelwert (SD)	12,1 (12,28)		14,7 (10,15)		11,4 (12,74)	
Median (Bereich)	8 (1 – 91)		13 (1 – 59)		7 (1 – 91)	
Gültig/Fehlend	330/0		71/0		259/0	

Anmerkung. SD = Standardabweichung. Prozentwerte beziehen sich immer auf die Grundgesamtheit in der jeweiligen (Sub-)Gruppe.

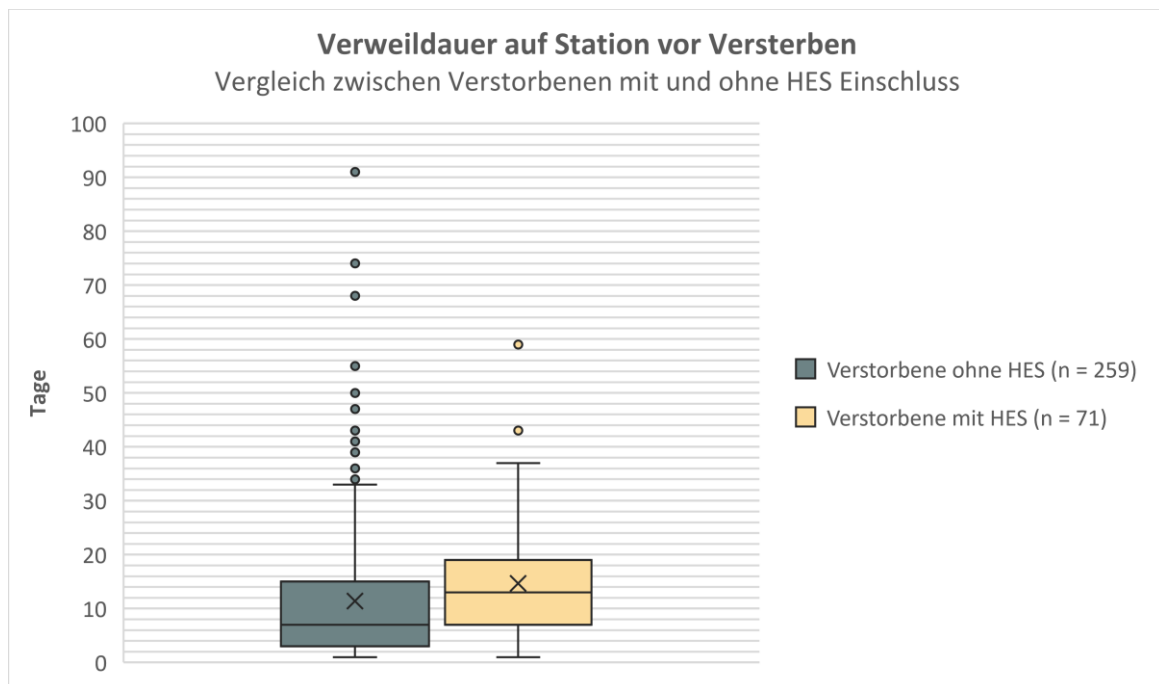


Abbildung 18. Boxplots Vergleich der Verweildauer auf Station vor Versterben unterteilt nach n = 71 Patient*innen mit und n = 259 ohne Behandlung gemäß HES

5.1.3.3 Hauptdiagnosen aller Verstorbenen sowie Subgruppen-Vergleich

Sowohl in der Gesamtbetrachtung als auch im Subgruppenvergleich überwogen onkologische Erkrankungen (mit HES = 54 % vs. ohne HES = 58 %) leicht gegenüber nicht-onkologischen. Unter den Neoplasien lagen in allen Gruppen am häufigsten Tumoren des Respirations- oder Gastrointestinaltraktes oder hämatologische Malignome vor. Auch die nicht-onkologischen Krankheitsbilder waren zwischen den Subgruppen ähnlich verteilt. Die Diagnose Infektion/Sepsis bildete jeweils etwa die Hälfte aller Fälle ab (mit HES = 45 % vs. ohne HES = 48 %). An zweiter Stelle stand Leberzirrhose (24 % vs. 22 %), an dritter Stelle in der Subgruppe mit HES-Einschluss Niereninsuffizienz (12 %) bzw. in der ohne HES COPD (10 %) (s. Tabelle 14 nächste Seite). Diese Verteilung spiegelt die Fachbereiche der Pilotstationen gut wider. Überdies fällt auf, dass akute Ereignisse wie z. B. Blutung oder Aspiration etwas häufiger in der Patientengruppe ohne HES-gestützte Betreuung auftraten.

Tabelle 14. Übersicht der Diagnosen aller Verstorbenen sowie Subgruppen

Verweildauer auf Station (Tage)	Insgesamt (N = 330)		Mit HES (n = 71)		Ohne HES (n = 259)	
	n	%	n	%	n	%
Hauptdiagnose						
Tumorerkrankung	187	57 %	38	54 %	149	58 %
Keine Tumorerkrankung	143	43 %	33	46 %	110	42 %
Verteilung Tumorerkrankung						
Zentrales Nervensystem	1	0,5 %*	0	0 %*	1	0,7 %*
Kopf-Halsbereich	7	4 %	1	3 %	6	4 %
Respirationstrakt	48	26 %	12	32 %	36	24 %
Gastrointestinaltrakt	53	28 %	8	21 %	45	30 %
Hämatologisch	43	23 %	8	21 %	35	24 %
Haut	6	3 %	2	5 %	4	3 %
Weichteile und Knochen	5	3 %	0	0 %	5	3 %
Brustdrüse/Gynäkologisch	6	3 %	0	0 %	6	4 %
Urogenitaltrakt	5	3 %	2	5 %	3	2 %
CUP-Syndrom	5	3 %	2	5 %	3	2 %
Neuroendokriner Tumor	1	0,5 %	0	0 %	1	1 %
Unklare Tumorerkrankung ^A	2	1 %	0	0 %	2	1 %
V. a. Tumorerkrankung ^B	5	3 %	3	8 %	2	1 %
Verteilung Nicht-Tumorerkrankung						
Infektion/Sepsis	68	48 %**	15	45 %**	53	48 %**
Leberzirrhose	32	22 %	8	24 %	24	22 %
COPD	13	9 %	2	6 %	11	10 %
Kardiologisch	11	8 %	2	6 %	9	8 %
Niereninsuffizienz	8	6 %	4	12 %	4	4 %
Neurologisch	3	2 %	1	3 %	2	2 %
Stoffwechselerkrankung	2	1 %	0	0 %	2	2 %
Autoimmun-Erkrankung	1	1 %	1	3 %	0	0 %
Blutungsgeschehen	2	1 %	0	0 %	2	2 %
Aspirationsgeschehen	1	1 %	0	0 %	1	1 %
Ischämische Colitis	1	1 %	0	0 %	1	1 %
pAVK	1	1 %	0	0 %	1	1 %
<i>Gültig/Fehlend</i>	330/0		71/0		259/0	

^A Unklare Tumorerkrankung: Übernahme dieser Diagnose aus dem Arztbrief – betraf Patient*innen mit *diagnostisch* stark malignomverdächtigem Befund (z. B. in der Bildgebung), der vor Versterben nicht mehr bestätigt werden konnten.

^B V. a. Tumorerkrankung: Übernahme dieser Diagnose aus dem Arztbrief – betraf Patient*innen, die sich *klinisch* stark malignomverdächtig präsentierten, bei denen auf Grund der rapiden Krankheitsverschlechterung aber keine weiterführende Diagnostik (z. B. Bildgebung) zur Diagnosesicherung mehr vor dem Tod erfolgte.

* Prozentwerte in Relation zur Grundgesamtheit der Tumorerkrankungen in der jeweiligen (Sub-)Gruppe.

** Prozentwerte in Relation zur Grundgesamtheit der Nicht-Tumorerkrankungen in der jeweiligen (Sub-)Gruppe.

5.1.4 Fehlende Sterbefälle

Parallel zum gesamten Studienzeitraum verglichen Studienmitarbeitende monatlich die von den Pilotstationen gemeldeten Sterbefälle mit den klinikinternen Daten der zwei vorherigen Monate in SAP. Hierüber wurden N = 23 fehlende Fälle gefunden, für die der Abschlussbogen „Dokumentation nach dem Versterben“ (DNV) in Rücksprache mit den betreuenden Stationen nachträglich zeitnah angelegt wurde.

Nach Studienende lagen DNV-Bögen für 298 verstorbene Patient*innen vor (227 ohne HES-Einschluss, 71 mit HES-Einschluss). Allerdings zeigte ein abschließender Abgleich zwischen allen mittels DNV dokumentierten Sterbefällen und den klinikinternen Sterbefallzahlen der Pilotstationen aus SAP erneut Diskrepanzen: Es fielen N = 32 zusätzliche Sterbefälle auf. Die betreffenden 32 Patientenakten wurden im Archiv hinsichtlich evtl. vorhandener HES-Dokumente gesichtet (für keine Akte zutreffend). Aus Gründen der Vollständigkeit wurden auch für diese Patient*innen Abschlussbögen angelegt und die Daten in die Auswertung zu Charakteristika Verstorbener eingeschlossen. Da die Ursachen des Nicht-Einschlusses in die HES jedoch nicht mehr zu eruieren waren, gingen diese 32 Bögen allerdings nicht in die Auswertung von Gründen, die gegen einen Einschluss sprachen (Kap. 5.1.5), ein. Zusammenfassend lagen somit als Ergebnis der SAP-Abschlussüberprüfung 330 DNV-Bögen für alle im Studienzeitraum Verstorbenen (259 ohne HES-Einschluss, 71 mit HES-Einschluss) vor.

Angesichts der gründlichen und regelmäßigen Kontrollen während des Studienverlaufs war die nachträglich entdeckte Diskrepanz verwunderlich und nicht vollständig aufzuklären. Am wahrscheinlichsten scheint das verzögerte Einpflegen des Verstorbenenstatus in SAP, so dass einzelne Todesfälle bei den zeitversetzten Kontrollen noch nicht eingetragen waren und nicht auffielen. Da auch Aufnahme bzw. Versterben am Wochenende sowie ein kurzer Stationsaufenthalt vor Versterben als Störfaktor infrage kamen, wurden alle 55 betroffenen Fälle dahingehend überprüft. Bei den 23 im Studienzeitraum nachträglich erfassten Sterbefällen lagen eben genannte Gründe bei 19 Patient*innen (59 %) vor, bei jenen nach Studienende bei 23 von 32 (72 %) Patient*innen. Dies legt nahe, dass Wochenendbetrieb und ein kurzer Stationsaufenthalt vor Versterben Einfluss auf die Informationsweitergabe der Sterbefälle an das Studienteam hatten.

5.1.5 Gründe, aus denen Patient*innen nicht gemäß der HES behandelt wurden

Der Abschlussbogen „Dokumentation nach dem Versterben“ (DNV) erfasste anhand von mehreren vordefinierten Items und Freitexten diejenigen Gründe, die gegen einen HES-Einschluss gesprochen hatten. Eine Mehrfachangabe war möglich. Die von den Pflegenden angegebenen Gründe sind in Tabelle 15 dargestellt und in Tabelle 16 anhand der analysierten Freitexte weiter differenziert.

Von den 227 zeitnah ausgefüllten Abschlussbögen für Patient*innen ohne HES-Anwendung konnten vier nicht einbezogen werden, da der Abschnitt zu „Gründen des Nichteinschlusses“ keine Angaben enthielt. Von den insgesamt 259 Patient*innen ohne HES-Anwendung verblieben somit 223 (86 %) auswertbare Bögen zur Beantwortung der vorliegenden Fragestellung.

Tabelle 15. Gründe, die gegen eine Behandlung gemäß HES sprachen (n = 223 Abschlussbögen mit entsprechenden Angaben)

Grund	n	%*
1. Plötzliche AZ-Verschlechterung mit „unerwartetem“ Versterben	91	41 %
2. Erwartetes Versterben innerhalb von 24 Stunden nach Aufnahme	21	9 %
3. Behandlungsteam hat Patient nicht als sterbend eingeschätzt	19	9 %
4. Knappe Zeitressourcen	24	11 %
5. „Es schien mir unpassend, da...“ (Freitextmöglichkeit)	2	1 %
6. Wochenende	27	12 %
6.1 Primär behandelnde Ärzte nicht im Dienst	11	5 %
6.2 Fehlende Möglichkeit den Behandlungsplan mit Angehörigen zu besprechen	0	0 %
6.3 Andere Gründe (Freitextmöglichkeit)	0	0 %
7. Nachtdienst	8	4 %
8. Organisatorische Schwierigkeiten	15	7 %
8.1 Unklarheiten bzgl. des Vorgehens zu Beginn der Handlungsempfehlung	10	4 %
8.2 Palliativ-Team nicht greifbar gewesen zur Unterstützung	5	2 %
9. Sonstige Gründe (Freitextangabe)	95	43 %

Anmerkung. AZ = Allgemeinzustand.

*Prozentzahlen bezogen auf 223 gültige Werte. Mehrfachnennungen möglich (vorliegend bei n = 81 Antwortbögen).

Tabelle 16. Auswertung der Freitextantworten unter „9. Sonstige Gründe“ aus Abschlussbögen (N = 95)

Oberkategorie und Unterkategorien	n	%
Versterben		
Unerwartetes Versterben	14	13 %
Rasches Versterben	22	20 %
Behandlungsteam		
Divergente Einschätzung zwischen Pflegenden und Ärzt*innen	8	7 %
Personelle oder zeitliche Ressourcen	3	3 %
Behandlungsverlauf		
Unklarheit bzgl. des Patient*innenzustands	5	5 %
Versterben unter Therapie/Therapieversuch	16	15 %
Erfolgloser Reanimationsversuch	6	6 %
HES		
HES war geplant, doch Patient*in verstarb überraschend schnell	6	6 %
An HES wurde nicht gedacht	3	3 %
Grund nicht nachvollziehbar	25	23 %
Gesamt	108*	

*13 der insgesamt 95 Freitexte enthielten zwei Aussagen, weswegen diese entsprechend in zwei Kategorien eingeordnet wurden und die Gesamtzahl 108 Fälle umfasst.

Aus den oben dargestellten Ergebnissen ist erkennbar, dass *Wochenende, Knappe Zeitressourcen* sowie *Plötzliche AZ-Verschlechterung mit unerwartetem Versterben* die größten Hürden dafür verkörperten, weswegen verstorbene Patient*innen nicht gemäß der HES behandelt wurden. ‚*Unerwartet*‘ meint in diesem Kontext, dass das Behandlungsteam den*die Patient*in nicht als sterbend einschätzte und das Versterben nicht vorhersah.

Bei der Ergebnisbetrachtung sticht außerdem der hohe Anteil an *Sonstigen Gründen* samt Freitextantworten hervor. Die unter 9. *Sonstige Gründe* angegebenen N = 95 Freitexte wurden qualitativ analysiert und in Ober- und Unterkategorien gruppiert. In 13 Fällen enthielten die Freitexte zwei relevante Aussagen. Sie wurden daher in zwei inhaltstragende Sinnabschnitte aufgeteilt und diese der entsprechenden Kategorie zugeordnet. Daher ergaben sich mehr Kodierungen (N = 108) als ursprüngliche Freitexte (N = 95). Die Freitextanalyse erweiterte die Betrachtung von Gründen um vier neue Kontextbereiche (dargestellt durch die Oberkategorien). Demnach beeinflussten auch Ursachen, die (i) das Versterben, (ii) das Behandlungsteam, (iii) den Behandlungsverlauf oder (iv) die HES selbst betrafen, die Anwendung der HES negativ. Besonders relevant erscheint die Erkenntnis, dass ein *Rasches Versterben, Divergenzen zwischen Pflegenden und Ärzt*innen* sowie ein *Versterben unter Therapie/Therapieversuch* relevante Hürden bei der Anwendung der HES auf Akutstationen darstellen.

Bei genauerer Betrachtung fallen außerdem Überschneidungen zwischen den bereits bestehenden Items und den Kategorien der Freitextanalyse auf. Dies wird ausführlich in Kap. 6.1.4 und Kap. 6.6.3 diskutiert.

5.2 SEKUNDÄRES STUDIENZIEL – BASE UND POST REVIEW-ANALYSE

Zur Erfassung der initialen Betreuungs- bzw. Dokumentationsqualität vor Implementierung der HES sowie Veränderungen nach HES-Implementierung wurden Akten von verstorbenen Patient*innen hinsichtlich definierter Behandlungsziele mittels Base Review (BR) und Post Review (PR) analysiert. Für den BR wurden 80 Patientenakten aus dem Zeitraum 01.01.2015 – 31.12.2015 untersucht, für den PR die 78 HES-Dokumente aus dem Studienzeitraum. In den folgenden zwei Abschnitten werden zuerst die Patient*innenstichproben des Base und Post Reviews unter soziodemografischen und klinischen Aspekten verglichen (Kap. 5.2.1) und danach die Ergebnisse der Aktenüberprüfung vorgestellt (Kap. 5.2.2).

5.2.1 Vergleich der Base und Post Review-Population

Da die 78 HES-Dokumente die Datengrundlage für die PR-Analyse bildeten, beinhaltet die nachfolgende Analyse auch die 7 Patient*innenfälle, die nicht auf einer der Pilotstationen verstarben. Für die Verteilung der HES-Anwendungsraten zwischen den Stationen s. Kap. 5.1.1.

5.2.1.1 *Soziodemografische Daten der Base und Post Review-Patientengruppe*

In beiden Gruppen lag die Geschlechterverteilung bei einem Verhältnis von etwa 2:3 zwischen Frauen und Männern. Männer waren damit etwas überrepräsentiert. Hinsichtlich der Nationalität bestand kein Unterschied. Die Gruppen stimmten ebenso hinsichtlich der Altersverteilung überein, die eine Spanne von 20 – 95 (BR) bzw. 18 – 99 (PR) Jahren umfasste. Das Durchschnittsalter lag mit $M = 72,6$ Jahren ($SD = 14,05$) in der BR-Gruppe etwas höher als in der PR-Gruppe ($M = 71,6$; $SD = 13,98$). Deutlich wurde dies auch daran, dass der größte Anteil im BR mit je 30 % auf die Altersklasse 70 – 79 bzw. 80 – 89 Jahre entfiel, im PR jedoch auf die Altersklasse 60 – 69 (31 %) und 70 – 79 (33 %) (s. Tabelle 17).

Tabelle 17. Soziodemografische Daten der Base Review und Post Review-Patient*innengruppe

Merkmal	Base Review (N = 80)		Post Review (N = 78)	
	n	%	n	%
Geschlecht				
Weiblich	31	39 %	30	38 %
Männlich	49	61 %	48	62 %
Alter (Jahre)				
18 – 19	0	0 %	1	1 %
20 – 29	1	1 %	0	0 %
30 – 39	1	1 %	0	0 %
40 – 49	3	4 %	1	1 %
50 – 59	8	10 %	13	17 %
60 – 69	13	16 %	16	21 %
70 – 79	24	30 %	26	33 %
80 – 89	24	30 %	14	18 %
90 – 99	6	8 %	7	9 %
Mittelwert (SD)	72,6 (14,05)		71,6 (13,98)	
Median (Bereich)	76 (20 – 95)		72 (18 – 99)	
Nationalität				
Deutsch	73	91 %	72	92 %
Andere Nationalität	7	9 %	6	8 %
Gültig/Fehlend	80/0		78/0	

Anmerkung. SD = Standardabweichung. Prozentwerte beziehen sich immer auf die Grundgesamtheit im jeweiligen Kollektiv.

5.2.1.2 Verweildauer auf Station der Base und Post Review-Patient*innengruppe

Der überwiegende Teil der Patient*innen aus dem Base Review (43 %) wurde vor dem Versterben maximal eine Woche im Krankenhaus behandelt. Ein Viertel verbrachte bis zu zwei, 23 % bis zu drei Wochen im Krankenhaus. In der Post Review-Gruppe war die Verweildauer durchschnittlich etwas länger ($M = 15,1$) und zudem homogener auf maximal eine (26 %), zwei (28 %) und drei (28 %) Wochen verteilt. Jedoch zeigten sich in der PR-Gruppe eine breitere Streuung und mehr Ausreißer nach oben und damit Patient*innen mit einer überdurchschnittlich langen Verweildauer auf Station (s. Tabelle 18).

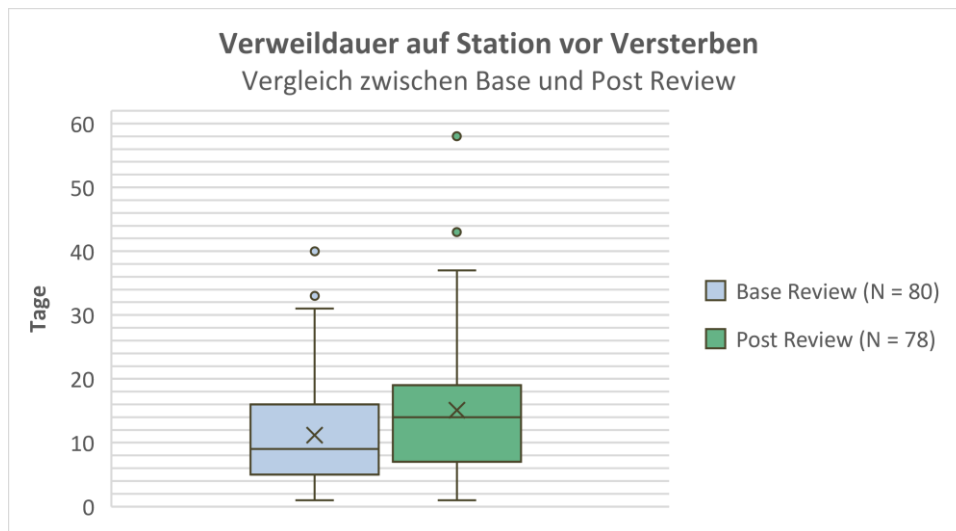


Abbildung 19. Boxplots Vergleich der Verweildauer auf Station vor Versterben zwischen N = 80 Patient*innen des Base Reviews und N = 78 Patient*innen des Post Reviews

Tabelle 18. Verweildauer auf Station der Base Review und Post Review-Patientengruppe

Verweildauer auf Station (Tage)	Base Review (N = 80)		Post Review (N = 78)	
	n	%	n	%
1 – 7	34	43 %	20	26 %
8 – 14	20	25 %	22	28 %
15 – 21	18	23 %	22	28 %
22 – 28	3	4 %	8	10 %
29 – 35	4	5 %	2	3 %
36 – 42	1	1 %	1	1 %
43 – 49	0	0 %	1	1 %
50 – 56	0	0 %	0	0 %
57 – 63	0	0 %	2	3 %
Mittelwert (SD)	11,2 (8,55)		15,1 (10,90)	
Median (Bereich)	9 (1 – 40)		14 (1 – 59)	
Gültig/Fehlend	80/0		78/0	

Anmerkung. SD = Standardabweichung. Prozentwerte beziehen sich immer auf die Grundgesamtheit im jeweiligen Kollektiv.

5.2.1.3 Hauptdiagnosen der Base und Post Review-Patient*innengruppe

In der Base Review-Gruppe verteilten sich die Erkrankungen zwischen 45 % onkologischen zu 55 % nicht-onkologischen Erkrankungen. In der Post Review-Gruppe war die Verteilung genau umgekehrt mit mehr Tumorerkrankungen (55 %) als anderen internistischen Erkrankungen (45 %). Sowohl im BR als auch im PR betrafen die drei häufigsten Malignome den Gastrointestinal- oder Respirationstrakt oder das blutbildende System, jedoch jeweils mit

unterschiedlicher Rangordnung. Die beiden häufigsten nicht-onkologischen Erkrankungen waren Infektion/Sepsis (BR = 59 % vs. PR = 46 %) und Leberzirrhose (BR = 14 % vs. PR = 23 %) (s. *Tabelle 19*).

Tabelle 19. *Hauptdiagnosen der Base Review und Post Review-Patient*innengruppe*

Merkmal	Base Review (N = 80)		Post Review (N = 78)	
	n	%	n	%
Hauptdiagnose				
Tumorerkrankung	36	45 %	43	55 %
Keine Tumorerkrankung	44	55 %	35	45 %
Verteilung Tumorerkrankung				
Kopf-Halsbereich	1	3 %	1	2 %
Respirationstrakt	5	14 %	12	28 %
Gastrointestinaltrakt	9	25 %	12	28 %
Hämatologisch	10	28 %	8	19 %
Haut	0	0 %	2	5 %
Weichteile und Knochen	2	6 %	0	0 %
Brustdrüse/gynäkologisch	2	6 %	0	0 %
Urogenitaltrakt	3	8 %	3	7 %
CUP-Syndrom	2	6 %	2	5 %
Unklare Tumorerkrankung ^A	1	3 %	0	0 %
V. a. Tumorerkrankung ^B	1	3 %	3	7 %
Verteilung Nicht-Tumorerkrankung				
Infektion/Sepsis	26	59 %**	16	46 %**
Leberzirrhose	6	14 %	8	23 %
COPD	4	9 %	2	6 %
Kardiologisch	5	11 %	2	6 %
Niereninsuffizienz	0	0 %	4	11 %
Neurologisch	1	3 %	1	3 %
Autoimmun-Erkrankung	0	0 %	1	3 %
Thromboembolie	0	0 %	1	3 %
Sarkoidose	1	3 %	0	0 %
Unklar	1	3 %	0	0 %

^A Unklare Tumorerkrankung: Übernahme dieser Diagnose aus dem Arztbrief – betraf Patient*innen mit *diagnostisch* stark malignomverdächtigem Befund (z. B. in der Bildgebung), der sich vor Versterben nicht mehr bestätigen ließ.

^B V. a. Tumorerkrankung: Übernahme dieser Diagnose aus dem Arztbrief – betraf Patient*innen, die sich *klinisch* stark malignomverdächtig präsentierten, bei denen auf Grund der rapiden Krankheitsverschlechterung aber keine weiterführende Diagnostik (z. B. Bildgebung) zur Diagnosesicherung mehr vor dem Tod erfolgte.

* Prozentwerte in Relation zur Grundgesamtheit der Tumorerkrankungen im jeweiligen Kollektiv.

** Prozentwerte in Relation zur Grundgesamtheit der Nicht-Tumorerkrankungen im jeweiligen Kollektiv.

5.2.2 Ergebnisse der Base und Post Review-Aktenanalyse

Nachfolgend werden die Ergebnisse der Base und Post Review-Analyse vergleichend dargestellt. Die Ziele 1.3a, 1.4a, 1.4b, 4.2, 10 - 12.2 wurden aus der BR-Auswertung genommen, da sie für den Zeitpunkt vor Implementierung nicht anwendbar bzw. überprüfbar waren. Sie betreffen entweder Aspekte, die zwar im Stationsalltag durchgeführt, aber nicht primär dokumentiert werden (z. B. Mitteilung des Versterbens an die zuständigen Einrichtungen wie Standesamt, zentrale Patientenaufnahme) oder HES-spezifische Ziele (z. B. Information der Patient*innen über die HES), die deswegen nicht vergleichbar sind.

Ferner ist im HES-Dokument die Angabe von *Varianten* möglich. Dies unterstützt eine patient*innenindividuelle Betreuung, indem Behandelnde Betreuungsschritte durch Angabe einer Variante weiter ausführen, anpasst und definieren können. Hierfür enthält die HES jeweils Bereiche zur Erläuterung der Variantenangabe mittels Freitext. In der nachfolgenden tabellarischen Ergebnisdarstellung wird quantitativ berichtet, wie häufig das Item *Variante* (vgl. Kap. 4.3.2.2) angekreuzt wurde bzw. wie häufig bei der Auswertung der BR-Patientenakten ebenfalls Varianten-äquivalente Erläuterungen vermerkt wurden. Eine exemplarische Darstellung der qualitativ ausgewerteten Varianten-Freitexten erfolgt in Kap. 5.2.2.2.

5.2.2.1 Behandlungsziel Kommunikation und Erläuterung des Behandlungsplans

Laut der Post Review-Analyse wurden Aspekte der Informationsweitergabe an und Kommunikation mit Patient*innen und Angehörigen nach HES-Implementierung deutlich häufiger dokumentiert. Für 6 von 8 Zielen war „nicht dokumentiert“ nur noch in Einzelfällen angekreuzt, vor HES-Implementierung lagen die Werte hingegen zwischen 13 % und 55 %. Lediglich das Aushändigen der Informationsbroschüre wurde mit 29 % vergleichsweise häufig nicht dokumentiert. Besonders positiv sticht das „Kommunizieren über das erwartete Versterben“ (Ziel 1.3 bzw. 1.4) hervor. Nach HES-Implementierung wurde dies in etwa der Hälfte der Fälle bei Patient*innen (53 % vs. BR = 13 %) und bei fast allen Angehörigen (90 % vs. BR = 61 %) als erfolgt („Ja“) dokumentiert (s. Tabelle 20 und Abbildung 20).

Tabelle 20. Ergebnisse des Base und Post Reviews (Teil I) – Kommunikation und Erläuterung des Behandlungsplans

Ziel	Zeitpunkt	Ja		Bewusstlos ^B		Variante ^A		n. d.		G/F
		n	%	n	%	n	%	n	%	n
Ziel 1.1	Base Review	17	21 %	7	9 %	46	58 %	10	13 %	80/0
	Post Review	26	35 %	20	26 %	27	35 %	2	3 %	75/3
Ziel 1.2	Base Review	54	68 %	-	-	6	8 %	20	25 %	80/0
	Post Review	65	88 %	-	-	8	11 %	1	1 %	74/4
Ziel 1.3	Base Review	10	13 %	10	13 %	16	20 %	44	55 %	80/0
	Post Review	40	53 %	16	21 %	17	22 %	3	4 %	76/2
Ziel 1.3a	Base Review	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	Post Review	33	43 %	16	21 %	21	28 %	6	8 %	76/2
Ziel 1.4	Base Review	49	61 %	-	-	5	6 %	26	33 %	80/0
	Post Review	68	90 %	-	-	5	6 %	3	4 %	76/2
Ziel 1.4a	Base Review	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	Post Review	66	87 %	-	-	5	7 %	5	7 %	76/2
Ziel 1.4b	Base Review	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	Post Review	38	50 %	-	-	16	21 %	22	29 %	76/2
Ziel 1.5	Base Review	73	91 %	-	-	5	6 %	2	3 %	80/0
	Post Review	68	90 %	-	-	2	3 %	6	8 %	76/2

Anmerkung. Angabe in Absolut- (n) und Prozentwerten. n. d. = nicht dokumentiert. G/F = gültige/fehlende Werte.

Ziel: 1.1: Kommunikationsfähigkeit Patient*in; 1.2: Kommunikationsfähigkeit Angehörige; 1.3: Patient*in weiß um baldiges Versterben; 1.3a: Betreuungsplan wurde Patient*innen erklärt; 1.4 Angehörige wissen um baldiges Versterben; 1.4a: Betreuungsplan wurde Angehörigen erklärt; 1.4b: Angehörigen wurde Informationsbroschüre ausgehändigt; 1.5: Kontaktinformationen von Angehörigen liegen vor.

^A Das Ankreuzen der Variante diente der Erläuterung eines Betreuungsaspekts oder einer Therapieentscheidung.

^B Da die Variable „bewusstlos“ nur bei Zielen zur patient*innenbezogenen Kommunikationsfähigkeit auswählbar war (vgl. Kap. 4.3.1.2), sind die übrigen Stellen in der Tabelle leer (-).

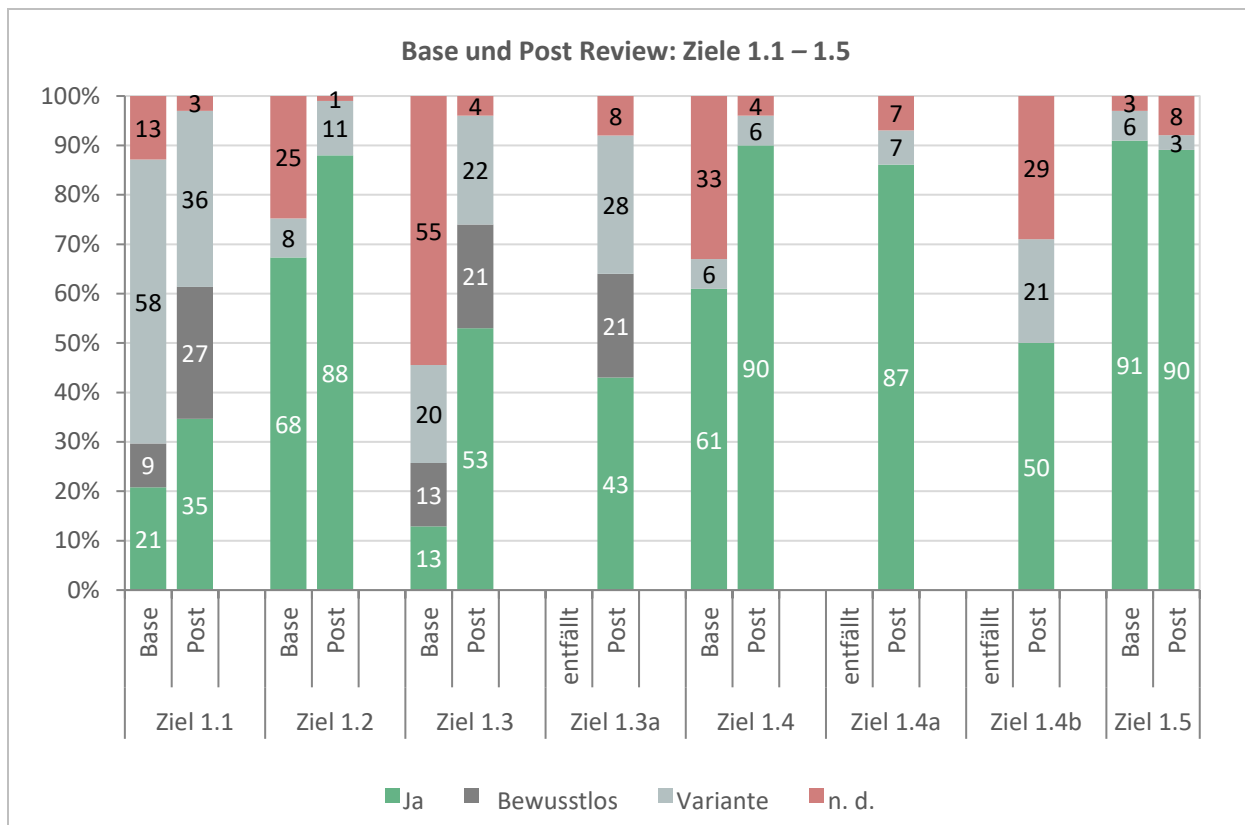


Abbildung 20. Ergebnisdarstellung der Ziele 1.1 – 1.5 des Base und Post Reviews

Ziel: 1.1: Kommunikationsfähigkeit Patient*in; 1.2: Kommunikationsfähigkeit Angehörige; 1.3: Patient*in weiß um baldiges Versterben; 1.3a: Betreuungsplan wurde Patient*in erklärt; 1.4 Angehörige wissen um baldiges Versterben; 1.4a: Betreuungsplan wurde Angehörigen erklärt; 1.4b: Angehörigen wurde Informationsbroschüre ausgehändigt; 1.5: Kontaktinformationen von Angehörigen liegen vor

5.2.2.2 Exemplarische Variantenanalyse

Kreuzen Behandelnde im HES-Dokument „Variante“ an, wird um eine schriftliche Erläuterung gebeten. Diese Freitexte wurden qualitativ analysiert. Nachfolgend wird exemplarisch eine Variantenanalyse zu Ziel 1.1 „Der Patient kann sich ohne Einschränkungen mitteilen“ dargestellt (s. Tabelle 21). Dieses Ziel dient der Ersteinschätzung des*der Patient*in und erfasst Kommunikationsprobleme wie z. B. Sprachbarrieren, eingeschränktes Hör- oder Sehvermögen, neurologische, neuropsychiatrische oder psychiatrische Symptome (wie Lernbehinderung, Demenz) (vgl. Anhang A.2.1 HES S. 4). Zu diesem Ziel wurde besonders häufig eine Variante angeben (BR = 46/80 Fälle; PR = 27/78 Fälle). Eine Erklärung könnte sein, dass das dieses Ziel im HES-Dokument zwar die Antwortmöglichkeit „Ja“, nicht aber „Nein“ zulässt. Entsprechend beschrieben die meisten Freitexte zur Variante des Ziels 1.1 die Fälle genauer, in denen sich der*die Patient*in nur eingeschränkt mitteilen konnte. Bei der Freitextanalyse wurde u. a. die Oberkategorie „Kommunikationsfähigkeit“ mit den beiden

Unterkategorien „Eingeschränkte Sprechfähigkeit/Kommunikationsfähigkeit“ und „Sprachbarriere“ entwickelt. Diese beiden unterschieden sich insofern, als dass erstere motorische oder neurologische Einschränkungen des Sprechens und Verstehens meint, letztere Probleme in der Verständigung (andere Muttersprache). Diese Zusatzinformationen im Dokument könnten es Kollegen, die den*die Patient*in erstmals betreuen, leichter machen, sich auf die Interaktion mit dem*der Patient*in einzustellen (z. B. Einbezug eines*einer Dolmetscher*in).

Tabelle 21. Exemplarische Variantenanalyse zu Ziel 1.1 – Kommunikationsfähigkeit Patient*in

Ober- und Unterkategorie	Base Review (N = 46)	Post Review (N = 27)
	n	n
Bewusstseinslage		
Zunehmende Vigilanzminderung	14	1
Bewusstseinsstörung	7	10
Präfinales Delir	7	1
Kommunikationsfähigkeit		
Eingeschränkte Sprechfähigkeit/Kommunikationsfähigkeit	2	1
Keine aktive Kommunikation möglich	8	0
Sprachbarriere	7	2
Divers		
Keine weitere Erläuterung	0	9
Sonstiges	1	3

Auch unter dem Ziel 1.2 „Angehörige können sich ohne Einschränkung mitteilen“ konnten Behandelnde anhand einer Variantenangabe kommunikative Einschränkungen bei Angehörigen dokumentieren. Im BR wurde die Variante in 6 Fällen angekreuzt, im PR in 8 Fällen. Die Variantenangaben enthielten Informationen darüber, dass zu Angehörigen eine Sprachbarriere bestand ($n_{BR} = 3$; $n_{PR} = 2$), es keine Angehörigen oder keinen Kontakt zu ihnen gab ($n_{BR} = 1$; $n_{PR} = 2$) oder der*die Patient*in eine gesetzliche Betreuungsperson hatte ($n_{BR} = 2$; $n_{PR} = 0$). Die 4 verbleibenden Variantenangaben im PR waren nicht weiter erläutert worden ($n = 3$) oder enthielt die Information, dass die Angehörigen erst kürzlich über die Krankheitssituation informiert worden seien ($n = 1$). Die verbleibenden Variantenangaben zu Angehörigen-bezogenen Zielen enthielten überwiegend identische Informationen.

Die häufigste Variantenangabe zu Ziel 1.3 „Der Patient weiss, dass er im Sterben liegt.“ war sowohl im BR ($n = 11$) als auch im PR ($n = 8$), dass dies mit dem*der Patient*in auf Grund von Bewusstseins Einschränkung nicht mehr besprochen werden konnte. Ferner waren im BR laut

Variantenangabe zum Ziel 1.3 drei Patient*innen unerwartet/plötzlich verstorben, eine Patientin hatte ihre eigene Intuition über das baldige Versterben geäußert, ein Patient war nicht aufgeklärt worden. Im PR bestand eine Sprachbarriere (n = 1) oder die Variante war nicht erläutern worden (n = 8). Die Analyse aller Variantenangaben liegt im Anhang bei (Nr. A.2.6 und A.2.7).

5.2.2.3 *Behandlungsziel Besuchereinrichtungen und Spirituelle Aspekte*

Als holistisches Betreuungskonzept beinhaltet die HES auch Ziele zur würdevollen Sterbebegleitung. Solche Ziele betreffen z. B. das Besprechen spiritueller und religiöser Wünsche oder erinnern daran, Angehörige über Besuchs- und Begleitmöglichkeiten im Sterbeprozess zu informieren. Die Verwendung des Behandlungspfads verbesserte die Dokumentation für entsprechende Aspekte deutlich. Insbesondere spirituelle Bedürfnisse scheinen nun in der Patientendokumentation erstmals routinemäßig festgehalten zu werden, die Werte vor Studienbeginn hingegen lagen nur im einstelligen Bereich (BR vs. PR für Patient*innen: 8 % vs. 52 %, für Angehörige: 4 % vs. 75 %) (s. Tabelle 22 und Abbildung 21).

Tabelle 22. *Ergebnisse des Base und Post Reviews (Teil II) – Besuchereinrichtungen; Spirituelle Aspekte*

Ziel	Zeitpunkt	Ja		Bewusstlos ^B		Variante ^A		n. d.		G/F
		n	%	n	%	n	%	n	%	
Ziel 2	Base Review	18	23 %	-	-	3	4 %	59	74 %	80/0
	Post Review	57	75 %	-	-	5	7 %	14	18 %	76/2
Ziel 3.1	Base Review	6	8 %	3	4 %	5	6 %	66	83 %	80/0
	Post Review	39	52 %	18	24 %	9	12 %	9	12 %	75/3
Ziel 3.2	Base Review	3	4 %	-	-	5	6 %	66	83 %	80/0
	Post Review	56	75 %	-	-	5	7 %	14	19 %	75/3

Anmerkung. Angabe in Absolut- (n) und Prozentwerten. n. d. = nicht dokumentiert. G/F = gültige/fehlende Werte. Ziel 2: Aufklärung der Angehörigen über Besuchsmöglichkeit; 3.1: Überprüfung spiritueller Aspekte für Patient*in; 3.2: Überprüfung spiritueller Aspekte für Angehörige.

^A Das Ankreuzen der *Variante* diente der Erläuterung eines Betreuungsaspekts oder einer Therapieentscheidung. ^B Da die Variable „bewusstlos“ nur bei Zielen zur patient*innenbezogenen Kommunikationsfähigkeit auswählbar war (vgl. Kap. 4.3.1.2), sind die übrigen Stellen in der Tabelle leer (-).

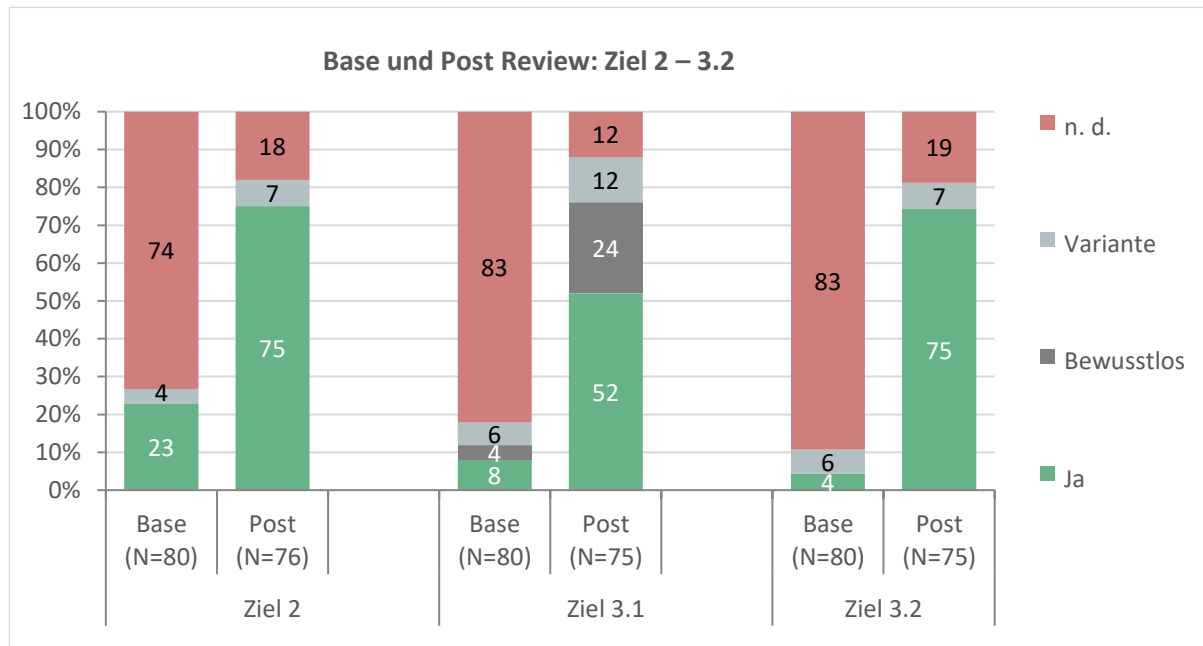


Abbildung 21. Ergebnisdarstellung der Ziele 2, 3.1, 3.2 des Base und Post Reviews.

Ziel 2: Aufklärung der Angehörigen über Besuchsmöglichkeit; 3.1: Überprüfung spiritueller Aspekte für Patient*in; 3.2: Überprüfung spiritueller Aspekte für Angehörige.

5.2.2.4 Behandlungsziel Medikation und Bedarfsmedikamente

Nach Einführung der HES zeigte sich eine starke Verbesserung in der Anordnung von Bedarfsmedikation für die häufigsten Symptome in der Sterbephase. In absteigender Reihenfolge betrug die Differenz zwischen BR und PR für Bronchialsekretion +77 %, Agitation +42 %, Dyspnoe +42 %, Übelkeit/Erbrechen +30 %, Schmerz +3 % (s. Tabelle 23 und Abbildung 22).

Ferner wurde die reguläre Medikation des*der Patient*in nach HES-Implementierung in 81 % der Fälle überprüft und unnötige Medikamente abgesetzt, während dies davor in 51 % der Fälle nicht erfolgt war (s. Tabelle 24). Gerade im BR beschrieben die Varianten hierzu auch das Umstellen von oraler Gabe auf i. v. oder das komplette Absetzen oraler Medikamente. Des Weiteren verteilte sich der Bedarf oder die Anwendung von s. c. Applikationen²⁴ nach HES-Implementierung etwa gleich auf „bereitgestellt bzw. bereits begonnen“ (41 %) und „nicht benötigt“ (40 %) (Tabelle 25).

²⁴ In palliativen Situationen können Medikamente und Infusionen als eine schonende, weniger invasive Alternative zu einem intravenösen Zugang über einen subkutanen (s. c.) Zugangsweg verabreicht werden.

Tabelle 23. Ergebnisse des Base und Post Reviews (Teil IIIa) – Bedarfsmedikation

Ziel 4.1: Bedarfsmedikation verordnet für ...	Zeitpunkt	Ja		Nein		n. d.		G/F
		n	%	n	%	n	%	n
Schmerz	Base Review	72	90 %	8	10 %	0	0 %	80/0
	Post Review	70	93 %	2	3 %	3	4 %	75/3
Agitation	Base Review	34	42 %	46	58 %	0	0 %	80/0
	Post Review	69	92 %	3	4 %	3	4 %	75/3
Bronchialsekretion	Base Review	3	4 %	76	95 %	1	1 %	80/0
	Post Review	61	81 %	11	15 %	3	4 %	75/3
Übelkeit/Erbrechen	Base Review	44	55 %	35	44 %	1	1 %	80/0
	Post Review	64	85 %	8	11 %	3	4 %	75/3
Dyspnoe	Base Review	39	49 %	41	51 %	0	0 %	80/0
	Post Review	68	91 %	4	5 %	3	4 %	75/3

Anmerkung. Angabe in Absolut- (n) und Prozentwerten. n. d. = nicht dokumentiert. G/F = gültige/fehlende Werte.
Ziel 4.1: Für folgende Symptome wurde Bedarfsmedikation verordnet.

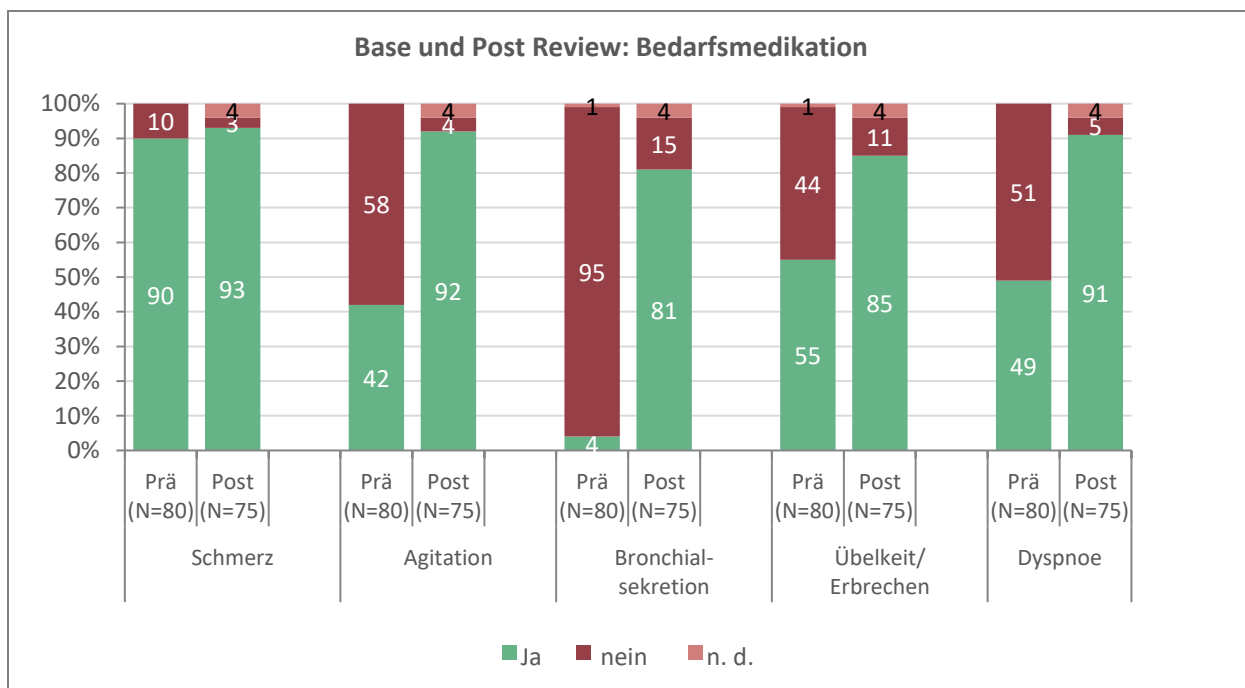


Abbildung 22. Ergebnisdarstellung Base und Post Review – Bedarfsmedikation.

Tabelle 24. Ergebnisse des Base und Post Reviews (Teil IIIb) – Prüfung der Medikation

Ziel 4.1a	Ja		Nein		Variante ^A		n. d.		G/F
	n	%	n	%	n	%	n	%	n
Base Review	38	48 %	41	51 %	0	0 %	1	1 %	80/0
Post Review	61	81 %	1	1 %	2	3 %	11	15 %	75/3

Ziel 4.1a: Die aktuelle Medikation ist geprüft und unnötige Medikamente sind abgesetzt.

^A Das Ankreuzen der Variante diente der Erläuterung eines Betreuungsaspekts oder einer Therapieentscheidung.

Tabelle 25. Ergebnisse des Post Reviews (Teil IIIc) – Subkutaninfusion

Ziel 4.2	Ja		Bereits begonnen		Nicht benötigt		Variante ^A		n. d.		G/F
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n
Base Review	-		-		-		-		-		-
Post Review	28	37 %	3	4 %	30	40 %	6	8 %	8	11 %	75/3

Anmerkung. Angabe in Absolut- (n) und Prozentwerten. n. d. = nicht dokumentiert. G/F = gültige/fehlende Werte.

Ziel 4.2: Material, um eine Subkutaninfusion zu beginnen, steht bereit.

^A Das Ankreuzen der Variante diente der Erläuterung eines Betreuungsaspekts oder einer Therapieentscheidung.

5.2.2.5 Überprüfung von Interventionen

Im Post Review wurden deutliche Veränderungen hinsichtlich der medizinischen Interventionen bei sterbenden Patient*innen sichtbar (Tabelle 26 sowie Abb. 23). In der Mehrheit der Fälle wurden die untersuchten Interventionen nicht (mehr) durchgeführt oder abgesetzt, was sich besonders stark bei Blutuntersuchungen, Blutzuckerkontrollen und der Erfassung von Vitalparametern zeigte. Insbesondere Blutzuckerkontrollen wurden bei keinem*keiner Sterbenden mit Betreuung gemäß HES fortgeführt oder eingeleitet, verglichen mit dem BR, wo dies bei 27 % der Patient*innen fortgeführt bzw. in 4 % noch in der Sterbephase eingeleitet wurde.

Tabelle 26. Ergebnisse des Base und Post Reviews (Teil IVa) – Überprüfung von Interventionen

Ziel 5.1a-e: Prüfung folgender Interven- tion	Zeitpunkt	Derzeit nicht durchgeführt/ verabreicht		Abgesetzt		Fortgeführt		Eingeleitet		n. d.		G/F
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n
Blutunter- suchung	Base Review	6	8 %	20	25 %	50	62 %	0	0 %	4	5 %	80/0
	Post Review	12	16 %	53	71 %	4	5 %	0	0 %	6	8 %	75/3
i. v. - Antibiose	Base Review	11	14 %	20	25 %	36	45 %	12	15 %	1	1 %	80/0
	Post Review	13	17 %	51	68 %	7	9 %	0	0 %	4	5 %	75/3
BZ- Kontrolle	Base Review	51	64 %	4	5 %	22	27 %	3	4 %	0	0 %	80/0
	Post Review	20	27 %	50	67 %	0	0 %	0	0 %	5	7 %	75/3
Vital- zeichen- Erfassung	Base Review	5	6 %	9	11 %	64	80 %	0	0 %	2	3 %	80/0
	Post Review	9	12 %	46	61 %	16	21 %	0	0 %	4	5 %	75/3
Sauerstoff- therapie	Base Review	30	38 %	4	5 %	33	41 %	8	10 %	5	6 %	80/0
	Post Review	12	16 %	20	27 %	37	49 %	0	0 %	6	8 %	75/3

Anmerkung. Angabe in Absolut- (n) und Prozentwerten. n. d. = nicht dokumentiert. G/F = gültige/fehlende Werte.

Ziel 5.1a – e: Der Bedarf des*der Patient*ien an aktuellen Interventionen ist geprüft.

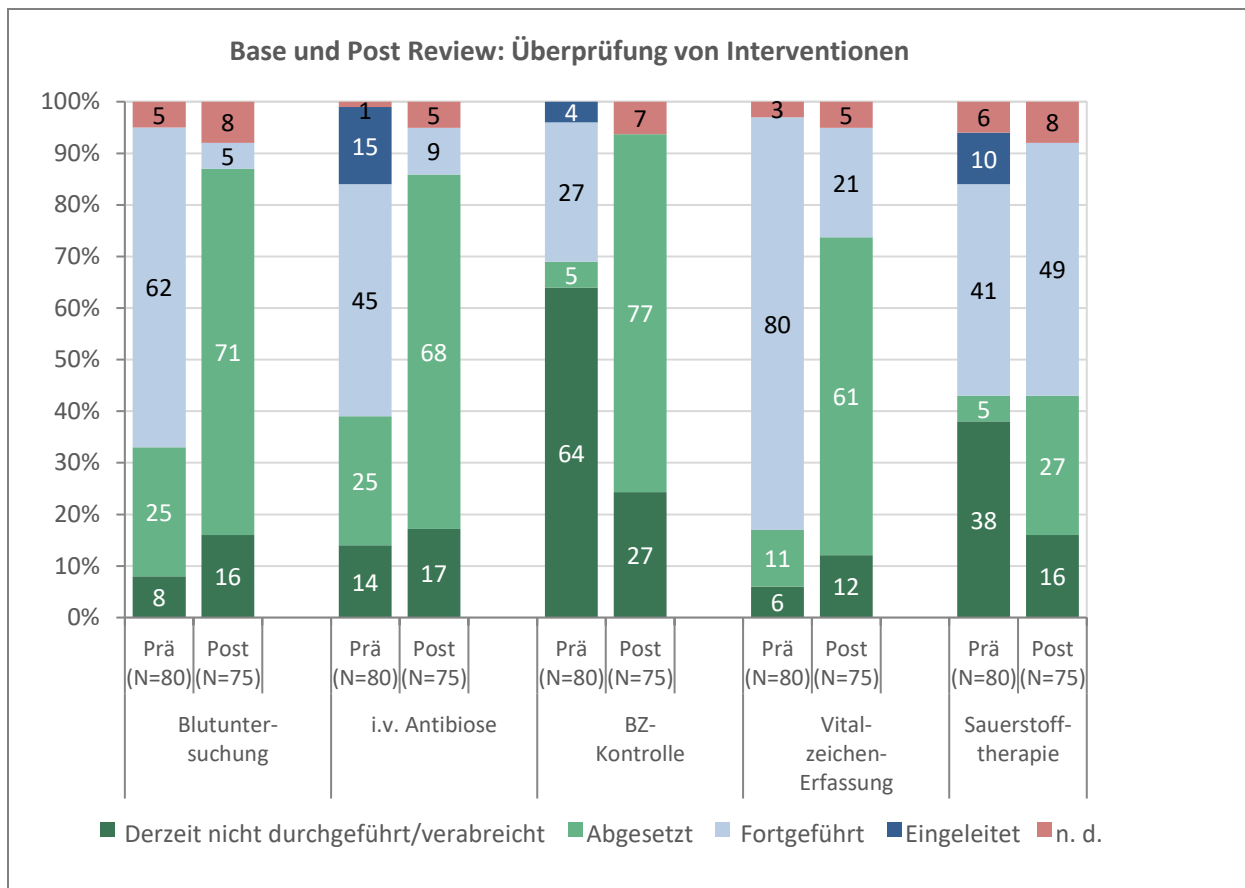


Abbildung 23. Ergebnisdarstellung Base und Post Review – Überprüfung von Interventionen.

Der BR offenbart hohe Ausgangswerte bzgl. einer DNR/DNI-Anordnung (s. Tabelle 27, Ziel 5.2). Für 67 von 80 (84 %) Patient*innen existierte eine Anordnung. Im PR verbesserte sich dies nochmals geringfügig auf 69 von 78 Patient*innen (92 %). Laut der Variantenangaben des BRs war für 13 Patient*innen keine Anordnung getroffen worden. In 3 Fällen wurde dies nicht dokumentiert, in 3 weiteren Fällen fehlte die entsprechende Seite des HES-Dokuments. Die Angabe einer Variante durch das Behandlungsteam im PR ist missverständlich, da sie – statt „ja“ anzukreuzen – die Vereinbarung darin erläuterten (z. B. „Wurde mit Angehörigen beschlossen.“ s. Anhang A.2.6 und A.2.7). Berücksichtigt man dies, hatten tatsächlich 72 der 78 PR-Patient*innen eine DNR/DNI-Vereinbarung.

Ferner ergab eine nachträgliche, gezielte Recherche nach DNR/DNI-Anordnungsbögen in den Patientenakten (vgl. Kap. 5.3.3) für beide Patient*innengruppen eine noch höhere Zahl an Anordnungen. Für Patient*innen des BRs lagen 75 statt 67 Anordnungen vor, für Patient*innen des PRs 74 statt 72. Der Grund für diese Diskrepanz von 8 bzw. 2 DNR-DNI-Bögen zur Base und Post Review-Analyse ließ sich nicht mehr nachvollziehen.

Tabelle 27. Ergebnisse des Base und Post Reviews (Teil IVb) – DNR/DNI-Anordnung und ICD-Deaktivierung

Ziel	Zeitpunkt	Ja		Kein ICD vor- handen*		Variante ^A		n. d.		G/F
		n	%	n	%	n	%	n	%	n
Ziel 5.2	Base Review	67	84 %	-		13	16 %	0	0 %	80/0
	Post Review	69	92 %	-		3	4 %	3	4 %	75/3
Ziel 5.3	Base Review	0	0 %	77	96 %	1	1 %	2	3 %	80/0
	Post Review	4	5 %	62	83 %	2	3 %	7	9 %	75/3

Anmerkung. Angabe in Absolut- (n) und Prozentwerten. n. d. = nicht dokumentiert. G/F = gültige/fehlende Werte. 5.2: Vorliegen einer DNR/DNI-Anordnung; Ziel 5.3: Implantierbarer Kardioverter-Defibrillator (ICD) wurde deaktiviert.

^A Das Ankreuzen der Variante diente der Erläuterung eines Betreuungsaspekts oder einer Therapieentscheidung.

*Antwortmöglichkeit für Ziel 5.2 nicht zutreffend

Tabelle 28. Ergebnisse des Base und Post Reviews (Teil IVc) – Hautzustand und Information an Vorbehandelnde

Ziel	Zeitpunkt	Ja		Variante ^A		n. d.		G/F
		n	%	n	%	n	%	n
Ziel 8	Base Review	45	56 %	11	14 %	24	30 %	80/0
	Post Review	66	89 %	1	1 %	7	10 %	74/4
Ziel 9	Base Review	0	0 %	1	1 %	79	99 %	80/0
	Post Review	22	30 %	18	24 %	34	46 %	74/4

Anmerkung. Angabe in Absolut- (n) und Prozentwerten. n. d. = nicht dokumentiert. G/F = gültige/fehlende Werte. Ziel 8: Hautzustand ist beurteilt; 9: Information an Vorbehandelnde über erwartetes Versterben.

^A Das Ankreuzen der Variante diente der Erläuterung eines Betreuungsaspekts oder einer Therapieentscheidung.

5.2.2.6 Bedarfsüberprüfung von künstlicher Ernährung und künstlicher Hydratation

Künstliche Hydratation wird nicht oral, sondern über verschiedene Infusionswege verabreicht. Unter künstlicher Ernährung werden Nährlösungen zusammengefasst, die über einen (par-) enteralen Zugangsweg (z. B. PEG-Sonde, Magensonde, Port) appliziert werden. Bereits vor Einführung der HES waren diese zwei Behandlungsziele für mehr als die Hälfte aller sterbenden Patient*innen überprüft, jedoch konnte der Anteil durch den Behandlungspfad nochmals gesteigert werden (künstliche Hydratation von 63 % auf 88 %, künstliche Ernährung von 81 % auf 92 %) (s. Tabelle 29).

Tabelle 29. Ergebnisse des Base und Post Reviews (Teil V) – Bedarfsüberprüfung von künstlicher Ernährung bzw. Flüssigkeit

Der Bedarf an ...	Zeitpunkt	Ja		Variante ^A		n. d.		G/F
		n	%	n	%	n	%	n
künstlicher Ernährung ist überprüft (Ziel 6)	Base Review	65	81 %	13	16 %	2	3 %	80/0
	Post Review	71	92 %	2	3 %	4	5 %	77/1
künstlicher Hydratation ist überprüft (Ziel 7)	Base Review	50	63 %	30	37 %	0	0 %	80/0
	Post Review	68	88 %	2	3 %	7	9 %	77/1

Anmerkung. Angabe in Absolut- (n) und Prozentwerten; n. d. = nicht dokumentiert; G/F = gültige/fehlende Werte.

^ADas Ankreuzen der Variante diente der Erläuterung eines Betreuungsaspekts oder einer Therapieentscheidung.

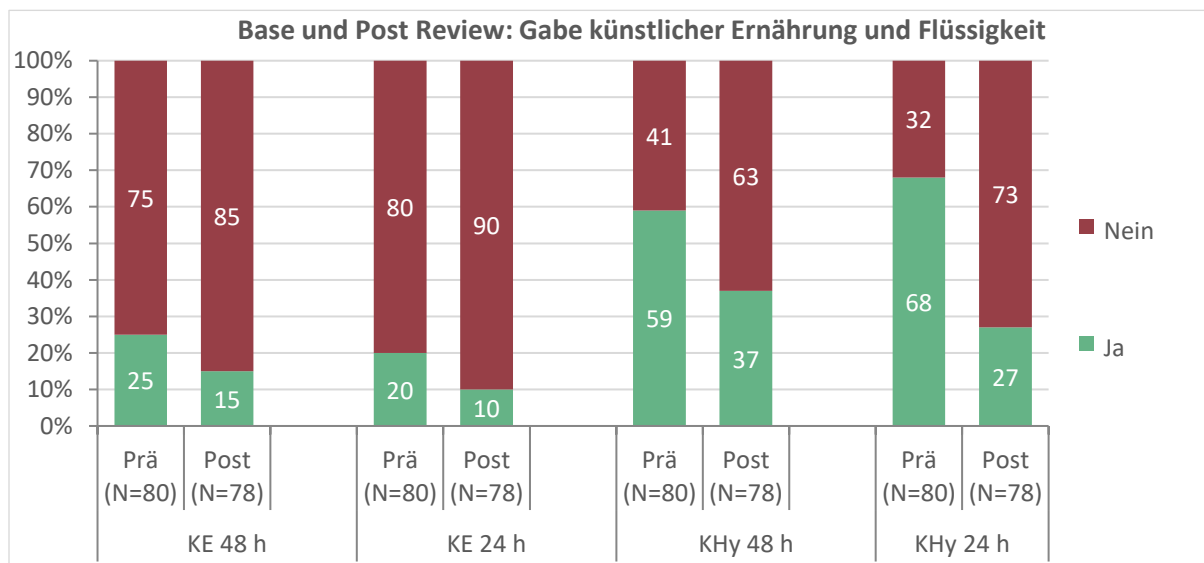


Abbildung 24. Gabe von künstlicher Ernährung sowie Hydratation in den letzten 48 und 24 Lebensstunden.

Anmerkung. KE = Künstliche Ernährung, KHy = Künstliche Hydratation, „48 h“ umfasst den vorletzten Lebenstag (48 – 24 h vor Versterben), „24 h“ den letzten Lebenstag (24 – 0 h vor Versterben).

Außerdem sollte die Frage beantwortet werden, wie viel künstliche Ernährung bzw. künstliche Hydratation verstorbene Patient*innen durchschnittlich vor und nach HES-Implementierung bezogen auf die letzten zwei Lebenstage erhielten. Hierzu wurde anhand der Kurvenblätter in der Patientenakte ermittelt, ob künstliche Ernährung und/oder künstliche Hydratation im Zeitraum 24 – 48 und 0 – 24 Stunden vor Versterben angeordnet war und falls ja, in welcher Menge. Wurde die Menge für eine*n Patient*in in diesem Zeitraum verändert, ging der Mittelwert in die Auswertung ein. Die Werte zu „Ja“ für die Verabreichung von künstlicher Ernährung bzw. Hydratation weichen im 48- und 24-Stunden-Zeitraum voneinander ab, da (1) die Anordnungen zwischen dem vorletzten und letzten Lebenstag manchmal noch verändert wurden und (2) die Daten nicht ausschließlich dieselben Patient*innen umfassen. Beispielsweise

wurde künstliche Ernährung bzw. Hydratation bei manchen Patient*innen 24 – 48 h vor Versterben abgesetzt, so dass für die betreffende Person im Zeitraum 0 – 24 h vor Versterben kein Wert einging, bei anderen Patient*innen wurde künstliche Ernährung bzw. Hydratation in den 0 – 24 h vor Versterben erstmals neu angeordnet. Künstliche Ernährung wurde bei 1 (BR) bzw. 0 (PR) Patient*innen in den letzten 24 Lebensstunden neu angeordnet, künstliche Hydratation bei 12 (BR) bzw. 1 (PR) Patient*innen. Eine Mengenangabe galt als fehlend, wenn die Anordnung von künstlicher Ernährung bzw. Hydratation keine Dosierung enthielt.

Bezüglich künstlicher Ernährung geht zusammenfassend aus den Daten hervor, dass Patient*innen nach HES-Implementierung in den letzten 48 Lebensstunden seltener künstliche Ernährung erhielten (eine Verringerung um jeweils 10 Prozentpunkte sowohl für 48 h als auch 24 h vor Versterben) und dass denjenigen mit entsprechender Anordnung weniger künstliche Ernährung verabreicht wurde (BR: $M = 2.012$ ml/d, Spannweite = 1.200 – 3.000 ml/d; PR: $M = 1.268$ ml/d, Spannweite = 500 – 1.477 ml/d) (s. Tabelle 30, Abbildung 25).

Tabelle 30. *Ergebnisse des Base und Post Reviews – Gabe von künstlicher Ernährung in den letzten 48 und 24 Lebensstunden*

Künstliche Ernährung	24 – 48 h vor Versterben		0 – 24 h vor Versterben		Verabreichte Menge an künstlicher Ernährung [ml/d]*			
	ja	nein	ja	nein	<i>M</i>	<i>Mdn</i>	<i>Min.</i>	<i>Max.</i>
Base Review	20 (25 %)	60 (75 %)	16 (20 %)	64 (80 %)	2.012	1.950	1.200	3.000
<i>G/F</i>	80/0		80/0		34/2			
Post Review	12 (15 %)	66 (85 %)	8 (10 %)	70 (90 %)	1.268	1.250	500	1.477
<i>G/F</i>	78/0		78/0		18/2			

Anmerkung. *M* = Mittelwert. *Mdn* = Median. *Min.* = Minimum. *Max.* = Maximum. *G/F* = Gültige/Fehlende Werte.

*Werte bezogen auf Gesamtmenge verabreichter künstlicher Ernährung im Zeitraum 48 – 0 h vor Versterben

Die Daten zu künstlicher Hydratation zeigen einen noch deutlicheren Trend. Sterbende Patient*innen mit Betreuung gemäß HES erhielten in den letzten 48 Lebensstunden verglichen mit der BR-Gruppe deutlich seltener künstliche Hydratation. Die Differenz zwischen BR und PR liegt für den 48 h-Zeitraum bei 22 % ($BR_{48h} = 59$ %; $PR_{48h} = 37$ %) und bei 41 % für die letzten 24 h ($BR_{24h} = 68$ %; $PR_{24h} = 27$ %). Dieser Trend spiegelt sich auch in der verabreichten Menge wider (BR: $M = 1.431$ ml/d, Spannweite = 250 – 4.000 ml/d; PR: $M = 1.020$ ml/d, Spannweite = 250 – 3.000 ml/d) (s. Tabelle 31, Abbildung 25).

Zusammenfassend erhielten sterbende Patient*innen somit nicht nur seltener, sondern auch insgesamt weniger künstliche Ernährung und künstliche Hydratation – für beides verringerte sich die durchschnittlich gegebene Menge um das etwa 1,5-fache.

Tabelle 31. Ergebnisse des Base und Post Reviews – Gabe von künstlicher Hydratation in den letzten 48 und 24 Lebensstunden

Künstliche Hydratation	24 – 48 h vor Versterben		0 – 24 h vor Versterben		Verabreichte Menge an künstlicher Hydratation [ml/d]*			
	ja	nein	ja	nein	M	Mdn	Min.	Max.
Base Review	47 (59 %)	33 (41 %)	54 (68 %)	26 (32 %)	1.431	1.000	250	4.000
G/F	80/0		80/0		101/0			
Post Review	29 (37 %)	49 (63 %)	21 (27 %)	57 (73 %)	1.020	1.000	250	3.000
G/F	78/0		78/0		50/0			

Anmerkung. M = Mittelwert. Mdn = Median. Min. = Minimum. Max. = Maximum. G/F = Gültige/Fehlende Werte.

*Werte bezogen auf Gesamtmenge verabreichter künstlicher Hydratation im Zeitraum 48 – 0 h vor Versterben

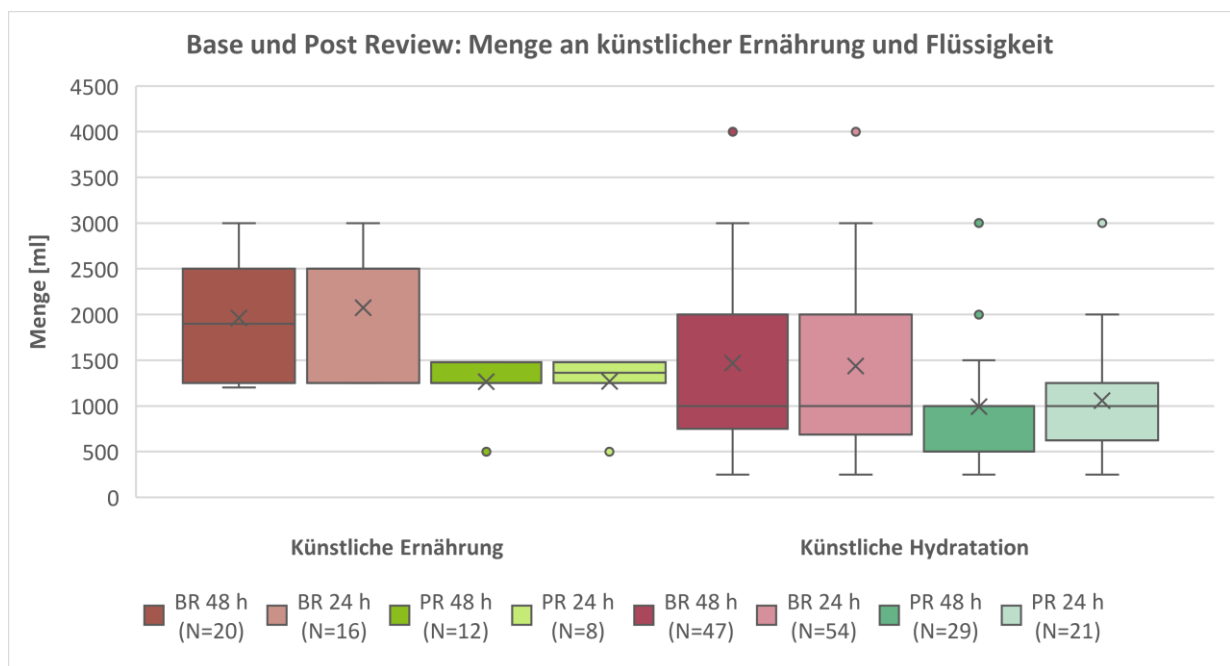


Abbildung 25. Boxplots Menge verabreichter künstlicher Ernährung bzw. Flüssigkeit vor Versterben.

Anmerkung. BR = Base Review. PR = Post Review. „48 h“ umfasst den vorletzten Lebenstag (48 – 24 h vor Versterben), „24 h“ den letzten Lebenstag (24 – 0 h vor Versterben).

5.2.2.7 Betreuung nach dem Tod

Die Ziele 10 – 12.2 betrafen organisatorische Belange nach dem Versterben eines* einer Patient*in (z. B. Information des Standesamts über das Versterben). Diese Belange werden zwar standardmäßig nach dem Versterben durchgeführt, aber normalerweise nicht extra in der Patientenakte dokumentiert. Da sich diese Ziele daher nicht für den BR erheben ließen, zeigt Tabelle 32 nur die Ergebnisse des PR. Dabei fällt auf, das Durchführen von Zielen, die organisatorische Belange nach dem Versterben betreffen, nur in etwa der Hälfte der Fälle in der HES dokumentiert wurde. In 34 – 49 % der Fälle war die Dokumentenseite zwar vorhanden, aber nicht ausgefüllt und im PR daher als *nicht dokumentiert* (n. d.) vermerkt worden, in fünf Fällen fehlte diese Seite gänzlich und wurde als fehlend gewertet.

Tabelle 32. Ergebnisse des Post Reviews (Teil VI) – Betreuung nach dem Tod

Ziel	Zeitpunkt	Ja		Nein		Variante ^A		n. d.		G/F
		n	%	n	%	n	%	n	%	n
Ziel 10	Base Review	-		-		-		-		-
	Post Review	41	56 %	-		7	10 %	25	34 %	73/5
Ziel 11	Base Review	-		-		-		-		-
	Post Review	34	47 %	-		7	10 %	32	44 %	73/5
Ziel 11.1	Base Review	-		-		-		-		-
	Post Review	16	22 %	14	19 %	7	10 %	36	49 %	73/5
Ziel 11.2	Base Review	-		-		-		-		-
	Post Review	26	36 %	6	8 %	6	8 %	35	48 %	73/5
Ziel 11.3	Base Review	-		-		-		-		-
	Post Review	19	26 %	12	16 %	6	8 %	36	49 %	73/5
Ziel 12.1	Base Review	-		-		-		-		-
	Post Review	17	23 %	2	3 %	18	25 %	36	49 %	73/5
Ziel 12.2	Base Review	-		-		-		-		-
	Post Review	35	48 %	-		8	11 %	30	41 %	73/5

Anmerkung. Daten wurden für den Base Review nicht erhoben; Angabe in Absolut- (n) und Prozentwerten. n. d. = nicht dokumentiert. G/F = gültige/fehlende Werte.

Ziel 10: Letzte Pflegeverrichtungen vorschriftsmäßig durchgeführt; 11: Angehörige sind über weitere Schritte informiert; 11.1: Trauerbroschüre an Angehörige ausgehändigt; 11.2: Frage nach Autopsie geklärt; 11.3: Frage nach Organ-/Gewebespende geklärt; 12.1: Primärversorger sind über Tod informiert; 12.2: Tod wurde zuständigen Einrichtungen mitgeteilt (Standesamt, zentrale Patientenaufnahme, SAPV-Team).

^ADas Ankreuzen der *Variante* diente der Erläuterung eines Betreuungsaspekts oder einer Therapieentscheidung.

5.3 SEKUNDÄRES STUDIENZIEL – SCHRIFTLICHE MITARBEITERBEFRAGUNG

Vor (09/2015 – 02/2016) und nach (01/2017 – 06/2017) HES-Implementierung wurden Pfle-
gende gebeten, ihre subjektive Einschätzung bzgl. der Betreuung schwerkranker und sterben-
der Patient*innen in einer schriftlichen Befragung abzugeben. Insgesamt wurden 41 Fragebö-
gen erhoben (prä: 27, post: 14). Dieser Abschnitt beschreibt die Stichprobe und die Ergebnisse.

5.3.1 Charakteristika der befragten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter

An der Befragung nahmen mehrheitlich examinierte Pflegekräfte teil ($n_{\text{prä}} = 20/27$;
 $n_{\text{post}} = 13/14$), wobei sich in der Prä-Befragung mehr Pflegehilfskräfte ($n_{\text{prä}} = 6/27$) als in der
Post-Befragung ($n_{\text{post}} = 1/14$) befanden. Zum Prä-Zeitpunkt war unter den Befragten zudem
eine Kinderpflegekraft aus dem Springerpool. Die durchschnittliche Berufserfahrung unter-
schied sich nicht wesentlich ($M_{\text{prä}} = 16,6$ Jahre; $M_{\text{post}} = 17,2$ Jahre). In beiden Gruppen verfügte
jeweils nur eine Person über eine Palliativweiterbildung. Über die Geschlechts- oder Alters-
verteilung ließ sich keine Aussage treffen, da der Fragebogen dies nicht erfasste (s. Tabelle 33).

Tabelle 33. Soziodemografische Daten zu Teilnehmenden der schriftlichen Mitarbeiterbefragung

Merkmal	Prä HES (N = 27)	Post HES (N = 14)
	n	n
Station		
A	3	2
B	5	3
C	10	4
D	8	5
Springerpool	1	0
Funktion		
Krankenpfleger*in	20	13
Pflegehelfer*in	6	1
Kinderkrankenpfleger*in	1	0
Anzahl Berufsjahre		
0 – 9	9	5
10 – 19	1	1
20 – 29	11	4
30 – 39	4	3
Keine Angabe	2	1
<i>Mittelwert (SD)</i>	16,6 (11,57)	17,2 (11,99)
<i>Bereich</i>	0,1 – 32	1,5 – 35
Palliativweiterbildung		
ja	1	1
nein	25	13
Keine Angabe	1	0
Gültig/Fehlend	27/0	14/0

Anmerkung. SD = Standardabweichung.

5.3.2 Ergebnisse der schriftlichen Mitarbeiterbefragung

In der schriftlichen Mitarbeiterbefragung wurden die subjektiven Eindrücke zur Entscheidungsfindung bei Schwerkranken und zu Betreuungsabläufen in der Sterbephase anhand einer 11-stufigen Prozentskala von „in 0 – 100 % der Fälle“ ermittelt. Aus den Antworten wurde der Mittelwert (in %) für jede Frage berechnet. Um zu überprüfen, ob sich die Ergebnisse vor und nach Implementierung unterscheiden, wurde ein Mittelwertvergleich anhand des Mann-Whitney-U-Tests für ungepaarte Stichproben durchgeführt und die Effektstärke r nach Cohen (1992) berechnet (vgl. Kap. 4.7.2). Statistisch auffällige Werte sind in Tab. 34 und 35 mit einem Sternchen markiert. Nach Fields Empfehlung der Ergebnisdarstellung für diesen Test werden auch die Mediane angegeben (vgl. Field 2009, S. 550–551).

5.3.2.1 Abschnitt 1 des Fragebogens: Entscheidungsfindung bei Schwerkranken

Hinsichtlich der Entscheidungsfindung (ES) bei Schwerkranken nahmen Pflegende post HES-Implementierung für alle fünf Items eine Verbesserung wahr. Die Ergebnisse zur Zufriedenheit mit dem Prozess der Entscheidungsfindung (ES 1) sowie der Wahrnehmung, dass dies gemeinsam im Team besprochen wird (ES 2), waren statistisch auffällig (s. Tabelle 34 und Abbildung 26).

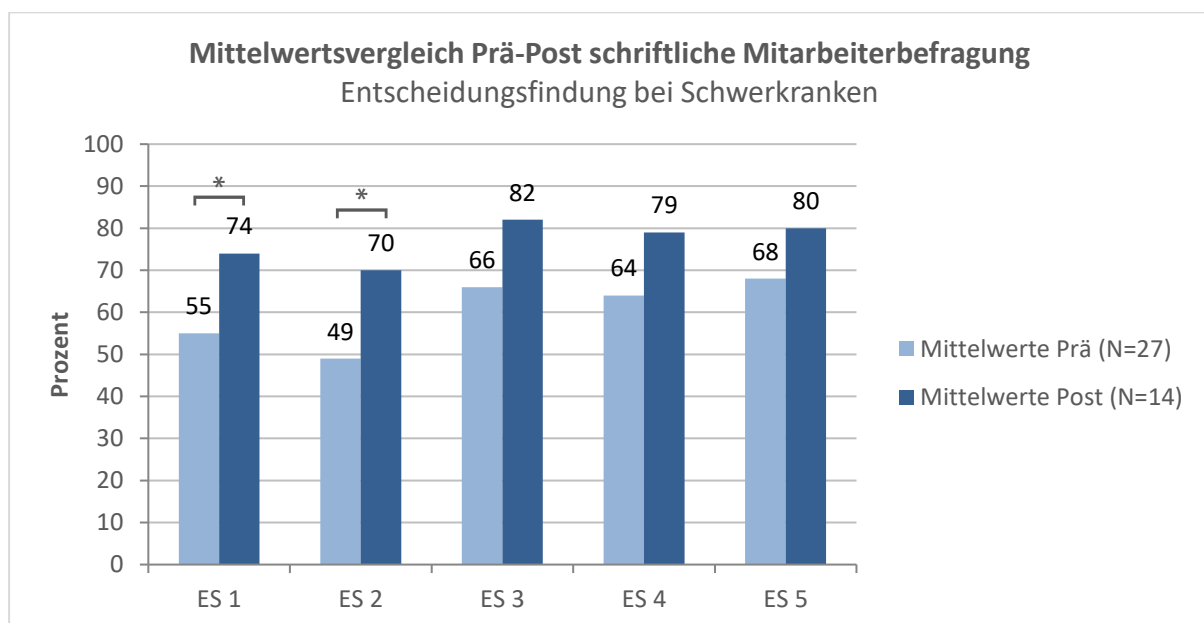


Abbildung 26. Darstellung der Mittelwerte aller gültigen Ergebnisse der schriftlichen Mitarbeiterbefragung – Abschnitt 1 „Entscheidungsfindung bei Schwerkranken“ (ES) vor und nach HES-Einführung. ES 1: Zufriedenheit mit ES. ES 2: ES ist Teamentscheidung. ES 3: Dokumentation der ES. ES 4: Einbezug von Patient*in in ES. ES 5: Einbezug von Angehörigen in ES. (für ausführliche Fragenformulierung sowie fehlende Werte s. Tab. 34). * $p < 0,05$ bei inferenzstatistischer Testung mittels Mann-Whitney-U-Test

Tabelle 34. Ergebnisse zu Entscheidungsfindung bei Schwerkranken aus der schriftlichen Mitarbeiterbefragung prä und post HES (N = 41) zum Testzeitpunkt vor HES (N = 27) und nach HES (N = 14)

Abk.	Frage	T	G/F	M ^A	SD	Mdn ^A	Z	P-Wert	r
ES 1	Mit dem Prozess der Entscheidungsfindung und der Festlegung des weiteren Vorgehens im Team (Pflegekräfte, Ärzte etc.) bei Schwerkranken bin ich zufrieden in ... % d. F.	Prä	25/2	55	22,4	60	-2,599	0,009*	0,42
		Post	14/0	74	9,3	80			
ES 2	Bei Schwerkranken werden Entscheidungen zum weiteren Vorgehen (Therapieziel, sinnvolle Maßnahmen etc.) gemeinsam im Team getroffen in ... % d. F.	Prä	26/1	49	24,5	50	-2,574	0,010*	0,41
		Post	14/0	70	17,5	70			
ES 3	Diese Entscheidungen werden dokumentiert in ... % d. F.	Prä	27/0	66	27,5	70	-1,658	0,097	
		Post	14/0	82	17,2	90			
ES 4	In diese Entscheidungsfindung ist i.d.R. der Patient einbezogen in ... % d. F.	Prä	27/0	64	23,3	70	-1,799	0,072	
		Post	14/0	79	21,4	85			
ES 5	In diese Entscheidung sind i.d.R. die Angehörigen einbezogen in ... % d. F.	Prä	26/1	68	23,3	70	-1,625	0,104	
		Post	14/0	80	19,0	80			

Anmerkung. Skalierung der Antwortmöglichkeiten zwischen 0 – 100 %. Inferenzstatistische Testung mittels Mann-Whitney-U-Test mit *p < 0,05. G/F = Gültige/Fehlende Werte. M = Mittelwert. SD = Standardabweichung. Mdn = Median. Z = Z-Wert. T = Testzeitpunkt. r = Effektstärke. ES = Entscheidungsfindung bei Schwerkranken. d. F. = der Fälle.

^A M und Mdn in %

5.3.2.2 Abschnitt 2 des Fragebogens: Betreuungsabläufen in der Sterbephase

Vor Studienbeginn empfanden Pflegende bei Behandlungsabläufen in der Sterbephase (SP) das Absetzen unangemessener Maßnahmen und Medikamente bei Sterbenden (Item SP 3, s. Tabelle 35) als den Betreuungsaspekt, der von allen Items durchschnittlich am seltensten durchgeführt werde (M = 44 %). Den höchsten Durchschnittswert erreichte das automatische Überprüfen von Kontaktinformationen der Angehörigen (SP 9) (M = 77 %).

Eineinhalb Jahre nach Studienbeginn zeigten die subjektiven Einschätzungen Pflegender bezogen auf die Mittelwerte für 10 von 11 Zielen eine Verbesserung. Lediglich die Wahrnehmung zur Informationsweitergabe des kritischen Patient*innenzustands an Vorbehandelnde (Item SP 10) blieb unverändert. Bei acht Aspekten konnte die Verbesserung statistisch bestätigt werden. Nach Cohen (1992) sind die Effekte dabei bei sieben Aspekten als mittel einzustufen, darunter befanden sich alle Ziele zur Betreuung Angehöriger, zudem die Ziele zur Überprüfung von Interventionen und der Anordnung von Bedarfsmedikation und die subjektive

Zufriedenheit Pflegender mit der Entscheidungsfindung bei Sterbenden. Im Unterschied zum vorherigen Abschnitt war die Verbesserung zum gemeinsamen Entscheiden bei Sterbenden im Team (SP 2) nicht statistisch belegbar. Einen starken Effekt nach Cohen (1992) wies das automatische Ändern des Reanimationsstatus bei Sterbenden auf „nein“ (SP 5) auf (vgl. Tab. 35 und Abb. 27).

Zusammenfassend ging aus der Mitarbeiterbefragung eine deutlich als verbessert wahrgenommene Gesamtsituation der Abläufe in der Betreuung von Sterbenden und deren Angehörigen hervor. Dabei ist zu berücksichtigen, dass sich die Einschätzungen – unabhängig von der Anwendung der HES – auf Betreuungsabläufe insgesamt im Stationsalltag bezogen.

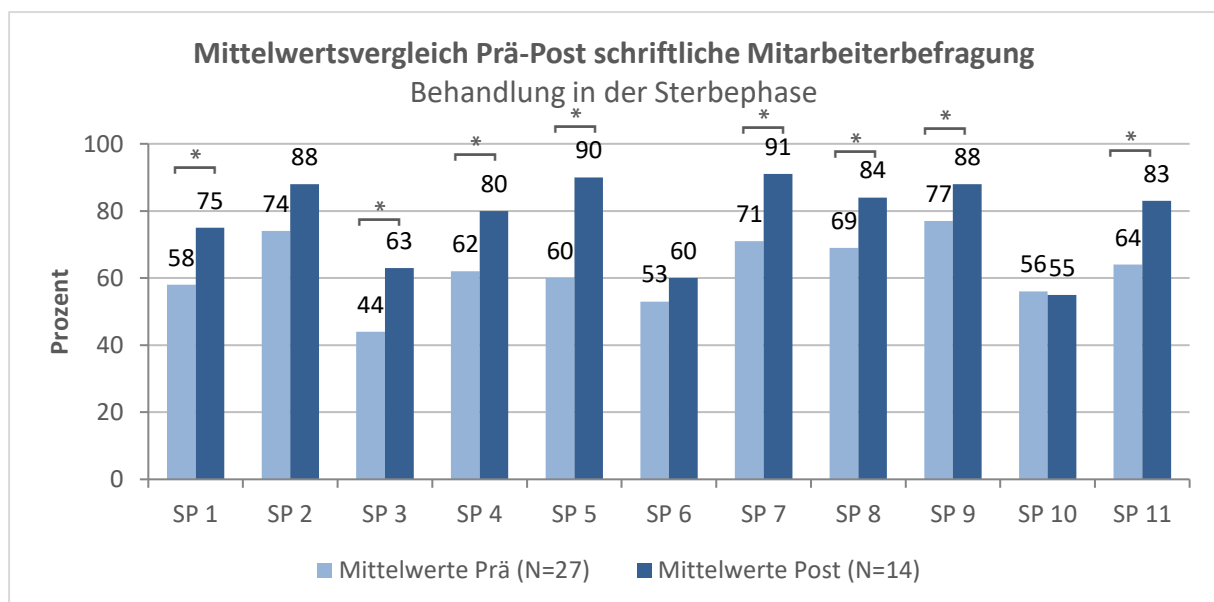


Abbildung 27. Darstellung der Mittelwerte aller gültigen Ergebnisse der schriftlichen Mitarbeiterbefragung – Abschnitt 2 „Sterbephase“ (SP) vor und nach HES-Einführung. SP 1: Zufriedenheit mit Entscheidungsfindung. SP 2: Teamentcheidung. SP 3: Absetzen unangemessener Maßnahmen. SP 4: Anordnung von Bedarfsmedikation. SP 5: Überprüfung des Reanimationsstatus. SP 6: Informationsweitergabe an Patient*in. SP 7: Informationsweitergabe an Angehörige. SP 8: Erfassung von Unterstützungsbedarf bei Patient*in und Angehörigen. SP 9: Überprüfung von Kontaktdaten. SP 10: Informationsweitergabe an Vorbehandelnde. SP 11: Vorgehen nach dem Tod (für ausführliche Fragenformulierung sowie fehlende Werte s. Tab. 35).

* $p < 0,05$ bei inferenzstatistischer Testung mittels Mann-Whitney-U-Test

Tabelle 35. Ergebnisse zur Betreuung in der Sterbephase aus der schriftlichen Mitarbeiterbefragung prä und post HES (N = 41) zum Testzeitpunkt vor HES (N = 27) und nach HES (N = 14)

Abk.	Frage	T	G/F	M ^A	SD	Mdn ^A	Z	P-Wert	r
SP 1	Mit dem Prozess der Entscheidungsfindung und Festlegung des weiteren Vorgehens im Team (Pflegekräfte, Ärzte etc.) bei Sterbenden bin ich zufrieden in ... % d. F.	Prä	26/1	58	24,4	60	-2,182	0,029*	0,35
		Post	13/1	75	17,6	80			
SP 2	Im Team wird diskutiert und gemeinsam entschieden, dass sich ein Patient in der Sterbephase befindet in ... % d. F.	Prä	26/1	74	23,2	80	-1,826	0,068	
		Post	14/0	88	11,9	85			
SP 3	Unangemessene Maßnahmen (z.B. Diagnostik) und Medikamente werden abgesetzt in ... % d. F.	Prä	27/0	44	23,1	40	-2,229	0,026*	0,35
		Post	14/0	63	21,3	60			
SP 4	Notwendige Bedarfsmedikation (zur Linderung von Atemnot, Schmerzen etc.) werden ausreichend verordnet in ... % d. F.	Prä	27/0	62	20,4	60	-2,778	0,005*	0,43
		Post	14/0	80	10,0	80			
SP 5	Der Reanimationsstatus wird bei Sterbenden automatisch auf NEIN verändert bei ... % d. F.	Prä	26/1	60	25,6	70	-3,716	0,000*	0,59
		Post	14/0	90	18,0	100			
SP 6	Es wird überprüft/nachgefragt, ob sich der Patient des nahenden Todes bewusst ist ... % d. F.	Prä	27/0	53	25,5	50	-0,889	0,374	
		Post	12/2	60	25,4	65			
SP 7	Die Angehörigen werden über den kritischen Zustand des Patienten informiert in ... % d. F.	Prä	27/0	71	21,4	80	-3,079	0,002*	0,49
		Post	13/1	91	10,4	90			
SP 8	Die Bedürfnisse des Patienten und seiner Angehörigen nach Unterstützung durch die Seelsorge werden erfasst in ... % d. F.	Prä	27/0	69	22,2	80	-2,445	0,015*	0,38
		Post	14/0	84	22,1	90			
SP 9	Die Angaben zur Erreichbarkeit der Angehörigen werden automatisch überprüft in ... % d. F.	Prä	26/1	77	19,4	80	-2,147	0,032*	0,34
		Post	14/0	88	17,2	90			
SP10	Die Vorbehandelnden (Hausarzt, Pflegeheim, ambulanter Hospizdienst, Pflegedienst) werden über den kritischen Zustand informiert in ... % d. F.	Prä	26/1	56	28,4	60	-0,030	0,976	
		Post	13/1	55	32,0	50			
SP11	Das weitere Vorgehen wird mit Angehörigen besprochen, individuelle Fragen (bspw. auch bezüglich Vorgehen nach dem Tod) und Wünsche werden beantwortet bzw. erfasst in ... % d. F.	Prä	26/1	64	21,2	70	-2,559	0,010*	0,40
		Post	14/0	83	13,8	80			

Anmerkung. Skalierung der Antwortmöglichkeiten zwischen 0 – 100 %. Inferenzstatistische Testung mittels Mann-Whitney-U-Test mit * $p < 0,05$. G/F = Gültige/Fehlende Werte. M = Mittelwert. SD = Standardabweichung. Mdn = Median. Z = Z-Wert. T = Testzeitpunkt. r = Effektstärke. SP = Sterbephase. d. F. = der Fälle.

^AM und Mdn in %

Die Befragung nach Einführung der HES beinhaltete zusätzlich die Fragen, (1) ob sich die Behandlung und Betreuung von Sterbenden und deren Angehörigen nach Meinung der Pflegenden durch die HES verbessert habe und (2) ob sie das Dokument weiterhin auf Station einsetzen möchten. Von 14 befragten Mitarbeitenden gaben 12 an, dass sich die Behandlung und Betreuung von Sterbenden und deren Angehörigen durch die HES verbessert habe, wohingegen 1 Befragte*r keine Verbesserung sah und 1 weitere*r keine Angabe machte. Die Ergebnisse zur weiteren HES-Anwendung waren identisch verteilt (ja = 12; nein = 1; fehlend = 1).

5.3.3 DNR/DNI-Anordnung bei Verstorbenen des Base und Post Reviews

Aus der schriftlichen Mitarbeiterbefragung zum Zeitpunkt vor HES-Implementierung ging die Wahrnehmung Pflegender hervor, dass der Reanimationsstatus bei Sterbenden nur in 60 % d. F. automatisch auf Nein verändert werden würde. Diese Beobachtung war unerwartet und auffällig. Daher wollte das Studienteam diesen Eindruck objektivieren und sichtete alle Base Review- und HES-Patientenakten unter dem Gesichtspunkt, ob eine DNR/DNI²⁵-Anordnung vorlag. Sowohl vor (in 94 % der Fälle) als auch nach HES-Implementierung (in 95 % der Fälle) war für Patient*innen eine DNR/DNI-Anordnung getroffen worden. Zusätzlich wurde der Zeitpunkt der Anordnung ermittelt. Vor Studienbeginn war dies in 67 % d. F. in der letzten Lebenswoche geschehen, wobei die Werte eine breite Verteilung (0 – 150 Tage) aufwiesen. Im Gegensatz dazu wurde eine solche Vereinbarung bei Patient*innen des PRs nur in 39 % der Fälle in der letzten Lebenswoche getroffen, mehrheitlich jedoch (41 % der HES-Patient*innen) bereits 2 Wochen vor Versterben. Damit entschieden sich die Behandelnden nach Studienbeginn insgesamt früher und vorausschauender für eine DNR/DNI-Anordnung als vor Studienbeginn. Ferner streuten die Werte nach HES-Implementierung weniger stark ($SD_{prä} = 20,56$ Tage vs. $SD_{post} = 15,76$ Tage) und lagen im Mittel bei $M = 12,8$ Tagen. Zu beiden Zeitpunkten waren die Ergebnisse tendenziell rechtsschief/linkssteil ($M_{prä} = 9,0$ Tage, $Mdn_{prä} = 4$ Tage vs. $M_{post} = 12,8$ Tage, $Mdn_{post} = 9$ Tage). Folglich lagen für den Anordnungszeitpunkt prä und post gehäuft kleinere Werte vor (vgl. Tabelle 36). Abschließend konnte die Recherche den Eindruck Pflegender somit nicht bestätigen, da eine DNR/DNI-Anordnung zu beiden Zeitpunkten für den Großteil verstorbener Patient*innen im Voraus vereinbart worden war.

²⁵ Do Not Resuscitate/Do Not Intubate. (s. Kap. 4.3.1.2)

Tabelle 36. Ergebnisse der Aktenrecherche zur DNR/DNI-Anordnung prä und post HES-Implementierung

Merkmal	Prä HES (N = 80)		Post HES (N = 78)	
	n	%	n	%
Vorliegen einer DNR/DNI-Anordnung				
Ja	75	94 %	74	95 %
Nein	5	6 %	4	5 %
Zeitpunkt der Anordnung (Tage vor Versterben)				
0 – 7	46	67 %	27	39 %
8 – 14	16	23 %	28	41 %
15 – 21	5	7 %	4	6 %
22 – 28	0	0 %	4	6 %
29 – 35	0	0 %	2	3 %
36 – 42	0	0 %	1	1 %
43 – 49	0	0 %	0	0 %
50 – 56	0	0 %	1	1 %
57 – 63	0	0 %	1	1 %
> 90	2	3 %	1	1 %
Mittelwert (SD)	9,0 (20,56)		12,8 (15,76)	
Median (Bereich)	4 (0 – 150)		9 (1 – 104)	
Gültige/Fehlende* Werte	69/6		69/5	

Anmerkung. SD = Standardabweichung. Prozentwerte bezogen auf Grundgesamtheit der jeweiligen Gruppe (prä/post HES)

*fehlende Werte durch DNR/DNI-Anordnungen ohne Datierung.

5.4 SEKUNDÄRES STUDIENZIEL – QUALITATIVE INHALTSANALYSE DER GRUPPENINTERVIEWS

Zusätzlich zu der Aktenanalyse Verstorbener erfasste diese Studie qualitativ mittels semistrukturierter Gruppeninterviews, welche Veränderungen Pflegende in der Sterbebegleitung während des Studienzeitraums wahrnahmen. Hierzu fanden entsprechend des Prä-Post-Designs vor und nach HES-Implementierung jeweils drei Gruppeninterviews statt. Diese wurden aufgezeichnet, transkribiert und mittels qualitativer Inhaltsanalyse (QIA) ausgewertet. Der folgende Abschnitt stellt die hieraus gezogenen Erkenntnisse dar. Dazu werden zuerst die Merkmale der befragten Pflegenden sowie der geführten Interviews dargelegt und anschließend das entwickelte Kategoriensystem samt Ergebnissen der QIA beschrieben.

5.4.1 Charakteristika der Interviewteilnehmenden

Die Gruppeninterviews erfolgten stationsweise, wobei Station A und B gemeinsam befragt wurden. Zum Prä-Zeitpunkt nahmen insgesamt 17 Pflegende der Pilotstationen an der Befragung teil, zum Post-Zeitpunkt 12 Pflegende (Tabelle 37). Zu beiden Zeitpunkten waren Pflegende aller vier Pilotstationen vertreten, allerdings handelte es sich nicht ausschließlich um

dieselben Personen. Gemäß der nach Interviewdurchführung angefertigten Postskripta hatten 2 der 12 zum Post-Zeitpunkt Interviewten auch an der Prä-Befragung teilgenommen, 7 Pfle- gende hatten nicht an der Prä-Befragung teilgenommen, für die verbleibenden 3 machten die Postskripta keine Aussage. Ferner war aus dem Transkript der Stationen A und B prä-HES er- sichtlich, dass ein Teilnehmender das Interview kurz nach Beginn wegen eines Anrufs auf Sta- tion verlassen musste. Auch fällt auf, dass weniger Pflegende von Station C am Post- als am Prä-Interview teilnahmen. Abgesehen von der leicht unausgeglichenen Teilnehmendenzahl bestand große Übereinstimmung bzgl. der erfassten Merkmale zwischen beiden Stichproben. Die Mehrheit der Teilnehmenden war weiblich ($n_{\text{prä}} = 15/17$; $n_{\text{post}} = 11/12$) und wies, bis auf eine Pflegekraft der Post-Stichprobe, keine Palliativweiterbildung auf. Die durchschnittliche Berufserfahrung lag bei rund 16 Berufsjahren ($M_{\text{prä}} = 15,8$ Jahre; $SD_{\text{prä}} = 11,35$ vs. $M_{\text{post}} = 15,9$ Jahre; $SD_{\text{post}} = 11,50$), wobei jeweils Pflegende aus unterschiedlichen Ausbildungsabschnitten vertreten waren (Spannweite Berufserfahrung: prä = 0,1 – 30 Jahre vs. post = 1,5 – 35 Jahre).

Tabelle 37. Demografische Merkmale der Gruppeninterview-Teilnehmenden

Merkmal	Prä HES (N = 17)	Post HES (N = 12)
	n	n
Station		
A	2	2
B	4	3
C	6	3
D	5	4
Anzahl Berufsjahre		
0 – 9	6	4
10 – 19	0	2
20 – 29	7	4
30 – 39	2	2
Mittelwert (SD)	15,8 (11,35)	15,9 (11,50)
Median (Bereich)	20 (0,1 – 30)	18,5 (1,5 – 35)
Gültig/Fehlend	15/2	12/0
Palliativweiterbildung		
ja	0	1
nein	17	11
Gültig/Fehlend	17/0	12/0

Anmerkung. SD = Standardabweichung.

5.4.2 Charakteristika der Interviewdurchführung

Eine wissenschaftliche Mitarbeiterin der Abteilung für Palliativmedizin der UMM (Dipl. Psychologin Sandra Mai) interviewte Pflegende vor Beginn der Studienphase zwischen September und Oktober 2015 sowie etwa 1,5 Jahre später zwischen Januar und April 2016. Die Prä-Interviews erfolgten vor den HES-Schulungen der pflegenden Mitarbeiter*innen. Alle Interviews wurden während der normalen Arbeitszeiten in einem Besprechungsraum auf der jeweiligen Pilotstation geführt und dauerten jeweils rund 50 Minuten ($M_{prä} = 50$ Minuten, $M_{post} = 45$ Minuten). Die Transkription der Audiodateien zeigt, dass die Prä-Interviews inhaltlich etwas umfangreicher waren als die Post-Interviews (Gesamtzeichenanzahl aller drei Interviews $N_{prä} = 98.462$ vs. $N_{post} = 92.698$) (s. Tabelle 38). Des Weiteren lassen die Postskripta auf eine insgesamt gute Interviewatmosphäre aller Befragungen schließen, wobei die Prä-Interviews harmonischer beschrieben wurden als die Post-Interviews, die mitunter als „gespannt“ oder „geschäftig“ charakterisiert wurden. Auch waren zu beiden Erhebungszeitpunkten einzelne Teilnehmende u. a. durch Sprachprobleme zurückhaltend. Die Interviewerin reagierte hierauf durch vorsichtige Rückfragen und aktiven Einbezug der jeweiligen Personen.

Tabelle 38. Daten zur Durchführung der semistrukturierten Gruppeninterviews

Station	Datum	Ort	Teilnehmende n	Interview- länge	Zeichen- Anzahl ^{1,2}	Seiten- Anzahl ¹
Prä HES						
A + B	29.09.2015	Stationsbespr.-Raum	6 (w: 6; m: 0)	00:51:59	34.992	10
C	07.10.2015	Stationsbespr.-Raum	6 (w: 5; m: 1)	00:51:31	34.617	11
D	22.10.2015	Stationsbespr.-Raum	5 (w: 4; m: 1)	00:47:20	28.853	9
Gesamt			17 (w: 15; m: 2)	02:30:50	98.462	30
Post HES						
A + B	04.04.2017	Stations-Kleingruppenraum	5 (w: 4; m: 1)	00:48:14	34.368	12
C	22.03.2017	Stationsbespr.-Raum	4 (w: 3; m: 1)	00:37:18	25.849	13
D	24.01.2017	Stationsbespr.-Raum	4 (w: 4; m: 0)	00:49:50	32.481	13
Gesamt			12 (w: 10; m: 2)	02:15:22	92.698	38

Anmerkung. w = weiblich. m = männlich. Stationsbespr.-Raum = Stationsbesprechungsraum.

¹ des Transkripts

² Berechnung der Zeichenanzahl ohne Berücksichtigung der Leerzeichen sowie bei den Prä-Transkripten aus Gründen der Vergleichbarkeit exklusive der durch f4 eingefügten Zeitmarken

5.4.3 Das Kategoriensystem

Die Interviews wurden transkribiert und nach Mayring (2015) und Kuckartz (2016) von zwei Forscherinnen mittels inhaltlich strukturierender Inhaltsanalyse und der Software MAXQDA

ausgewertet (vgl. Methodikkapitel 4.4). Insgesamt wurden $N = 504$ Paraphrasen ($n_{\text{prä}} = 260$; $n_{\text{post}} = 244$) gebildet, aus denen über Generalisierungs- und Reduktionsschritte ein Kategoriensystem (KS) entstand. Dieses gliedert sich in vier deduktive und zwei induktive übergeordnete Themenbereiche (Dimensionen). Die fünf Themen des Interviewleitfadens (1) Diagnostizieren des Sterbens, (2) Symptomkontrolle, (3) Zeit, (4) Kommunikation, Spiritualität, Interdisziplinarität und (5) Sonstiges bildeten die Grundlage für die deduktiven Dimensionen und wurden wie folgt angepasst: Zu (1): Da Pflegende vor allem Beobachtungen schilderten, anhand derer sie die Sterbephase erkannten und da der Begriff „Diagnostizieren“ zu klinisch erschien, wurde dies in „Erkennen der Sterbephase“ umbenannt. Zu (2): Es fiel auf, dass „Symptomkontrolle“ zu eng gefasst war für die vielschichtigen Implikationen, die sich aus dem Erkennen des Sterbens ergeben. In Anlehnung an die Interviewleitfrage dieses Abschnitts *„Die Einschätzung „jemand ist sterbend“ ist wahrscheinlich mit bestimmten Handlungsweisen verbunden. Welche Konsequenzen hat es für Ihre Tätigkeit, für Ihren Umgang mit dem Patienten und den Angehörigen?“* wurde dies in den globaleren Titel „Die Betreuung in der Sterbephase“ geändert. Zu (3): Der Titel „Zeit“ wurde belassen. Zu (4): Hier wurde nur „Kommunikation“ übernommen und „Spiritualität“ und „Interdisziplinarität“ anderweitig (s. u.) untergebracht. Zu (5): Diese Dimension wurde aufgelöst und die Aussagen anderweitig kodiert.

Die erste induktive Dimension „Das Behandlungsteam“ wurde gebildet, um Aussagen zur multiprofessionellen Teamarbeit festzuhalten. Hierunter fiel auch „Interdisziplinarität“. Die zweite induktive Dimension „Die Handlungsempfehlung Sterbephase“ bildete Aussagen der Post-Befragung zur HES und zu Veränderungen seit deren Einführung ab. Somit bestand das KS aus sechs übergeordneten Dimensionen, zu denen auf induktive und deduktive Weise 22 Ober- und 53 Unterkategorien entstanden. Insgesamt wurden den Ober- und Unterkategorien regelgeleitet $N = 487$ Kodiereinheiten ($n_{\text{prä}} = 248$; $n_{\text{post}} = 239$) zugeordnet (vgl. Abb. 28).

ERGEBNISSE

Codesystem	Prä HES	Post HES	SUMME
▼ Kategoriensystem Einführung der HES			0
> Dimension Erkennen der Sterbephase			94
> Dimension Die Betreuung in der Sterbephase			151
> Dimension Zeit			38
> Dimension Kommunikation			68
> Dimension Das Behandlungsteam			94
> Dimension Die Handlungsempfehlung Sterbephase			42
Σ SUMME	248	239	487

Abbildung 28. Häufigkeitsverteilung der Kodierungen zwischen Prä- und Post-Interviews (die Quadratgröße veranschaulicht die Häufigkeit von Kodierungen in der jeweiligen Dimension. Darstellung mittels MAXQDA)

Die Abbildung 29 zeigt grafisch die Organisation des Kategoriensystems. Die 53 Unterkategorien sind hierbei nicht abgebildet, s. dazu Ergebnistabellen im Anhang A.3.5.

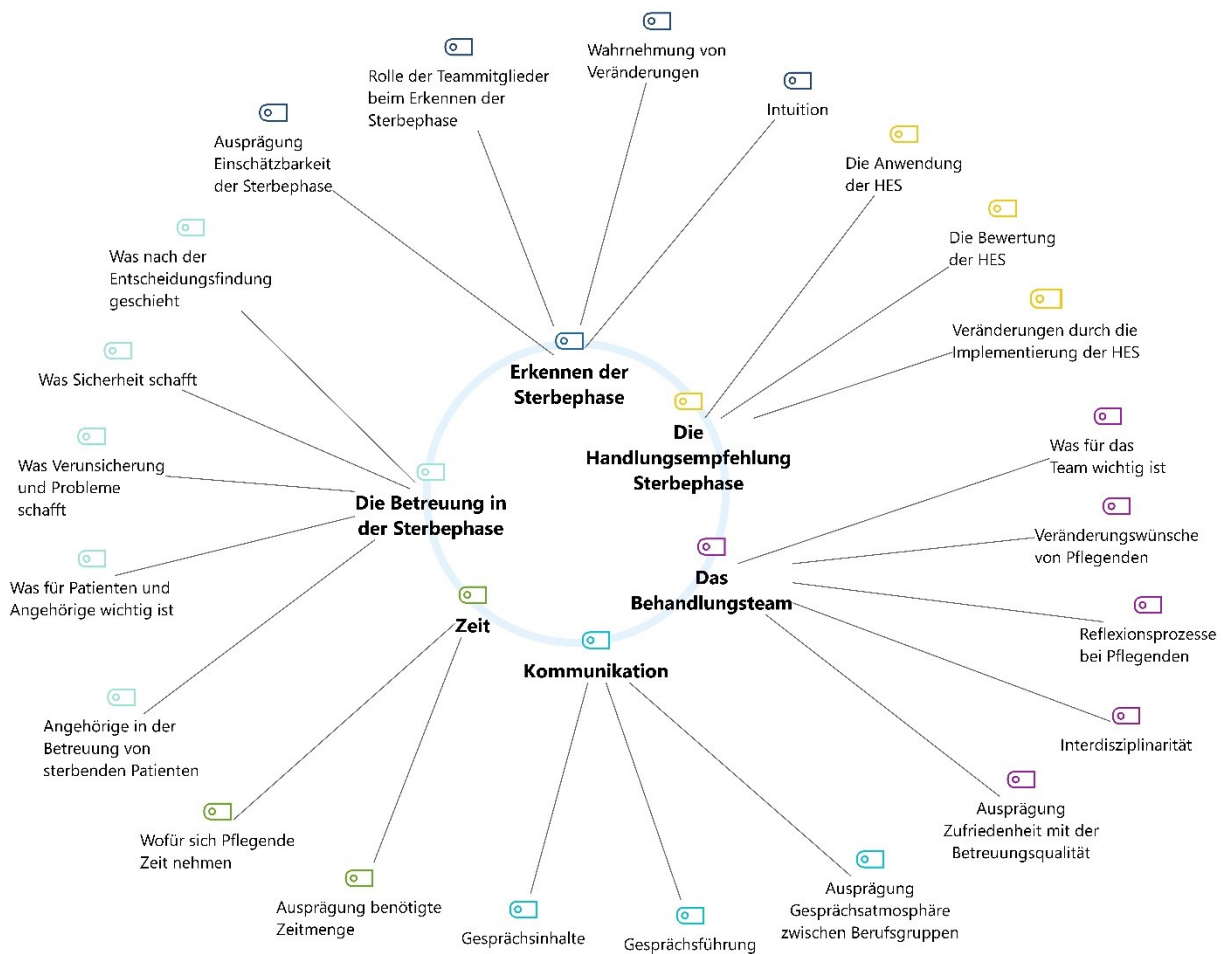


Abbildung 29. Systematische Darstellung des Kategoriensystems bis zur Ebene der Oberkategorien (Unterkategorien fehlend. Darstellung mittels MAXQDA ©).

5.4.4 Ergebnisbericht auf Basis des Kategoriensystems

Dieser Abschnitt gibt die Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse beschreibend wieder. Die Struktur des Ergebnisberichts orientiert sich an den sechs übergeordneten Themenbereichen, den Dimensionen, und stellt die Ergebnisse für beide Befragungszeitpunkte vergleichend dar. Originalzitate veranschaulichen die jeweiligen Kategorien. Eine eindeutige Zuordnung des Zitates erlaubt ein dreiteiliger Code. Dieser setzt sich aus den Merkmalen (1) Station und Befragungszeitpunkt (1 = prä; 2 = post), (2) ID der*des Befragten und (3) Absatznummer der Transkriptstelle in MAXQDA zusammen (z. B. C1:F:129 für ein Zitat aus dem Prä-Interview der Station C, befragte Person F, Absatznummer 129). Die IDs wurden zu beiden Zeitpunkten willkürlich vergeben, so dass dieselbe ID nicht gleichbedeutend mit derselben befragten Person ist. Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wurden die Zitate teilweise in Grammatik und Syntax angepasst, ohne jedoch den Sinn der Aussage zu verändern. Dies trifft ebenfalls auf die Ergebnistabellen im Anhang A.3.5 zu, die die Ergebnisse systematisch wiedergeben.

5.4.4.1 Die Dimension „Erkennen der Sterbephase“

Das Einschätzen, wann der Sterbeprozess beginnt, beschrieben Pflegende zu beiden Befragungszeitpunkten eher als schwierig, konnten aber zahlreiche körperliche Veränderungen (wie Marmorierung der Haut, Schnappatmung, Rasselatmung, veränderter Gesichtsausdruck, veränderte Vitalzeichen, fehlendes Hunger- oder Durstgefühl) sowie psychische Veränderungen (wie Selbstaufgabe, Akzeptanz, Angst, ablehnende Haltung) des*der Patient*in benennen, die ihnen als Indiz dienten. Ein weiterer Aspekt, den Pflegende verstärkt in den Prä-Interviews ansprachen, war die Rolle der eigenen Intuition oder des „berühmten Bauchgefühls“ (vgl. D2:B:7).

Neben Indizien des Sterbeprozesses bildete eine weitere Oberkategorie die „Rolle der Teammitglieder beim Erkennen der Sterbephase“ ab. Interessant war, dass sowohl vor als auch nach Implementierung zwei Definitionen von „Team“ existierten und Pflegende eine deutliche Abgrenzung zwischen dem pflegerischen und dem gesamten Stationsteam aus Ärzt*innen und Pflegenden vornahmen. Als vereinendes Moment beschrieben Pflegende die gemeinsamen Besprechungen mit den Ärzt*innen während der Übergabe. Auch die Einschätzung über den beginnenden Sterbeprozess wurde mehrheitlich in diesem Rahmen besprochen. Die Frage, ob dies eine gleichberechtigte Teamentscheidung sei, wurde zu beiden Zeitpunkten ambivalent beantwortet. Zwar unterstrichen Pflegende einen kontinuierlichen Austausch und eine enge

Zusammenarbeit mit Ärzt*innen, verwiesen aber auch darauf, dass wesentliche Entscheidungen (wie die Vereinbarung einer DNR/DNI-Anordnung oder Therapieminimierung) im ärztlichen Verantwortungsbereich lägen. Im Hinblick auf die Entscheidungsfindung und die Betreuungsplanung bei Sterbenden äußerten Pflegende vor allem in den Post-Interviews, dass es manchen Ärzt*innen schwerfalle, das Sterben zu akzeptieren und dass eine Therapiezieländerung nicht oder zu spät erfolge.

„[...] das ist auch [...] den jungen Assistenzärzten, aber auch genauso den Oberärzten oftmals nicht bewusst, dass eine Grenze erreichbar ist, erreicht worden ist [in] der Therapie und, dass man irgendwann mal sagen muss, dem Patient, dem kann nicht mehr geholfen werden. Man sollte ihm die Zeit anderweitig ermöglichen zu verbringen. [...] ich find' das manchmal sehr traurig.“ – AB2:2:166

Gerade in diesen Fällen sahen sich Pflegende zu beiden Befragungszeitpunkten übereinstimmend als Impulsgebende, die Ärzt*innen beharrlich auf den begonnenen Sterbeprozess hinwiesen; und die im Falle fortbestehender Meinungsunterschiede versuchten, im Sinne des*der Patient*n einen Konsens mit Ärzt*innen zumindest bzgl. der Therapiereduktion zu finden. In Extremfällen war das Hinzuziehen des Ethikkomitees für Pflegende eine letzte Möglichkeit, für Patient*innen eine friedliche Sterbesituation zu erreichen.

5.4.4.2 Die Dimension „Betreuung in der Sterbephase“

Diese Dimension erlaubt, anhand von fünf Oberkategorien nachzuvollziehen, wie sich die Betreuung bei und das Verhalten gegenüber Patient*innen nach der Entscheidungsfindung über die Sterbephase verändert, welche Aspekte in der Sterbebetreuung Sicherheit bzw. Unsicherheit verursachen sowie welche Rolle Angehörige in der Betreuung spielen. Von allen Dimensionen entfielen auf diesen Bereich die meisten Kodierungen (N = 151), wobei die Verteilung anders als bei den übrigen Dimensionen zwischen den Interviewzeitpunkten unausgeglichen war ($n_{\text{prä}} = 95$; $n_{\text{post}} = 56$). Dies lässt sich vor allem darauf zurückführen, dass besonders viele Textstellen der Oberkategorie „Was Verunsicherung und Probleme schafft“ zufielen ($n_{\text{prä}} = 53$; $n_{\text{post}} = 25$).

Angefangen bei der Oberkategorie „Was nach der Entscheidungsfindung geschieht“, informieren Ärzt*innen die Angehörigen nach der Entscheidungsfindung zeitnah über den Patient*innenzustand. Des Weiteren ist die Einschätzung mit praktischen Konsequenzen verbunden (Absetzen nicht mehr zielführender Therapien, Anpassen medizinischer und pflegerischer Maßnahmen, Symptomkontrolle). In Bezug zur Symptomkontrolle verwiesen Pflegende in zwei der

drei Prä-Interviews auf ein interessantes Detail: Den Morphinperfusor. Diesen verordneten Ärzt*innen im weit fortgeschrittenen Sterbeprozess, gleichzeitig war der Morphinperfusor ein konkretes Beispiel für Symptomkontrolle. Überdies beschrieben Pflegende in den Prä-Interviews, dass die Entscheidung zu Therapieminimierung zu Klarheit und Offenheit in der Betreuung führe und mit einem Gefühl der Erleichterung im Team verbunden sei. Unter anderem sei es auch diese Offenheit, die Pflegenden Sicherheit im Umgang mit Sterbenden und Angehörigen gebe.

„Mir gibt es Sicherheit, wenn ich für mich selbst das Gefühl habe, offen, wirklich offen über alles mit demjenigen reden zu können und nicht das Gefühl zu haben, ‚Oh da musst du ein bisschen aufpassen, das könnte vielleicht falsch verstanden werden.‘“ – AB1:1:118

Bei der Frage zum Informationsstand von Patient*innen und Angehörigen diente die HES als Orientierungspunkt und signalisierte dem ganzen Team, dass über das erwartete Versterben gesprochen worden war. Weitere Ressourcen von Sicherheit waren Berufs- und Lebenserfahrung kollegialer Austausch sowie positive Rückmeldungen von Angehörigen.

Im Umkehrschluss führten fehlende Absprachen oder diskrepante Einschätzungen zwischen dem pflegerischen und ärztlichen Team zu Verunsicherung und Belastung bei Pflegenden. Aus ihrer Sicht schätzten Ärzt*innen die Krankheitssituation oft unrealistisch ein und nähmen die tatsächliche tägliche Beeinträchtigung des*der Patient*in nicht wahr.

„Bei uns ist es in der Regel so, dass sich das Pflegepersonal da schon relativ einig ist [...], nur dass das etwas variiert zur ärztlichen Seite. Die sehen das meistens nicht so oder nehmen das [...] nicht an, wenn wir das sagen. Wir sehen den Patienten so, wir betreuen ihn die ganze Zeit. Der verschlechtert sich, der Allgemeinzustand wird schlechter [...], und dass das oft dann von der ärztlichen Seite gar nicht so angenommen wird.“ – AB1:5:32

„Patienten können manchmal vorher schon keine Medikamente mehr schlucken, sie können nicht mehr essen, können nicht mehr trinken [...] und die Ärzte setzen es nicht ab.“ – C1:C:206

„Die Pflege sagt [...] ‚Ich find den Patienten schlecht‘ oder ‚Wir finden den Patienten schlecht, wir glauben nicht, dass er noch lange leben wird.‘ Und von ärztlicher Seite kommt dann eher ‚Nein, das ist jetzt nur mal eine Phase, entweder therapiebedingt durch Chemotherapie oder was genau – das wird wieder besser werden. Also, der Patient wird sich wieder erholen und der Patient ist nicht sterbend.‘“ – AB2:2:25

Während Differenzen mit Ärzt*innen sehr deutlich aus den Prä-Interviews hervorgingen, thematisierten Pflegende dies zum Post-Zeitpunkt nur noch vereinzelt. Hingegen beschrieben sie das Fehlen eines strukturierten Betreuungskonzepts zu beiden Zeitpunkten als Hürde. Während vor HES-Implementierung trotz der Entscheidung über die Sterbephase „irgendwie eine Mischung aus palliativ und kurativ“ (AB1:2:72) betrieben wurde, schaffe die Anwendung der

HES Struktur Sicherheit. Dennoch käme es auch weiterhin vereinzelt zu lückenhaften Anordnungen von Bedarfsmedikation oder uneinheitlichem Vorgehen (z. B. Anordnung von Antibiotikagabe, Abführmaßnahmen). Trotz dieser Kritik reflektierten Pflegende auch über mögliche Ursachen ärztlicher Zurückhaltung und erkannten an, dass Ärzt*innen – auch juristisch – die Hauptverantwortung für die Patient*innenbetreuung trügen und deren geringere Interaktion mit Patienten die Verlaufseinschätzung erschwere.

Auch im Hinblick auf Sterbende und Angehörige erlebten Pflegende durch unterschiedliche Einschätzungen Unsicherheit, bspw. wenn noch irrationale Hoffnungen bestünden oder Angehörige nicht loslassen könnten. Zuletzt beschrieben Pflegende fehlende Ressourcen als Problem. Ein Hauptproblem waren Zeit- und Personalmangel (gerade im Nachtdienst). Ferner erschwerten straffe Personalstrukturen eine zufriedenstellende Begleitung von Angehörigen. Daneben beeinträchtigen fehlende Einzelzimmer eine würdevolle und friedliche Sterbesituation. Außerdem sei gerade für Angehörige eine Übernachtungsmöglichkeit zur Begleitung ihres*ihres sterbenden Nahestehenden wichtig.

5.4.4.3 Die Dimension „Zeit“

Zu beiden Zeitpunkten ging deutlich die hohe Motivation Pflegenden hervor, gute Sterbebegleitung zu leisten und sich Zeit für Patient*innen und Angehörige zu nehmen. Die Kategorie „Wofür sich Pflegende Zeit nehmen“ spiegelt wider, auf welche Tätigkeiten sich Pflegende in der Sterbebetreuung fokussieren. Hierbei wurden mehrheitlich Gespräche, Begleitung und Trostspenden sowie wohltuende Körperpflege genannt.

In diesem Zusammenhang lautete eine Interviewfrage *„Wie viel Zeit bräuchten Sie, um mit der Betreuungszeit zufrieden zu sein?“*. Die evaluative Kategorie „Ausprägung benötigte Zeitmenge“ bildete die hierauf gegebenen Antworten ab, indem die entsprechenden Textstellen systematisch einer Bewertungsskala (Bis zu einer Stunde; Mehr als eine Stunde; Mehr Zeit wäre nötig; Individuell unterschiedlich; Unentschlossen) zugeordnet wurden. Insgesamt entfielen N = 21 Kodierungen ($n_{\text{prä}} = 12$; $n_{\text{post}} = 9$) auf diese Kategorie. Vor und nach HES-Einführung bestand Einigkeit unter Pflegenden, dass für die Sterbebetreuung auf Akutstationen mehr Zeit notwendig sei. Zu beiden Zeitpunkten unterstrichen Pflegende mehrheitlich, dass die erforderliche Zeit individuell von dem Bedarf des*der Patient*in bzw. der Angehörigen abhänge und sich nicht *„pauschalisieren“* lasse (vgl. C2:7:119). Allerdings formulierten Pflegende Zeitangaben in der Post-Befragung klarer und wünschten sich mindestens eine Stunde

für die Sterbebetreuung pro Patient oder Schicht, um insbesondere mehr Kapazitäten für intensive Zuwendung zum*zur Sterbenden und Gespräche zu haben.

Unabhängig von dem Befragungszeitpunkt zeigten die kodierten Textstellen dieser Dimension eine zutiefst menschliche, empathische und mitfühlende Haltung Pflegender. Pflegende hoben deutlich hervor, dass die Sterbebegleitung trotz Zeitmangel eine klare Priorität für sie habe und sie hierfür auch gerne mehr Zeit investierten als eigentlich zur Verfügung stehe.

„Gerade wenn die Angehörigen [...] auf einen zukommen, in dem ganzen Trubel, und einfach mal los weinen, dann kannst du jetzt nicht sagen: ‚Ich komme gleich.‘ Dann muss es jetzt direkt sein.“ – C1:D:101

„Jetzt hatten wir auch jemanden gehabt, die hat viel geheult und dann habe ich die einfach in den Arm geholt.“ – AB1:1:101

„Handhalten, oder Dabeisitzen, versuchen wir soweit es möglich ist umzusetzen.“ – D2:D:97

Gleichwohl ist es nicht immer möglich, ausreichend Zeit für die Sterbebetreuung aufzubringen. Angesichts mangelnder Zeitressourcen und der verbleibenden, regulären Stationsarbeit geraten Pflegende mit ihrem eigenen Anspruch in Konflikt und beschreiben es als belastend, sich Sterbenden und Angehörigen nicht ausreichend widmen zu können. Insgesamt zeigen die Ergebnisse somit deutlich, welche Bedeutung Pflegende persönlichen Gesprächen und Trostspenden beimessen und welche Hürde Zeitmangel gleichzeitig für eine zufriedenstellende Begleitung darstellt.

5.4.4.4 Die Dimension „Kommunikation“

Aus den Antworten zu dem Fragenkomplex „Kommunikation“ ergaben sich drei Oberkategorien zu Gesprächsinhalten, Gesprächsführung und der Gesprächsatmosphäre zwischen den Berufsgruppen, auf die zusammen insgesamt N = 68 Kodierungen ($n_{\text{prä}} = 35$, $n_{\text{post}} = 33$) entfielen.

Eine Voraussetzung für offene Kommunikation über das Sterben sei laut Pflegenden ein aufklärendes Gespräch mit dem*der Patient*in und seinen*ihren Angehörigen. Zu beiden Befragungszeitpunkten wurde dies als ärztliche Aufgabe definiert. Dabei wiesen Pflegende vereinzelt darauf hin, dass es von Ärzt*innen auch nicht gewollt sei, diese Verantwortung an Pflegende abzugeben. Andererseits reflektierten Pflegende, wie es sich für sie persönlich anfühle, über das Sterben zu sprechen, und beschrieben dies als emotional wie zeitlich fordernd.

„Ich ertappe mich selbst dabei, dass ich dann solchen Gesprächen [...], nicht ausweiche, sondern die dann kurz gestalte, dass ich kurz erkläre und dann irgendwie: ‚Ich muss jetzt halt weiter, ich bin halt da, ich komme später noch mal rein und gucke nach Ihnen.‘“ – AB1:2:87

„Wir sind halt sprachlos und ich kann auch einfach nicht sagen, der stirbt jetzt oder so, weil das ist unangenehm“ – AB2:1:47

Anders verhielt es sich mit Gesprächen am Lebensende. Hier konnten Pflegende eine Vielzahl an Gesprächsinhalten benennen und zeigten Bereitschaft für tiefgehenden Austausch mit Patient*innen und Angehörigen. Zu beiden Zeitpunkten berichteten Pflegende, mit Menschen am Lebensende vor allem über Persönliches (Lebensrückblick, Familie, Abschied, Ungewissheit, Trauer und Angst, Hoffnung, Erleben und Erledigen letzter Dinge), Verarbeitungsprozesse, Spiritualität, Medizinisches und Organisatorisches zu sprechen. Sowohl Patient*innen als auch Angehörige beschäftigte die Frage, wie lange die Sterbephase dauere und wie sie verlaufe.

„Größtenteils ihre Ängste, Sorgen, also dass [...] [es] dem Angehörigen [...] nicht schlecht geht, was er jetzt noch mitkriegt, das beschäftigt viele. Ob er jetzt auch wirklich noch mitkriegt, dass die Angehörigen noch da sind.“ – D2:C: 141

„Das war auch ganz deutlich bei unserem letzten Fall gewesen, der hat zwei Tage vorher immer wieder davon gesprochen, er fliegt jetzt weg. Und das war tatsächlich dann auch so, dass er dann gegangen ist.“ – D1:S:7

„Ich hab’s ganz oft erlebt, dass Patienten über ihre Vergangenheit noch mal geredet haben oder [...], was sie hätten anders machen wollen.“ – D2:C:138

Das Aufklärungsgespräch über das erwartete Versterben erscheint damit als besondere Herausforderung. Gleichzeitig scheint es eine notwendige Wegmarke hin zu einer Atmosphäre der Offenheit zwischen Patienten, Angehörigen und Behandlungsteam darzustellen.

Die Oberkategorie „Gesprächsführung“ beschäftigte sich auf einer Metaebene mit Kommunikation. Hierzu kodierte Textstellen der Prä-Befragung enthielten vor allem Aussagen zu verbesserungsbedürftigen Kommunikationsaspekte und verwiesen auf mangelnden Informationsfluss zwischen Pflegenden und Ärzt*innen. Pflegende wünschen sich insbesondere, stärker in Patient*innengespräche eingebunden oder über deren Inhalt informiert zu werden. Textstellen der Post-Befragung betrafen hingegen eher Einflussfaktoren auf eine gute Gesprächsführung (richtiger Zeitpunkt, Berufserfahrung, Aufbau von Vertrauen, Feingefühl).

Insgesamt fiel die Bewertung der Gesprächsatmosphäre zu beiden Zeitpunkten ambivalent aus. Betrachtet man die Kodierungen rein quantitativ, zeichnete sich zum Postzeitpunkt eine tendenziell positivere Bewertung ab, jedoch waren die entsprechenden Textstellen qualitativ

weniger aussagekräftig als die der Prä-Interviews. Hier benannten Pflegende Missstände sowie positive Aspekte sehr viel konkreter und gaben damit bessere Einblicke in die multiprofessionelle Zusammenarbeit. Es ist daher nicht ohne weiteres möglich, Veränderungen bzgl. der Gesprächsatmosphäre zwischen den Befragungszeitpunkten abschließend zu bewerten.

5.4.4.5 Die Dimension „Das Behandlungsteam“

Diese induktive Dimension ging direkt aus dem Interviewmaterial hervor und repräsentiert die vielen Aussagen ($N_{\text{prä}} = 52$, $N_{\text{post}} = 42$) zur multiprofessionellen Zusammenarbeit und der Beziehung zwischen Pflegenden und Ärzt*innen. Nachfolgend werden diese Aussagen sortiert nach den fünf Oberkategorien beschrieben.

Die Oberkategorie „Was für das Team wichtig ist“ stellt Aspekte dar, die Pflegende als besonders bedeutend für (i) eine gelingende Sterbebetreuung und (ii) eine gute Zusammenarbeit im multiprofessionellen Team erachten. Vor Implementierung der HES wünschten sich Pflegende vor allem eine klare Dokumentation von Anordnungen, da häufig Unsicherheit und Unzufriedenheit bzgl. der Bedarfsmedikation bestand. Als Voraussetzungen für nachvollziehbare Anordnungen nannten sie die Angabe von Dosierung, zeitlichem Mindestabstand der Gabe, Tagesmaximaldosis, Applikationsweg und Alternativpräparaten. Zum Post-Zeitpunkt zeigte dies hierbei eine Verbesserung. Pflegende beschrieben die regulär angeordnete Bedarfsmedikamente als Erleichterung. Außerdem war es eine Rückversicherung, sich auf konkrete ärztliche Anordnungen zur Symptomkontrolle berufen zu können (vgl. AB2:4:51). Als weitere wesentliche Voraussetzung für eine gute Patient*innenbetreuung nannten sie den wechselseitigen Informationsfluss zwischen ihnen und Ärzt*innen. Außerdem äußerten sie den Wunsch nach mehr Gehör bzgl. der Patient*inneneinschätzung und mehr Mitspracherecht bei der Therapieplanung. Auf zwischenmenschlicher Ebene wünschten sich Pflegende einen respektvollen, wertschätzenden Umgang. In Bezug zum pflegerischen Team unterstrichen sie die Relevanz von gegenseitigem Vertrauen und Zusammenhalt. Dies zeigte sich z. B. bei der gegenseitigen Unterstützung in der Sterbebetreuung.

„Es wird im Team [...] abgedeckt, also wenn man weiß, ein Kollege hat einen Sterbenden, der jetzt ein bisschen mehr Zeit braucht, dann wird das von den anderen kompensiert.“ – D1:S:77

Im Hinblick auf die Zusammenarbeit mit anderen Professionen konnten Pflegende zu beiden Befragungszeitpunkten eine Reihe von Berufsgruppen aufzählen, die ebenfalls in die Sterbebetreuung eingebunden seien bzw. bei Bedarf hinzugezogen werden könnten

(Physiotherapie, Seelsorge, Religionsvertreter*innen, Palliativdienst, Schmerzdienst, Psychoonkologie, die Flüsterpost zur Mitbetreuung von Kindern). Das Hinzuziehen beschrieben sie zu beiden Zeitpunkten überwiegend als reibungslos. Lediglich eine Pflegekraft erwähnte zum Prä-Zeitpunkt, dass das Hinzuziehen des palliativmedizinischen Konsildienstes „noch nicht so angelaufen“ sei (C1:E:166).

Zwei weitere Oberkategorien betrafen die fachliche und persönliche Auseinandersetzung mit der Sterbebetreuung. Zum einen bestand vor allem vor HES-Implementierung ein Bedarf nach Unterstützung bspw. durch Supervision oder palliative Weiterbildungsangebote. Zum anderen stieß die Interviewthematik bei Pflegenden Reflexionsprozesse über die Sterbebegleitung an.

„Das ist eine Befürchtung, dass man [...] ein bisschen abstumpft, das heißt, man geht da ständig mit um, und das wird irgendwie fast ein bisschen selbstverständlich, was eigentlich doch... Also das ist manchmal einfach sehr massiv, sehr intensiv alles.“ – C1:D:204

Die evaluative Kategorie „Zufriedenheit mit der Betreuungsqualität“ bildete das Ergebnis der abschließenden Interviewfrage zur allgemeinen Zufriedenheit mit der Betreuung von Sterbenden und Angehörigen sowie den Rahmenbedingungen auf Station ab. Hierzu hatte die Interviewerin Pflegende jeweils um eine Einschätzung anhand einer verbal-numerischen Skala von 1 (starke Unzufriedenheit) bis 5 (hohe Zufriedenheit) gebeten. In der Prä-Befragung gaben 12 von 17 Befragten eine Bewertung ab (2 Pflegende mussten das Interview vorzeitig verlassen, 3 gaben keine Einschätzung). Die Post-Befragung war mit 12 Bewertungen vollständig. Zum Prä-Zeitpunkt äußerten Pflegende mäßige bis starke Unzufriedenheit, während sich nach HES-Implementierung eine Verbesserung hin zu mehr Zufriedenheit zeigte. Allerdings unterschieden Pflegende zwischen der Betreuungssituation bei Patient*innen mit und ohne HES-Einschluss. Bei Verwendung der HES wurde die Betreuung mit hoher bis sehr hoher Zufriedenheit bewertet, ansonsten nur mit mäßiger Zufriedenheit, da weiterhin Verbesserungsbedarf bestünde. Zwar betonten Pflegende, dass sie Sterbende unabhängig von der HES-Anwendung gleich betreuten, jedoch unterscheidet sich das Betreuungskonzept unter anderem dahingehend, dass Entscheidungen über den Beginn der Sterbephase oder die Anordnungen bei Patient*innen ohne HES-Einschluss „schleppender“ (D2:D:215) seien.

5.4.4.6 Die Dimension „Die Handlungsempfehlung Sterbephase“

Um zu erforschen, welche Veränderungen Pflegende durch oder nach HES-Implementierung sahen, war jeder Abschnitt des Interviewleitfadens in der Post-Erhebung um eine

diesbezügliche Frage ergänzt. Die Dimension „Die Handlungsempfehlung Sterbephase“ wurde induktiv gebildet, um (i) Veränderungen durch die HES und (ii) allgemeine Aussagen zum HES-Dokument widerzugeben. Daher sind hier nur Textstellen der Post-Befragung kodiert (N = 42). Die erste Oberkategorie betrifft „Die Anwendung der HES“. Die hierzu kodierten Textstellen ließen erkennen, dass die Initiative zur HES-Anwendung eher von Pflegenden ausging, die tatsächliche Umsetzung jedoch maßgeblich von der ärztlichen Kooperationsbereitschaft abhing. Letzteres schilderten Pflegende rückblickend als wechselhaft und als abhängig von den jeweiligen Stations- und Oberärzt*in. Auch sei mehr Klarheit darüber erforderlich, in welchen Dokumenten (regulärer Pflegebericht vs. HES) die Sterbebetreuung zu dokumentieren sei. Auch wurde der Wunsch nach einer insgesamt weniger umfangreichen Dokumentation formuliert. Dies deckte sich mit der Bewertung des Dokumentationsaufwands. Gerade zu Studienbeginn sei das „Reinfuchsen“ (D2:C:88) in die Dokumentationsweise aufwendig gewesen, auch wenn das Dokument im Verlauf als zeitsparend und allgemein als sehr positiv bewertet wurde.

„[...] wenn das konsequent angewendet werden würde und [...] mehr Akzeptanz erfahren würde, finde ich [die HES] als Instrument, als klare Leitlinie gut bis sehr gut.“ – AB2:2:168

„[...] das Instrument an sich ist, ist super, deswegen ermöglicht es ja auch, dass viele Patienten einfach auch angemessener sterben können, [...] auf einer peripheren Station und nicht nur auf der Palliativstation. Was ja auch der Sinn von dem Programm sein soll.“ – AB2:4:178

Neben dieser positiven Gesamtbewertung gingen Pflegende konkret auf Veränderungen ein, die einerseits die Betreuung von Sterbenden und Angehörigen und andererseits das Behandlungsteam betrafen. In Bezug zu Sterbenden hoben Pflegende besonders die standardisierte Anordnung von Bedarfsmedikation hervor, die eine symptomsspezifische und schnelle Reaktion auf Beschwerden ermögliche. Auch die Therapieempfehlungen zu Bedarfsmedikation wurden geschätzt, da sie genau die Punkte enthielten, die für die Patient*innenversorgung erforderlich seien (vgl. C2:3:57-64). Auch habe sich die Haltung bei Pflegenden und Ärzt*innen gegenüber Sterbenden hin zu einer holistischeren Wahrnehmung verändert.

„Den gesamten Patienten zu sehen ist viel einfach[er] mit dem, mit dem Dokument, um wirklich auf alles zu achten, welche Bedürfnisse der Patient in der Sterbephase eben hat.“ – AB:4:29

Betrachtet man Veränderungen im Behandlungsteam, so bewerteten Pflegende die gemeinsame Therapieplanung und das Ausfüllen der HES mit den Ärzt*innen als sehr positiv. Die HES schaffe Sicherheit über den Therapieplan und das Therapieziel im multiprofessionellen Team. Pflegende berichteten, dass Ärzt*innen ihnen nun auf Augenhöhe begegneten, sich bei

Therapieentscheidungen mit ihnen abstimmen oder ihren Rat einholen. Darüber hinaus begrüßten Pflegende die hilfreiche Unterstützung durch den Palliativkonsildienst. Eine andere Befragte hingegen äußerte, dass sich wenig in der Betreuung selbst verändert habe und dass das HES-Dokument der Sterbebetreuung jetzt lediglich eine Form gebe. Dennoch war eine abschließende Erkenntnis besonders positiv und nicht von der Hand zu weisen:

„Ich finde, [...] man [hat] da das Gefühl, das hat jetzt so seinen Platz, und das ist genauso wichtig wie auch andere Dinge.“ – C2:9:249

5.4.5 Grafische Darstellung der Interview-Transkripte

Das „Seinen-Platz-Haben“ lässt sich auch grafisch veranschaulichen. Hierzu wurden aus allen sechs Interview-Transkripten sog. Wordls²⁶ mittels MAXQDA erstellt. Ebenso wurden Worthäufigkeiten in den Interviews mittels MAXQDA ausgewertet. Die Software erlaubt dabei, anhand sog. „Stopp-Listen“ wenig bis keinen Sinn tragende Worte auszuschließen (wie z. B. *ehm, mhm, das, jetzt, noch*). Die häufigsten zwei Nomen – bzw. bei Anwendung der Stopp-Liste die häufigsten zwei Worte insgesamt – waren ‚Patient*in‘ (N_{prä} = 172; N_{post} = 194)²⁷ und ‚Angehörige*r‘ (N_{prä} = 126; N_{post} = 114)²⁸ (Abb. 30). Auch wenn es sich hierbei lediglich um eine deskriptive Beobachtung handelt, scheinen Patient*innen und Angehörige für Pflegende trotz aller Hürden und Probleme dennoch im Zentrum des Themen- und Betreuungskomplexes ‚Sterbephase‘ zu stehen.

²⁶ *Wordl* ist ein Kunstwort aus den engl. Begriffen *Word* und *Cloud*. Anhand dieser Methode lässt sich Text grafisch als „Wortwolken“ darstellen. Entsprechend der Worthäufigkeit werden die im untersuchten Text vorhandenen Worte unterschiedlich groß abgebildet (je häufiger, desto größer und je seltener desto kleiner).

²⁷ Gezählt wurden hierfür alle Nennungen von ‚Patient‘, ‚Patientin‘ und ‚Patienten‘

²⁸ Gezählt wurden hierfür alle Nennungen von ‚Angehöriger‘, ‚Angehörige‘ und ‚Angehörigen‘

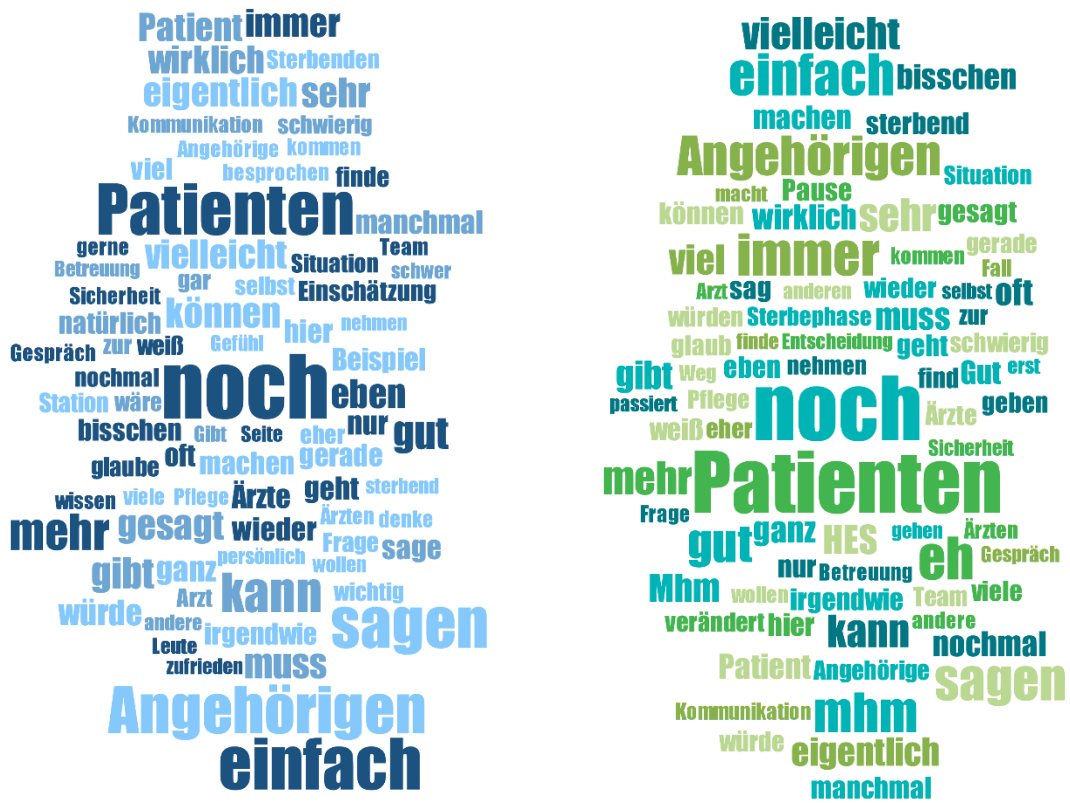


Abbildung 30. Grafische Darstellung der Worthäufigkeiten in den Interviews vor und nach HES-Implementierung; links (blau) vor HES, rechts (grün) nach HES.

6 DISKUSSION

Die vorliegende Studie stellt die erste Untersuchung zur Implementierung der „Handlungsempfehlung Sterbephase“ (HES) auf Akutstationen eines deutschen Universitätsklinikums dar. Während der 27-monatigen Studienphase wurden in einem Prä-Post-Vergleich qualitative und quantitative Daten auf vier internistischen Pilotstationen der Universitätsmedizin Mainz (UMM) erhoben und in einem Mixed Methods-Ansatz ausgewertet. Im Folgenden werden die Ergebnisse diesem Ansatz entsprechend gemeinsam im Hinblick auf die primären und sekundären Studienziele diskutiert und mit der Literatur verglichen. Ferner erörtert das Diskussionskapitel Methodik, Studiendesign sowie Limitationen kritisch und leitet praktische Konsequenzen und Empfehlungen für die zukünftige Anwendung der HES ab.

6.1 PRIMÄRES STUDIENZIEL – MACHBARKEITSBETRACHTUNG DER HES-ANWENDUNG

Im Zentrum dieser Studie stand die Frage, ob die Anwendung der HES auf den vier Pilotstationen *machbar* ist. Hierzu wurden unterschiedliche Daten erhoben, die einerseits Rückschlüsse auf klinische und soziodemografische Eigenschaften verstorbener Patient*innen ermöglichten und andererseits die Perspektive von Pflegenden zur Sterbebetreuung abbildeten. Ausgehend von den in Kapitel 5 dargelegten Ergebnissen, diskutiert der nachfolgende Abschnitt die Machbarkeit der HES-Anwendung unter sechs Gesichtspunkten. Dabei erfolgt zusätzlich eine Gegenüberstellung zu Studien über den Liverpool Care Pathway (LCP), dem Vorgängerdokument der HES. Der Ressourcenseite von Machbarkeit wird kein eigenes Kapitel gewidmet, sondern deren Teilbereiche (wie Personalaufstellung, Zeit, Wissen, Unterstützungsmöglichkeiten, strukturelle Faktoren) nachfolgend in den jeweiligen Unterkapiteln besprochen.

6.1.1 Machbarkeitsprüfung im Hinblick auf die Anwendungshäufigkeit der HES

Ellershaw et al. beschreiben Behandlungsleitfäden sinngemäß als Instrumente mit dem Potential, die Versorgung mit Palliative Care in unterschiedlichen Versorgungseinrichtungen auszubauen, sie zu überwachen und zu verbessern (vgl. Ellershaw et al. 1997, S. 2). Da ein solches Instrument sein Potential jedoch nur entfalten kann, wenn es auch eingesetzt wird, beginnt die Machbarkeitsbetrachtung mit der Frage, ob die HES zur Anwendung kam.

Im Studienzeitraum behandelten die Pilotstationen insgesamt 4.393 Patient*innen, von denen 330 (8 %) verstarben, hiervon wurden 71 gemäß der HES betreut. Zusätzlich wurde die Behandlung gemäß HES bei 7 weiteren Patient*innen begonnen, jedoch im Verlauf beendet und die entsprechenden Patient*innen verstarben nicht auf der Pilotstation. Alle folgenden Abschnitte des Kapitels 6.1 beziehen sich auf die 71 HES-Einschlüsse mit Versterben auf Station (vgl. Kap. 5.1.3), während Kap. 6.7.5 die 7 Fälle ohne Versterben bespricht.

Eine Betreuung von 71 aller 330 verstorbenen Patient*innen entspricht einer Anwendungsrate von 22 %. Damit war die Anwendung der HES auf allen Pilotstationen insgesamt machbar, allerdings differierte die Anwendungshäufigkeit erwartungsgemäß zwischen den Stationen und lag zwischen 12 – 23 Einschlüsse/Station. Wie lässt sich dies einordnen? Die Stationen A bis D unterschieden sich bzgl. der Bettenzahl (D: 13; A, B, C: je 18), was auch die Behandlungsdaten reflektieren. So nahm Station C im Studienzeitraum rund dreimal so viele Patient*innen auf wie Station D (1.778 vs. 613), wobei die Sterbefallzahlen weniger stark streuten (Spannweite = 61 – 106 Fälle). Die Sterberaten lagen bei 5 % – 13 %. Auffällig ist, dass die Station mit der höchsten Sterberate von 13 % (D) auch die meisten Patient*innen einschloss (30 % aller dort Verstorbenen), die Station mit der zweithöchsten Sterberate von 12 % (B) die HES jedoch am seltensten einsetzte (15 % aller dort Verstorbenen). Die Anwendung schien demnach nicht unmittelbar von den Sterbefallzahlen bzw. der Sterberate einer Station abzuhängen.

Hinsichtlich der Anwendungsrate bestehen zwei Limitationen: Erstens wurde nicht erfasst, wie viele Patient*innen im Sterbeprozess auf eine andere Station oder in eine andere Einrichtung verlegt wurden. Dass dies jedoch vereinzelt vorkam, belegen die 7 Fälle mit Beendigung der HES. Damit ist unklar, wie viele Sterbende die Stationen tatsächlich betreuten. Zweitens bleibt unklar, wie viele der 259 Verstorbenen ebenfalls für einen Einschluss geeignet gewesen wären. Die Abschlussdokumentation zeigt, dass ein Einschluss für 6 weitere Patient*innen geplant war, diese jedoch vorher verstarben. Eine exaktere Einschätzung hätte z. B. die Schilderung der Sterbesituation (unerwartet vs. erwartet) aus den Arztbriefen liefern können.

Nachdem die Anwendbarkeit der HES auf Akutstationen an der UMM angenommen werden kann, soll die Anwendungsrate international verglichen werden. In ähnlichen Studien aus Großbritannien, Italien, den Niederlanden und Deutschland zur LCP-Implementierung liegen die Anwendungsraten bei 34 % (51/152 Verstorbenen) (Costantini et al. 2014b), 53 % (168/317) (Ellershaw et al. 2001), 67 % (24/36) (Simon et al. 2009) und 77 % (167/255) (Veerbeek et al. 2008b), bei Grossenbacher-Gschwend und Eychmüller (2007) wurden

16 Patient*innen gemäß LCP behandelt, bei Jack et al. (2004) 20 Patient*innen, jedoch gaben die letzten beiden Studien keine Grundgesamtheit bzw. Anwendungsrate an. Damit verglichen ist die Anwendungsrate der HES im Rahmen dieses Projekts zunächst als moderat einzustufen. Allerdings ist zu berücksichtigen, dass die LCP-Studien an unterschiedlichen Einrichtungen (Palliativstation, Pflegeheim, Seniorenresidenz, internistische, onkologische und chirurgische Akutstation) stattfanden und die Grundgesamtheit Verstorbener entsprechend divers war (onkologisch, nicht-onkologisch, gemischt). Die größten Parallelen bzgl. des Studienorts weisen die Arbeiten von Jack et al. (2004) und Costantini et al. (2014b) auf, die ebenfalls auf nicht-palliativmedizinischen Krankenhausstationen stattfanden, während Veerbeek et al. (2008b) sowie Grossenbacher-Gschwend und Eychmüller (2007) palliativmedizinische und nicht-palliativmedizinische Standorte einbezogen und Ellershaw et al. (2001) und Simon et al. (2009) in einem rein palliativmedizinischen Umfeld forschten. Die Ergebnisse sind damit nur teilweise auf das hier vorliegende, akutmedizinische Setting übertragbar. Dies berücksichtigend lässt sich einerseits rein zahlenbasiert zusammenfassen, dass ein Einschluss von etwa einem Viertel aller Verstorbenen niedriger ist als im internationalen Vergleich und Verbesserungspotential aufweist. Auch erreichten die 71 bzw. 78 HES-Einschlüsse nicht ganz das Studienziel von 80 Fällen. Andererseits ist die Anwendung der HES auf internistischen Stationen ohne Palliative Care Schwerpunkt machbar und die primäre Forschungsfrage damit bestätigt.

6.1.2 Machbarkeitsprüfung im Hinblick auf die Betreuungsdauer gemäß HES

Unmittelbar aus dem Titel „Handlungsempfehlung *Sterbephase*“ geht die angedachte Betreuungsphase des Dokuments hervor. Gleichzeitig definiert das Dokument keine angedachte Betreuungsdauer. Da die Sterbephase laut S3-Leitlinie Palliativmedizin die 3 – 7 letzten Lebens-tage umfasst (vgl. Deutsche Krebsgesellschaft et al. 2020, S. 38), erscheint eine Betreuungsdauer von diesem Zeitraum sinnvoll. Die durchschnittliche Betreuungsdauer nach HES (Dauer zwischen HES-Beginn und Tod) betrug $M = 3,6$ Tage bzw. $Mdn = 3$ Tage ($N = 71$), $Range = 1 – 12$ Tage; 75 % verstarben innerhalb von 5 Tagen.

Wie ist dies verglichen mit anderen LCP-Studien einzuordnen? Die vorweg beschriebenen Studien geben die Betreuungsdauer nur entweder als Mittelwert oder als Median an. Ein Vergleich erfolgt daher getrennt. Die *Mittelwerte* lagen bei 30 Std. (Simon et al. 2009), 2 Tagen (Ellershaw et al. 2001) und 4,4 Tagen (Grossenbacher-Gschwend und Eychmüller 2007), die *Mediane* bei 16 Std. (Veerbeek et al. 2008b), 26,5 Std. (Jack et al. 2004),

31,5 Std. (Costantini et al. 2014b) und 78,9 Std. (Schulz et al. 2015). Die mittlere und mediane Betreuungsdauer der vorliegenden Arbeit reiht sich somit in die Erkenntnisse anderer Untersuchungen ein.

Zuletzt zeigt eine Studie von Ellershaw et al. (2001) zur Einführung eines Integrated Care Pathways (ICP bzw. später LCP) in einem Hospiz auf, warum die Betreuungsdauer außerdem relevant sein könnte. Demnach bestand zwischen Patient*innen, deren Symptome kontrolliert waren, und Patient*innen, bei denen dies nicht zutraf, ein statistisch signifikanter Unterschied in der Betreuungsdauer gemäß ICP. Die Autor*innen mutmaßten, dass ein früher ICP-Beginn die Wahrscheinlichkeit von Symptomkontrolliertheit erhöhe bzw. dass spät eingeschlossene Patient*innen eine schnellere Verschlechterung des Krankheitszustands und entsprechend eine höhere Symptomlast in der Sterbephase aufwiesen (vgl. ebd., S. 16). Angesichts der Tatsache, dass es gerade bei komplexen oder schweren Krankheitsverläufen erfahrungsgemäß mitunter einiger Tage bedarf, bis eine patient*innenindividuelle Medikationseinstellung und gute Symptomkontrolle erreicht ist, erscheint diese Vermutung schlüssig.

Als Ergebnis lässt sich festhalten, dass die HES-Betreuungsdauer mit der postulierten Dauer der Sterbephase übereinstimmt. Das HES-Dokument wurde somit zum richtigen Betreuungszeitpunkt begonnen und verwendet. Ferner war die Betreuungsdauer länger als in anderen Publikationen. Dies ließe sich so interpretieren, dass sterbende Patient*innen an der UMM länger von einer bedarfsadaptierten Betreuung in der Sterbephase profitierten.

6.1.3 Die Frage nach Übertragbarkeit der Studienergebnisse

Im Zuge des demografischen Wandels in Deutschland und dem damit verbundenen, steigenden Bedarf an Palliative Care (PC) werden Krankenhausstationen ohne PC-Spezialisierung zukünftig vermehrt die Betreuung sterbender Menschen übernehmen müssen (vgl. Kap. 3.1). Ein Dokument wie die HES könnte Behandlungsteams dabei unterstützen. Da Evidenz jedoch ein Grundpfeiler medizinischen Handelns ist, muss vor einer Empfehlung der HES u. a. die *Validität* der Studienergebnisse geprüft werden. Dieser Abschnitt untersucht daher anhand von drei epidemiologischen Aspekten, inwiefern sich die aus einer kleinen Stichprobe (N = 71) gewonnenen Erkenntnisse auf eine größere Population übertragen lassen. Auf lokaler Ebene dienen die Patient*innen ohne HES-Einschluss als Referenzgruppe, auf nationaler Ebene die Daten des statistischen Bundesamtes und des Projekts zur Hospiz- und Palliativ-Erfassung (HOPE).

Wie zu erwarten, umfasste die Studienpopulation Verstorbener vor allem ältere Menschen. Dabei war das Durchschnittsalter zwischen Patient*innen mit (72,4 Jahre) und ohne HES-Betreuung (70,1 Jahre) fast identisch, Unterschiede zeigten sich jedoch in der Altersverteilung. Die Gruppe ohne HES-Einschluss umfasste auch 20- bis 40-Jährige, während der jüngste Patient im Behandlungspfad 45 Jahre alt war. Auch auf Bundesebene war unter den Krankenhauspatient*innen, die 2019 eine palliativmedizinische Komplexbehandlung auf Normalstationen erhielten, die Altersgruppe der 70- bis 79-Jährigen am stärksten vertreten (Statistisches Bundesamt 2020c). In Relation zum durchschnittlichen Sterbealter hierzulande von 78,93 Jahren (Statistisches Bundesamt 2020a) liegen Patient*innen mit Betreuung gemäß HES damit in der Hauptaltersgruppe Sterbender, sind jedoch etwas jünger als der Durchschnitt. Eine Erklärung könnte sein, dass die Studienpopulation tendenziell kränker war als die Vergleichsgruppe aus Deutschland und eine geringere Lebenserwartung aufwies. Die HOPE-Daten ermöglichen einen spezifischen Vergleich. Demnach versterben Menschen mit spezialisierter PC-Betreuung hierzulande mit durchschnittlich 69,5 Jahren (Lindena 2015a). Insofern scheint die Patient*innengruppe mit Betreuung nach HES die Altersgruppe mit Bedarf an PC gut abzubilden.

Neben dem Alter stellt auch die Geschlechterverteilung ein relevantes Merkmal dar. Mit je rund 60 % Männern und 40 % Frauen behandelten die Pilotstationen sowohl in der Gruppe mit als auch ohne HES-Anwendung etwas mehr Männer. Hierzu lassen sich zwei Erklärungsansätze postulieren. Erstens umfasste die Studienpopulation mehrheitlich 60- bis 80-jährige Patient*innen und damit Menschen, die eher das durchschnittliche Sterbealter von Männern (75,86 Jahre) aufweisen als das von Frauen (81,91 Jahre) (Statistisches Bundesamt 2020a). Laut statistischem Bundesamt ist das Phänomen, dass Männer beinahe über alle Altersjahre betrachtet mit einer höheren Wahrscheinlichkeit sterben als gleichaltrige Frauen, unter dem Begriff „Übersterblichkeit der Männer“ (Statistisches Bundesamt 2018, S. 12) bekannt. Zweitens versterben Männer vergleichsweise häufiger als Frauen an Krankheiten wie COPD oder Tumoren des Respirationstrakts (Statistisches Bundesamt 2017) und damit an Erkrankungen, die die Pilotstationen primär betreuten. Vermutlich hätte der Einbezug einer gynäkologischen Station eine andere Verteilung ergeben, da damit auch Patientinnen mit der Haupttodesursache von Frauen, dem Mammakarzinom (Statistisches Bundesamt 2020d), abgebildet worden wären. Weitere Daten aus Deutschland zu palliativmedizinisch versorgten Patient*innen auf Palliativ- und Normalstationen bestätigen diese Vermutung und zeigen

einen ausgeglichenen Bedarf an PC zwischen den Geschlechtern von je 50 % (Lindena 2015a, Statistisches Bundesamt 2020c).

Aus den eben gewonnenen Erkenntnissen erscheint abschließend eine genauere Betrachtung der Hauptdiagnosen sinnvoll. Zwischen Patient*innen mit und ohne HES-Einschluss waren onkologische und nicht-onkologische Krankheitsbilder annähernd gleichverteilt, mit jeweils leichtem Überwiegen von Malignomen (HES: 54 % zu 46 %; Ohne HES: 58 % zu 42 %). Auch waren die Krankheitsentitäten größtenteils anteilig gleichverteilt, auch wenn die größere Stichprobe der Patient*innen ohne HES-Einschluss zu mehr Diversität führte. Auf nationaler Ebene differieren die Haupttodesursachen zwischen dem bundesdeutschen Durchschnitt und Patient*innen mit HES-Einschluss am deutlichsten bzgl. kardiovaskulärer und onkologischer Erkrankungen (Abb. 31).

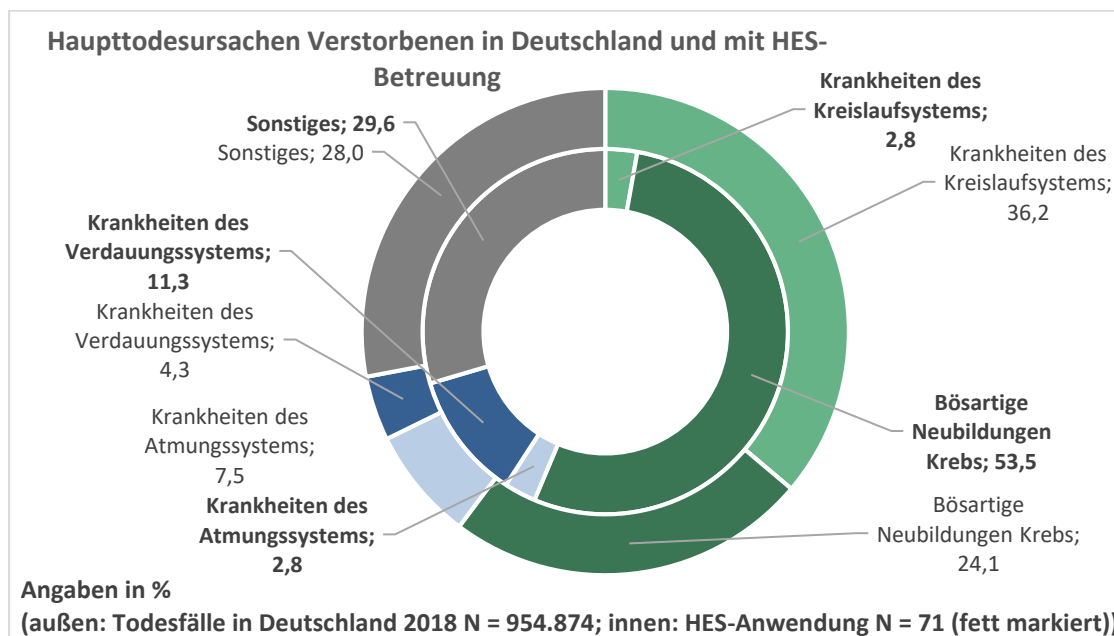


Abbildung 31. Vergleich der Haupttodesursache in Deutschland und bei Patient*innen mit HES-Betreuung

Quelle: Grafische Darstellung sowie Datenbasis für Erkrankungen von Verstorbenen in Deutschland in Anlehnung an Statistisches Bundesamt (2020f).

Anmerkung: Die Originaldaten des Statistischen Bundesamtes enthalten zudem die Kategorie „Verletzungen und Vergiftungen (4,4 %)“, diese wurde hier unter „Sonstiges“ subsumiert. In der HES-Population fallen unter „Sonstiges“ alle verbleibenden Todesursachen aus der Erhebung.

Zwei Aspekte könnten dies erklären. Erstens verursachten die Fachrichtungen der Pilotstationen eine Vorselektion der abgebildeten Hauptdiagnosen. Da die Pilotstationen keinen kardiologischen Schwerpunkt hatten, starben entsprechend nur wenige Patient*innen an kardiovaskulären Erkrankungen. Zweitens bedingt der Charakter der Palliative Care, dass vor allem

Menschen mit Tumoren oder chronischen Erkrankungen, und damit *absehbarem* Versterben, gemäß der HES behandelt wurden und akute kardiovaskuläre Ereignisse wie Herzinfarkte nicht vertreten waren. Verglichen mit Daten der HOPE, wonach 80 % der Diagnosen auf Malignome entfallen (Lindena 2015a), war das Verhältnis zwischen onkologischen und nicht-onkologischen Erkrankungen in der Gruppe mit HES-Anwendung ausgeglichen. Andererseits fehlen unter Patient*innen mit HES-Einschluss die Diagnosen Brust- und Prostatakrebs und damit zwei der häufigsten Todesursachen in Deutschland (Statistisches Bundesamt 2019b).

Ausgehend von den vorangegangenen Überlegungen kann abschließend eine hinreichende Übertragbarkeit und damit *externe Validität* der Studienergebnisse bzgl. Alter, Geschlecht und Diagnose für onkologische und nicht-onkologische Patient*innen auf internistischen Akutstationen an der UMM angenommen werden. Für einen bundesweiten Vergleich gilt der deutliche Größenunterschied zwischen den Populationen als limitierend. Dies berücksichtigend, zeigen sich im nationalen Vergleich Parallelen, aber auch Unterschiede, besonders bzgl. der Todesursachen. Bezogen auf eine Referenzgruppe von palliativ betreuten Patient*innen (HOPE) weisen die Daten jedoch auch auf nationaler Ebene eine zufriedenstellende Validität bzgl. Alter und Geschlecht auf und, mit Einschränkungen, auch bzgl. der Todesursache.

6.1.4 Versterben ohne HES-Anwendung – Eine Ursachenbetrachtung

Bei 259 von 330 Verstorbenen (78 %) kam der Behandlungspfad nicht zur Anwendung. Die Gründe hierfür erfasste die Abschlussdokumentation deskriptiv anhand von mehreren Items. Als besonders häufige Ursachen kreuzten Pflegendende eine *plötzliche Verschlechterung des Allgemeinzustands mit ‚unerwartetem‘ Versterben, Wochenende und knappe Zeitressourcen* an. In anderen Worten also vor allem Umstände, die sich ihrem Einfluss entzogen. Insbesondere bzgl. *Wochenende* und *knappe Zeitressourcen* deckt sich dies mit Aussagen aus den Gruppeninterviews.

Auch andere Studien zur LCP-Implementierung beschreiben Gründe einer Nicht-Anwendung. Schon zu Beginn der LCP-Entwicklung hielten Ellershaw et al. (2001) deskriptiv fest, dass ein Einschluss mitunter wegen eines unerwarteten oder plötzlichen Versterbens nicht möglich war. Auch Simon et al. (2009) nennen, ebenfalls deskriptiv, plötzliches Versterben. Die größten Parallelen zur vorliegenden Arbeit bzgl. Methodik und Ergebnissen weist die Implementierungsstudie von Grossenbacher-Gschwend und Eychmüller (2007) auf. Auch sie erfassten die Gründe strukturiert anhand eines qualitativen Feedbackfragebogens. Als Hürden gaben

die Befragten darin (i) unterschiedliche Meinungen im ärztlichen Team und zwischen Pflegenden und Ärzten, (ii) Unklarheiten hinsichtlich der Dokument-Anwendung oder (iii) fehlende zeitliche wie personelle Ressourcen an (vgl. Grossenbacher-Gschwend und Eychmüller 2007, S. 346).

In der vorliegenden Studie kreuzten Pflegende ferner, neben den vordefinierten Gründen, auffallend häufig *Sonstige Gründe* an und ergänzten weitere Ursachen als Freitext. Die qualitative Analyse und Kategorisierung dieser Freitexte zeigte thematische Überschneidungen der Freitextantworten mit bereits bestehenden Items. Zum Beispiel deckte sich die neue Kategorie *Unerwartetes Versterben* mit dem bestehenden Item *Plötzliche AZ-Verschlechterung mit „unerwartetem Versterben“*. Zunächst lag die Vermutung nahe, dass Pflegende das angekreuzte Item durch einen Freitext genauer erläuterten. Daher wurde ausgehend von der Freitextaussage überprüft, wie häufig Pflegende gleichzeitig das assoziierte Item angekreuzt hatten²⁹. Da dies in weniger als 50 % d. F. zutraf, bestätigte sich diese Vermutung nur teilweise. Vielmehr beschrieben die Freitexte zusätzliche Hindernisse. Häufig verwiesen Pflegende bspw. auf Divergenzen zwischen ihnen und Ärzt*innen bei der Patient*inneneinschätzung. Aussagen aus den Gruppeninterviews untermauerten dieses Problem. Ferner gaben Pflegende eine erfolglose Reanimation oder Versterben unter Therapie(versuch) an, was zeigt, dass Patient*innen auch akut bzw. unerwartet verstarben. Erwähnenswert ist, dass eine Therapiefortführung nicht nur auf einer diskrepanten ärztlichen Einschätzung beruhte, sondern vereinzelt auch auf dem Wunsch von Patient*innen oder Angehörigen.

Die Freitextanalyse erbrachte somit interessante neue Erkenntnisse. Welche Konsequenzen lassen sich aus ihnen ziehen? Da die bestehenden Items auf den Erfahrungen mit der HES-Implementierung an der Palliativstation der UMM beruhten, implizieren die Ergebnisse einen Anpassungsbedarf des Bogens an die Gegebenheiten auf Akutstationen. Überdies besteht bei Ursachen, die – anders als ein plötzliches Versterben – beeinflussbar sind, Verbesserungspotential. So könnten z. B. regelmäßige Schulungsangebote zu Palliative Care für Ärzt*innen und Pflegende zu mehr Wissen über das Erkennen der Sterbephase und Therapieminimierung beitragen. Zudem sollten die wöchentlichen Rundgänge des Palliativkonsildienstes beibehalten

²⁹ Beispielhafte Veranschaulichung: Sowohl bei Freitexten, die (a) „Unerwartetes Versterben“ oder (b) „Erfolgloser Reanimationsversuch“ als Begründung nannten, ließ sich vermuten, dass Pflegende gleichzeitig auch das Item „Plötzliche AZ-Verschlechterung mit ‚unerwartetem Versterben‘“ angekreuzt hatten. Für (a) war dies nur in 6/14 Fällen zutreffend, für (b) in 0/6 Fällen. Ähnlich verhielt es sich zwischen „Divergente Einschätzung zwischen Pflegenden und Ärzt*innen“ und „Behandlungsteam hat Patient nicht als sterbend eingeschätzt“ (3/8 Fälle).

werden, da der Dienst Einschätzungsprozesse unterstützen und bei divergenten Meinungen im Behandlungsteam vermitteln kann.

Abschließend stellt die strukturierte Erfassung von Gründen einer Nicht-Anwendung der HES eine Stärke dieser Arbeit dar. Nach unserem Kenntnisstand und verglichen mit anderen LCP-Studien, erfolgte hierdurch die bisher umfassendste Untersuchung von Ursachen. Die Studienergebnisse bestätigen einerseits vorherige Studien zum LCP. Andererseits erweitern die Freitextangaben das bestehende Wissen um Aspekte zur HES-Anwendung auf Akutstationen und tragen so insgesamt zum wissenschaftlichen Erkenntnisgewinn dieser Arbeit bei.

6.1.5 Versterben mit HES-Anwendung – Eine Suche nach Einflussfaktoren

Nach der Besprechung von Gründen einer HES Nicht-Anwendung untersucht dieses Kapitel nun Faktoren, die die Anwendung der HES möglicherweise begünstigen. Hierzu werden Patient*innen mit und ohne HES-Einschluss verglichen. Wie bereits festgestellt, scheinen soziodemografische Merkmale als Einflussfaktor vernachlässigbar, da sich beide Patient*innengruppen diesbzgl. nicht wesentlich unterscheiden.

Die HES ist zur Betreuung von Menschen mit erwartetem, und damit *vorhersehbarem*, Versterben ausgelegt. Da ein *plötzliches bzw. unerwartetes Versterben* einer der häufigsten Ursachen für einen Nicht-Einschluss war, bestand die Vermutung, dass Patient*innen ohne HES-Einschluss häufiger an akut lebensbedrohlichen Ereignissen verstarben als Patient*innen mit Einschluss. Die Daten hierzu unterscheiden sich jedoch nur marginal. In der Patient*innen-Gruppe ohne Einschluss traten akute Ereignisse (wie Blutung oder Herzinfarkt) in 5 % der Fälle (12/259) auf, in der Gruppe mit HES-Einschluss in 3 % (3/71) der Fälle. Damit steht die geringe Zahl akuter Ereignisse – und damit *plötzlicher* Todesfälle – in Kontrast zu den Ergebnissen der Abschlussdokumentation. Wie lässt sich dies erklären? Hierzu muss man versuchen, die Bedeutung eines *unerwarteten* Versterbens aus der Perspektive Pflegender zu verstehen. Gerade auf universitären Akutstationen werden schwerkranke Patient*innen häufig von anderen Abteilungen oder externen Zuweisern aufgenommen. In kurzer Zeit müssen sich multidisziplinäre Teams dabei ein Bild über mitunter komplexe Krankheitssituationen machen. Dabei ist das Therapieziel bei Aufnahme ggf. noch kurativ oder zumindest lebensverlängernd ausgerichtet oder nicht klar definiert und ein Versterben nicht vorhersehbar. Die Gruppeninterviews ebenso wie andere in der Literaturdiskussion besprochene Studien zeigen, dass das Einschätzen des Patient*innenzustands und der Sterbephase herausfordernd ist. Bei der Einschätzung

hat sich die Verwendung der Surprise Question (SQ) (vgl. Kap. 3.3.1) bewährt (Gerlach et al. 2014). Zwar ist die SQ in das HES-Dokument integriert, jedoch scheinen die Schwierigkeiten bzgl. der Einschätzung eine vorgeschaltete Stufe zu betreffen. Eine Überlegung wäre daher, die SQ künftig orientierend bei der Aufnahme bzw. im Verlauf bei allen kritisch-kranken Patient*innen zu stellen. Möglicherweise ließe sich dadurch auch die Anwendung der HES steigern, indem eine negative Antwort („Nein, ich wäre nicht überrascht“) eine kritische Überprüfung des Patient*innenzustands und weiterer Parameter induzieren könnte.

Bereits im Ergebniskapitel wurde überlegt, ob die Verweildauer auf Station (Zeitraum zwischen Aufnahme und Versterben) die HES-Anwendung beeinflusst. Pflegende bestätigen, dass es hilfreich sei, den Krankheitsverlauf über eine gewisse Zeit mitzerleben. Zum Beispiel könnten sie dadurch den Vigilanzzustand besser einschätzen, käme ein*e Patient*in jedoch „*frisch auf Station*“ (AB2:2:8), falle ihnen dies schwerer. Patient*innen ohne Einschluss verweilten im Schnitt 11,4 Tage auf Station, Patient*innen mit Einschluss hingegen 14,7 Tage (n = 71). Eine wochenweise Betrachtung verdeutlicht den Kontrast noch stärker. Innerhalb der ersten Woche nach Aufnahme starben 53 % (136/259) der Patient*innen ohne HES-Einschluss, jedoch nur 27 % (19/71) derjenigen mit Einschluss. Erwähnenswert ist, dass zwischen Aufnahme und HES-Beginn im Schnitt 11 Tage vergingen. Folglich verstarben Patient*innen mit HES-Einschluss durchschnittlich später als solche ohne Einschluss. Auch scheint der Zeitpunkt des Versterbens bei Patient*innen ohne Einschluss mit dem durchschnittlichen Zeitpunkt des HES-Beginns zusammenzufallen.

Abschließend lässt sich festhalten, dass unter Patient*innen ohne HES-Einschluss anders als vermutet nicht mehr akut lebensbedrohliche Ereignisse aufgetreten waren als unter eingeschlossenen Patient*innen. Eine wesentliche Hürde für den Beginn der HES scheint daher das Erkennen der Sterbephase darzustellen. Als Faktoren, die sich womöglich begünstigend auf das Erkennen auswirken, wurde die Verweildauer der Patient*innen auf Station identifiziert. Vermutlich können Behandelnde auf Akutstationen den Patient*innenzustand besser einschätzen, wenn sie den Krankheitsverlauf über mindestens eine Woche begleiten. Die Surprise Question in die Therapieplanung bei Schwerkranken zu integrieren, könnte ferner dazu beitragen, Patient*innen zu identifizieren, die Bedarf an PC haben und für den Betreuungspfad geeignet wären.

6.1.6 Die Bewertung der Machbarkeit aus Sicht Pflegender

Es kann argumentiert werden, dass zwei Bedingungen erfüllt sein müssen, um die Machbarkeit der HES-Anwendung aus pflegerischer Sicht zu bestätigen: Erstens sollten Pflegende das Instrument als *sinnvoll* und *nützlich* für ihren Betreuungsalltag und die Sterbebegleitung ansehen und zweitens sollte dessen Anwendung mit den ihnen zur Verfügung stehenden Ressourcen (Zeit, Umgebung, Team) *möglich* sein. Erkenntnisse hierzu lieferten die schriftliche Mitarbeiterbefragung sowie die Gruppeninterviews. Durch die Implementierung der HES nahmen Pflegende Verbesserungen in fast allen abgefragten Bereichen der Sterbebetreuung wahr. Überdies möchten 12 der 14 zum Post-Zeitpunkt Befragten weiterhin mit dem Dokument arbeiten. Die qualitativen Interviewdaten bestätigten und ergänzen die quantitativen Ergebnisse. Auch hierin berichten Pflegende mehrheitlich von positiven Veränderungen wie z. B. eine holistischere Sterbebetreuung, die vorausschauende Anordnung von Bedarfsmedikation sowie Therapieentscheidungen zwischen Pflegenden und Ärzt*innen auf Augenhöhe. Doch wie verhält es sich mit der zweiten Bedingung? Das Vertrautwerden mit dem Dokument lässt sich als dynamischer Prozess charakterisieren, bei dem Pflegende die anfangs als zeit- und dokumentationsaufwendig beschriebene HES nach einer Eingewöhnungsphase als zeit-sparend wahrnahmen. Gleichzeitig betonen Pflegende, dass die erfolgreiche Anwendung der HES nur bei ausreichenden zeitlichen wie personellen Ressourcen und in Zusammenarbeit mit Ärzt*innen gelingen kann. Letzteres jedoch empfanden Pflegende als wechselhaft und personenabhängig. Ein Erklärungsansatz dafür könnte in den Rotationen der Assistenzärzt*innen liegen, wie im Kap. 6.5 ‚Barrieren und Brücken‘ ausführlich besprochen wird.

Besonders erfreulich ist, dass auch andere Stationen einen Mehrwert in der HES sehen. So möchten nun weitere internistische Akutstationen an der UMM das Dokument verwenden. Neben der Verbesserung der Sterbequalität begründen sie dies auch mit einer besseren Zusammenarbeit zwischen den Stationen, da der Behandlungspfad so bei Verlegungen in der Sterbephase fortgeführt werden könne.

Insgesamt lässt dies darauf schließen, dass Pflegende nach Einführung der HES Verbesserungen in der Betreuung Sterbender und deren Angehörigen sowie in der multiprofessionellen Zusammenarbeit wahrnehmen und das Dokument als *nützlich* erachten. Außerdem war die Anwendung des Dokuments auf allen vier Stationen *möglich*, wobei fehlende zeitliche wie personelle Ressourcen und nicht zuletzt auch die z. T. fehlende Unterstützung von Ärzt*innen die Anwendbarkeit negativ beeinflussen.

6.1.7 Fazit

Dieses Kapitel diskutierte die Machbarkeit der HES-Anwendung auf universitären, internistischen Akutstationen. Mit einer Anwendungsrate von 22 % war deren Gebrauch dort machbar, jedoch niedriger als in internationalen Studien zum LCP. Laut der Abschlussdokumentation war ein unerwartetes oder rasches Versterben der häufigste Grund, weswegen die HES nicht verwendet wurde. Die genauere Betrachtung zeigt jedoch, dass nur ein geringer Teil der Patient*innen ohne HES gemäße Betreuung an akuten Ereignissen verstarb. Vielmehr muss das „unerwartete Versterben“ im Sinne einer Unsicherheit über den Patient*innenzustand interpretiert werden werden. Daraus lässt sich argumentieren, dass die Komplexität des Erkennens der Sterbephase die größte Hürde für die Verwendung der HES darstellte.

Insgesamt weisen die Charakteristika Verstorbener mit HES-Einschluss eine hohe Validität auf Ebene der UMM sowie der Bundesrepublik auf. Angesichts des demografischen Wandels könnte die HES somit zukünftig weitere Akutstationen bei der Sterbebetreuung unterstützen. Auch Pflegende nahmen das Dokument als nützlich und seine Anwendung als machbar wahr. Die Mehrheit von ihnen möchte weiterhin mit dem Dokument arbeiten. Dennoch unterstreichen sie Verbesserungsbedarf. Insgesamt belegt die Mitarbeiterbefragung jedoch die positiven Veränderungen in der Sterbebetreuung nach Implementierung der HES und bestärkt damit existierende Studien zum Nutzen des LCPs. Zusammenfassend kann das primäre Ziel dieser Studie, die Machbarkeit der HES-Anwendung, bestätigt werden.

6.2 SEKUNDÄRES STUDIENZIEL – VERÄNDERUNGEN BEI DEFINIERTEN BEHANDLUNGSZIELEN

Cicely Saunders hatte durch die Palliativ- und Hospizbewegung einen fundamentalen Wandlungsprozess in der Sterbebegleitung angestoßen. Das Novum dieses Wandlungsprozesses lag dabei in der Integration der Sterbebegleitung in die reguläre medizinische Patientenversorgung sowie im Anerkennen der mehrdimensionalen Bedürfnisse Sterbender und ihrer Nahestehenden. Um diese Bedürfnisse aufzufangen und – ganz im Sinne von *palliare* – abzudecken, haben sich holistische Behandlungskonzepte bewährt. Als ein solches wurde auch die HES entwickelt, die Behandlungsteams in der Sterbebetreuung unterstützt und den Betreuungsverlauf strukturiert. Diese Studie begleitete den Implementierungsprozess der HES auf vier Akutstationen und untersuchte auftretende Veränderungen. Dazu wurden u. a. 78 HES-Dokumente ausgewertet (Post Review, PR) und mit der retrospektiven Aktenanalyse von 80 zuvor auf den Pilotstationen verstorbenen Patient*innen (Base Review, BR) verglichen. Der folgende

Abschnitt bespricht die Veränderungen der Betreuungs- und Dokumentationsqualität bezogen auf die in der HES definierten Behandlungsziele. Gemäß dem Mixed Methods-Ansatz werden die Erkenntnisse aus dem BR und PR stellenweise von den Daten der Mitarbeiterbefragung ergänzt. Eine ausführliche Besprechung der Gruppeninterviews erfolgt in Kap. 6.4.

6.2.1 Überprüfung der Übereinstimmung zwischen Patient*innen des Base und Post Reviews

Wie bereits im Kapitel 6.1 soll auch hier vorweg die *Validität* der Daten untersucht werden. Hierzu widmet sich dieses Kapitel der Frage, ob zwischen den Patient*innen der BR- und PR-Analyse ausreichende Übereinstimmung bestand, um die Verbesserungen bei Verwendung der HES als repräsentativ zu bewerten? Da nach Studienende 78 HES-Dokumente zur Post Review-Analyse vorlagen, beziehen sich die nachfolgend genannten Daten zur PR-Patient*innen-Gruppe anders als im Kapitel 6.1 auf $N = 78$ HES-Patientenakten (vgl. Ergebnisse Kap. 5.2.1). Insgesamt unterscheiden sich die Patient*innen des BRs und des PRs nicht wesentlich bzgl. ihres Alters ($M_{BR} = 72,6$; $M_{PR} = 71,6$ Jahre), ihrer Nationalität (deutsche Nationalität BR = 91 %; PR = 92 %) sowie der Geschlechterverteilung (Männeranteil BR = 61 %; PR = 62 %). In beiden Gruppen waren männliche Patienten etwas stärker vertreten. Die BR-Analyse reproduziert damit die in Kapitel 6.1.3 beschriebene *Übersterblichkeit* von Männern. Hinsichtlich eines Vergleichs auf nationaler Ebene lassen sich die soziodemografischen Merkmale der BR- und PR-Patient*innengruppe identisch wie in Abschnitt 6.1 einordnen.

Gleichwohl zeigen sich leichte Unterschiede. Erstens befanden sich in der BR-Gruppe mehr Patient*innen ohne Tumorerkrankung (55 %), in der PR-Gruppe hingegen mehr Patient*innen mit Tumorerkrankung (55 %). In Anbetracht der kleinen Stichprobe und der annähernden Gleichverteilung ist dies jedoch zu vernachlässigen. Zweitens verstarben Patient*innen des BRs mit $M = 11,2$ Tagen nach Aufnahme durchschnittlich etwas früher als Patient*innen des PRs mit $M = 14,5$ Tagen³⁰. Bei einer wochenweisen Betrachtung des Todeszeitpunkts verstarben Patient*innen des BRs zu 43 % in der ersten Woche nach Aufnahme, Patient*innen des PRs nur in 27 %³⁰.

Insgesamt stimmten Patient*innen des BRs und PRs bzgl. soziodemografischer und klinischer Merkmale in ausreichender Weise überein, um eine Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse

³⁰ Da an dieser Stelle die Zeitspanne zwischen Aufnahme und *Versterben* betrachtet wird, bezieht sich diese Angabe lediglich auf die 71 Patient*innen mit HES-Anwendung, die auch auf der Akutstation verstorben sind.

nach Implementierung anzunehmen. Um dies jedoch auch bzgl. kultureller Aspekte wie Sprache oder Religion zu prüfen, wäre eine diversere Stichprobe notwendig gewesen.

6.2.2 Dokumentationsqualität

Für eine strukturierte Sterbebegleitung ist es u. a. notwendig, dass es die Patientendokumentation jedem Teammitglied zu jeder Zeit ermöglicht, die Betreuungssituation zu überblicken und davon ausgehend die Behandlung sinnvoll weiterzuführen. Die Dokumentation in der HES soll dies unterstützen. Zur Bewertung der Dokumentationsqualität vor und nach HES-Implementierung eignen sich die Variablen *nicht dokumentiert (n. d.)* und *Nein* (im Sinne von *nicht durchgeführt*) aus dem Analysebogen. Anders als noch im BR lag der Anteil von nicht dokumentierten Informationen im PR überwiegend im einstelligen bzw. niedrigen zweistelligen Prozentbereich. Zudem offenbarte die PR-Analyse, dass Behandelnde Informationen wie z. B. das Besprechen des baldigen Versterbens mit Patient*innen und Angehörigen nun routinemäßig in der Patientenakte festhalten und angeordnete Therapiemaßnahmen kritisch überprüfen. Dies bekräftigen auch die Ergebnisse der schriftlichen Mitarbeiterbefragung, wonach sich die Dokumentation von therapeutischen Entscheidungen ebenfalls verbesserte.

Dennoch wurden drei Aspekte auch in der HES vergleichsweise selten dokumentiert. Erstens wurde das Aushändigen der Informationsbroschüre an Angehörige in nur 29 % der Fälle erfasst. Dies lag vermutlich daran, dass die Broschüren zu Studienbeginn noch nicht zur Verfügung standen und nicht ausgehändigt werden konnten. Zweitens fehlten in 46 % der HES-Dokumente Angaben dazu, ob das Team Vorbehandelnde über das erwartete Versterben informiert hatte. Eine Überlegung war, dass Pflegende das Item übersehen hatten. Die Ergebnisse der schriftlichen Mitarbeiterbefragung zum Post-Zeitpunkt widerlegten dies jedoch, da Pflegende hierbei keine Verbesserung wahrgenommen hatten. Drittens wurde der Abschnitt „Betreuung nach dem Tod“ nur in rund 40 % der Fälle ausgefüllt. Da dieser Abschnitt durch die pflegerische Verlaufsdokumentation von der übrigen Dokumentation getrennt wird, ist denkbar, dass Pflegende dieses Ziel übersahen oder wegen Unklarheiten ausließen. Einleuchtend erscheint ein Erklärungsansatz von Ellershaw et al. (2001). Bei der LCP-Pilotierung hatten die Wissenschaftler*innen beobachtet, dass eine abschließende Symptomeinschätzung nach dem Tod häufig nicht erfolgte. Sie vermuteten, dass Pflegende ihren Fokus kurz vor dem Versterben auf die Sterbebegleitung legten und das Ausfüllen der Abschlussdokumentation darüber vergaßen. Deswegen empfahlen Ellershaw et al. (ebd.), einen Hinweis im Dokument zu ergänzen.

Auch das HES-Dokument wurde nach Studienende angepasst (vgl. Kap. 6.6.1). Zwar fügte das Studienteam keinen Hinweis vor dem Abschnitt „Betreuung nach dem Tod“ ein, dafür aber weiterführende Informationen zu den erforderlichen Organisationsschritten. Da in die Überarbeitungen auch Feedback der Akutstationen einfluss, ist davon auszugehen, dass die HES nun besser an die Bedürfnisse akutmedizinischer Behandlungsteams angepasst ist.

6.2.3 Kommunikation

Die Relevanz von offener Kommunikation über das Sterben sowohl mit Patient*innen und Angehörigen als auch im Team ist hinlänglich bekannt (vgl. Kap. 3.3.3). Studientitel wie der von Edmonds und Rogers (2003) sprechen für sich: *“If only someone had told me ...“*. Wie veränderte sich die Kommunikation zwischen Behandlungsteams und Patient*innen bzw. deren Nahestehenden? Die Ergebnisse des Post Reviews sowie der schriftlichen Mitarbeiterbefragung und der Gruppeninterviews deuten alle auf eine insgesamt Verbesserung der Kommunikation hin. Vor allem Informationen zu Gesprächen mit Patient*innen und Angehörigen dokumentierten Behandelnde im HES-Dokument deutlich häufiger als im BR. Ebenso wurden Patient*innen und Angehörige laut der schriftlichen Mitarbeiterbefragung regelmäßiger in Gespräche über den weiteren Therapieverlauf und über die Sterbephase einbezogen. Zudem habe sich der Umgang und die Kommunikation mit Sterbenden und Angehörigen nachhaltig verbessert und sei nun *offener* und *ehrlicher*. Zwar darf nicht gefolgert werden, dass Gespräche zuvor nicht stattfanden, jedoch scheint die Anwendung der HES Offenheit gegenüber Patient*innen und Angehörigen zu fördern und zu einer strukturierteren Informationsweitergabe innerhalb des Behandlungsteams beizutragen. Leider lassen die Ergebnisse keine Aussage darüber zu, wie Angehörige die Kommunikation vor und nach Einführung der HES bewerten. Wie wichtig ausführliche Angehörigengespräche jedoch sind, offenbart eine Studie an den Universitätskliniken Mainz und Erlangen zur Erfassung der Betreuungsqualität in der Sterbephase (Heckel et al. 2020). Darin berichteten Angehörige, dass das Behandlungsteam sie zwar in mehr als 80 % der Fälle über das erwartete Versterben aufgeklärt hatte, sie gleichzeitig aber von dem schnellen Verlauf des Sterbeprozesses überrascht waren. Neben der Tatsache, *dass* ein*e Patient*in in absehbarer Zeit versterben wird, sollten Angehörige daher auch darüber aufgeklärt werden, *wie* die Sterbephase vermutlich verlaufen wird. Die Begleitbroschüre, die Angehörigen im Rahmen des Betreuungspfads angeboten wird, enthält solche Informationen.

Für eine Folgestudie bietet es sich daher an, die Angehörigenperspektive auf die Kommunikation und Aufklärung über die Sterbephase bei Verwendung der HES zu untersuchen.

6.2.4 Vorausschauende Therapieplanung und Symptomkontrolle

In der Literaturdiskussion wurde bereits die Bedeutung vorausschauender Therapieplanung im Sterbeprozess ebenso wie mögliche Konsequenzen bei deren Ausbleiben dargestellt. Beispielsweise hatten Connors et al. (1995) oder Ellershaw et al. (2001) die Defizite in der Sterbebetreuung und eine ausgeprägte Symptomlast bei Sterbenden aufgezeigt. Um dem zu begegnen, sind auf Behandelndenseite pharmakologisches Wissen über Bedarfsmedikamente zur Symptomlinderung ebenso wie deren vorausschauende Anordnung essentiell. Ein Ziel dieser Studie war es daher, Erkenntnisse über Veränderungen in der ärztlichen Anordnungsroutine von Bedarfsmedikation bei Anwendung der HES zu gewinnen. Dazu wurde verglichen, wie häufig Behandelnde Bedarfsmedikation für die fünf häufigsten Symptome in der Sterbephase vor und nach Studienbeginn anordneten. Vor Studienbeginn variierte dies stark und lag für Bronchialsekretion bei 4 %, für Agitation bei 42 %, für Dyspnoe bei 49 %, für Übelkeit/Erbrechen bei 55 % und für Schmerz bei 90 %. Durch die Anwendung der HES steigerten sich die Anordnungsraten merklich. Für Patient*innen mit HES-Einschluss waren in je über 80 % Medikamente gegen Bronchialsekretion und Übelkeit/Erbrechen angeordnet sowie in über 90 % für die verbleibenden Symptome. Limitierend ist, dass die rein *quantitative* Häufigkeitsbetrachtung keine unmittelbaren *qualitativen* Rückschlüsse auf die Symptomkontrolliertheit sterbender Patient*innen zulässt. Eine retrospektive Überprüfung der Pflegedokumentation wie bei Ellershaw et al. (2001) oder eine Angehörigenbefragung wie bei Escobar et al. (2012) hätten robustere Daten bzgl. der Symptomlast bei Sterbenden liefern können.

Die Studiendaten zeigen, dass Bedarfsmedikation vor Einführung der HES lediglich für Schmerzen routinemäßig angeordnet wurde. In diesem Zusammenhang ist ein in den Gruppeninterviews genanntes Detail interessant: Zum Prä-Zeitpunkt hoben Pflegende den Morphinfusor als Mittel der Symptomkontrolle hervor, während sie andere Bedarfsmedikamente nicht oder nur vereinzelt erwähnten. Einerseits lässt sich diskutieren, dass andere Medikamente zur Symptomkontrolle vor Implementierung der HES nur selten verwendet wurden. Auch deuten Studien ärztliche Defizite und Unsicherheit bzgl. der medikamentösen Symptomkontrolle an (Di Leo et al. 2011, Jack et al. 2003). Der Autor und Arzt Atul Gawande beschreibt seine Vorstellung von Sterbebegleitung vor seiner intensiven Auseinandersetzung mit diesem

Fachbereich konkret als „*The picture I had of hospice was of a morphine drip.*“ (Gawande 2015, S. 81). Dass eine adäquate Sterbebegleitung sowohl menschlich als auch medikamentös weit über die Linderung von Schmerzen hinausgeht, thematisieren jedoch sowohl Gawande im weiteren Verlauf seines Buches als auch Pflegende dieser Studie. Andererseits zeigen die Aussagen Pfleger die Symbolkraft des Morphinperfusors. Ohne dass Pflegende es direkt benannten, schien er ein Zeichen zwischen ihnen und Ärzt*innen zu sein, ein nonverbales Anerkennen des Lebensendes, das insbesondere die ärztliche Akzeptanz des Sterbeprozesses versinnbildliche. Diesbezüglich unterstreichen die umfassende, vorausschauende Anordnung von Bedarfsmedikation ebenso wie die qualitativen Studiendaten, dass Ärzt*innen das Sterben nach HES-Implementierung besser erkannten. Es lässt sich vermuten, dass die HES ein Bewusstsein für Symptomkontrolle und adäquate Bedarfsmedikation schafft. Zusätzlich könnten die in der HES enthaltenen Therapieempfehlungen zu mehr Wissen und Sicherheit bei Ärzt*innen in der Medikamentenanordnung führen. Wie bei Twigger und Yardley (2017) beschrieben, profitieren hiervon insbesondere junge Assistenzärzt*innen mit wenig palliativmedizinischer Erfahrung. Auch Pflegende schätzten das strukturiertere Vorgehen bzgl. der Bedarfsmedikation durch die HES, wiesen aber gleichzeitig darauf hin, dass die Anordnungen bei Sterbenden ohne HES-Einschluss weiterhin lückenhaft seien. Ganz allgemein sei es wichtig, dass Ärzt*innen Anordnungen *routinemäßig, vorausschauend* und auf *nachvollziehbare Weise* dokumentierten. Obwohl laut Pflegenden weiterhin Optimierungsbedarf bzgl. der Symptomkontrolle bestehen, zeigen die Ergebnisse eine deutliche Verbesserung bei Patient*innen mit HES-Einschluss. Dies bekräftigt somit bisherige wissenschaftliche Erkenntnisse über einen positiven Effekt des LCPs auf die vorausschauende Therapieplanung und Symptomkontrolle in der Sterbephase. Eine Folgestudie sollte die Beziehung zwischen Anordnung von Bedarfsmedikation und Symptomkontrolliertheit bei HES-Einschluss genauer untersuchen.

6.2.5 Therapiebegrenzung

Gemäß der S3-Leitlinie Palliativmedizin (Deutsche Krebsgesellschaft et al. 2020) ist das Absetzen nicht mehr zielführender Maßnahmen ein Qualitätsindikator guter Sterbebetreuung und trägt zu einer möglichst ruhigen und friedlichen Betreuungsatmosphäre bei. Diese Arbeit untersuchte fünf Betreuungsaspekte (Blutuntersuchung, i. v. Antibiose, Blutzuckerkontrollen, Vitalzeichenerfassung und Sauerstofftherapie) jeweils einzeln dahingehend, ob sie während der Sterbephase *fortgeführt, abgesetzt, derzeit nicht durchgeführt* oder *neu eingeleitet* wurden.

Während Behandlungsteams die genannten Maßnahmen für Patient*innen des BRs nur selten absetzten (je nach Maßnahme in 5 – 25 % d. F.) und überwiegend fortführten (27 – 80 % d. F.), veränderte sich dies im PR deutlich zum Positiven. Erfolgte die Betreuung gemäß HES, setzte das Team unnötige Maßnahmen mehrheitlich ab (27 – 71 % d. F.). Am häufigsten fortgeführt wurde die Gabe von Sauerstoff (49 % d. F.). Allerdings ist ein Weiterführen nicht unbedingt negativ, sondern kann bei entsprechender Symptomatik (z. B. Luftnot) im Sinne der Symptomkontrolle durchaus angemessen sein.

Die pflegerische Perspektive zu Therapiebegrenzung ist ambivalent. Laut schriftlicher Mitarbeiterbefragung werden unnötige Maßnahmen nach HES-Einführung häufiger abgesetzt. Gleichzeitig berichten Pflegende in den Interviews weiterhin von problematischen (Einzel-)Situations, die insbesondere bei Differenzen mit Ärzt*innen bzgl. des Patient*innenzustands aufkommen. Pflegende schildern es als große Belastung, ärztlich angeordnete, invasive Maßnahmen (z. B. Abführmaßnahmen) bei Patient*innen durchzuführen, die sie als sterbend einschätzen.

Insgesamt scheinen Behandelnde therapeutische Maßnahmen bei Anwendung der HES nun allerdings kritischer zu hinterfragen und nicht mehr zielführende Interventionen regelhafter abzusetzen. Dennoch besteht Verbesserungsbedarf in der interprofessionellen Kommunikation über Therapieentscheidungen, um die Betreuung noch individueller an die Bedürfnisse eines*einer Patient*in anzupassen und Belastungen für Patient*innen wie für Pflegende zu vermeiden.

6.2.6 DNR/DNI-Anordnung

Vor Studienbeginn bestand unter Pflegenden der Eindruck, der Reanimationsstatus würde bei sterbenden Patient*innen nur in 60 % d. F. automatisch auf *Nein* gesetzt werden. Da dies aus der klinischen Erfahrung des Studienteams jedoch deutlich häufiger der Fall ist, erfolgte zur Objektivierung eine zusätzliche Sichtung der archivierten Patientenakten auf eine DNR/DNI-Vereinbarung. Die Recherche ergab, dass für beinahe alle Patient*innen des BRs (94 %) und des PRs (95 %) eine solche Anordnung vorlag. Im Zusammenhang mit der unveränderten relativen Anordnungsrate ist es besonders auffällig, dass dieses Item in der schriftlichen Mitarbeiterbefragung die stärkste, statistisch nachweisbare Veränderung aufweist. Wie lässt sich diese Diskrepanz erklären? In den Gruppeninterviews beschreiben Pflegende das fehlende ärztliche (An-)Erkennen der Sterbephase als Problem. Ein Interpretationsansatz ist daher, dass die

niedrige Bewertung Unmut über das verspätete ärztliche (An-)Erkennen ausdrückt. Dieser Unmut scheint angesichts der zuvor beschriebenen Konsequenzen (Durchführen invasiver Maßnahmen bei Patient*innen, die sie als sterbend einschätzen und ihren eigenen Betreuungsfokus auf ein würdevolles Sterben legen) nachvollziehbar. Führt man diesen Gedanken aus pflegerischer Sicht weiter, folgt aus der Tatsache, dass Ärzt*innen das Sterben zu spät erkennen, logisch auch, dass sie eine DNR/DNI-Anordnung *zu spät* vereinbaren. Eine entsprechende Überprüfung des Anordnungszeitpunkts zeigte, dass Ärzt*innen eine DNR/DNI-Entscheidung bei BR-Patient*innen mehrheitlich in der letzten Lebenswoche vereinbart hatten, bei PR-Patient*innen hingegen mehrheitlich bereits zwei Wochen vor Versterben. Diese Beobachtung lässt sich so deuten, dass Pflegende einen Vereinbarungszeitpunkt von durchschnittlich zwei Wochen vor Versterben als wünschenswert und entsprechend als *rechtzeitig* betrachten.

Mit Einschränkungen kommt eine Prä-Post-Interventionsstudie von Tan et al. (2014) zu ähnlichen Erkenntnissen. Die Autor*innen untersuchten den Einfluss eines auf Akutstationen eingeführten Anordnungsbogens zur Therapiebegrenzung in der Sterbephase und betrachteten auch das Vorliegen einer DNR/DNI-Anordnung. Zwar geht aus der Studie nicht hervor, wann diese vereinbart wurde, jedoch aber, dass eine DNR/DNI-Anordnung nach Implementierung deutlich häufiger erfolgte. Daraus kann unter Vorbehalt abgeleitet werden, dass die Einführung eines Dokuments zur Unterstützung der Sterbebetreuung, das auch Therapieminimierung thematisiert, die Häufigkeit einer DNR/DNI-Anordnung erhöht.

Angesichts der von Pflegenden subjektiv wahrgenommenen Veränderungen bzgl. der DNR/DNI-Vereinbarung bei objektiv gleichbleibender Anordnungshäufigkeit lassen sich drei Dinge festhalten. Erstens scheint die Anwendung der HES das Bewusstsein für die Sterbephase bei Behandelnden zu schärfen. Zweitens scheint es aus Pflegendenperspektive wünschenswert, eine DNR/DNI-Anordnung etwa zwei Wochen vor Versterben zu vereinbaren. Drittens führt das frühere ärztliche Erkennen der Sterbephase zu mehr Zufriedenheit bei Pflegenden.

6.2.7 Künstliche Ernährung und künstliche Hydratation in den letzten Lebensstunden

Die Studienlage über den Nutzen von künstlicher Ernährung und künstlicher Hydratation in der Sterbephase ist nicht eindeutig (Good et al. 2014), während potentielle, ungünstige Nebenwirkungen bekannt sind (Bruera et al. 2013, Hui et al. 2015a). Zwar lassen sich aus Ergebnissen der vorliegenden Studie keine Aussagen zu Auswirkungen von verabreichter künstlicher Ernährung und Flüssigkeit auf den Sterbeprozess machen, jedoch konnte festgestellt werden,

dass Patient*innen beides nach Einführung des Behandlungspfads deutlich seltener erhielten. Für Patient*innen, die in der Sterbephase gemäß der HES betreut wurden, war verglichen zu Patient*innen des BRs sowohl in den letzten 48 als auch 24 Lebensstunden seltener künstliche Ernährung sowie künstliche Hydratation angeordnet. Überdies nahm die durchschnittlich verordnete Menge um etwa das 1,5fache ab. Auch dies spricht für eine Verbesserung der Betreuungsqualität, da anzunehmen ist, dass Behandelnde die Anordnung von künstlicher Ernährung und künstlicher Hydratation nun kritischer hinterfragen und restriktiver handhaben.

6.2.8 Fazit

Als Fazit dieses Kapitels lässt sich festhalten, dass die Anwendung der HES eine deutlich häufigere Dokumentation und Durchführung von relevanten Betreuungsaspekten in der Sterbephase bewirkt. Effekte zeigen sich besonders bei (i) dem Festhalten der Einschätzung und von Entscheidungen zur weiteren Therapieplanung bei Sterbenden, (ii) der Anordnung von Bedarfsmedikation im Rahmen eines Standards und (iii) der Überprüfung des individuellen Betreuungsbedarfs eines*einer Patient*in. Damit reproduziert die Studie Ergebnisse vorheriger Arbeiten zum Nutzen des LCPs wie die in der Literatordiskussion besprochenen Arbeiten. Indem die HES den Einbezug wesentlicher Kernelemente von Palliative Care in die Betreuung von Sterbenden und Angehörigen auf internistischen Akutstationen fördert, trägt sie so zu einer wesentlichen Verbesserung der Sterbequalität bei.

6.3 SEKUNDÄRES STUDIENZIEL – DISKUSSION DER SCHRIFTLICHEN MITARBEITERBEFRAGUNG

Nachdem das vorangegangene Kapitel 6.2 die Ergebnisse der Mitarbeiterbefragung bereits diskutierte, erfolgt in diesem Abschnitt ein Vergleich zwischen den Ergebnissen dieser Studie und der schweizerischen Pilotstudie. In ihrer Studie stellen Grossenbacher-Gschwend und Eychmüller (2007) die Ergebnisse zu 5 von insgesamt 16 Items exemplarisch dar und fassen zusammen, dass die LCP-Implementierung die Betreuung Schwerkranker und Sterbender aus Sicht des multiprofessionellen Teams global verbessert habe. Insofern stimmen die Erkenntnisse zur HES-Implementierung mit der schweizerischen Studie überein. Bei Gegenüberstellung der Ergebnisse aus St. Gallen und Mainz (UMM) zu den 5 berichteten Items fällt allerdings auf, dass die Unterschiede zwischen Prä- und Post-Befragung am KSSG größer waren als an der UMM. Besonders das Ziel „Informationsweitergabe an Vorbehandler“ sticht hervor. Während sich dies in St. Gallen deutlich verbesserte ($M_{\text{prä}} = 34\%$; $M_{\text{post}} = 59\%$), war in Mainz kein

Effekt erkennbar ($M_{\text{prä}} = 56\%$; $M_{\text{post}} = 55\%$). Da die Studie aus St. Gallen jedoch keine Begründung für diese positive Veränderung enthält, lassen sich auch keine Verbesserungsvorschläge für die UMM ableiten. Andererseits muss berücksichtigt werden, dass der Ausgangswert am KSSG merklich niedriger war als in Mainz. Dies ließe sich so interpretieren, dass am KSSG ein größeres Defizit in der Informationsweitergabe bestand als in Mainz. Da die Vorbehandelnden an beiden Standorten auch nach der Intervention nur in etwa der Hälfte der Fälle informiert werden, ist ferner denkbar, dass sich Behandlungsteams in der Sterbebetreuung eher auf eine gute Patient*innenversorgung statt auf organisatorische Aufgaben fokussieren.

Auf übergeordneter Ebene weisen beide Studien Ähnlichkeiten auf (Studiendesign, Anzahl der Stationen, Gesamtzahl ausgewerteter Fragebögen), jedoch auch einige Unterschiede (Studienlaufzeit, Stichprobe aus Ärzt*innen und Pflegenden, Anzahl betreuter Patient*innen gemäß LCP, Fachbereich und damit Patient*innengruppen). Daneben bestehen auch methodische Unterschiede. Während die Forschenden in St. Gallen rein deskriptiv arbeiteten, untersuchte die vorliegende Arbeit die Daten zusätzlich mittels Mann-Whitney-U-Test auf statistisch nachweisbare Effekte. Hierdurch war eine validere, aussagekräftigere Beurteilung der Ergebnisse möglich, wonach sich 10 von 16 Items auch statistisch nachweisbar verbesserten. Zusammenfassend bestätigt die vorliegende Arbeit die Studienergebnisse aus St. Gallen, wonach Behandelnde durch die Einführung des LCPs positive Veränderungen in Behandlungsabläufen bei Sterbenden wahrnahmen. Zu beachten ist, dass der Fragebogen die Betreuungssituation bei *allen* Sterbenden erfragt, unabhängig von einer Anwendung des LCPs bzw. der HES. Dies stimmt mit dem Bericht von Di Leo et al. (2011) überein, wonach die Implementierung des LCPs, ebenfalls unabhängig von dessen Anwendung, eine verbesserte Versorgung bewirkte. Somit kann angenommen werden, dass die Implementierung der HES zu einer globalen Optimierung der Betreuungssituation auf den jeweiligen Stationen beiträgt. Für zukünftige Implementierungsstudien empfiehlt es sich im Sinne der Qualitätssicherung und Datenvalidität, die Ergebnisse wie hier geschehen auch statistisch auszuwerten.

6.4 SEKUNDÄRES STUDIENZIEL – DISKUSSION DER QUALITATIVEN INTERVIEWERGEBNISSE

Im Rahmen dieser Studie wurde neben dem vorweg diskutierten quantitativen Studienteil auch auf qualitative Weise untersucht, welche Veränderungen und Verbesserungen Pflegende im Studienverlauf wahrnahmen. Hierzu erfolgten vor und nach Implementierung der HES jeweils drei Gruppeninterviews mit Pflegenden aller beteiligten Pilotstationen. Die Auswertung

mittels qualitativer Inhaltsanalyse (QIA) ergab sechs übergeordnete Themenkomplexe zum (1) Erkennen der Sterbephase, (2) der Betreuung in der Sterbephase, (3) Zeit, (4) Kommunikation, (5) dem Behandlungsteam sowie (6) dem HES-Dokument. Nachfolgend sollen die Ergebnisse der QIA basierend auf diesen Themenkomplexen und in Zusammenschau mit anderen qualitativen Studien zur LCP-Implementierung diskutiert werden.

Beginnend mit dem Erkennen der Sterbephase beschrieben Pflegende den Einschätzungsprozess zu beiden Zeitpunkten tendenziell als schwierig, berichteten jedoch in der Post-Befragung von einer bewussteren Wahrnehmung und einem geschärfteren Blick gegenüber ihren Patient*innen. Auch aus anderen Studien ist bekannt, wie komplex das Einschätzen der Sterbephase ist (Eychmüller et al. 2011, Clark et al. 2012, Di Leo et al. 2015, Twigger und Yardley 2017). Obwohl Pflegende dies als schwierig bewerteten, konnten sie zu beiden Zeitpunkten eine Vielzahl von Symptomen benennen – bis hin zur detaillierten Beschreibung der sog. „*facies hippocratica*“ (Schnell und Schulz 2014, S. 122), die ihnen als Indizien des bevorstehenden Versterbens dienten. Diese Indizien deckten sich weitestgehend mit den in der Literaturdiskussion dargelegten Kriterien zum Erkennen des beginnenden Sterbeprozesses: Abgesehen von dem fehlenden Puls der Arteria radialis nannten Pflegende alle der in der S3-Leitlinie Palliativmedizin angegebenen Kriterien (vgl. Deutsche Krebsgesellschaft et al. 2020, S. 444), ebenso alle der bei Domeisen Benedetti et al. (vgl. 2013, S. 1515) benannten Phänomene und, bis auf *Angst, Dysphorie, Einsamkeit und Übelkeit*, auch alle der im Literaturreview von Eychmüller et al. (vgl. 2011, S. 293) aufgeführten Punkte.

Unter Pflegenden bestand in der Regel Übereinstimmung bzgl. des Patient*innenzustandes, wohingegen Ärzt*innen laut Pflegenden Schwierigkeiten mit dem (An)Erkennen der Sterbephase hätten. Die von Pflegenden beschriebene Konfliktsituation, dass Ärzt*innen eine*n Patient*in nicht zu früh „aufgeben“ wollen, während Pflegende ihren eigenen Fokus früher auf eine Therapieminimierung und ein würdevolles Sterben ausrichten, deckt sich mit Berichten anderer Wissenschaftler*innen. So sieht Hofmann in lebensbedrohlichen Krankheitszuständen eine der häufigsten Ursachen von Meinungsverschiedenheiten zwischen Ärzt*innen (Fokus „Lebenserhaltung“) und Pflegenden (Fokus „Patient*innenautonomie“) (vgl. Hofmann 2002, S. 76). Die Sterbebegleitung hebt sie als besonders schwierig hervor (ebd.). Bei Twigger und Yardley (vgl. 2017, S. 837) sorgten sich Ärzt*innen darüber, einem*einer Patient*in durch die Entscheidung zum LCP zu schaden, indem sie den LCP fälschlicherweise begannen, einem*einer Patient*in damit die Chance auf kurative Therapie vorenthielten und ihn oder sie

zum Sterben „verpflichteten“. In diesem Spannungsfeld sahen sich Pflegende der Pilotstationen in der Rolle der Impulsgebenden, die ihre Sichtweise mit Nachdruck an ärztliche Kolleg*innen vermittelten. Da der Entschluss zur Therapiezieländerung allerdings von der Kooperation der Ärzt*innen abhing, stellten divergente Einschätzungen des Patient*innenzustands zwischen Pflegenden und Ärzt*innen vor allem vor Studienbeginn eine große Hürde dar. Dass Uneinigkeiten über den weiteren Therapieverlauf und das Behandlungsziel im Rahmen der LCP-Implementierung allerdings kein Einzelfall sind, belegen andere Untersuchungen (Grosenbacher-Gschwend und Eychmüller 2007, Clark et al. 2012, Di Leo et al. 2011, Walker und Read 2010). Nichtsdestotrotz führten solche Differenzen bei Pflegenden der Pilotstationen zu Unzufriedenheit und Unsicherheit über die eigenen Kompetenzen. Darüber hinaus erschwerte die zögernde oder ablehnende ärztliche Haltung die HES-Anwendung. Gleichzeitig berichteten Pflegende von kooperativen Ärzt*innen. Auch diese Ambivalenz unter Ärzt*innen wurde in anderen Implementierungsstudien zum LCP beobachtet (Walker und Read 2010, Jack et al. 2003). Interessant ist die metaphorische Bedeutung des Behandlungspfads. Während der Beginn der HES laut Pflegenden dieser Studie das Anerkennen des Sterbeprozesses symbolisierte, nahmen Ärzt*innen das LCP-Dokument in einer italienischen Studie mitunter als Metapher für das bevorstehende Versterben eines*einer Patient*in wahr und standen der LCP-Anwendung mit negativen Gefühlen oder Widerwillen gegenüber (vgl. Di Leo et al. 2011, S. 297). Bei Clark et al. (vgl. 2012, S. 471) berichteten Pflegende, dass die Verwendung des Begriffs ‚LCP‘ die ärztliche Bereitschaft zur Sterbebetreuung negativ beeinflusste. Hingegen waren Ärzt*innen zugänglicher, wenn Pflegende neutraler von Maßnahmen zum *Komfort* des*der Patient*in („*for comfort cares*“) sprachen (ebd., S. 471). Als mögliche Türöffner für mehr Akzeptanz gegenüber der HES erwogen Pflegende der Pilotstationen mehr Rückhalt von Assistenzärzt*innen durch Oberärzt*innen und den Einbezug von Ärzt*innen in Gesprächsrunden wie die der Interviews. Als weitere Türöffner fasst die Übersichtsarbeit von McConnell et al. (2013) Weiterbildungsangebote und Kommunikationstraining für Ärzt*innen zusammen (vgl. Kap. 6.7.2).

Doch nicht nur die Konsensfindung über den Patient*innenzustand beschrieben Pflegende als schwierig. Allgemein wurde die Beziehung zwischen den Professionen an vielen Stellen der Gruppeninterviews thematisiert und die Kommunikation, insbesondere vor HES-Implementierung, als verbesserungsbedürftig eingestuft. Diverse andere Studien beschreiben dies ebenfalls als zentrales Thema im Rahmen der LCP-Implementierung (Twigger und Yardley 2017, Di

Leo et al. 2011, Anderson und Chojnacka 2012). Einen vielschichtigen Einblick in die Ursachen von interprofessionellen Differenzen und Kommunikationsschwierigkeiten gibt der Aufsatz von Hofmann (2002). Darin spricht die Autorin von einer allgemein existierenden ‚*mangelhaften Dialogkultur*‘ (vgl. ebd., Aufsatztitel), bei der es oft an gegenseitigem Verständnis und Wertschätzung fehle. Ein möglicher Lösungsansatz für grundlegende Veränderungen hin zu gelingender, interprofessioneller Zusammenarbeit im Berufsleben, gerade in Extremsituationen, könnte in gemeinsamen Ausbildungsformaten liegen (Partecke et al. 2018).

Wenn sich ein Konsens im multiprofessionellen Team erreichen ließ, konnte sich das Team gemeinsam auf die Sterbebetreuung einstellen. Einer der ersten Schritte hierbei war das Informieren von Angehörigen. Laut Pflegenden sei dies eine primär ärztliche Aufgabe. In der Regel kämen Ärzt*innen dem nach, wenn auch ein kleiner Teil der Befragten eine verspätete ärztliche Informationsweitergabe an Patient*innen und Angehörige kritisierte. Ferner berichteten Pflegende vereinzelt von ihrem Gefühl, dass Ärzt*innen eine pflegerische Übernahme solcher Gespräche nicht wünschten. Andererseits äußerte jedoch keiner der Befragten aktiv den Wunsch, diese Nachricht selbst zu überbringen. Stattdessen wurde das Überbringen dieser Botschaft vielmehr als belastend oder unangenehm beschrieben. In diesem Zusammenhang fällt auf, dass Pflegende gut über eigene Emotionen bzgl. der Sterbebetreuung reflektieren konnten. Gleichzeitig fehlte größtenteils ein Transfer in die ‚ärztliche Gefühlswelt‘ in dem Sinne, dass ein Grund der kritisierten Zurückhaltung auch sein könnte, dass Ärzt*innen diese Gespräche ebenso als schwer und belastend erlebten. Da die beteiligten Ärzt*innen in dieser Studie nicht befragt wurden, sind keine unmittelbaren Rückschlüsse auf deren Perspektive möglich. Allerdings bestärken andere Autor*innen genau diese Vermutung. So weist beispielsweise die Übersichtsarbeit von Brighton und Bristowe (2016) darauf hin, dass sich Ärzt*innen hierbei mit Unsicherheit und Schwierigkeiten konfrontiert sehen. Noch konkretere Einblicke erlaubt die Fokusgruppenstudie von Di Leo et al. (2011), die den LCP-Implementierungsprozess ebenfalls in einem Prä-Post-Design begleitete. Darin sprechen Ärzt*innen offen darüber, dass ihnen sowohl die Zeit als auch die Fertigkeiten fehlten, sich mit den Bedürfnissen eines sterbenden Menschen auseinanderzusetzen (vgl. ebd., S. 297). Indes untersuchte die Angehörigenbefragung von Heckel et al. (2020) am Standort Mainz und Erlangen die Informationsweitergabe genauer. Ähnlich zur vorliegenden Arbeit klärten dort überwiegend Ärzt*innen (81,1 %) Angehörige über das erwartete Versterben auf. Gleichwohl bestanden

Unterschiede, da in der genannten Studie Pflegende in etwas mehr als einem Viertel der Fälle (27,2%) diese Aufgabe übernahmen.³¹

Unabhängig davon, wer letztlich Überbringer der Botschaft ist, lässt sich argumentieren, dass die schwierigsten Gespräche meist gleichzeitig die wichtigsten sind – für Patient*innen, Angehörige wie auch das Behandlungsteam selbst. Laut den Gruppeninterviews stellt das Aufklärungsgespräch über die Sterbephase einen Wendepunkt in der Betreuung dar und führt zu einer neuen Form der Offenheit zwischen allen Personen. Gespräche über das Lebensende bieten die Möglichkeit einer individuelleren Betreuungsplanung, können Ängste nehmen, Fragen klären und letzte Wünsche berücksichtigen (palliative ch 2016). Doch wie aus dem vorherigen Absatz hervorgeht, erfordert dies die Bereitschaft, sich auf Gespräche einzulassen. Blickt man zurück auf die Anfänge der Palliativmedizin, stellte Offenheit schon damals ein Fundament der Sterbebegleitung dar. Der Patient David Tasma, mit dem Cicely Saunders Weg begann, überließ ihr für die Gründung des ersten Hospizes seinen Nachlass von £500 mit den Worten *„Ich werde ein Fenster in Deinem Hause sein“* (übersetzt nach Saunders 2000, S. 8). Im Bild des Fensters sahen Saunders und ihr Team einen Auftrag zu Offenheit in der Betreuung Sterbender (vgl. ebd., S. 8). Auch an anderer Stelle macht Saunders die Bedeutung von Offenheit deutlich: *„Wenn Menschen auf eine Reise gehen, wollen sie vorher Lebewohl sagen. Es ist doch natürlich, dass Menschen auch Lebewohl sagen wollen, bevor sie zu ihrer letzten Reise aufbrechen.“* (Saunders 1999, S. 51). Neben einer individuellen Betreuungsplanung und dem Organisieren letzter Dinge, ermöglichen offene und ehrliche Gespräche zwischen Behandelnden, Patient*in und deren*dessen Angehörigen somit etwas zutiefst Menschliches, nämlich die Chance, sich bewusst verabschieden zu können.

Erfreulich sind in diesem Zusammenhang die Veränderungen nach Einführung der HES. Laut Aussagen der Post-Interviews förderte der Behandlungspfad Offenheit, Verständigung und Wertschätzung im Team. Die kollegiale Entscheidungsfindung erleichterte die Patient*innenversorgung, da alle Behandelnden ein gemeinsames Therapieziel verfolgen. Dies wirkte sich positiv auf die Interaktion und den Einbezug von Angehörigen aus und führte zu einer aufrichtigeren Gesprächsatmosphäre. Die gemeinsame Therapieplanung und die Strukturierung des Behandlungsverlaufs durch die HES gaben dem ganzen Team Sicherheit. Im Gegensatz zur scharfen Kritik am LCP als *„tick box exercise“* (Neuberger et al. 2013, S. 3) oder eines „Abhakens

³¹ Da die Summe mehr als 100% ergibt, wurde die Nachricht offensichtlich in einem Teil der Fälle sowohl von Ärzt*innen wie von Pflegenden überbracht.

der Sterbebetreuung' (vgl. Simon et al. 2009, S. 1403) äußerten Pflegende dabei keine solchen Bedenken gegenüber der HES. Positiv war, dass das Ausfüllen der HES als ein Bindeglied zwischen den Berufsgruppen fungierte und einen regelmäßigeren Austausch auf Augenhöhe unterstützte. Dies wurde insbesondere an Absprachen zur Symptomkontrolle deutlich. War aus den Prä-Interviews noch zu erkennen, dass die pflegerische Meinung bei Ärzt*innen einen geringen Stellenwert hatte, so erkannten Ärzt*innen im Studienverlauf den Wert der pflegerischen Expertise. Beispielsweise vertrauten sie auf die pflegerische Erfahrung mit Medikamenten zur Symptomkontrolle. Da Pflegende durch die vorausschauende Anordnung von Bedarfsmedikation nicht mehr auf häufige Rückfragen an Ärzt*innen angewiesen waren, verhalf die HES Pflegenden zu mehr Selbstständigkeit im Arbeitsalltag. Eine Reihe weiterer Studien berichten ebenfalls von einer Steigerung des pflegerischen Selbstvertrauens bzgl. der Sterbeversorgung (Di Leo et al. 2011, Jack et al. 2003, Clark et al. 2012). Besonders treffend sprechen Walker und Read (vgl. 2010, S. 271) in diesem Kontext von einem ‚*Empowerment*‘ Pflegender. Zusammenfassend konnte die Anwendung der HES damit gerade in dem von „*Weisungsbefugnis und Weisungsgebundenheit*“ (Hofmann 2002, S. 72) geprägten Berufsverhältnis zwischen Ärzt*innen und Pflegenden zu mehr Selbstbewusstsein und einer Stärkung des pflegerischen Selbstverständnisses beitragen.

Trotz dieser positiven Effekte blieben manche Probleme dennoch ungelöst. Zwar nahmen Pflegende die Dokumentation im Behandlungspfad nach anfänglichen Schwierigkeiten insgesamt als Zeitersparnis wahr, doch schien dieser Beitrag verhältnismäßig gering bei weiterbestehenden Personalengpässen, allgemeinem Zeitmangel und Arbeitsüberlastung. Auch diese Erkenntnis ähnelt anderen internationalen LCP-Implementierungsstudien (Di Leo et al. 2011, Di Leo et al. 2015). Überdies wurden auch bei Di Leo et al. (2011) sowie bei Clark et al. (2012) das Fehlen von Einbettzimmern und Privatsphäre für Sterbende und deren Familien als fortbestehendes, strukturelles Problem benannt.

Trotz der zuletzt genannten Probleme konnten die qualitativen Studiendaten die vielfach in anderen Studien beschriebenen positiven Effekte des LCPs bestätigen. Die Veränderungen zwischen den Prä- und Post-Gruppeninterviews deuten abschließend darauf hin, dass der Behandlungspfad global betrachtet auf den Pilotstationen zu einer Verbesserung der Sterbebetreuung führte. Dies zeigte sich insbesondere in den Bereichen (i) Kommunikation mit Patient*innen und Angehörigen, (ii) Struktur des Behandlungsverlaufs, (iii) Kompetenzzuwachs bzgl. der Symptomkontrolle und (iii) Kooperation im Team. Auch die menschliche Ebene der

Sterbebetreuung darf nicht außer Acht gelassen werden. Besonders bedeutend war es daher, dass das Arbeiten mit der HES eine veränderte Haltung gegenüber der Thematik Sterben und Tod bei Pflegenden und Ärzt*innen bewirkte.

6.5 BARRIEREN UND BRÜCKEN

Dieses Kapitel widmet sich den Barrieren und Brücken, die sich im Studienverlauf bzgl. der Anwendung der HES offenbarten. Dazu erfolgt sowohl eine professionsgetrennte Betrachtung als auch eine Betrachtung der interprofessionellen Zusammenarbeit.

Gerade in der Anfangsphase standen einige Pflegende dem HES-Dokument skeptisch gegenüber und empfanden den Dokumentationsaufwand als zusätzliche Belastung. Obwohl mit den Stationsleitungen besprochen worden war, dass die HES die reguläre Pflegedokumentation ersetzen würde, war es mitunter unklar, welche Informationen in welchem Formular dokumentiert werden sollten. Dies betraf v. a. die Leistungsabrechnung. So war es z. B. zur Vergütung des pflegerischen Mehraufwands bei besonders pflegeintensiven Patient*innen erforderlich, eine zusätzliche PKMS³²-Dokumentation auszufüllen.

Eine weitere Barriere stellten womöglich Unsicherheiten und fehlende Erfahrung in der Anwendung der HES dar. Obwohl vor Studienbeginn mehrere Schulungstermine stattgefunden hatten, konnten nicht alle Pflegenden und Ärzt*innen daran teilnehmen. Um dem zu begegnen, führte das Studienteam nach Studienbeginn zusätzliche Kurzschulungen für Pflegende auf den Pilotstationen durch. Auf Grund der Personalstrukturen wurden Ärzt*innen weniger umfassend geschult und mussten vermutlich mehr Eigeninitiative bei der Einarbeitung in die HES aufbringen. Diesbezüglich ließen die Gruppeninterviews darauf schließen, dass Ärzt*innen eine höhere Akzeptanz und Anwendungsmotivation gegenüber der HES hatten, wenn sie palliativmedizinische Erfahrung aufwiesen oder auf der Palliativstation bereits mit der HES gearbeitet hatten. Führt man diesen Gedanken weiter, könnten Ärzt*innen mit palliativmedizinischen Vorkenntnissen durch die Wissensweitergabe an Kolleg*innen Unsicherheiten und fehlende Erfahrung überbrückt und zur Umsetzung der HES beigetragen haben.

In Bezug zur ärztlichen Personalstruktur lässt sich eine weitere Barriere identifizieren. Während der Facharztausbildung wechseln Assistenzärzt*innen alle 6 – 12 Monate auf eine neue

³² **Pflegekomplexmaßnahmen-Score.** Der PKMS stellt ein Instrument zur Dokumentation und Leistungsabrechnung bei hochpflegeaufwendigen Patient*innen dar (vgl. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information 2020, Kapitel 9, Ergänzende Maßnahmen (9-20...9-99)).

Station. Im Rahmen dieser sog. *Rotationen* mussten sich neue Assistent*innen auf den Pilotstationen nicht nur in die Stationsarbeit einarbeiten, sondern zusätzlich immer auch in die Anwendung der HES. Pflegende hingegen verblieben im Studienverlauf mehrheitlich auf der jeweiligen Station. Dadurch konnten sie ihre Erfahrung in der HES-Anwendung kontinuierlich steigern, während sich dies bei Assistenzärzt*innen diskontinuierlich verhielt und der ärztliche Erfahrungszuwachs über die Studienzeit betrachtet eher wellenförmig verlief. Dies könnte ein Ungleichgewicht in der Anwendungskompetenz oder Akzeptanz der HES zwischen den Berufsgruppen verursacht haben und die, laut Pflegenden, zum Teil zurückhaltende oder ablehnende ärztliche Haltung gegenüber der HES mitbegründen. Auch die qualitative Studie von Di Leo et al. (2015) identifizierte den ungleichen Schulungsumfang vor LCP-Implementierung sowie Rotationen als Hürden. Sie schlugen daher vor, die Schulungen zu wiederholen.

Doch in den Rotationen könnte auch ein Mehrwert liegen. Denn wenn Assistent*innen ihre Erfahrungen auf andere Stationen mitnehmen, werden sie zu Multiplikator*innen palliativmedizinischen Wissens.

In Bezug zur Bedeutung von Ärzt*innen für die Umsetzung der HES sind abschließend Beobachtungen von Twigger und Yardley (2017) richtungsweisend. An einem Standort, an dem der LCP über 10 Jahre Verwendung fand, untersuchten die Autorinnen anhand retrospektiver Interviews die ärztliche Perspektive zum LCP. Demnach kommt Oberärzt*innen eine besondere Vorbildfunktion zu, da ihr sicherer Umgang mit dem LCP jüngere Kolleg*innen zur Anwendung ermutigte (vgl. ebd., S. 838). Für einen routinemäßigeren Gebrauch der HES wäre es daher wichtig, bei Oberärzt*innen das Bewusstsein für ihre tragende Rolle in der Unterstützung, Ausbildung und Anwendung palliativmedizinischer Fertigkeiten bei Assistenzärzt*innen zu stärken.

Trotz der Hürden bei der Anwendung der HES muss ihr Potential klar hervorgehoben werden. Als Nachfolger des LCPs kann das Dokument auf mehr als 10 Jahre Erfahrung in der Sterbebegleitung zurückblicken und wurde in dieser Zeit fortlaufend an die mehrdimensionalen Bedürfnisse von Sterbenden und Angehörigen angepasst. Um diesen Bedürfnissen bestmöglich zu begegnen, fördert das Dokument eine gemeinsame Entscheidungsfindung und Sterbebetreuung im interdisziplinären Behandlungsteam. Die intensivierte Zusammenarbeit und den gesteigerten Austausch mit Ärzt*innen bewerteten Pflegende in der vorliegenden Studie als sehr positiv. Wie im vorausgegangenen Kapitel dargelegt, stellte das Dokument eine Art

Katalysator für offene Gespräche sowohl im Team als auch mit Patient*innen und Angehörigen dar. Bei schwierigen Gesprächen oder Situationen konnte das Palliativkonsilteam jederzeit unterstützend hinzugezogen werden. Aus anderen Arbeiten wie der von Westram (2016) oder Kutner et al. (2004) ist bekannt, dass Behandlungsteams in Krankenhäusern die Einführung eines Palliativkonsildienstes als hilfreich erachten. Strohscheer et al. (2005) untersuchten die Etablierung eines palliativmedizinischen Konsiliardienstes am Universitätsklinikum Graz. Laut den Autor*innen könnten Patient*innen durch die Unterstützung eines Palliativkonsildienstes weiterhin von ihren vertrauten Behandlungsteams betreut werden (vgl. ebd., S. 115). Gleichzeitig sei der Konsildienst, gerade für Tumorpatient*innen, ein wichtiges Bindeglied (ebd.) – oder wie Strohscheer et al. es bezugnehmend auf Jenkins et al. (2000) formulieren – eine „Brücke“ zwischen einer kurativen und palliativmedizinischen Betreuungsform (vgl. Strohscheer et al. 2005, S. 115, vgl. Jenkins et al. 2000, S. 174). Lässt sich das Bild der Brücke auch auf die vorliegende Studie übertragen? Vor Studienbeginn äußerten Pflegende Unzufriedenheit darüber, dass Ärzt*innen den Sterbeprozess nicht rechtzeitig erkannten und eine palliativmedizinische Betreuung zu spät einleiteten. Zum Post-Zeitpunkt zeigte sich z. B. anhand der DNR/DNI-Anordnungsbögen eine frühere Entscheidungsfindung bzgl. des Patient*innenzustands. Auch waren Pflegende in der Post-Befragung insgesamt zufriedener mit Betreuungsabläufen. Der Palliativkonsildienst wurde dabei positiv herausgehoben. Laut Pflegenden war die palliativkonsiliarische Unterstützung für Stationsärzt*innen eine Rückversicherung bei Therapieentscheidungen. Insgesamt schien der Konsildienst eine hohe Akzeptanz auf den Akutstationen zu erfahren. Damit verbunden muss berücksichtigt werden, dass Mitarbeitende des Konsildienstes HES-unabhängig zu einer besseren Betreuung Sterbender und Angehöriger auf Akutstationen beitragen, indem sie palliativmedizinisches Wissen einerseits vermittelten und akutmedizinische Behandlungsteams andererseits aktiv in der eigenständigen Anwendung dieses Wissens begleiteten.

Abschließend lässt sich folgende Schlussfolgerung ziehen. Die intensive und konstante Zusammenarbeit mit dem palliativmedizinischen Konsiliardienst unterstützte – in Übereinstimmung mit anderen Studien – die Begleitung von Patient*innen und Angehörigen mit palliativmedizinischem Betreuungsbedarf auf Akutstationen. In Bezug zur HES stellte das Palliativkonsilteam demnach eine wichtige Variable für deren erfolgreiche Implementierung dar.

6.6 DISKUSSION DER VERWENDETEN METHODIK

Neben den primären und sekundären Studienzielen untersucht eine Pilotstudie Machbarkeit ferner auch unter den Gesichtspunkten der verwendeten Methodik und des Studiendesigns. Dieser Abschnitt betrachtet die Methodik, während Kapitel 6.7 das Studiendesign bespricht.

6.6.1 Das Dokument „Handlungsempfehlung Sterbephase“

Die Handlungsempfehlung Sterbephase (HES) stellt das Nachfolgedokument des Liverpool Care Pathways (LCP) dar. Die lange Erfahrung mit dem LCP und die umfassende wissenschaftliche Erkenntnisgrundlage gewährleisten eine Vergleichbarkeit der Studienergebnisse und tragen somit zur Studiengüte bei. Doch obwohl eine Reihe von Studien positive Effekte des LCPs auf die Sterbebetreuung zeigten, wurde er nach zunehmender Kritik und in Folge des Neubergerreports (Neuberger et al. 2013) im Juli 2014 ausgesetzt. Der Neubergerreport endete mit der Empfehlung, den LCP innerhalb der nächsten 6 – 12 Monate durch einen evidenzbasierten, patient*innenindividuellen Behandlungsplan zu ersetzen (vgl. ebd., S. 47). Für die Bewertung des HES-Dokuments ist es daher von Bedeutung, wie Behandelnde über das Aussetzen und die Weiterentwicklung des LCPs dachten. Eine der ersten Studien hierzu führten Venkatasalu et al. (2015) ein halbes Jahr nach Ende des LCP durch. In qualitativen Einzelinterviews befragten sie 7 Ärzt*innen und 7 Pflegende, die auf Intensivstationen an zwei englischen Krankenhäusern arbeiteten, zu ihren Erfahrungen bzgl. der Sterbebetreuung seit Ende des LCPs. Darauf basierend formulierten die Autor*innen Empfehlungen für die palliative Betreuungsplanung auf Intensivstationen. Obwohl ihre Studie ein intensivmedizinisches Arbeitsumfeld abbildet, decken sich die Ergebnisse mit den Empfehlungen des Neubergerreports. Unter methodischen Gesichtspunkten soll nun überprüft werden, ob das HES-Dokument wesentliche Empfehlungen der beiden genannten Studien umsetzt. Exemplarisch werden dazu die Bereiche (1) Erkennen der Sterbephase, (2) therapeutische Maßnahmen und Medikamente in der Sterbephase sowie (3) Angehörigengespräche beleuchtet. Damit zusammenhängend wird der Überarbeitungsprozess der HES nach Studienende durch das Studienteam und in Zusammenarbeit mit der zuständigen Arbeitsgruppe der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. (DGP) beschrieben. Hierzu hatte das Team zuvor Anregungen der Pilotstationen eingeholt und das Dokument evaluiert.

(1) Der Report von Neuberger et al. (2013) sowie Venkatasalu et al. (2015) statuieren den Unterstützungsbedarf von Behandelnden beim Erkennen der Sterbephase und fordern hierzu

eine stärkere Evidenzgrundlage. Sowohl die 12. LCP-Version als auch das HES-Dokument enthalten ein Flussdiagramm zur Entscheidungsfindung. Anders als im LCP beinhaltet dieses in der HES Leitfragen und klinische Anhaltspunkte zum Einschätzen des Patient*innenzustands. Basierend auf der S3-Leitlinie Palliativmedizin (Deutsche Krebsgesellschaft et al. 2020) ergänzte das Studienteam diesen Abschnitt nach Studienende um evidenzbasierte Indizien für den beginnenden Sterbeprozess.

(2) Ebenso geht aus der Reflexion des LCPs die Forderung nach evidenzbasierten Richtlinien für das Absetzen therapeutischer Maßnahmen und die medikamentöse Therapie am Lebensende hervor. Im LCP und der HES existieren je ein Abschnitt zur Überprüfung aktueller Maßnahmen. Allerdings fehlen konkrete Empfehlungen zur patientenindividuellen Entscheidungsfindung. Bei schwierigen Entscheidungen beriet das Palliativkonsilteam die Akutstationen basierend auf wissenschaftlicher, rechtlicher und ethischer Grundlage. Bezüglich der Therapieempfehlungen zur medikamentösen Symptomkontrolle ist ein Vergleich zwischen LCP und HES nicht ohne weiteres möglich, da das Erstellen von Therapieempfehlungen der implementierenden Institution obliegt. Das HES-Studienteam kam dieser Aufgabe mit großer Sorgfalt nach (vgl. Kap. 4.3.1.5). Nach Überarbeitung der HES findet sich unter den Therapieempfehlungen nun auch eine Medikamentenübersicht samt pharmakologischer Informationen wie Indikation und Kontraindikation, Maximaldosis und Applikation.

(3) Weiterhin forderte der Neubergerreport Richtlinien zum Einbezug von Angehörigen in die Betreuungsplanung. Der LCP enthält ebenso wie die HES einen Abschnitt zur standardisierten Dokumentation von Angehörigen-Gesprächen hinsichtlich definierter Inhalte (wie Mitteilung des voraussichtlichen Versterbens, Betreuungsplan, spirituelle Aspekte). Nach Studienende wurden die verschiedenen Items zur Kommunikation in einem Abschnitt gebündelt, statt wie davor in mehreren Abschnitten verteilt zu sein. Außerdem können Behandelnde konkrete Gesprächsinhalte nun in einem Kommentarfeld dokumentieren.

Als ergänzendes Aufklärungsmaterial für Angehörige dienten die Informationsbroschüren. Wie bereits erwähnt, profitieren Angehörige von einer solchen Informationsvermittlung bzw. wünschen sich diese sogar (Heckel et al. 2020). Dennoch bestanden Hürden beim Aushändigen der Broschüren. Erstens lagen sie bei Studienbeginn wegen Druckverzögerungen noch nicht vor. Für zukünftige Studien sollte eine ausreichende Vorlaufzeit für Ausarbeitung und Druck (3 – 6 Monate) eingeplant werden. Zweitens berichtete eine Pflegende, unsicher über den richtigen Zeitpunkt des Aushändigens zu sein. Ein Lösungsansatz wäre, die Broschüre in

das Aufklärungsgespräch über die Sterbephase zu integrieren oder danach auszuhändigen. Ferner deuten zwei Aspekte auf Anpassungsbedarf hin. Einerseits begleiten zum Teil gesetzliche Betreuer statt Angehörigen einen Sterbenden. In diesen Fällen wäre ggf. eine adaptierte Version hilfreich. Andererseits waren Sprachbarrieren ein häufiger Grund, weswegen die Broschüre nicht ausgehändigt wurde bzw. Aufklärungsgespräche nicht stattfanden. Um diese Sprachbarriere zu überbrücken, empfiehlt sich eine Übersetzung der Broschüre in weitere Sprachen. Angesichts der zunehmenden Migration kann hier der Forderung von Weber nur zugestimmt werden, dass die Entwicklung von fremdsprachigen Behandlungskonzepten notwendig ist, um dieser wachsenden Bevölkerungsgruppe einen barrierefreien Zugang zu Gesundheitsversorgung zu ermöglichen (vgl. Weber 2018, S. 95).

Zusammenfassend lässt sich die HES als Dokument bewerten, welches wesentliche Empfehlungen aus dem Neubergerreport (2013) und von Venkatasalu et al. (2015) berücksichtigt. Bei Empfehlungen und Betreuungsaspekten, die nicht direkt im Dokument verankert werden können (z. B. der Umgang mit schwierigen Gesprächen) unterstützte der Palliativkonsildienst. Außerdem dienten die neu gewonnenen Erkenntnisse der weiteren Anpassung des Dokuments an die Bedürfnisse akutmedizinischer Behandlungsteams. Im August 2020 schloss die Arbeitsgruppe der DGP die Überarbeitung der HES ab. Somit trug die vorliegende Studie auch maßgeblich zur Ausarbeitung und Verbesserung der HES bei.

6.6.2 Der Analysebogen „Base Review“ und „Post Review“

Zu Zeiten des LCPs empfahl das englische Koordinationszentrum, vor Implementierung des Behandlungspfads eine retrospektive Aktenanalyse zur Qualitätssicherung durchzuführen (Base Review, BR), ebenso wie anschließend die Dokumentationsqualität im LCP zu überprüfen (Post Review, PR). Zum Studienzeitpunkt stand das ehemals hierzu verwendete Online-Tool jedoch nicht mehr zur Verfügung. Daher entwickelte das Studienteam einen Analysebogen für den BR und PR. Zwar waren im Studienverlauf kleinere Anpassungen des Bogens nötig, doch im Allgemeinen ließen sich die definierten Behandlungsziele sowohl in den Patientenakten vor Studienbeginn als auch in den HES-Dokumenten selbst damit zuverlässig überprüfen. Der entwickelte Bogen hat sich entsprechend bewährt und könnte, nach Anpassung an die überarbeitete HES-Version, zukünftig für weitere Implementierungsstudien genutzt werden. Außerdem könnte er Stationen, die bereits mit der HES arbeiten, zur weiteren Qualitätssicherung dienen. Je nachdem, wie sich die Anwendung der HES in Deutschland entwickeln wird,

wäre es denkbar, den papierbasierten Bogen in eine computerbasierte Auswertungssoftware weiterzuentwickeln und diese anderen Institutionen zur Verfügung zu stellen.

6.6.3 Der Abschlussbogen „Dokumentation nach dem Versterben“

Wie bereits im Kap. 6.1.4 *Versterben ohne HES-Anwendung – Eine Ursachenbetrachtung* angesprochen, fielen bei der Freitextanalyse aus dem Abschlussbogen „Dokumentation nach dem Versterben“ (DNV) inhaltliche Überschneidungen zwischen mehreren Kategorien der Analyse und den bereits bestehenden Items auf. Ebenso ergab die Freitextanalyse die zwei neuen Kategorien *Behandlungsverlauf* und *HES*. Dies legt einen Überarbeitungsbedarf des Abschlussbogens nahe. Die in der DNV genannten Items entstanden basierend auf den Erfahrungen der HES-Implementierung an der Palliativstation der UMM. Rückblickend hätte eine Pilotierung der DNV vor Studienbeginn an einer kleinen Stichprobe in Betracht gezogen werden sollen. Für die Weiterverwendung der DNV oder eine Folgestudie wären daher Veränderungen denkbar: Beispielsweise könnte z. B. ein Item zu akutem Versterben ergänzt werden. Das existierende Item „plötzliche AZ-Verschlechterung mit unerwartetem Versterben“ bildete mehrheitlich Patient*innen ab, die bereits an einer chronischen oder onkologischen Erkrankung litten und deren Versterben daher, medizinisch betrachtet, nicht unerwartet war. Durch ein neues Item wie „Versterben im Rahmen eines akuten Ereignisses oder nach erfolgloser Reanimation“ ließe sich daher verdeutlichen, dass das Versterben für das Behandlungsteam aus dem prognostizierten oder erwarteten Krankheitsverlauf nicht vorhersehbar war.

6.6.4 Der Mixed Methods Ansatz: Fragebogen und Interviews zur Mitarbeiterbefragung

Ein wesentliches Ziel dieser Dissertation war es, die Perspektive Pflegender zu HES-bezogenen Veränderungen in der Sterbebetreuung zu untersuchen. Einerseits erfolgte dies anhand der schriftlichen Mitarbeiterbefragung, deren Methodik in Kap. 6.3 und 6.8.3 diskutiert wird. Da sich mit einem rein quantitativen Studiendesign jedoch nicht die gesamte Realität eines Forschungsobjekts darstellen lässt (vgl. Kruse 2015, Kap. 2.3), wurden qualitative Methoden integriert. Die Durchführung und Auswertung von Gruppeninterviews mittels qualitativer Inhaltsanalyse erschien auf Grund ihres hermeneutischen Ansatzes (vgl. Kuckartz 2016, S. 17–21) als die geeignetste Methode, um ein wissenschaftlich robustes Verständnis von den Erfahrungen, Ansichten und Einstellungen Pflegender zu entwickeln. Im Folgenden soll es darum gehen, ob dieses Ziel aus methodischer Sicht erfüllt wurde.

6.6.4.1 Datenerhebung und Datenanalyse

Anders als quantitative Methoden objektivieren qualitative Methoden keine ‚Wirklichkeit‘, sondern versuchen ein Abbild von ihr zu schaffen, welche Kruse auch als „*Realität sui generis*“ (Kruse 2015, S. 39) bezeichnet. Um die Realität Pflegender möglichst unverfälscht einzufangen, wurde im gesamten Forschungsprozess nach dem *Prinzip der Offenheit* (vgl. Kruse 2015, S. 39–43, vgl. Kuckartz 2016, S. 55) vorgegangen. Entsprechend diesem wesentlichen Merkmal qualitativer Forschung sollten die Interviewten ihre Meinung frei und unabhängig von vordefinierten Fragen äußern. Der anschließende Analyseprozess sollte darauf abzielen, „Sinn *aus* [sic] den [...] Textdokumenten zu rekonstruieren, nicht *hineinzuprojizieren* [sic].“ (Kruse 2015, S. 208). Entsprechend wurden bereits bei der Datenerhebung Empfehlungen zur „*Qualität qualitativer Daten*“ von Helfferich (2011) berücksichtigt. Eine erfahrene Interviewerin stellte durch leitfadengestützte, offene Interviewfragen und freie Erzählaufforderungen am Ende jedes Interviews größtmögliche Offenheit im Erhebungsprozess sicher. Die Datenauswertung erfolgte unter intensivem Austausch der zwei beteiligten Forscherinnen und sorgte für eine möglichst vorurteilsfreie Analyse und Ergebnisdarstellung.

In Bezug zur Datenauswertung soll auch die verwendete qualitative Analyseform nach Mayring (2015) und Kuckartz (2016) diskutiert werden. An dieser Stelle soll Kuckartz‘ Reflexion der Methode nach Mayring aus dem Kapitel „Mayrings Ansätze zur Kategorienbildung am Material“ (vgl. Kuckartz 2016, S. 73–78) auszugsweise aufgegriffen und die darin genannten Kritikpunkte besprochen werden. Kuckartz ist zuzustimmen, dass der Analyseprozess über Paraphrasierung, Generalisierung und Reduktion zeitaufwendig ist (vgl. ebd. S. 76). Jedoch fördert das strukturierte Vorgehen nach Mayring Vergleichbarkeit, was besonders in Bezug zum Prä-Post-Design zur Studiengüte beitrug. Ferner weist Kuckartz darauf hin, dass durch die losgelöste Betrachtung einer Paraphrase komplexere Zusammenhänge von Aussagen untereinander verloren gingen (vgl. ebd. S. 76). Um dem vorzubeugen, bezogen sich die Forscherinnen bei unklaren Stellen auf die Originaltexte. Zudem liefen Kategorien laut Kuckartz bei der Methode nach Mayring Gefahr, die Ergebnisse zu verallgemeinern und zu glätten, da widersprüchliche Aussagen wegfielen (vgl. ebd. S. 76). Auch die Forscherinnen sahen sich mit diesem Problem konfrontiert. Um entgegengesetzte Meinungen zu berücksichtigen, bildeten sie daher bspw. Kategorienpaare wie die Kategorien „Was Sicherheit schafft“ und „Was Verunsicherung und Probleme schafft“. Ebenso stellt der Ergebnisteil kontroverse Meinungen dar. Zuletzt komme es bei Mayring laut Kuckartz zu einer Quantifizierung qualitativer Daten,

wonach Ergebnisse tabellarisch als Kategorienhäufigkeiten angegeben würden und sich der Fokus von den qualitativen Inhalten wegbewegt (vgl. Kuckartz 2016, S. 77–78). Es lässt sich hinterfragen, inwiefern dieser Kritikpunkt auch auf Unterschieden zwischen den Disziplinen Soziologie (Kuckartz) und Psychologie (Mayring) beruht. Allgemein ist es ein Vorteil der Methode nach Mayring, dass sich mit ihr große qualitative Datenmengen strukturiert veranschaulichen lassen. Da der Hinweis von Kuckartz jedoch berechtigt erscheint, bespricht diese Arbeit die Interviewergebnisse schwerpunktmäßig qualitativ statt quantitativ.

6.6.4.2 Betrachtung von Gütekriterien in Bezug zu Mixed Methods und Triangulation

Die klassischen Gütekriterien *Objektivität* (Unabhängigkeit der Ergebnisse von dem individuellen Forschenden), *Validität* (Gültigkeit) und *Reliabilität* (Zuverlässigkeit) (vgl. Raithel 2008, S. 45–47) werden bei einer Reihe von qualitativ Forschenden kontrovers diskutiert und sind nicht ohne weiteres auf qualitative Formate übertragbar (Kuckartz 2016, Kruse 2015, Mayring 2015, Helfferich 2011, Flick 2014). Gerade wegen der Subjektivität qualitativer Daten hat die Bewertung von Studienergebnissen anhand allgemeingültiger Gütekriterien jedoch auch in der qualitativen Forschung einen hohen Stellenwert (ebd.). Bezugnehmend auf die Empfehlungen von Kruse (vgl. 2015, Kap. 3) und Kuckartz (vgl. 2016, Kap. 9) zu qualitativen Gütekriterien sollen diese nachfolgend diskutiert werden.

Im Hinblick auf *Objektivität* muss die allgemeine Einschränkung vorweggenommen werden, dass es „*Objektivität bei der Interpretation sozialwissenschaftlicher Forschungsergebnisse [...] nicht geben [kann], da Interpretationen subjektiven Bewertungen [...] unterliegen*“ (Krebs und Menold 2014, S. 426). Dies berücksichtigend, gewährleisteten die Leitfadengestützte Befragung, die strukturierte Auswertung sowie das *Prinzip der Offenheit* das Kriterium der Objektivität.

Hinsichtlich der *Validität* wurde der Auswertungsprozess wie in Kap. 4.4.6 beschrieben nach den Vorgaben von Kuckartz zur *internen Validität* sowie nach COREQ dokumentiert. Im Hinblick auf die *externe Validität*, also die Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse, führt Helfferich die Bedeutung der Stichprobengröße an und nennt einen Umfang zwischen $N = 6$ und $N = 120$ als angemessen (vgl. Helfferich 2011, S. 175). Die Stichprobengröße von 29 Einzelmeinungen in dieser Erhebung spricht demnach für Verallgemeinerbarkeit. Ferner stimmte die Stichprobengröße in etwa mit der qualitativen Prä-Post-Studie von Di Leo et al. (2011), die insgesamt 24 Ärzt*innen und Pflegenden befragt hatten, überein. Bzgl. der Stichprobe war es limitierend,

dass unklar blieb, wie viele Pflegende an beiden Befragungszeitpunkten teilgenommen hatten. Ferner könnten die Ergebnisse wegen des unausgeglichene Geschlechterverhältnisses eher die Meinung von Pflegerinnen als von Pflegern wiedergeben.

Als Äquivalent zu *Reliabilität* bei der Erhebung qualitativer Daten definiert Kruse unter Bezug auf Reichertz (vgl. 2007, S. 203) die sog. „*Konsistenzregel*“ (Kruse 2015, S. 57). Sie besagt, dass sich thematische Motive *konsistent* im gesamten Datenmaterial finden sollten, unabhängig von deren Bewertung; kontroverse und gegensätzliche Aussagen sind demnach möglich (vgl. Kruse 2015, S. 57). Übertragen auf diese Studie sollten dementsprechend alle Interviews z. B. Aussagen zur Kommunikation über das Sterben beinhalten, unabhängig davon, wie sich die Befragten über dieses Thema äußern. Im Hinblick auf die Gruppeninterviews scheint die Konsistenzregel erfüllt, da die aufkommenden Themen durch die Verwendung des Interviewleitfadens inhaltlich replizierbar waren. Durch den Leitfaden ließen sich damit *reliable* Daten generieren.

Zuletzt stellt der Mixed Methods-Ansatz selbst ein Gütekriterium dar. Gemäß der *Triangulation* wurden quantitative und qualitative Ergebnisse zu je einem Forschungsziel gemeinsam betrachtet. Dadurch lässt sich das Maß der Übereinstimmung zwischen qualitativen und quantitativen Daten bestimmen und als „*konvergent*“, „*divergieren[d]*“ oder „*komplementär*“ bewerten (Kelle 2014, S. 157). Da Triangulation die Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse erhöht, trägt sie zur Validität und Reliabilität bei (ebd., vgl. Kuckartz 2016, S. 128). Die Ergebnisse zeigen eine gleichgerichtete Tendenz, sind also *konvergent*. Somit bekräftigen sie, dass die Implementierung der HES die Betreuung Sterbender und Angehöriger verbesserte. Dadurch, dass die Gruppeninterviews die quantitativen Ergebnisse um die subjektive Sicht Pflegender ergänzten, waren die Daten in Teilen auch *komplementär*. Gerade in den Schnittmengen liegt ein maßgeblicher Erkenntnisgewinn dieser Arbeit, die somit ein breites Bild der Veränderungen und Verbesserungen nach HES-Implementierung zeichnet.

Insgesamt stellt der Mixed Methods-Ansatz eine Stärke und ein Herausstellungsmerkmal dieser Dissertation dar und ermöglicht eine umfassende, sich wechselseitig ergänzende Untersuchung der Forschungsfragen. Es lässt sich schlussfolgern, dass die vorliegende Studie einen hohen methodischen Standard aufweist und die qualitativen Daten als *reliable*, *valide* und, unter Berücksichtigung der genannten Einschränkungen, *objektiv* bewertet werden können.

6.7 DISKUSSION DES STUDIENDESIGNS UND DES STUDIENABLAUFS

6.7.1 Betrachtung und Bewertung des Studiendesigns

Diese Studie sollte die Machbarkeit der HES-Implementierung auf vier Akutstationen der Universitätsmedizin Mainz (UMM) mittels eines retrospektiven Prä-Post-Designs prüfen. Neben der Befragung Pflegender war die Auswertung von 80 Patientenakten vor Studienbeginn und 80 HES-Dokumenten nach Studienende geplant. Um 80 HES-Dokumente zu erheben, wurden vier Pilotstationen ausgewählt, deren Sterbefallzahlen aus den Vorjahren mindestens 20 Sterbefälle/Station erwarten ließen. Alle vier Stationen erreichten diese Fallzahlen im Studienzeitraum. Die Gesamtzahl aller jährlichen Sterbefälle übertraf sogar die zuvor kalkulierten 120 Fälle/Jahr. Folglich betreuten die Pilotstationen genügend Menschen in der Sterbephase, um die HES regelmäßig anzuwenden und somit einen hinreichenden Erfahrungszuwachs im Umgang mit dem Dokument für die Stationsteams zu gewährleisten.

Etwas anders verhielt es sich mit der Zahl an geplanten HES-Einschlüssen. Für die Erhebung von 80 HES-Dokumenten sah das Protokoll eine 18-monatige Laufzeit vor. Obwohl bereits im ersten Studienjahr insgesamt 136 Patient*innen verstarben und 80 HES-Einschlüsse damit theoretisch möglich gewesen wären, wurden diese im Zielzeitraum nicht erreicht und die Laufzeit auf 27 Monate ausgeweitet. Trotzdem lagen abschließend nur 78 HES-Dokumente vor. Die mehrdimensionalen Ursachen hierfür sind ausführlich in den Kapiteln 6.1.1 zur Anwendungshäufigkeit der HES, 6.1.4 zu Gründen für eine Nicht-Anwendung, 6.5 zu Barrieren und Brücken sowie in Kapitel 6.7.2 zum HES-Implementierungsprozess beschrieben, auf die hier verwiesen sei. Ferner betonten bereits Gambles et al. (vgl. 2011, S. 159), dass die erfolgreiche Implementierung des LCPs auf Normalstationen bis zu 2 Jahre in Anspruch nehmen kann.

Ein wesentlicher Kritikpunkt am LCP war, dass sein Nutzen nicht durch randomisiert-kontrollierte Studien (RCTs) belegt war und seine Verwendung daher keinem Goldstandard entsprach (vgl. Kap. 3.5.2.4). Auch vor diesem Hintergrund soll das Studiendesign besprochen werden. Ein RCT, wie in der LCP-Implementierungsstudie von Costantini et al. (2014a), hätte zu noch valideren Daten führen können. Jedoch stehen dem mehrere Argumente gegenüber. Erstens erlaubte das retrospektive Prä-Post-Design durch den Mixed Methods-Ansatz aussagekräftige und umfassende Rückschlüsse über den HES-Implementierungsprozess. Zweitens handelte es sich hier um eine Machbarkeitsstudie, deren primäres Ziel es war, die Umsetzbarkeit der HES auf internistischen Stationen zu prüfen. Drittens argumentierten schon Willis et al. in ihrem

Kommentar *“What is the evidence for evidence?”*, dass Evidenz auf dem Gebiet der Palliative Care nicht der Wahrheit letzter Schluss sei, sondern dass auch Aspekte wie *Erfahrung* und *grundlegende moralische Rechte* eine Berechtigung in der Post-LCP-Debatte um gute Betreuung am Lebensende hätten (vgl. Willis et al. 2015, S. 213). Diesen Gedanken weiterführend, ist unter ethischen Aspekten zu hinterfragen, ob ein RCT an der besonders vulnerablen Patient*innengruppe Sterbender tatsächlich als Goldstandard angesehen werden sollte. Oder, um es sinngemäß nach Willies et al. auszudrücken, ob sich ein holistisches Betreuungskonzept allein anhand statistischer Signifikanzen abbilden lässt (vgl. ebd., S. 214). Veerbeek et al. (2008b) entschieden sich bei ihrer multizentrischen LCP-Implementierungsstudie gegen ein RCT und argumentierten, dass die parallele Betreuung nach unterschiedlichen Schemata auf einer Station nicht machbar sei und die Randomisierung Sterbender praktische und ethische Probleme aufwerfe (vgl. ebd., S. 146). Stattdessen wählten auch sie ein Prä-Post-Design. Jedoch muss betont werden, dass weder bei Veerbeek et al. (2008b) noch in dieser Arbeit direkt an Sterbenden geforscht wurde, sondern an Behandelnden. Costantini et al. teilen die Bedenken zu Forschung an Sterbenden und führen detailliert auf, wie sie damit in ihrem RCT umgingen (u. a. begleitete ein Bioethiker die Studie) (Costantini et al. 2011, Costantini et al. 2014b). Dem von Veerbeek et al. (2008b) geschilderten Problem, keine stationsinterne Randomisierung vornehmen zu können, begegneten Costantini et al. (2014b), indem sie die Stationen je einem Studienarm zuordneten und eine Randomisierung auf Patient*innenebene damit vermieden.

Als Resümee der vorherigen Überlegungen und beziehend auf das holistische Behandlungskonzept der PC, erscheint das verwendete Studiendesign als suffizient für die Beantwortung der Forschungsfragen. Sollte eine Folgestudie ein RCT zur Untersuchung von Effekten der HES erwägen, ist sorgfältig auf ethische Aspekte zu achten und ggf. die Erfahrungen von Costantini et al. zu berücksichtigen.

6.7.2 Betrachtung und Bewertung des Implementierungsprozesses

Angesichts der langjährigen Nutzung des LCPs liegt die Vermutung nahe, dass Forschende in den vergangenen Jahrzehnten Einflussfaktoren auf dessen erfolgreiche Implementierung und Umsetzung ausgemacht haben. Als die Briten McConnell et al. (2013) diesem Gedanken nachgingen, bemerkten sie allerdings, dass der wissenschaftlichen Evidenzbasis zum Nutzen des LCPs ein ebenso großes Defizit an belastbaren Erkenntnissen zu Einflussfaktoren auf eine

erfolgreiche Implementierung gegenüberstand. Um dies zu ändern und mögliche Einflussfaktoren zu identifizieren, führten sie einen systematischen Literaturreview durch. Dieser umfasste 58 Studien aus den Jahren 1998 – 2011 zur Betreuung am Lebensende (End-of-life Care) und zu integrierten Behandlungspfaden (Integrated Care Pathways, ICP), ohne Begrenzung auf RCTs. Laut McConnell et al. (2013) benannten die eingeschlossenen Studien Schlüsselfaktoren meist nicht konkret. Vielmehr ließen sich diese nur implizit extrahieren. Anhand ihrer Erkenntnisse formulierten die Autor*innen Theorien zu Einflussfaktoren auf die Implementierung und Anwendung eines ICPs bzw. des LCPs, die sie in die Bereiche „Vorgänge“ (*mechanisms*; „*what works*“) (drei Theorien) und „Kontextfaktoren“ (*contextual factors*) (zwei Theorien) unterteilten. Der folgende Abschnitt stellt ihre fünf Theorien zusammenfassend vor, bewertet deren Umsetzung in der vorliegenden Studie und spricht Empfehlungen aus (die Doktorandin übersetzte die Theorietitel sinngemäß zu McConnell et al. 2013, S. 230, die Theorien sind in Anlehnung an das englische Original bei ebd., S. 230–232 gekürzt beschrieben, s. kursive Markierungen).

BEREICH I: VORGÄNGE

Theorie 1: Ein zentraler Koordinator ist wichtig [...].

Er vermittelt Behandlungsteams die Vorteile einer LCP-Anwendung, bestärkt ihr Selbstwirksamkeitsgefühl und motiviert durch Feedback und Training, bessere Sterbeversorgung zu leisten. Zudem gibt er Sicherheit bei der Einschätzung und der Kommunikation über die Sterbephase sowie bei Entscheidungen zur Therapieminimierung.

Umsetzung: Während des gesamten Studienzeitraums bestand ein intensiver Kontakt zwischen der Studienkoordination (Mitarbeitende der Abteilung für Palliativmedizin) und den Pilotstationen. Darüber hinaus waren die Mitarbeitenden des Palliativkonsildienstes zentrale Ansprechpersonen. Beide unterstützten die Pilotstationen im Rahmen der regelmäßigen Stationsrundgänge bei allen Belangen der HES-Anwendung und standen zudem jederzeit telefonisch wie persönlich für eine Mitbeurteilung oder Beratung zur Verfügung.

Bewertung: Die Umsetzung im Rahmen der HES-Einführung lässt sich als sehr gut bewerten.

Empfehlung: Weiterführung der palliativkonsiliarischen Betreuung von Akutstationen.

Theorie 2: Kontinuierliche Aus- und Weiterbildung ist wichtig [...].

*Demnach fördert der individuelle Kompetenzzuwachs die Annahme- und Anwendungsbereitschaft gegenüber dem LCP. Ferner braucht es die Schulung von Pflegenden und Ärzt*innen für eine suffiziente Zusammenarbeit in der Sterbebetreuung.*

Umsetzung: Vor Beginn der Studienphase erfolgten intensive, jedoch unterschiedliche Schulungsformate für Pflegende und Ärzt*innen zu palliativmedizinischen Kompetenzen sowie der HES-Anwendung. Überdies erhielten die Pilotstationen fachliche Hilfestellung und konnten so ihr palliativmedizinisches Wissen, z. B. zur Anordnung von Bedarfsmedikation, vertiefen.

Bewertung: Die Schulung Pflegender vor Studienbeginn kann als gut bewertet werden, bzgl. der Ärzt*innen wäre ein ähnlich umfangreiches Training wünschenswert gewesen.

Empfehlung: Insgesamt wäre eine Schulung von mehr Mitarbeitenden anzustreben. Zudem könnten jährliche Weiterbildungsveranstaltung zur Sterbebetreuung für Stationen, die eine definierte Zahl jährlicher Sterbefälle betreuen, in Erwägung gezogen werden. Alternativ bietet sich die Förderung eigenverantwortlicher Weiterbildungskurse wie z. B. die deutsche Version des *End-of-life Nursing Consortiums* (Ferrell et al. 2018) an. Insbesondere die Schulung von Pflegenden am Berufsbeginn sowie von Ärzt*innen erscheint zentral.

Theorie 3: Überprüfung der Ausgangssituation und Feedback sind wichtig [...].

Potentielle Anwender müssen Defizite erst erkennen, um sie verändern zu können. Ebenso sollten sie Feedback über umgesetzte Veränderungen erhalten, um den Nutzen einer dauerhaften Integration von ICPs in Behandlungsabläufe nachzuvollziehen und zur weiteren Anwendung motiviert zu werden.

Umsetzung: Anhand des Base und Post Reviews wurde die Dokumentationsqualität bei Sterbenden auf den Pilotstationen analysiert. Jedoch erhielten die Stationen hierzu kein direktes Feedback. Andererseits nutzten Behandlungsteams den Reflexions-Abschnitt im HES-Dokument nicht, reflektierten einzelne Betreuungsverläufe jedoch z. B. anhand der Abschlussbögen mit dem Studienteam bzw. dem Palliativkonsilteam. Allgemein existierten keine festen Strukturen zur Reflexion, aber die Gruppeninterviews boten hierfür eine Art Plattform und ließen Besprechungsbedarf erkennen.

Bewertung: Die Domänen Feedback und Reflexion weisen Verbesserungsbedarf auf.

Empfehlung: Einführung von regelmäßigen (z. B. monatlichen), freiwilligen und interdisziplinären Supervisionsrunden auf Akutstationen. Für die Implementierung der HES auf weiteren

Stationen empfiehlt es sich, die Pilotstationen über die Ergebnisse des Base Reviews und Veränderungen im Studienverlauf zu informieren, z. B. in Form eines Zwischenberichts.

BEREICH II: KONTEXTFAKTOREN

Theorie 4: *Es bedarf eines großen kulturellen Wandels hin zu einer Haltung, die das Sterben nicht in erster Linie als Versagen der medizinischen Versorgung ansieht, sondern als eine Lebensphase, in welcher Pflege in den Vordergrund und Heilung in den Hintergrund tritt.*

Umsetzung: Die deutlichen Verbesserungen der Sterbebetreuung und die positiven Aussagen der Gruppeninterviews lassen vermuten, dass die HES die beschriebenen Wandlungsprozesse auf den Pilotstationen unterstützte. Laut Pflegenden hat sich dabei die Haltung gegenüber *allen* Sterbenden, nicht nur solchen mit HES-Einschluss, sowie gegenüber dem Thema Sterben verändert.

Bewertung: Dies ist als deutlich positive Veränderung nach Einführung der HES zu bewerten.

Empfehlung: Weiterführung der Unterstützung, Bestärkung und Aufklärung von akutmedizinischen Behandlungsteams über Ziele von und Versorgung mit Palliative Care.

Theorie 5: *Zeitliche und finanzielle Ressourcen sind wichtig [...].*

Dies betrifft sowohl die Planung und Durchführung des Studienvorhabens auf Seiten der Studienkoordinatoren als auch die Verhältnisse auf Stationen und in Einrichtungen der potentiellen ICP-Anwender. Es ist daher besonders wichtig, dass auch die jeweilige Geschäftsführung das Implementierungsprojekt unterstützt und fördert.

Umsetzung: Die Klinikleitungen waren von Beginn an über das Projekt informiert und befürworteten dieses. Auf Koordinationsseite finanzierte eine Spende (s. Kap. 4.5.1) eine halbe Stelle eines Studienmitarbeiters und unterstützte damit das Studiengelingen. Auf Seiten der Pilotstationen äußerten Pflegende in den Prä- und Post-Interviews mehrheitlich, dass die Sterbebetreuung zeit- und ressourcenaufwendig sei und hier Defizite bestünden.

Bewertung: Die vorhandenen Ressourcen können als zufriedenstellend bewertet werden. Allerdings bestehen in der Sterbebetreuung deutliche Defizite bzgl. Zeit und Infrastruktur.

Empfehlung: Für eine dauerhaft gute, und für alle involvierten Parteien zufriedenstellende Betreuung Sterbender braucht es langfristig sowohl auf Ebene der Krankenhausleitung als auch auf Ebene der landesweiten Gesundheitspolitik eine stärkere Honorierung und

finanzielle Unterstützung, um auf Akutstationen einen entsprechenden Personalschlüssel sowie Strukturen wie Einbettzimmer für die Betreuung Sterbender sicherzustellen.

Fazit: Der Implementierungsprozess der HES auf Akutstationen der UMM lässt sich unter Berücksichtigung der vorgestellten Theorien von McConnell et al. (2013) für die drei Bereiche *zentraler Koordinator, Aus- und Weiterbildung* sowie *veränderte Haltung* als gut bewerten. Auch die Domäne *Überprüfung der Ausgangssituation und Feedback* wurden erfolgreich umgesetzt, hätten aber einer besseren Rückmeldung an die Pilotstationen bedurft. Großer Verbesserungsbedarf lässt sich für den Bereich *Zeitliche und finanzielle Ressourcen* identifizieren. Entsprechende Empfehlungen wurden in den jeweiligen Abschnitten ausgesprochen. Für eine weitere Optimierung der Versorgungsqualität Sterbender sowie von Betreuungsabläufen an der UMM wäre eine Art „interdisziplinärer Runder Tisch“ zur Besprechung der o. g. Aspekte zwischen allen Verantwortlichen wünschenswert.

6.7.3 Einschluss von Patientinnen und Patienten

In dieser Studie wurde nicht an Patient*innen geforscht. Dennoch war es zum Erreichen des Studienziels notwendig, 80 Patient*innen gemäß der HES zu behandeln, um die Dokumentationsqualität zwischen dem HES-Dokument und den Akten von 80 vor Studienbeginn Verstorbenen zu vergleichen. Ein Patient*inneneinschluss im Sinne einer Rekrutierung erfolgte jedoch nicht. Stellvertretend für einen Patient*inneneinschluss wird an dieser Stelle auf die Anwendungshäufigkeit der HES verwiesen, welche Kap. 6.1.1 ausführlich thematisiert.

6.7.4 Rekrutierung von pflegenden Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern

Vor und nach Einführung der HES wurden Pflegende zur Teilnahme an einer schriftlichen Befragung und an den Gruppeninterviews gebeten. Beim Vergleich des Stichprobenumfangs fällt auf, dass zum Post-Zeitpunkt nur etwa halb so viele Pflegende die schriftliche Befragung ausfüllten wie zum Prä-Zeitpunkt. Ebenso nahmen zum Post-Zeitpunkt weniger Pflegende an den Interviews teil. Durch die HES-Schulungen gab es vor Studienbeginn, zusätzlich zu den Gruppeninterviews, einen zweiten Befragungszeitpunkt für die schriftliche Befragung. Zwar wurden Pflegende auch zum Post-Zeitpunkt schriftlich um eine Teilnahme gebeten, doch ließ sich trotz mehrfacher Erinnerungen keine vergleichbare Stichprobengröße erreichen.

Zur Ursache dieser Rekrutierungsschwierigkeit lassen sich mehrere Vermutungen anstellen: Am wahrscheinlichsten erscheint, dass der unmittelbare, persönliche Kontakt zwischen Studententeam und Pflegenden während der Gruppeninterviews und der Schulungen zu einer höheren Teilnahmemotivation führte. Nach Groves et al. (vgl. 1992, S. 482–483) kann dies darauf zurückgeführt werden, dass Menschen eher an einer Befragung teilnehmen, wenn die Bitte zur Teilnahme von einer legitimen *Autorität* („*Authority*“), hier das Studententeam, kommt. Auch ein zweites psychologisches Konzept der Autoren, das der *sozialen Validierung* („*Social validation*“), scheint schlüssig. Demnach erhöhe es die Teilnahmebereitschaft von Menschen, wenn sie miterleben, dass ihnen ähnliche Personen, hier pflegerische Kolleginnen und Kollegen in der Schulung, ebenfalls teilnehmen. Überdies betonten Pflegende während der Interviews großen Zeitmangel im Arbeitsalltag. Womöglich könnten Pflegende die Gruppeninterviews und Schulungen als von der Stationsarbeit losgelöste Beschäftigung wahrgenommen, weniger Zeitmangel verspürt und die schriftliche Befragung daher eher ausgefüllt haben. Im Umkehrschluss könnte das Fehlen einer ‚Autorität‘ oder von sozialer Validierung, Zeitmangel, hohe Arbeitsbelastung oder geringe Motivation einer Teilnahme zum Post-Zeitpunkt im Weg gestanden haben. Auch könnten Pflegende erst nach Studienbeginn zum Team gestoßen sein. In diesen Fällen könnte weniger Routine in der HES-Anwendung oder ein fehlender Vergleichswert zur Situation vor HES von der Teilnahme abgehalten haben. Allgemein ist das Phänomen in der Wissenschaft bekannt, dass das Erreichen zufriedenstellender Rücklaufquoten insbesondere unter medizinische Berufsgruppen schwierig ist (Klabunde et al. 2013).

6.7.5 Lost to follow-up: Beendigung der Behandlung gemäß HES wegen Verlegung

Der Neubergerreport griff den Vorwurf auf, der Liverpool Care Pathway würde einer Einbahnstraße gleich unausweichlich im Sterben münden (vgl. Neuberger et al. 2013, S. 4). Doch weder der Beginn des LCPs noch der HES stellen einen unumkehrbaren Entschluss dar. Stattdessen wird der Stellenwert einer regelmäßigen Reevaluation des Patient*innenzustands bereits auf den ersten Seiten des Dokuments unterstrichen, da sich der Patient*innenzustand z. B. durch das Absetzen unnötiger Medikamente verbessern kann. Gelangt das Behandlungsteam zu der Einschätzung, dass eine solche Verbesserung ein zeitnahes Versterben unwahrscheinlich macht, soll die HES beendet werden. Während der 27 Studienmonate stabilisierte sich der Krankheitszustand bei 7 von insgesamt 78 gemäß HES behandelten Patient*innen (9 %) so weit, dass die Teams den Pfad im Verlauf beendeten. Bei einer weiteren Patientin wurde die

HES beendet, später erneut begonnen und bis zum Versterben fortgeführt. Auch andere Studien beschreiben das gelegentliche Beenden des LCPs in Folge einer Zustandsverbesserung (Ellershaw et al. 2001, Schulz et al. 2015). Während Ellershaw et al. (2001) keine konkreten Zahlen nennen, untersuchten Schulz et al. (2015) die Charakteristika von Patient*innen mit diskontinuierlichem LCP-Einschluss an der Palliativstation der Universität Düsseldorf genauer. Bei 15 von 159 gemäß LCP betreuten Patient*innen (9,4 %) wurde der Pfad im Verlauf vor dem Versterben beendet, jedoch bei 9 der 15 Patient*innen später wieder begonnen. Die Hauptgründe für die Diskontinuität waren ein verbesserter Vigilanzzustand sowie Wiederaufnahme von Nahrung und Flüssigkeit, erneute Kommunikation und Interaktion mit Angehörigen. Im direkten Vergleich zwischen Patient*innen mit und ohne LCP-Unterbrechung bestätigte sich die Hypothese der Autor*innen, dass Patient*innen mit diskontinuierlichem Verlauf länger lebten als Patient*innen ohne LCP-Unterbrechung. Zusätzlich wiesen die Autor*innen nach, dass das Unterbrechen oder Beenden des LCPs für Patient*innen nicht mit einem Verlust von Lebensqualität assoziiert war. Damit unterstreicht die Studie von Schulz et al. (2015), wie schwierig das Identifizieren der beginnenden Sterbephase selbst in einem interprofessionellen, spezialisierten Team mit langjähriger Erfahrung ist. Gleichzeitig bestätigt die Studie, dass ein Pausieren oder Beenden des LCPs bzw. der HES bei Zustandsverbesserung ein legitimes Ergebnis des Behandlungspfads darstellen. Ferner weist die Arbeit von Schulz et al. (2015) große Ähnlichkeit bzgl. der „Abbruchrate“ zur vorliegenden Studie auf. Um den Bogen abschließend zur Kritik des Neubergerreports zu spannen, zeigten die Behandlungsteams an der UMM einen sorgfältigen Umgang mit dem Betreuungsinstrument und berücksichtigten bei ihrer Vorgehensweise die Möglichkeit einer erneuten Therapiezieländerung, auch nach Beginn der HES.

6.7.6 Lost to follow-up: Datenverluste bei der Erhebung der Sterbefallzahlen

Schon im Studienverlauf erfolgte die Rückmeldung, dass ein*e Patient*in auf einer der Pilotstationen verstorben war, nur zum Teil zuverlässig und aktiv durch die Pilotstationen und bedurfte stetiger Rückfragen durch das Studienteam. Daher wurde das Erhebungsverfahren noch im Studienverlauf adaptiert. In einmonatlichen Abständen glich ein Studienmitarbeiter die dokumentierten Sterbefallzahlen mit den Sterbefallzahlen im internen Krankenhausinformationssystem SAP ab und ergänzte sie ggf. Dennoch fielen bei der abschließenden Datenüberprüfung nach Studienende erneut Diskrepanzen zwischen den im Studienverlauf

dokumentierten Sterbefallzahlen und der tatsächlichen Anzahl in SAP auf. Die Ursache hierfür ließ sich nicht abschließend klären, allerdings ergab die Analyse der fehlenden Fälle unter anderem einen Zusammenhang mit einem Versterben am Wochenende. Am wahrscheinlichsten jedoch scheint das verzögerte Eintragen des Verstorbenenstatus in SAP und damit organisatorisch-strukturelle Gründe (vgl. Kap. 5.1.4). Womöglich hätte eine erweiterte Rücküberprüfung der Todesfälle im Studienverlauf diese Lücke schließen können. Für eine zukünftige Studie empfiehlt es sich einerseits, verstärkt am Anfang der Woche nach Sterbefällen vom Wochenende zu fragen und andererseits den Zeitraum der Datenprüfungen in SAP auf zwei Monate auszuweiten. Dadurch ließen sich Informationsverluste und damit Datenverluste noch weiter minimieren.

6.8 LIMITATIONEN

Dieses Kapitel widmet sich den Limitationen der Studie und geht dafür zunächst auf das Studiendesign ein, gefolgt von den Limitationen der verschiedenen Messinstrumente.

6.8.1 Limitationen im Hinblick auf das Studiendesign

Die Konzeption als Prä-Post-Vergleich ist zunächst als Stärke zu nennen, jedoch fand die Studie nur an einer Institution und ohne Verblindung oder Randomisierung statt. Eine Verblindung der HES-Anwendung wäre schwer durchführbar gewesen, da eine andere Dokumentationsform für Pflegende offenkundig ist. Eine Randomisierung in *HES-Pilotstation* und *Kontroll-Station* wie in der italienischen LCP-Studie von Costantini et al. (2014b) hätte die Aussagekraft der Studienergebnisse noch erhöhen können (vgl. Kap. 6.7.1). Zwar wurde mit der Base Review-Analyse ein Ausgangswert vor HES-Implementierung erhoben, allerdings fehlte eine direkte Vergleichsgruppe, um zu überprüfen, ob sich die beobachteten Verbesserungen der Sterbequalität tatsächlich in Abhängigkeit von der HES-Anwendung zeigten oder ob hierfür andere, unbekannte Einflussfaktoren (strukturell, organisatorisch, personell) existierten. Da sich die Implementierungsphase fast nahtlos an die BR-Erhebung anschloss, ist dies zwar unwahrscheinlich, hätte jedoch durch eine Randomisierung klarer differenziert werden können. Obwohl die vier Pilotstationen ein breites Behandlungsspektrum abdecken, liegt durch die Auswahl der Stationen ein *Selection Bias* bzgl. der betrachteten Patient*innenpopulation vor (vgl. Kap. 6.1.3). Durch die internistischen Behandlungsschwerpunkte der Stationen waren nicht internistische Krankheitsentitäten, die häufig einer palliativmedizinischen Betreuung

bedürfen, unterrepräsentiert. Zusammen mit der eingeschränkten Diversität der Studienpopulation (kulturell, ethnisch, religiös) limitiert dies die Generalisierbarkeit der Ergebnisse. Auf Seiten der Behandelnden bildet die Studie die Perspektive Pflegender zu Veränderungen durch die HES-Implementierung sehr gut ab. Für ein Gesamtbild fehlt jedoch die Sichtweise von Angehörigen, Ärztinnen und Ärzten.

6.8.2 Limitationen im Hinblick auf den Base Review und Post Review

Die im Base Review (BR) ausgewerteten Daten wurden nicht zu Forschungszwecken dokumentiert, sondern waren Teil der regulären Pflegedokumentation und der Patientenakte. Die Dokumentation erfolgte dabei weniger standardisiert als im HES-Dokument (Post Review, PR). Es ist möglich, dass die Daten des BRs weniger umfassend dokumentiert wurden und daher Limitationen in Bezug zur Güte der Daten aufweisen. Auch die relative kleine Stichprobe ist als Limitation zu nennen. Da es sich jedoch um eine Machbarkeitsstudie handelte, die die Umsetzbarkeit der HES auf Akutstationen prüfte, ist dies vertretbar. Eine dritte Limitation betrifft die vorwiegend quantitative Ausrichtung der BR- und PR-Analyse, die nur eine begrenzte qualitative Aussage zur Betreuung (wie z. B. Symptomkontrolle) zulässt. Ergänzend hätten hierzu einerseits Angaben aus der Pflegedokumentation ausgewertet werden müssen. Andererseits hätte ein validiertes Messinstrument wie z. B. die bei Costantini et al. (2014b) verwendete „*Overall Quality of Care Toolkit Scale*“ zur besseren Bewertung beitragen können.

6.8.3 Limitationen im Hinblick auf die schriftliche Mitarbeiterbefragung

Die schriftliche Mitarbeiterbefragung ist vermutlich am kritischsten zu betrachten und weist mehrere Schwächen auf: Erstens bleibt in der Primärliteratur zu diesem Fragebogen, der LCP-Implementierungsstudie am Kantonsspital St. Gallen, eine Bewertung seiner Stärken und Schwächen aus (Grossenbacher-Gschwend und Eychmüller 2007). Zusätzlich handelt es sich bei dem Fragebogen um ein noch nicht validiertes Instrument. Zweitens ist die geringe und zudem ungleiche Stichprobengröße zwischen dem Prä- und Post-Zeitpunkt zu nennen. Drittens erfolgte zwischen den einzelnen Proband*innen kein intraindividuelle Vergleich von Veränderungen, da die Fragebögen nicht pseudonymisiert wurden und ein Matching der Ergebnisse eines*einer Proband*in zwischen Prä- und Post-Befragung somit nicht möglich war. Um den letzten beiden Punkten zu begegnen, wurde in der Auswertung mit dem Mann-Whitney-U-Test ein statistisches Verfahren verwendet, das diese Tatsachen berücksichtigte. Im Hinblick

auf die positiven Veränderungen nach HES-Implementierung ist anzuführen, dass die Studie nicht verblindet war und Pflegende die Effekte der HES möglicherweise überschätzten. Auch „*Soziale Erwünschtheit (Social-Desirability-Response-Set)*“ (Raithel 2008, S. 81) ist als Bias zu nennen. Darunter versteht man, dass die Antwort eines*iner Befragten davon beeinflusst wird, welche Antwort der*die Untersucher*in aus der Perspektive des*der Befragten wohl hören möchte und/oder was gesellschaftlich als Antwort erwartet wird (vgl. ebd., S. 81). Die positive Bewertung der Veränderungen nach HES-Implementierung kann einerseits unter dem Aspekt der Selbstkonsistenz und der positiven Bewertung des eigenen Handelns gesehen werden, andererseits auch im Sinne einer external wahrgenommenen Erwartungshaltung, sprich Proband*innen geben ihre Antworten so sie es als von den Forschenden als erwünscht annehmen. Als Lösungsansatz hierfür könnte zukünftig eine Skala zur Messung von Effekten zu sozialer Erwünschtheit (Stöber et al. 2002) in den Fragebogen integriert werden.

6.8.4 Limitationen im Hinblick auf die Gruppeninterviews

Der Verzerrungseffekt von *Sozialer Erwünschtheit* (s. o.) trifft ebenso, wenn nicht noch mehr, auf die Gruppeninterviews zu, da die Befragungssituation und soziale Interaktion zwischen dem*der Befragten, Interviewerin und den restlichen, anwesenden Teilnehmenden noch komplexer und unmittelbarer war. Laut Raithel (vgl. 2008, S. 82) ist eine verzerrungsfreie Durchführung qualitativer Interviews nie möglich. In dieser Studie wurde dem durch eine sorgfältige Ausarbeitung und ausführliche Testung des Interviewleitfadens sowie durch die Schulung der Interviewerin in bestem Maße begegnet. Positiv war, dass die Teilnahme auf freiwilliger Basis geschah. Dadurch kam es nicht zu einer Vorselektion der Teilnehmenden durch die Studienleitung. Andererseits ist es möglich, dass Pflegende im Sinne einer *Selbstselektion* an den Interviews teilnahmen, weil sie unzufrieden mit der Sterbebetreuung waren und über Missstände berichten wollten. Dadurch könnten die Studienergebnisse negativ verzerrt sein. Die relativ geringe Stichprobengröße der Teilnehmenden gilt als allgemeine methodische Limitation qualitativer Interviewforschung. Generell ist es schwierig, in der Literatur eine einheitliche Meinung über die ideale Teilnehmerzahl pro Gruppeninterview zu finden. Jedoch vergleichen z. B. Vaughn et al. unterschiedliche Quellen und schlussfolgern, dass die optimale Gruppengröße zwischen acht und zehn Proband*innen liegt (vgl. Vaughn et al. 1996, S. 50). Demzufolge bewegte sich die Anzahl an Befragten in dieser Studie in einem guten Rahmen.

Auch die insgesamt Stichprobengröße aller Interviewteilnehmer lässt sich wie vorweg erläutert als gut bewerten (s. Kap. 6.6.4.2).

6.9 AUSBLICK

Die Gründung der modernen Palliative Care (PC) durch Cicely Saunders Mitte des 20. Jahrhunderts stellte den Beginn eines fundamentalen Wandlungsprozesses in der medizinischen Betreuung von sterbenden Menschen und deren Angehörigen dar. Heute ist die Palliativmedizin als eigenständiger Fachbereich im Gesundheitswesen etabliert. In jüngster Zeit war das 2015 verabschiedete Palliativ- und Hospizgesetz ein wichtiger Schritt, um die Versorgung Sterbender in Deutschland gesundheitspolitisch abzubilden. Gleichwohl kann die Palliativmedizin den bestehenden Betreuungsbedarf derzeit noch nicht decken. Da ein Großteil der Menschen hierzulande im Krankenhaus verstirbt, übernehmen daher mehrheitlich Behandelnde ohne spezialisierte palliativmedizinische Expertise die Betreuung am Lebensende. Angesichts des demografischen Wandels und der alternden „Babyboomer“-Generation wird der Bedarf an PC auf normalen Krankenhausstationen in den nächsten Jahren weiter zunehmen. In diesem Kontext haben Instrumente zur palliativmedizinischen Unterstützung von Normalstationen eine besondere Relevanz. Die Handlungsempfehlung Sterbephase (HES) stellt ein solches Instrument dar. Ausgehend von dem hier untersuchten Implementierungsprozess der HES auf Akutstationen wagt dieses Kapitel einen Blick in die Zukunft der PC. Konkret werden hierzu weiterführende Forschungsideen sowie Ansatzpunkte zur Verbesserung und Verankerung von PC in die Akutversorgung am Standort Mainz sowie auf nationaler Ebene thematisiert.

Der Mixed Methods-Ansatz dieser Arbeit zeichnete ein umfassendes Gesamtbild von Veränderungen im Rahmen der HES-Implementierung. Trotzdem blieben einige „Bildausschnitte“ verborgen. Diese Teilbereiche zu erforschen, könnte Grundlage weiterer Studien sein. Konkret ist hier erstens an die Perspektive von Patientinnen und Patienten zu denken. Beispielsweise bietet es sich an, die Symptomkontrolliertheit bei Sterbenden zu untersuchen, da die Aktenanalyse hierzu keine qualitativen Rückschlüsse erlaubte. Zweitens und drittens wäre es aufschlussreich, sowohl Ärztinnen und Ärzte als auch Angehörige zu befragen.

Im Hinblick auf Verbesserungspotential ergab die Evaluation des Implementierungsprozesses drei Aspekte. Am deutlichsten waren Defizite bei zeitlichen, strukturellen und finanziellen Ressourcen. Hier bedarf es Veränderungen auf übergeordneter Ebene im Krankenhaus und in der nationalen Gesundheitspolitik. Ferner unterstreicht die Studie den Stellenwert kollegialer

Zusammenarbeit. Doch so wichtig dies für die Sterbebetreuung ist, so schwierig gestaltet sich zuweilen der Weg dorthin. Pflegende berichteten von einer ablehnenden Haltung mancher Ärzt*innen gegenüber der HES. In Zusammenschau mit Studien zur ärztlichen Perspektive auf die Sterbebetreuung darf dies nicht vorschnell als Widerwille interpretiert werden, sondern könnte auch Unsicherheit ausdrücken. Ein stärkerer Einbezug von Ärztinnen und Ärzten, Rücksicht auf deren Personalstrukturen (z. B. Rotationen im Rahmen der Facharztweiterbildung) und Schulungsangebote könnten zu mehr Akzeptanz der HES und einer optimierten Sterbebetreuung beitragen. Insgesamt sollte PC stärker in der Aus- und Weiterbildung von Gesundheitsberufen verankert sein und idealerweise in Form interprofessioneller Ausbildungsformate gelehrt werden. Des Weiteren würde die flächendeckende Umsetzung der *Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland* (DGP 2015) zur Stärkung der PC beitragen. Allerdings stellen all diese Punkte langfristige Veränderungen dar. Um akutmedizinische Behandlungsteams schon heute zu unterstützen, hat sich der Ausbau von Palliativkonsildiensten in diesem wie auch anderen Forschungsprojekten bewährt.

In Bezug auf palliative Unterstützungsangebote sind die Frühintegration lebenslimitierend Erkrankter in eine PC-Mitbetreuung ebenso wie die Anbindung an die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) zu erwähnen. In der Vergleichsgruppe der Patient*innen ohne HES-Einschluss fiel auf, dass diese durchschnittlich rascher verstarben als Patient*innen mit HES-Einschluss. Da sich unter den nicht eingeschlossenen Patient*innen ebenfalls lebenslimitierend Erkrankte befanden, kann argumentiert werden, dass auch deren Versterben zum Teil abzusehen war. Vor diesem Hintergrund stellt die Anbindung an SAPV-Teams eine zweite, wichtige Säule zur Verankerung der PC dar. Eine SAPV-Anbindung kann dazu beitragen, Menschen am Lebensende zu Hause zu versorgen, Krankenhauseinweisungen in der Sterbephase zu vermeiden und damit ein Sterben in einer vertrauten Umgebung zu ermöglichen.

Zuletzt muss sich die Palliative Care in einem zunehmend ökonomisierten Gesundheitswesen auch in der Kostenfrage behaupten. Zwar war dies nicht Teil dieser Studie, jedoch konnten andere Forschende zeigen, dass die Einführung von PC mit geringeren Behandlungskosten einherging (Brumley et al. 2007, Gade et al. 2008, Raftery et al. 1996). Auch diesbzgl. scheint die weitere Nutzung der HES sinnvoll. In einer idealen Welt könnten die eingesparten Kosten zusätzliche Pflegestellen mitfinanzieren und somit der Patient*innenbetreuung zugutekommen. Ganz allgemein ist es wichtig, die Sterbebetreuung als belastende und ressourcenintensive Tätigkeit zu würdigen und unter abrechnungstechnischen Gesichtspunkten zu honorieren.

Jedoch muss dies unter der Prämisse stehen, dass sich Würdevermittlung am Lebensende nicht in Form eines Abrechnungsschlüssels abbilden lässt und Sterbebegleitung nicht zu einer „Standard-Prozedur“ werden darf, sondern immer die individuelle Person im Blick behalten muss.

Zusammenfassend offenbart der Blick in die Zukunft der HES und der Palliative Care, dass es angesichts eines steigenden Bedarfs an palliativer Betreuung am Lebensende und dem Mangel an Palliativbetten zunehmend Aufgabe von normalen Krankenhausstationen sein wird, palliativmedizinische Betreuung zu leisten. Sowohl intern in der Krankenhausverwaltung als auch auf gesellschaftspolitischer Ebene muss die Relevanz von allen Verantwortlichen anerkannt und entsprechende Veränderungen realisiert werden. Die HES eignet sich hierbei als Betreuungskonzept für den akutmedizinischen Bereich. Auch zeigte die Studienpopulation der Patient*innen mit HES-gemäßer Betreuung hinreichende Verallgemeinerbarkeit hinsichtlich soziodemografischer und klinischer Merkmale mit der entsprechenden Referenzgruppe Sterbender auf Bundesebene. Die Studienerkenntnisse deuten darauf hin, dass die HES die kompetente Begleitung von Sterbenden und Angehörigen ermöglicht und zu mehr Zufriedenheit und Sicherheit im Team führt. Somit könnte die HES zukünftig lokal wie national weitere Akutstationen unterstützen. Abschließend zeichnete sich angesichts der veränderten Haltung von Behandelnden an der UMM gegenüber der Thematik Sterben und Tod rückblickend genau das ab, was bereits die Begründer*innen des LCPs feststellten: Nämlich dass dessen Anwendung zwar Zeit und Akzeptanz erforderte, seine Implementierung aber einen „*cultural change*“, einen Wandlungsprozess in der Sterbebegleitung verkörperte (vgl. Ellershaw et al. 2001, S. 16). Es bleibt zu hoffen, dass dieser Wandel von Dauer ist.

7 ZUSAMMENFASSUNG

Der demografische Wandel in Deutschland bedingt eine immer älter werdende Gesellschaft und einen zunehmenden Bedarf an palliativer Versorgung am Lebensende. Dabei verbringt fast die Hälfte der Menschen hierzulande die letzten Lebenstage im Krankenhaus. Die aktuell verfügbaren Palliativbetten können diesen Bedarf nicht decken, weswegen auch akutmedizinische Behandlungsteams ohne spezielle palliativmedizinische Fachkenntnisse die Sterbebetreuung die Sterbebegleitung übernehmen. Als mehrdimensionales Instrument zur Patient*innendokumentation und Betreuungsplanung kann die Handlungsempfehlung Sterbephase (HES), das Nachfolgedokument des Liverpool Care Pathways (LCP), multidisziplinäre Teams in der Sterbebetreuung unterstützen. Ziel dieser Studie war es, einerseits die Machbarkeit der HES-Implementierung auf vier akutmedizinischen, internistischen Stationen mit onkologischen und nicht-onkologischem Behandlungsschwerpunkt an der Universitätsmedizin Mainz zu untersuchen und andererseits Veränderungen in der Betreuungsqualität zu erfassen. Unseres Wissens nach ist dies die erste Studie zur Implementierung der HES im deutschsprachigen Raum.

In einem Prä-Post-Design mit Mixed Methods-Ansatz wurden quantitative und qualitative Daten vor und nach dem Implementierungsprozess erhoben. Hierzu wurden Akten von Patient*innen, die vor Studienbeginn verstorben waren (Base Review, BR) bzw. während der Studienphase mit HES-Einschluss verstarben (Post Review, PR), retrospektiv analysiert. Ebenso wurden für einen unmittelbaren Vergleich alle Verstorbenen, die im Studienzeitraum ohne HES-Einschluss auf den Akutstationen verstarben, dokumentiert und die Gründe für den ausgebliebenen Einschluss in einem standardisierten Abschlussbogen deskriptiv festgehalten. Zusätzlich wurden Pflegefachkräfte anhand eines schriftlichen Fragebogens sowie in Gruppeninterviews anhand eines semi-strukturierten Interviewleitfadens befragt und die Interviews mittels inhaltlich-strukturierender Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) und Kuckartz (2016) qualitativ ausgewertet.

Während der 27-monatigen Studienphase zwischen Januar 2016 und April 2018 verstarben auf den vier Pilotstationen insgesamt 330 Patient*innen, von denen 71 (22 %) gemäß der HES behandelt wurden. Bei sieben weiteren Patient*innen wurde die HES ebenfalls begonnen,

jedoch wegen Zustandsverbesserung oder Weiterverlegung im Verlauf beendet und die Patient*innen starben nicht auf der betreuenden Pilotstation. Durchschnittlich wurden Patient*innen 4,3 Tage im Behandlungspfad betreut. Die abschließend vorliegenden 78 HES-Dokumente (PR) wurden ausgewertet und die Ergebnisse mit den Betreuungsverläufen von 80 Sterbefällen der Pilotstationen vor Studienbeginn, deren Akten als Base Review ebenfalls bzgl. HES-spezifischer Behandlungsziele ausgewertet worden waren, verglichen. In beiden Gruppen waren sowohl onkologische als auch nicht-onkologische Patient*innen vertreten. Der Aktenvergleich zeigte, dass die Anwendung der HES zu einer deutlich häufigeren Dokumentation von Therapieentscheidungen und relevanten Betreuungsaspekten führte. Dies betraf insbesondere die Kommunikation mit Patient*innen und Angehörigen (z. B. dokumentierte Gespräch über baldiges Versterben mit Patient*innen BR = 13 %, PR = 53 % bzw. mit Angehörigen BR = 61 %, PR = 90 %), das vorausschauende Anordnen von Bedarfsmedikation für die fünf häufigsten Symptome in der Sterbephase (Häufigkeit verordneter Bedarfsmedikation jeweils BR vs. PR gegen Schmerz: 90 % vs. 93 %; Agitation: 42 % vs. 92 %; Bronchialsekretion: 4 % vs. 81 %; Übelkeit/Erbrechen: 55 % vs. 85 %; Dyspnoe: 49 % vs. 91 %) sowie das Absetzen belastender Maßnahmen (die Häufigkeit des Absetzens belief sich je nach Maßnahme (Labordiagnostik, Blutzucker-Kontrollen, i. v.-Antibiose, Vitalzeichenerfassung, Sauerstofftherapie) im BR auf 5 – 25 %, im PR auf 27 – 71 %). Diese positiven Effekte zeigten sich für onkologische und nicht-onkologische Patient*innen gleichermaßen. Negative Effekte der HES auf die Patient*innenbetreuung wurden nicht beobachtet. Da ein Vergleich der BR und PR-Population eine homogene Verteilung hinsichtlich soziodemografischer und klinischer Charakteristika aufwies, lässt sich eine Verallgemeinerbarkeit der HES-Effekte annehmen.

Die Ergebnisse der schriftlichen Fragebogenbefragung sowie der Gruppeninterviews ergänzte die Aktenauswertung um die pflegerische Perspektive und zeigte, dass auch Pflegende subjektiv eine deutliche Veränderung wahrnahmen. Laut der schriftlichen Mitarbeiterbefragung verbesserten sich nach HES-Implementierung 15 der 16 abgefragten Aspekte. Hervorzuheben ist dabei, dass sich dies nicht ausschließlich auf die Patient*innengruppe mit HES-Anwendung bezog, sondern auf alle Sterbefälle im Studienzeitraum. Die stärksten Veränderungen zeigten sich bei der Frage, ob der Reanimationsstatus (DNR/DNI-Anordnung) bei Sterbenden automatisch auf „Nein“ gesetzt werden würde. Eine ergänzende Aktenrecherche offenbarte jedoch, dass sowohl bei dem Großteil der Base Review Population als auch der Post Review Population eine solche Anordnung vereinbart worden war. Gleichzeitig veränderte sich der

Anordnungszeitpunkt von durchschnittlich einer Woche vor Versterben zum prä-Zeitpunkt zu durchschnittlich zwei Wochen zum Post-Zeitpunkt. Als Studienergebnis lässt somit auch festhalten, dass eine DNR-DNI-Anordnung aus pflegerischer Sicht nicht erst in der Sterbephase selbst, sondern rund zwei Wochen vor dem Versterben besprochen werden sollte. Als einziges unverändert blieb der Aspekt der Informationsweitergabe an vorbehandelnde Ärzt*innen. Demnach wurden Vorbehandelnde aus Sicht der Pflegenden zum prä-Zeitpunkt in 56 % der Fälle über das erwartete Versterben informiert, zum post-Zeitpunkt in 55 % der Fälle.

Die inhaltsanalytische Auswertung der insgesamt 6 Gruppeninterviews (je 3 vor und nach HES-Implementierung mit insgesamt 29 Pflegenden ($n_{\text{prä}} = 17$, $n_{\text{post}} = 12$)) ergab ein deduktiv-induktiv erstelltes Kategoriensystem bestehend aus den sechs zentralen Themenbereichen (1) *Erkennen der Sterbephase*, (2) *Die Betreuung in der Sterbephase*, (3) *Zeit*, (4) *Kommunikation*, (5) *Das Behandlungsteam* und (6) *Die Handlungsempfehlung Sterbephase*. Diese wiederum fächerten sich insgesamt in 22 Ober- und 53 Unterkategorien auf, denen 487 Kodiereinheiten aus den Prä- und Post-Interviews zugeordnet wurden. Hiervon entfielen die meisten Kodierungen mit 151 (31 %) Textstellen auf *Die Betreuung in der Sterbephase*, jeweils 94 (19 %) Textstellen fielen den Kategorien *Erkennen der Sterbephase* und *Das Behandlungsteam* zu. Als inhaltliche Kernaspekte gingen aus der qualitativen Auswertung eine strukturiertere Betreuung, ein Trend zu mehr Offenheit und eine veränderte Haltung gegenüber dem Sterben zum Zeitpunkt nach Implementierung der HES hervor. Damit reproduzierte diese Arbeit die günstigen Effekte des LCPs auf die Sterbequalität aus anderen Studien.

Hinsichtlich der Zufriedenheit mit der HES waren Pflegende zwiesgespalten. Einerseits beschrieben sie zum Post-Zeitpunkt mehr Sicherheit in der Sterbebetreuung sowie positive Veränderungen der Teamstrukturen und wollten in 12 von 14 Fällen mit der HES zukünftig weiterarbeiten. Andererseits erlebten Pflegende Divergenzen mit Ärzt*innen bzgl. des Krankheitszustands weiterhin als Erschwernis. Dies war ferner eine Hürde für die Anwendung des Pfades. Als weitere Ursachen einer Nicht-Anwendung offenbarte die Auswertung der Abschlussbögen bei Patient*innen ohne HES-gestützte Betreuung das plötzliche, unerwartete Versterben eines*einer Patient*in, zeitliche Ressourcenknappheit oder Wochenendbetrieb. Wertvolle Erkenntnisse lieferte außerdem die große Anzahl an Freitexten in den Abschlussbögen. Demnach stellen auf Akutstationen das Versterben unter Therapie/Therapieversuch, rasches Versterben sowie Divergenzen im multiprofessionellen Behandlungsteam weitere relevante Hürden bei der Anwendung der HES dar.

Zusammenfassend lassen sich die Forschungsfragen dieser Arbeit wie folgt beantworten: Die Studie konnte zeigen, dass die Anwendung der Handlungsempfehlung Sterbephase zur Betreuung Sterbender und Angehöriger in einem universitären, akutmedizinischen Setting machbar ist und wesentliche Elemente der Sterbebetreuung verbessert. Betrachtet man die Implementierung und Anwendung der HES, so lässt sich feststellen, dass dies (1) großer personeller, zeitlicher wie organisatorischer Ressourcen bedarf, (2) eine umfassende Schulung aller Beteiligten verlangt und (3) interprofessionelle Kommunikation erfordert. Der „Faktor Mensch“ lässt sich somit als wichtigster Einflussfaktor für das Gelingen der HES-Implementierung und -Anwendung identifizieren.

Aus pflegerischer Sicht ist die HES eine Unterstützung und führt zu mehr Zufriedenheit mit der Betreuungsqualität und der Zusammenarbeit im multiprofessionellen Team. Mit Einschränkungen trug der verstärkte Austausch zwischen Pflegenden und Ärzt*innen im Rahmen der HES-Anwendung zu einer Stärkung der pflegerischen Rolle bei. Bezüglich der Effekte auf die multiprofessionelle Zusammenarbeit konnte diese Studie keine Antworten auf die ärztliche Sicht liefern. Ebenso wie in Folgeuntersuchungen zur Perspektive von Angehörigen auf die HES liegt hierin ein wichtiges Forschungsdesiderat zukünftiger Studien.

Angesichts der sieben Fälle mit diskontinuierlichem HES-Betreuungsverlauf ist festzuhalten, dass ein Beenden bei Zustandsverbesserung einen ebenso legitimen Endpunkt der HES darstellt und ferner, dass die Einschätzung der Sterbephase in Übereinstimmung mit der Literatur komplex bleibt.

Abschließend hat sich die HES damit als Nachfolgedokument des LCPs und als holistisches Betreuungskonzept bewährt und ermöglicht im akutstationären Betreuungsumfeld eine verbesserte, individuelle Begleitung am Lebensende.

8 Literaturverzeichnis

- ABENDROTH M, FLANNERY J (2006) Predicting the Risk of Compassion Fatigue. A Study of Hospice Nurses. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 8(6): 346-356. doi: 10.1097/00129191-200611000-00007
- AHRENS M, HORNEMANN B, VIEHRIG M, BERENDT J, GOG C (2017) SOP–Umgang mit und Versorgung von Verstorbenen. *Der Onkologe*. 23(3): 218-223. doi: 10.1007/s00761-017-0194-x
- ALBISSER J, BAUMANN CP, EIGENMANN S (2011) *Krankheit & Tod in den Religionen*. Basel: Manava.
- ANDERSON A, CHOJNACKA I (2012) Benefits of using the Liverpool Care Pathway in end of life care. *Nursing Standard*. 26(34): 42-50. doi: 10.7748/ns.26.34.42.s47
- ANNESER J, THURN T, BORASIO GD (2018) Entwicklung der Palliativmedizinischen Dienste (PMD) in Bayern 2011–2015: Aufgaben, Akzeptanz, Struktur und Finanzierung. *Gesundheitswesen*. 80(10): 888-893. doi: 10.1055/s-0043-103950
- AULBERT E, NAUCK F, RADBRUCH L, Hrsg. (2012) *Lehrbuch der Palliativmedizin*. 3. akt. Aufl. Stuttgart: Schattauer.
- AVATI A, JUNG K, HARMAN S, DOWNING L, NG A, SHAH NH (2018) Improving Palliative Care with Deep Learning. *BMC Medical Informatics and Decision Making*. 18(Suppl 4): 122. doi: 10.1186/s12911-018-0677-8
- BAILE WF, BUCKMAN R, LENZI R, GLOBER G, BEALE EA, KUDELKA AP (2000) SPIKES – A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The Oncologist*. 5(4): 302-311. doi: 10.1634/theoncologist.5-4-302
- BAILLIE J, ANAGNOSTOU D, SIVELL S, VAN GODWIN J, BYRNE A, NELSON A (2018) Symptom management, nutrition and hydration at end-of-life: a qualitative exploration of patients', carers' and health professionals' experiences and further research questions. *BMC Palliative Care*. 17(1): 60. doi: 10.1186/s12904-018-0314-4
- BAKITAS M, LYONS KD, HEGEL MT, BALAN S, BROKAW FC, SEVILLE J, HULL JG, LI Z, TOSTESON TD, BYOCK IR, AHLES TA (2009) Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*. 302(7): 741-749. doi: 10.1001/jama.2009.1198
- BECK M (2016) Can a Death-Predicting Algorithm Improve Care? [Internet]. *The Wall Street Journal*. 02.12.2016. [zitiert am 3. Dezember 2020]. URL: <https://www.wsj.com/articles/can-a-death-predicting-algorithm-improve-care-1480702261>
- BENNER P, TANNER C (1987) Clinical judgment: how expert nurses use intuition. *The American Journal of Nursing*. 87(1): 23-31.
- BOLLIG G, UNGER M, PANI P (2010) Gibt es einen Unterschied zwischen Palliative Care und Palliativmedizin? *Zeitschrift für Palliativmedizin*. 11(06): 304-313. doi: 10.1055/s-0030-1248613
- BORTZ J, LIENERT GA (2008) *Kurzgefasste Statistik für die klinische Forschung. Leitfaden für die verteilungsfreie Analyse kleiner Stichproben*. 3. akt. und bearb. Aufl. Berlin: Springer.

- BRIGHTON LJ, BRISTOWE K (2016) Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgraduate Medical Journal*. 92(1090): 466-470. doi: 10.1136/postgradmedj-2015-133368
- BRUERA E, HUI D, DALAL S, TORRES-VIGIL I, TRUMBLE J, ROOSTH J, KRAUTER S, STRICKLAND C, UNGER K, PALMER JL, ALLO J, FRISBEE-HUME S, TARLETON K (2013) Parenteral hydration in patients with advanced cancer: a multicenter, double-blind, placebo-controlled randomized trial. *Journal of Clinical Oncology*. 31(1): 111-118. doi: 10.1200/JCO.2012.44.6518
- BRUMLEY R, ENGUIDANOS S, JAMISON P, SEITZ R, MORGENSTERN N, SAITO S, MCILWANE J, HILLARY K, GONZALEZ J (2007) Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. *Journal of the American Geriatrics Society*. 55(7): 993-1000. doi: 10.1111/j.1532-5415.2007.01234.x
- BUNDESÄRZTEKAMMER (2011) Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung [Internet]. *Deutsches Ärzteblatt*. 108(7): A346–A348. [zitiert am 21. April 2019]. URL: <http://www.aerzteblatt.de/int/article.asp?id=80946>
- BUNDESÄRZTEKAMMER (2019a) (Muster-)Berufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte [Bekanntmachungen]. *Deutsches Ärzteblatt*. 116(5): A1-A9. [zitiert am 10. Dezember 2020]. doi: 10.3238/arztebl.2019.mbo_daet2018b
- BUNDESÄRZTEKAMMER (2019b) Ärztestatistik zum 31. Dezember 2019 [Internet]. [zitiert am 25. Januar 2021]. URL: https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/pdf-Ordner/Statistik2019/WEBStatistik_2019_k.pdf
- BUSSMANN S, MUDERS P, ZAHRT-OMAR CA, ESCOBAR PLC, CLAUS M, SCHILDMANN J, WEBER M (2015) Improving end-of-life care in hospitals: a qualitative analysis of bereaved families' experiences and suggestions. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*. 32(1): 44-51. doi: 10.1177/1049909113512718
- CALLAHAN D (1993) *The troubled dream of life. Living with mortality*. New York: Simon & Schuster.
- CASSEL EJ (1982) The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. *The New England Journal of Medicine*. 306(11): 639-645.
- CHAN RJ, WEBSTER J (2013) End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *The Cochrane database of Systematic Reviews*. 11: Art. No.: CD008006. doi: 10.1002/14651858.CD008006.pub3.
- CHAN RJ, WEBSTER J, BOWERS A (2016) End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *The Cochrane database of Systematic Reviews*. 2: Art. No.: CD008006. doi: 10.1002/14651858.CD008006.pub4.
- CHERNY NI, CATANE R (2011) Palliative medicine and modern cancer care [Internet]. In: HANKS G, Hrsg. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 4. Aufl. Oxford: Oxford University Press, S. 111-124. [zitiert am 23. Juli 2020]. URL: https://books.google.de/books?redir_esc=y&hl=de&id=Fk9uBAAQBAJ&q=end+of+life+care#v=snippet&q=end%20of%20life%20care&f=false
- CHIARI I (2007) Transcribing Speech: Errors in Corpora and Experimental Settings [Internet]. *Proceedings of Corpus Linguistics 2007, Birmingham*. 1: 13 (Article 248). [zitiert am 10. Dezember 2020]. URL: <http://ucrel.lancs.ac.uk/publications/CL2007/>

- CHOCHINOV HM (2002) Dignity-Conserving Care—A New Model for Palliative Care. *Journal of the American Medical Association*. 287(17): 2253-2261. doi: 10.1001/jama.287.17.2253
- CHOCHINOV HM (2016) The art of medicine. Health-care provider as witness. *The Lancet*. 388(10051): 1272-1273. doi: 10.1016/S0140-6736(16)31668-3
- CHOCHINOV HM (2017) Würdezentrierte Therapie. Was bleibt – Erinnerungen am Ende des Lebens. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- CLARK D (2011) International progress in creating palliative medicine as a specialized discipline [Internet]. In: HANKS G, Hrsg. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 4. Aufl. Oxford: Oxford University Press, S. 9-16. [zitiert am 26. Juli 2020]. URL: https://books.google.de/books?id=Fk9uBAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=de&source=gbs_ViewAPI&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false
- CLARK JB, SHEWARD K, MARSHALL B, ALLAN SG (2012) Staff perceptions of end-of-life care following implementation of the liverpool care pathway for the dying patient in the acute care setting: a New Zealand perspective. *Journal of Palliative Medicine*. 15(4): 468-473. doi: 10.1089/jpm.2011.0375
- COHEN J (1988) *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. 2. Aufl. New York: Lawrence Erlbaum Associates.
- COHEN J (1992) A power primer. *Psychological bulletin*. 112(1): 155-159.
- COMRES (2015) Marie Curie - UK public opinion on taking care of a loved one with a terminal illness [Internet]. Veröffentlicht am 02.03.2015. [zitiert am 9. Dezember 2020]. URL: <https://comresglobal.com/polls/marie-curie-survey-of-uk-adults-on-terminal-illness/>
- CONNORS AF, KNAUS WA, DAWSON N von, LYNN J, ET AL. (1995) A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients. The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *Journal of the American Medical Association*. 274(20): 1591-1598. doi: 10.1001/jama.1995.03530200027032
- COSTANTINI M, OTTONELLI S, CANAVACCI L, PELLEGRINI F, BECCARO M, THE LCP RANDOMISED ITALIAN CLUSTER TRIAL STUDY GROUP (2011) The effectiveness of the Liverpool care pathway in improving end of life care for dying cancer patients in hospital. A cluster randomised trial. *BMC Health Services Research*. 11(13). doi: 10.1186/1472-6963-11-13
- COSTANTINI M, PELLEGRINI F, DI LEO S, BECCARO M, ROSSI C, FLEGO G, ROMOLI V, GIANNOTTI M, MORONE P, IVALDI GP, CAVALLO L, FUSCO F, HIGGINSON IJ (2014a) The Liverpool Care Pathway for cancer patients dying in hospital medical wards: a before-after cluster phase II trial of outcomes reported by family members. *Palliative Medicine*. 28(1): 10-17. doi: 10.1177/0269216313487569
- COSTANTINI M, ROMOLI V, DI LEO S, BECCARO M, BONO L, PILASTRI P, MICCINESI G, VALENTI D, PERUSELLI C, BULLI F, FRANCESCHINI C, GRUBICH S, BRUNELLI C, MARTINI C, PELLEGRINI F, HIGGINSON IJ (2014b) Liverpool Care Pathway for patients with cancer in hospital: A cluster randomised trial. *The Lancet*. 383(9913): 226-237. doi: 10.1016/S0140-6736(13)61725-0
- CREMER-SCHAEFFER P, RADBRUCH L (2012) Palliativversorgung im Blickwinkel gesetzlicher und regulatorischer Vorgaben in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*. 55(2): 231-237.

- DAK-GESUNDHEIT (2016) Zu Hause sterben – Wunsch wird selten Wirklichkeit [Pressemeldung] [Internet]. Hamburg, 19.10.2016. [zitiert am 20. April 2019]. URL: <https://www.dak.de/dak/bundes-themen/zu-hause-sterben--wunsch-wird-selten-wirklichkeit-1851222.html>
- DASAN S, GOHIL P, CORNELIUS V, TAYLOR C (2015) Prevalence, causes and consequences of compassion satisfaction and compassion fatigue in emergency care: a mixed-methods study of UK NHS Consultants. *Emergency Medicine Journal*. 32(8): 588-594. doi: 10.1136/emered-2014-203671
- DEPPERMAN A (2001) Gespräche analysieren. Eine Einführung. 2. Aufl. Opladen: Leske + Budrich.
- DETTMEYER R, MUSSHOFF F, MADEA B (2002) Medizinrechtliche Aspekte der Palliativmedizin. *Zeitschrift für Palliativmedizin*. 3(2): 50-56. doi: 10.1055/s-2002-32626
- DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN (DGP) (2016) Hospiz- und Palliativversorgung 2016 in Deutschland: Auswertung der Daten aus dem Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland [Internet]. [zitiert am 27. Juli 2020]. URL: https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/Bericht_Wegweiser_2016.pdf
- DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN, DEUTSCHER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERBAND, BUNDESÄRZTEKAMMER, Hrsg. (2015) Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. 8. Aufl. Berlin.
- DEUTSCHE KREBSGESELLSCHAFT, DEUTSCHE KREBSHILFE, AWMF, Hrsg. (2020) Leitlinienprogramm Onkologie. Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung. Lang-version 2.1, AWMF-Registernummer: 128/001-OL.
- DEUTSCHER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERBAND (DHPV) (2020) Palliativstationen [Internet]. [zitiert am 8. Dezember 2020]. URL: https://www.dhpv.de/themen_palliativstationen.html
- DEUTSCHES INSTITUT FÜR MEDIZINISCHE DOKUMENTATION UND INFORMATION (DIMDI) (2020) Operationen- und Prozedurenschlüssel (OPS) Version 2020 [Internet]. Stand 18.10.2019. [zitiert am 29. Juli 2020]. URL: <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/ops/kode-suche/opshtml2020/>
- DI LEO S, BECCARO M, FINELLI S, BORREANI C, COSTANTINI M (2011) Expectations about and impact of the Liverpool Care Pathway for the dying patient in an Italian hospital. *Palliative Medicine*. 25(4): 293-303. doi: 10.1177/0269216310392436
- DI LEO S, ROMOLI V, HIGGINSON IJ, BULLI F, FANTINI S, SGUAZZOTTI E, COSTANTINI M (2015) ‚Less ticking the boxes, more providing support‘: A qualitative study on health professionals’ concerns towards the Liverpool Care of the Dying Pathway. *Palliative Medicine*. 29(6): 529-537. doi: 10.1177/0269216315570408
- DOMEISEN BENEDETTI F, OSTGATHE C, CLARK J, COSTANTINI M, DAUD ML, GROSENBACHER-GSCHWEND B, LATTEN R, LINDQVIST O, PETERNELJ A, SCHULER S, TAL K, VAN DER HEIDE A, EYCHMÜLLER S (2013) International palliative care experts’ view on phenomena indicating the last hours and days of life. *Supportive Care in Cancer*. 21(6): 1509-1517. doi: 10.1007/s00520-012-1677-3
- DUFFY A, PAYNE S, TIMMINS F (2011) The Liverpool Care Pathway: does it improve quality of dying? corrected. *British Journal of Nursing*. 20(15): 942-946. doi: 10.12968/bjon.2011.20.15.942

- EDMONDS P, KARLSEN S, ADDINGTON-HALL J (2000) Palliative care needs of hospital inpatients. *Palliative Medicine*. 14(3): 227-228. doi: 10.1191/026921600668340746
- EDMONDS P, ROGERS A (2003) ,If only someone had told me . . . ‘ A review of the care of patients dying in hospital. *Clinical Medicine*. 3(2): 149-152.
- EKESTRÖM M-L, OLSSON M, RUNESDOTTER S, FÜRST CJ (2014) Family members’ experiences of the impact of the LCP in a palliative care unit and a geriatric ward in Sweden. *International Journal of Palliative Nursing*. 20(8): 381-386. doi: 10.12968/ijpn.2014.20.8.381
- ELLERSHAW J (2007) Care of the dying: what a difference an LCP makes! *Palliative Medicine*. 21(5): 365-368. doi: 10.1177/0269216307081117
- ELLERSHAW J (2011) OPCARE9 A European Collaboration to optimise research for the care of cancer patients in the last days of life [pdf] [Internet]. Final Report. Report Date: 23.05.2011. Liverpool: European Commission. 2011. [zitiert am 4. Dezember 2020]. URL: <https://cordis.europa.eu/docs/results/202/202112/final1-opcare9-final-report-may-2011-.pdf>
- ELLERSHAW J, FOSTER A, MURPHY D, SHEA T, OVERILL S (1997) Developing an integrated care pathway for the dying patient. *European Journal of Palliative Care*. 4(6): 203-207.
- ELLERSHAW J, MURPHY D (2011) What is the Liverpool Care Pathway for the Dying Patient (LCP)? In: ELLERSHAW J, WILKINSON S, Hrsg. *Care of the dying. A pathway to excellence*. 2. Aufl. Oxford: Oxford University Press, S. 15-31.
- ELLERSHAW J, SMITH C, OVERILL S, WALKER SE, ALDRIDGE J (2001) Care of the Dying: Setting Standards for Symptom Control in the Last 48 Hours of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*. 21(1): 12-17. doi: 10.1016/S0885-3924(00)00240-2
- ELLERSHAW J, WILKINSON S, Hrsg. (2011) *Care of the dying. A pathway to excellence*. 2. Aufl. Oxford: Oxford University Press.
- ELLERSHAW JE, LAKHANI M (2013) Best care for the dying patient. *British Medical Journal*. 347: f4428. doi: 10.1136/bmj.f4428
- EMANUEL EJ, FAIRCLOUGH DL, WOLFE P, EMANUEL LL (2004) Talking with terminally ill patients and their caregivers about death, dying, and bereavement: is it stressful? Is it helpful? *Archives of Internal Medicine*. 164(18): 1999-2004. doi: 10.1001/archinte.164.18.1999
- ESCOBAR LC, CLAUS M, ZEPF KI, FISCHBECK S, WEBER M (2012) Symptom prevalence in the last days of life in Germany: the role of place of death. *The American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 29(6): 431-437. doi: 10.1177/1049909111425228
- ESCOBAR LC, CLAUS M, ZEPF KI, LETZEL S, WEBER M (2013) Sterben in Rheinland-Pfalz: Gewünschter und tatsächlicher Sterbeort. *Gesundheitswesen*. 75(12): 853-858. doi: 10.1055/s-0033-1333740
- ESPINOSA E, GONZÁLEZ BARÓN M, ZAMORA P, ORDÓÑEZ A, ARRANZ P (1996) Doctors also suffer when giving bad news to cancer patients. *Supportive Care in Cancer*. 4(1): 61-63. doi: 10.1007/BF01769878
- ETKIND SN, BONE AE, GOMES B, LOVELL N, EVANS CJ, HIGGINSON IJ, MURTAGH FEM (2017) How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Medicine*. 15(1): 102. doi: 10.1186/s12916-017-0860-2
- EUROPEAN PATHWAY ASSOCIATION (E-P-A) (2020) *Care Pathways* [Internet]. [zitiert am 2. Dezember 2020]. URL: <http://e-p-a.org/care-pathways/>

- EYCHMÜLLER S (2001) Flüssigkeitssubstitution in der Terminalphase - eine kontroverse Diskussion. *Der Schmerz*. 15(5): 357-361. doi: 10.1007/s004820170010
- EYCHMÜLLER S (2013) Liebe Leserinnen und Leser, [Editorial]. *Zeitschrift für Palliativmedizin*. 14(05): 189-190. doi: 10.1055/s-0033-1356954
- EYCHMÜLLER S, DOMEISEN BENEDETTI F, LATTEN R, SCHULER S, GROSSENBACHER-GSCHWEND B, COSTANTINI M (2011) Das Sterben diagnostizieren : eine Herausforderung an den Liverpool Care Pathway (LCP) [Konferenzpapier] [Internet]: In: Jahrestagung palliative ch. Lausanne, 30.11.2011. [zitiert am 20. Juli 2020]. URL: <https://research.kssg.ch/Publikationen/50692>
- EYCHMÜLLER S, DOMEISEN BENEDETTI F, LATTEN R, TAL K (2013) 'Diagnosing dying' in cancer patients – a systematic literature review. *European Journal of Palliative Care*. 20(6): 292-296.
- FERRELL B, MAZANEC P, MALLOY P, VIRANI R (2018) An Innovative End-of-Life Nursing Education Consortium Curriculum That Prepares Nursing Students to Provide Primary Palliative Care. *Nurse educator*. 43(5): 242-246. doi: 10.1097/NNE.0000000000000497
- FIELD A (2009) *Discovering statistics using SPSS*. 3. Aufl. Los Angeles, Californien: SAGE.
- FIRTH-COZENS J, FIELD D (1991) Fear of death and strategies for coping with patient death among medical trainees. *British Journal of Medical Psychology*. 64(3): 263-271. doi: 10.1111/j.2044-8341.1991.tb01665.x
- FLICK U (2014) Gütekriterien qualitativer Sozialforschung. In: BAUR N, BLASIUS J, Hrsg. *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*. [E-Book]. Wiesbaden: Springer VS, S. 411-423.
- FREEBORNE N, LYNN J, DESBIENS NA (2000) Insights About Dying from the SUPPORT Project. *Journal of the American Geriatrics Society*. 48(S1): S199-S205. doi: 10.1111/j.1532-5415.2000.tb03133.x
- GADE G, VENOHR I, CONNER D, MCGRADY K, BEANE J, RICHARDSON RH, WILLIAMS MP, LIBERSON M, BLUM M, DELLA PENNA R (2008) Impact of an inpatient palliative care team: a randomized control trial. *Journal of Palliative Medicine*. 11(2): 180-190. doi: 10.1089/jpm.2007.0055
- GAMBLES M, ROBERTS A, DOYLE R (2011) Induction and implementation of the Liverpool Care Pathway for the Dying Patient. In: ELLERSHAW J, WILKINSON S, Hrsg. *Care of the dying. A pathway to excellence*. 2. Aufl. Oxford: Oxford University Press, S. 157-172.
- GAWANDE A (2015) *Being mortal. Illness, medicine and what matters in the end*. London: Profile Books Ltd.
- GEORGE WM (2013) Anmerkungen zu den Sterbebedingungen in deutschen Krankenhäusern. *das Krankenhaus*: 1177-1181.
- GEORGE WM (2014) Sterben im Krankenhaus. *PADUA*. 9(4): 232-236. doi: 10.1024/1861-6186/a000200
- GERLACH C, HALBE L, HEß G, WAGNER E, MEYER RG, THEOBALD M, WEBER M (2014) „Wäre ich überrascht, wenn dieser Patient in den nächsten 12 Monaten sterben würde?“ – Einführung der „Surprise Question“ in der Knochenmarktransplantation (KMT-) Ambulanz einer Universitätsklinik [Kongressbeitrag]. *Zeitschrift für Palliativmedizin*. 15(03). [zitiert am 5. Mai 2019]. doi: 10.1055/s-0034-1374211

- GERLACH C, MAI S, SCHMIDTMANN I, MASSEN C, REINHOLZ U, LAUFENBERG-FELDMANN R, WEBER M (2015) Does interdisciplinary and multiprofessional undergraduate education increase students' self-confidence and knowledge toward palliative care? Evaluation of an undergraduate curriculum design for palliative care at a German academic hospital. *Journal of Palliative Medicine*. 18(6): 513-519. doi: 10.1089/jpm.2014.0337
- GLARE P, VIRIK K, JONES M, HUDSON M, EYCHMULLER S, SIMES J, CHRISTAKIS N (2003) A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients. *British Medical Journal*. 327(7408): 195-198. doi: 10.1136/bmj.327.7408.195
- GOOD P, RICHARD R, SYRMIS W, JENKINS-MARSH S, STEPHENS J (2014) Medically assisted hydration for adult palliative care patients. *The Cochrane database of Systematic Reviews*. (4): Art. No.: CD006273. doi: 10.1002/14651858.CD006273.pub3.
- GROBECKER C, KRACK-ROBERG E, PÖTZSCH O, SOMMER B (2018) Bevölkerungsstand und Bevölkerungsentwicklung. In: STATISTISCHES BUNDESAMT, WISSENSCHAFTSZENTRUM BERLIN FÜR SOZIALFORSCHUNG, Hrsg. Datenreport 2018. Ein Sozialbericht für die Bundesrepublik Deutschland. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung, S. 11-42.
- GROSSENBACHER-GSCHWEND B, EYCHMÜLLER S (2007) Der Liverpool Care Pathway of the dying. Gemeinsam für eine gute Qualität in der Betreuung am Lebensende. *Der Onkologe*. 13(4): 343-349. doi: 10.1007/s00761-006-1178-4
- GROVES RM, CIALDINI RB, COUPER MP (1992) Understanding The Decision to Participate in a Survey. *Public Opinion Quarterly*. 56(4): 475. doi: 10.1086/269338
- HAEGDORENS F, VAN BOGAERT P, MEESTER K de, MONSIEURS KG (2019) The impact of nurse staffing levels and nurse's education on patient mortality in medical and surgical wards: an observational multicentre study. *BMC Health Services Research*. 19(1): 864. doi: 10.1186/s12913-019-4688-7
- HALBESLEBEN JRB, BUCKLEY MR (2004) Burnout in Organizational Life. *Journal of Management*. 30(6): 859-879. doi: 10.1016/j.jm.2004.06.004
- HANCOCK K, CLAYTON JM, PARKER SM, WAL DER S, BUTOW PN, CARRICK S, CURROW D, GHERSI D, GLARE P, HAGERTY R, TATTERSALL MHN (2007) Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliative Medicine*. 21(6): 507-517. doi: 10.1177/0269216307080823
- HECKEL M, VOGT AR, STIEL S, RADON J, KURKOWSKI S, GOEBEL S, OSTGATHE C, WEBER M (2020) The quality of care of the dying in hospital-next-of-kin perspectives. *Supportive Care in Cancer*. doi: 10.1007/s00520-020-05465-2
- HELFFERICH C (2011) Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. [E-Book]. 4. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- HESS S, STIEL S, HOFMANN S, KLEIN C, LINDENA G, OSTGATHE C (2014) Trends in specialized palliative care for non-cancer patients in Germany – Data from the national hospice and palliative care evaluation (HOPE). *European Journal of Internal Medicine*. 25(2): 187-192. doi: 10.1016/j.ejim.2013.11.012
- HEYLAND DK, DODEK P, ROCKER G, GROLL D, GAFNI A, PICHORA D, SHORTT S, TRANMER J, LAZAR N, KUTSOGIANNIS J, LAM M (2006) What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *Canadian Medical Association Journal*. 174(5): 627-633. doi: 10.1503/cmaj.050626

- HOFMANN I (2002) Ärzte und Pflegende - Dialogkultur mangelhaft! intensiv. 10(2): 72-77. doi: 10.1055/s-2002-20572
- HOLLAND JC (1989) Now we tell-but how well? Journal of Clinical Oncology. 7(5): 557-559. doi: 10.1200/JCO.1989.7.5.557
- HOPKINSON JB, HALLETT CE, LUKER KA (2003) Caring for dying people in hospital. Journal of Advanced Nursing. 44(5): 525-533. doi: 10.1046/j.0309-2402.2003.02836.x
- HUI D, DEV R, BRUERA E (2015a) The last days of life: Symptom burden and impact on nutrition and hydration in cancer patients. Current Opinion in Supportive and Palliative Care. 9(4): 346-354. doi: 10.1097/SPC.0000000000000171
- HUI D, DOS SANTOS R, CHISHOLM GB, BRUERA E (2015b) Symptom Expression in the Last Seven Days of Life Among Cancer Patients Admitted to Acute Palliative Care Units. Journal of Pain and Symptom Management. 50(4): 488-494. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2014.09.003
- INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (ICN) (2014) ICN-Ethikkodex für Pflegende [Internet]. Berlin. [zitiert am 9. Dezember 2020]. URL: https://www.wege-zur-pflege.de/fileadmin/daten/Pflege_Charta/Schulungsmaterial/Modul_5/Weiterführende_Materialien/M5-ICN-Ethikkodex-DBfK.pdf
- JACK BA, GAMBLES M, MURPHY D, ELLERSHAW JE (2003) Nurses' perceptions of the Liverpool Care Pathway for the dying patient in the acute hospital setting. International Journal of Palliative Nursing. 9(9): 375-381. doi: 10.12968/ijpn.2003.9.9.11764
- JACK C, JONES L, JACK BA, GAMBLES M, MURPHY D, ELLERSHAW JE (2004) Towards a good death: the impact of the care of the dying pathway in an acute stroke unit. Age and Ageing. 33(6): 625-626. doi: 10.1093/ageing/afh194
- JANSSEN J, LAATZ W (2013) Statistische Datenanalyse mit SPSS. Eine anwendungsorientierte Einführung in das Basissystem und das Modul Exakte Tests. [E-Book]. 8. Aufl. Berlin: Springer.
- JENKINS CA, SCHULZ M, HANSON J, BRUERA E (2000) Demographic, Symptom, and Medication Profiles of Cancer Patients Seen by a Palliative Care Consult Team in a Tertiary Referral Hospital. Journal of Pain and Symptom Management. 19(3): 174-184. doi: 10.1016/S0885-3924(99)00154-2
- JOHANSSON K, LINDAHL B (2012) Moving between rooms – moving between life and death: nurses' experiences of caring for terminally ill patients in hospitals. Journal of Clinical Nursing. 21(13-14): 2034-2043. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03952.x
- JOINSON C (1992) Coping with compassion fatigue. Nursing. 22(4): 116, 118-9, 120.
- KAASA S, TORVIK K, CHERNY N, HANKS G, CONNO F de (2007) Patient demographics and centre description in European palliative care units. Palliative Medicine. 21(1): 15-22. doi: 10.1177/0269216306072086
- KAPPAUF HW (2001) Aufklärung und Hoffnung – Ein Widerspruch? Zeitschrift für Palliativmedizin. 2(2): 47-51. doi: 10.1055/s-2001-15213
- KARDORFF Ev (1995) Qualitative Sozialforschung - Versuch einer Standortbestimmung [Internet]. In: FLICK U, KARDORFF Ev, KEUPP H, Hrsg. Handbuch qualitative Sozialforschung. Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen. 2. Aufl. Weinheim: Beltz, S. 3-11. [zitiert am 10. Dezember 2020]. URL: https://files.adulteducation.at/uploads/vater_uni/kardorff_qm.pdf

KELLE U (2014) Mixed Methods. In: BAUR N, BLASIUS J, Hrsg. Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung. [E-Book]. Wiesbaden: Springer VS, S. 153-166.

KERR CW, DONNELLY JP, WRIGHT ST, KUSZCZAK SM, BANAS A, GRANT PC, LUCZKIEWICZ DL (2014) End-of-life dreams and visions: a longitudinal study of hospice patients' experiences. *Journal of Palliative Medicine*. 17(3): 296-303. doi: 10.1089/jpm.2013.0371

KITCHINER D, DAVIDSON C, BUNDRED P (1996) Integrated Care Pathways: effective tools for continuous evaluation of clinical practice. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*. 2(1): 65-69. doi: 10.1111/j.1365-2753.1996.tb00028.x

KLABUNDE CN, WILLIS GB, CASALINO LP (2013) Facilitators and barriers to survey participation by physicians: a call to action for researchers. *Evaluation & the Health Professions*. 36(3): 279-295. doi: 10.1177/0163278713496426

KLIE T (2016) Pflegereport 2016. Palliativversorgung: Wunsch, Wirklichkeit und Perspektiven [Internet]. In: REBSCHER H, Hrsg. Beiträge zur Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung (Band 14). [zitiert am 1. Dezember 2020]. URL: <https://www.dak.de/dak/gesundheit/pflege-das-sollten-sie-wissen-2124258.html#/>

KLINKHAMMER G (2007) Palliativmedizin. Quantensprung für die Versorgung Schwerstkranker [Internet]. *Deutsches Ärzteblatt*. 104(25): A 1792-A 1794. [zitiert am 22. Februar 2018]. URL: <https://www.aerzteblatt.de/treffer?mode=s&wo=48&typ=16&aid=56094&s=palliativmedizin>

KNOBLAUCH H (2008) Zwischen Natur und Kultur: das Subjekt der Nahtoderfahrung und die Grenzen der Konstruktion [Internet]. In: REBERG K-S, Hrsg. Die Natur der Gesellschaft. Verhandlungen des 33. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Soziologie in Kassel 2006. Frankfurt: Campus Verlag, S. 671-684. [zitiert am 9. Dezember 2020]. URL: <https://www.ssoar.info/ssoar/handle/document/18374>

KOLLER M, AARONSON NK, BLAZEY J, BOTTOMLEY A, DEWOLF L, FAYERS P, JOHNSON C, RAMAGE J, SCOTT N, WEST K (2007) Translation procedures for standardised quality of life questionnaires: The European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) approach. *European Journal of Cancer*. 43(12): 1810-1820. doi: 10.1016/j.ejca.2007.05.029

KOORDINATIONSZENTREN KÖLN UND ST. GALLEN (2014) Palliative Betreuung am Lebensende „Best Care for the Dying (BCD)“ - Ein Leitfaden [Internet]. [zitiert am 8. Mai 2019]. URL: http://palliativzentrum.uk-koeln.de/zentrum-palliativmedizin/dateien/20140714_LCPBroschuere_tm1.pdf

KOORDINATIONSZENTRUM ST. GALLEN (2016) 10 Schritte Implementierungsprogramm für die Handlungsempfehlung [Internet]. [zitiert am 27. Juli 2020]. URL: https://www.kssg.ch/system/files/media_document/2020-07/10%20Schritte%20Implementierungsprogramm%20HES.pdf

KREBS D, MENOLD N (2014) Gütekriterien quantitativer Sozialforschung. In: BAUR N, BLASIUS J, Hrsg. Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung. [E-Book]. Wiesbaden: Springer VS, S. 425-435.

KRUSE J (2015) Qualitative Interviewforschung. Ein integrativer Ansatz. 2., überarb. und erg. Auflage. Weinheim: Beltz Juventa.

KUCKARTZ U (2016) Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. 3. überarb. Aufl. Weinheim: Beltz Juventa.

- KUMAR S (2016) Burnout and Doctors: Prevalence, Prevention and Intervention. *Healthcare*. 4(37): 1-9. doi: 10.3390/healthcare4030037
- KURKOWSKI S, RADON J, VOGT AR, WEBER M, STIEL S, OSTGATHE C, HECKEL M (2018) Fragebogen „Care of the Dying Evaluation“ (CODE™): Qualitative Analyse von Freitextäußerungen Nahestehender von im Krankenhaus verstorbener Patienten.[Posterbeitrag]. In: 12. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Bremen, 05.-08.09.2018. doi: 10.1055/s-0038-1669333
- KUTNER JS, METCALFE T, VU KO, FINK R, NELSON-MARTEN P, ARMSTRONG JD, SELIGMAN PA (2004) Implementation of an ad hoc hospital-based palliative care consult service. *Journal of Pain and Symptom Management*. 28(5): 526-528. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2004.08.002
- LI W, LIU K, YANG H, YU C (2014) Integrated clinical pathway management for medical quality improvement – based on a semiotically inspired systems architecture. *European Journal of Information Systems*. 23(4): 400-417. doi: 10.1057/ejis.2013.9
- LIEFF J (1982) Eight Reasons Why Doctors Fear the Elderly, Chronic Illness, and Death. *The Journal of Transpersonal Psychology*. 14(1).
- LINDENA G (2015a) HOPE 2015 Basisbogen Tabellen ohne Zentrum [Internet]. [zitiert am 19. Juli 2020]. URL: <http://docplayer.org/66485085-Hope-2015-basisbogen-tabellen-ohne-zentrum-page-1-tabelle-b-1-datenbasis-teilnehmende-einrichtungen-und-dokumentierte-patientenverlaeufe.html>
- LINDENA G (2015b) Hospiz- und Palliativ-Erfassung 2015. Exposé. Darstellung des Projektes. [Internet]. Stand 10.01.2015. [zitiert am 19. Juli 2020]. URL: <http://docplayer.org/29883973-Hospiz-und-palliativ-erfassung-expose-hope-darstellung-des-projektes.html>
- LIVINGSTON G, LEAVEY G, MANELA M, LIVINGSTON D, RAIT G, SAMPSON E, BAVISHI S, SHAH-RIYARMOLKI K, COOPER C (2010) Making decisions for people with dementia who lack capacity: qualitative study of family carers in UK. *British Medical Journal*. 341: c4184. doi: 10.1136/bmj.c4184
- LÜSEBRINK H-J (2016) Interkulturelle Kommunikation. Interaktion, Fremdwahrnehmung, Kulturtransfer. [E-Book]. 4. Aufl. Stuttgart: J. B. Metzler Verlag.
- MANN HB, WHITNEY DR (1947) On a Test of Whether one of Two Random Variables is Stochastically Larger than the Other. *The Annals of Mathematical Statistics*. 18(1): 50-60.
- MARQUARD S, GARTHAUS M, WENDELSTEIN B, REMMERS H, KRUSE A (2018) Konflikte am Lebensende. *Zeitschrift für Palliativmedizin*. 19(02): 110-115. doi: 10.1055/s-0043-125221
- MATTHEWS K, GAMBLES M, ELLERSHAW JE, BROOK L, WILLIAMS M, HODGSON A, BARBER M (2006) Developing the Liverpool Care Pathway for the dying child. *Paediatric Nursing*. 18(1): 18-21.
- MAYRING P (2015) Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 12. überarb. Aufl. Weinheim: Beltz.
- MAYRING P, FENZL T (2014) Qualitative Inhaltsanalyse. In: BAUR N, BLASIUS J, Hrsg. Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung. [E-Book]. Wiesbaden: Springer VS, S. 543-556.
- MCCONNELL T, O'HALLORAN P, PORTER S, DONNELLY M (2013) Systematic realist review of key factors affecting the successful implementation and sustainability of the Liverpool care

pathway for the dying patient. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*. 10(4): 218-237. doi: 10.1111/wvn.12003

MCLENNON SM, UHRICH M, LASITER S, CHAMNESS AR, HELFT PR (2013) Oncology nurses' narratives about ethical dilemmas and prognosis-related communication in advanced cancer patients. *Cancer Nursing*. 36(2): 114-121. doi: 10.1097/NCC.0b013e31825f4dc8

MEIER DE (2001) The Inner Life of Physicians and Care of the Seriously Ill. *Journal of the American Medical Association*. 286(23): 3007-3014. doi: 10.1001/jama.286.23.3007

MELCHING H (2015) Palliativversorgung. Modul 2. Strukturen und regionale Unterschiede in der Hospiz- und Palliativversorgung [Internet]. *Faktencheck Gesundheit*. [zitiert am 4. Dezember 2020]. URL: https://faktencheck-gesundheit.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/Graue-Publikationen/Studie_VV_FCG_Versorgungsstrukturen-palliativ.pdf

MONTAG T, EYCHMÜLLER S, GROSSENBACHER B, VOLTZ R (2014) Vom „Liverpool Care Pathway (LCP)“ zur „Bestmöglichen Betreuung von Patienten in der Sterbephase (Best Care for the Dying Patient)“. [Kongressbeitrag] [Internet]. In: 10. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Düsseldorf, 24.-27.06.2014. doi: 10.1055/s-0034-1374104

MONTAG T, STARBATTY B, THOMAS M, GOG C, OSTGATHE C, SIMON S (2017) SOP – Behandlung und Betreuung in der Sterbephase. *Der Onkologe*. 23(5): 385-388. doi: 10.1007/s00761-017-0213-y

MORIZE V, NGUYEN DT, LORENTE C, DESFOSES G (1999) Descriptive epidemiological survey on a given day in all palliative care patients hospitalized in a French university hospital. *Palliative Medicine*. 13(2): 105-117. doi: 10.1191/026921699672866065

MORONI M, ZOCCHI D, BOLOGNESI D, ABERNETHY A, RONDELLI R, SAVORANI G, SALERA M, DALL'OLIO FG, GALLI G, BIASCO G (2014) The ‚surprise‘ question in advanced cancer patients: A prospective study among general practitioners. *Palliative Medicine*. 28(7): 959-964. doi: 10.1177/0269216314526273

MOSS AH, LUNNEY JR, CULP S, AUBER M, KURIAN S, ROGERS J, DOWER J, ABRAHAM J (2010) Prognostic significance of the „surprise“ question in cancer patients. *Journal of Palliative Medicine*. 13(7): 837-840. doi: 10.1089/jpm.2010.0018

MULARSKI RA, DY SM, SHUGARMAN LR, WILKINSON AM, LYNN J, SHEKELLE PG, MORTON SC, SUN VC, HUGHES RG, HILTON LK, MAGLIONE M, RHODES SL, ROLON C, LORENZ KA (2007) A systematic review of measures of end-of-life care and its outcomes. *Health Services Research*. 42(5): 1848-1870. doi: 10.1111/j.1475-6773.2007.00721.x

MÜLLER M, PFISTER D, MARKETT S, JASPERS B (2010) Wie viel Tod verträgt das Team? *Zeitschrift für Palliativmedizin*. 11(05): 227-233. doi: 10.1055/s-0030-1248520

NAJJAR N, DAVIS LW, BECK-COON K, CARNEY DOEBBELING C (2009) Compassion fatigue: a review of the research to date and relevance to cancer-care providers. *Journal of Health Psychology*. 14(2): 267-277. doi: 10.1177/1359105308100211

NATIONAL INSTITUTE FOR CLINICAL EXCELLENCE (NICE) (2004) Guidance on cancer services. Improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual [Internet]. London. [zitiert am 2. Dezember 2020]. URL: <https://www.nice.org.uk/guidance/csg4/resources/improving-supportive-and-palliative-care-for-adults-with-cancer-pdf-773375005>

- NAUCK F (2001) Symptomkontrolle in der Finalphase. *Der Schmerz*. 15(5): 362-369. doi: 10.1007/s004820170011
- NEUBERGER J, GUTHRIE C, AARONVITCH D, HAMEED K, BONSER T, HARRIS R, ET AL. (2013) More Care, Less Pathway. A review of the Liverpool Care Pathway. Department of Health and Social Care.
- NOGUERA A, BOLOGNESI D, GARRALDA E, BECCARO M, KOTLINSKA-LEMIESZEK A, FURST CJ, ELLERSHAW J, ELSNER F, CSIKOS A, FILBET M, BIASCO G, CENTENO C (2018) How Do Experienced Professors Teach Palliative Medicine in European Universities? A Cross-Case Analysis of Eight Undergraduate Educational Programs. *Journal of Palliative Medicine*. 21(11): 1621-1626. doi: 10.1089/jpm.2018.0071
- NON-SMALL CELL LUNG CANCER COLLABORATIVE GROUP (2010) Chemotherapy and supportive care versus supportive care alone for advanced non-small cell lung cancer. *The Cochrane database of Systematic Reviews*. (5): Art. No.: CD007309. doi: 10.1002/14651858.CD007309.pub2
- OFTRING Z, MAI S, REINHOLZ U (2020) Individuelle Sterbebegleitung gemäß einer allgemeingültigen Handlungsempfehlung – ein Widerspruch? *Der Onkologe*. 26(9): 837-845. doi: 10.1007/s00761-020-00800-y
- OKEN D (1961) What to Tell Cancer Patients. *Journal of the American Medical Association*. 175(13): 1120-1128. doi: 10.1001/jama.1961.03040130004002
- OSTGATHE C, ALT-EPPING B, GOLLA H, GAERTNER J, LINDENA G, RADBRUCH L, VOLTZ R (2011) Non-cancer patients in specialized palliative care in Germany: what are the problems? *Palliative Medicine*. 25(2): 148-152. doi: 10.1177/0269216310385370
- PAJKA SE (2017) Doctors, Death, and Denial: The Origins of Hospice Care in 20th Century America [Abschlussarbeit] [Internet]. New Haven, Connecticut: Fachbereich Geschichte der Universität Yale. [zitiert am 4. Dezember 2020]. URL: http://elischolar.library.yale.edu/mssa_collections/18
- PALLIATIVE CH (2009) BIGORIO 2009 Hydratation in der palliativen Betreuung. Konsens zur «best practice» für Palliative Care in der Schweiz Expertengruppe von «palliative ch» [Internet]. [zitiert am 9. Dezember 2020]. URL: https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/Bigorio_2009_Hydratation_dt.pdf
- PALLIATIVE CH (2016) Betreuung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen. Version Fachpersonen. Empfehlung palliative ch [Internet]. [zitiert am 27. Juli 2020]. URL: https://www.palliativ-luzern.ch/application/files/6114/7003/9029/Betreuung_in_der_Sterbephase_BIGORIO.pdf
- PARNIA S, FENWICK P (2002) Near death experiences in cardiac arrest: visions of a dying brain or visions of a new science of consciousness. *Resuscitation*. 52(1): 5-11. doi: 10.1016/S0300-9572(01)00469-5
- PARTECKE M, HEß U, SCHÄPER C, MEISSNER K (2018) Interprofessionelles Lernen als Voraussetzung für interprofessionelle Zusammenarbeit. Herausforderungen und Maßnahmen zur Optimierung effektiver Kommunikation in klinischen Notfallsituationen. In: SIMON A, Hrsg. *Akademisch ausgebildetes Pflegefachpersonal*. [E-Book]. Berlin: Springer, S. 145-154.

- PATIENTS ASSOCIATION (2009) Patients not numbers, people not statistics [Internet]. [zitiert am 21. Juli 2020]. URL: <https://web.archive.org/web/20090904015517/http://www.patients-association.org.uk/DBIMGS/file/Patients%20not%20numbers,%20people%20not%20statistics.pdf>
- PATTISON M, ROMER AL (2001) Improving Care Through the End of Life: Launching a Primary Care Clinic-Based Program. *Journal of Palliative Medicine*. 4(2): 249-254.
- PETERS L, CANT R, PAYNE S, O'CONNOR M, MCDERMOTT F, HOOD K, MORPHET J, SHIMOINABA K (2013) How death anxiety impacts nurses' caring for patients at the end of life: a review of literature. *The Open Nursing Journal*. 7: 14-21. doi: 10.2174/1874434601307010014
- PHILLIPS M (2012) Care? No, this is a pathway to killing people that doctors deem worthless [Internet]. *Daily Mail*. 14.10.2012. [zitiert am 10. Dezember 2020]. URL: <https://www.dailymail.co.uk/debate/article-2217748/Care-No-pathway-killing-people-doctors-deem-worthless.html>
- POGHOSYAN L, CLARKE SP, FINLAYSON M, AIKEN LH (2010) Nurse burnout and quality of care: cross-national investigation in six countries. *Research in Nursing & Health*. 33(4): 288-298. doi: 10.1002/nur.20383.
- PRÜTZ F, SAß A-C (2017) Daten zur Palliativversorgung in Deutschland. Welche Datenquellen gibt es, und was sagen sie aus?. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*. 60(1): 26-36. doi: 10.1007/s00103-016-2483-8
- QUILL TE (2000) Initiating End-of-Life Discussions With Seriously Ill Patients: Addressing the "Elephant in the Room". *Journal of the American Medical Association*. 284(19): 2502-2507. doi: 10.1001/jama.284.19.2502
- RADBRUCH L, PAYNE S (2009) White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care*. 16(6): 278-289.
- RAFTERY JP, ADDINGTON-HALL JM, MACDONALD LD, ANDERSON HR, BLAND JM, CHAMBERLAIN J, FREELING P (1996) A randomized controlled trial of the cost-effectiveness of a district co-ordinating service for terminally ill cancer patients. *Palliative Medicine*. 10(2): 151-161. doi: 10.1177/026921639601000210
- RAITHEL J (2008) *Quantitative Forschung: Ein Praxiskurs* [E-Book]. 2. durchges. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- REDINBAUGH EM, SULLIVAN AM, BLOCK SD, GADMER NM, LAKOMA M, MITCHELL AM, SELTZER D, WOLFORD J, ARNOLD RM (2003) Doctors' emotional reactions to recent death of a patient: cross sectional study of hospital doctors. *British Medical Journal*. 327(7408): 185-190. doi: 10.1136/bmj.327.7408.185
- REICHERTZ J (2007) *Qualitative Sozialforschung - Ansprüche, Prämissen, Probleme*. *Erwägen, Wissen, Ethik*. 18(2): 195-208.
- REID VL, MCDONALD R, NWOSU AC, MASON SR, PROBERT C, ELLERSHAW JE, COYLE S (2017) A systematically structured review of biomarkers of dying in cancer patients in the last months of life; An exploration of the biology of dying. *PloS one*. 12(4): 1-31. doi: 10.1371/journal.pone.0175123

REINHOLZ U (2019) Palliative Care in der Sterbephase. TumorDiagnostik & Therapie. 40(05): 285-288. doi: 10.1055/a-0870-3208

REINHOLZ U, MAI S, OFTRING Z, HOPPRICH A, WEBER M, HILDEBRANDT J, WEBER M (2016a) Einführung der Handlungsempfehlung Sterbephase (HES) auf einer universitären Palliativstation – Veränderung in der Betreuung Sterbender und ihrer Angehörigen aus Sicht der Pflege [Kongressbeitrag]. In: 11. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Leipzig, 07.-10.09.2016. Zeitschrift für Palliativmedizin. 17(05): P130. doi: 10.1055/s-0036-1594145

REINHOLZ U, MAI S, OFTRING Z, HOPPRICH A, WEBER M, HILDEBRANDT J, WEBER M (2016b) Einführung der Handlungsempfehlung Sterbephase (HES) auf einer universitären Palliativstation. Veränderungen in der Betreuung Sterbender und ihrer Angehörigen aus Sicht der Pflege. [Posterbeitrag]. In: 11. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Leipzig, 07.-10.09.2016.

ROBERT KOCH-INSTITUT (RKI) (2016) Berichts zum Krebsgeschehen in Deutschland 2016 [Internet]. November 2016. Zentrum für Krebsregisterdaten im RKI. [zitiert am 15. Juli 2019]. URL: https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Krebsgeschehen/Krebsgeschehen_download.pdf?blob=publicationFile

ROSENTHAL R (1991) Meta-Analytic Procedures for Social Research [Internet]. California: SAGE Publications. [zitiert am 23. Mai 2021]. URL: <https://www.semanticscholar.org/paper/Meta-analytic-procedures-for-social-research-Rosenthal/31c1c0d8701c19bee72918acaf0a6eb775d5df4c>

SAUNDERS C (1965) The Last Stages of Life. The American Journal of Nursing. 65(3): 70-75.

SAUNDERS C (1998) Caring for cancer. Journal of the Royal Society of Medicine. 91(8): 439-441.

SAUNDERS C (1999) Brücke in eine andere Welt. Was hinter der Hospizidee steht. Freiburg im Breisgau: Herder.

SAUNDERS C (2000) The evolution of palliative care. Patient Education and Counseling. 41(1): 7-13. doi: 10.1016/S0738-3991(00)00110-5

SAUNDERS C (2001) The Evolution of Palliative Care. Journal of the Royal Society of Medicine. 94(9): 430-432. doi: 10.1177/014107680109400904

SAUNDERS C (2003) Foreword. In: ELLERSHAW J, WILKINSON S, Hrsg. Care of the dying. A pathway to excellence. Oxford: Oxford University Press, S. v-vi.

SCHILDMANN E, HODIAMONT F, LEIDL R, MAIER BO, BAUSEWEIN C (2019) Which Reimbursement System Fits Inpatient Palliative Care? A Qualitative Interview Study on Clinicians' and Financing Experts' Experiences and Views. Journal of Palliative Medicine. 22(11): 1378-1385. doi: 10.1089/jpm.2019.0028

SCHINDLER T (2006) Zur palliativmedizinischen Versorgungssituation in Deutschland. Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz. 49(11): 1077-1086. doi: 10.1007/s00103-006-0068-7

SCHMIDT F, WEBER M, SIMON B (2014) DNR-Anordnung. [Internet]. [zitiert am 2. Dezember 2020]. URL: <https://www.unimedizin-mainz.de/fileadmin/kliniken/dnr/DNR-Formular.pdf>

SCHNELL MW, SCHULZ C (2014) Basiswissen Palliativmedizin. [E-Book]. Berlin: Springer.

SCHNYDER L, KAUFMANN J (2018) Wenn die Liebsten sterben... Begleitung Angehöriger von terminalen Patientinnen und Patienten im Akutspital. [Bachelorarbeit]. Zürich: Fachbereich Gesundheit der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften. doi: 10.21256/zhaw-2335.

SCHOLZ R (2018) Demografischer Wandel: Lebenserwartung, Hochaltrigkeit und Sterblichkeit. In: STATISTISCHES BUNDESAMT, WISSENSCHAFTSZENTRUM BERLIN FÜR SOZIALFORSCHUNG, Hrsg. Datenreport 2018. Ein Sozialbericht für die Bundesrepublik Deutschland. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung, S. 43-49.

SCHREIER M (2014) Varianten qualitativer Inhaltsanalyse: Ein Wegweiser im Dickicht der Begrifflichkeiten [Internet]. Forum Qualitative Sozialforschung. 15(1). [zitiert am 10. Dezember 2020]. URL: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/2043/3635>

SCHULZ C, SCHLIEPER D, ALTREUTHER C, SCHALLENBURGER M, FETZ K, SCHMITZ A (2015) The characteristics of patients who discontinue their dying process - an observational study at a single university hospital centre. BMC Palliative Care. 14(72): 1-10. doi: 10.1186/s12904-015-0070-7

SELMAN L, ROBINSON V, KLASS L, KHAN S, GEORGE R, SHEPHERD K, BURMAN R, KOFFMAN J (2016) Improving confidence and competence of healthcare professionals in end-of-life care: an evaluation of the 'Transforming End of Life Care' course at an acute hospital trust. BMJ Supportive & Palliative care. 6(2): 231-236. doi: 10.1136/bmjspcare-2015-000879

SEYMOUR J, CLARK D (2018) The Liverpool Care Pathway for the Dying Patient: a critical analysis of its rise, demise and legacy in England. Wellcome Open Research. 3(15): 1-25. doi: 10.12688/wellcomeopenres.13940.2

SHAH SH (2005) The Liverpool Care Pathway: its impact on improving the care of the dying. Age and Ageing. 34(2): 197-198. doi: 10.1093/ageing/afi040

SIMON ST, MARTENS M, SACHSE M, BAUSEWEIN C, EYCHMULLER S, SCHWARZ-EYWILL M (2009) Sterbebegleitung im Krankenhaus – erste Erfahrungen mit dem „Liverpool Care Pathway“ (LCP) in Deutschland. Deutsche medizinische Wochenschrift. 134(27): 1399-1404. doi: 10.1055/s-0029-1225295

SINGER PA, MARTIN DK, KELNER M (1999) Quality End-of-Life Care. Patients' Perspectives. Journal of the American Medical Association. 281(2): 163-168. doi: 10.1001/jama.281.2.163

SKILBECK J, SMALL N, AHMEDZAI SH (1999) Nurses' perceptions of specialist palliative care in an acute hospital. International Journal of Palliative Nursing. 5(3): 110-115. doi: 10.12968/ijpn.1999.5.3.9912

SMITH R (2000) A good death. British Medical Journal. 320(7228): 129-130. doi: 10.1136/bmj.320.7228.129

SMITH TJ, TEMIN S, ALESI ER, ABERNETHY AP, BALBONI TA, BASCH EM, FERRELL BR, LOSCALZO M, MEIER DE, PAICE JA, PEPPERCORN JM, SOMERFIELD M, STOVALL E, ROENN JH von (2012) American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. Journal of Clinical Oncology. 30(8): 880-887. doi: 10.1200/JCO.2011.38.5161

STAMM BH (2010) The concise ProQOL manual [Internet]. [zitiert am 9. Dezember 2020]. URL: https://programs.caringsafely.org/wp-content/uploads/2018/01/ProQOL_Concise_2ndEd_12-2010.pdf

STATISTISCHES BUNDESAMT (2017) Gesundheit. Todesursachen in Deutschland 2015 [Internet]. Fachserie 12 Reihe 4. Wiesbaden. Artikelnr.: 2120400157004. [zitiert am 4. Dezember 2020]. URL: https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Todesursachen/_inhalt.html

STATISTISCHES BUNDESAMT (2018) Sterbetafel 2015/2017. Methoden- und Ergebnisbericht zur laufenden Berechnung von Periodensterbetafeln für Deutschland und die Bundesländer [Internet]. Erschienen am 18. Oktober 2018. Artikelnr.: 5126203-17700-4. [zitiert am 4. Dezember 2020]. URL: https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Sterbepfaelle-Lebenserwartung/Publikationen/Downloads-Sterbepfaelle/periodensterbetafel-erlaeuterung-5126203177004.pdf?_blob=publicationFile

STATISTISCHES BUNDESAMT (2019a) Bevölkerung im Wandel. Ergebnisse der 14. koordinierten Bevölkerungsvorausberechnung [Internet]. Wiesbaden. [zitiert am 4. Dezember 2020]. URL: https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressekonferenzen/2019/Bevoelkerung/pressebroschuere-bevoelkerung.pdf?_blob=publicationFile

STATISTISCHES BUNDESAMT (2019b) Die 10 häufigsten Todesfälle durch Krebs [Internet]. [zitiert am 18. September 2019]. URL: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Todesursachen/Tabellen/sterbepfaelle-krebs-ingsgesamt.html>

STATISTISCHES BUNDESAMT (2020a) Durchschnittliches Sterbealter: Deutschland, Durchschnittliches Sterbealter: Deutschland, Jahre, Geschlecht [Internet]. Stand 08.08.2020. [zitiert am 8. August 2020]. URL: <https://www-genesis.destatis.de/genesis/online?operation=previous&levelindex=1&step=1&titel=Ergebnis&levelid=1596894993980&acceptscookies=false#abreadcrumb>

STATISTISCHES BUNDESAMT (2020b) Eckdaten der Krankenhauspatientinnen und -patienten. 2016-2018 [Internet]. Stand 28.08.2020. [zitiert am 3. November 2020]. URL: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Krankenhaeuser/Tabellen/entlassene-patienten-eckdaten.html>

STATISTISCHES BUNDESAMT (2020c) Gesundheit. Fallpauschalenbezogene Krankenhausstatistik (DRG-Statistik) Operationen und Prozeduren der vollstationären Patientinnen und Patienten in Krankenhäusern (4-Steller) 2019 [Internet]. Artikelnr.: 5231401197014. [zitiert am 4. Dezember 2020]. URL: https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Krankenhaeuser/Publikationen/Downloads-Krankenhaeuser/operationen-prozeduren-5231401197014.pdf?_blob=publicationFile

STATISTISCHES BUNDESAMT (2020d) Häufigste weibliche Todesursachen 2018 [Internet]. [zitiert am 18. September 2020]. URL: https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/_Grafik/_Interaktiv/haeufigste-todesursachen-weiblich.html

STATISTISCHES BUNDESAMT (2020e) Sterbefälle - Fallzahlen nach Tagen, Wochen, Monaten, Altersgruppen und Bundesländern für Deutschland 2016-2020 [Internet]. Stand 30.10.2020. [zitiert am 3. November 2020]. URL: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Sterbepfaelle-Lebenserwartung/Tabellen/sonderauswertung-sterbepfaelle.html>

STATISTISCHES BUNDESAMT (2020f) Todesursachen nach Krankheitsarten 2018 [Abbildung] [Internet]. [zitiert am 9. August 2020]. URL: https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/_Grafik/_Statisch/todesursache-krankheitsarten.png?_blob=poster

STATISTISCHES BUNDESAMT (2020g) Todesursachenstatistik Deutschland. 2015-2019 [Internet]. Stand: 04.12.2020. [zitiert am 4. Dezember 2020]. URL: <https://www-genesis.destatis.de/genesis/online?operation=previous&levelindex=2&step=2&titel=Ergebnis&levelid=1607076067674&acceptscookies=false#abreadcrumb>

STEINHAUSER KE, CHRISTAKIS NA, CLIPP EC, MCNEILLY M, GRAMBOW S, PARKER J, TULSKY JA (2001) Preparing for the End of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*. 22(3): 727-737. doi: 10.1016/S0885-3924(01)00334-7

STEINHAUSER KE, CLIPP EC, MCNEILLY M, CHRISTAKIS NA, MCINTYRE LM, TULSKY JA (2000) In Search of a Good Death. Observations of Patients, Families, and Providers. *Annals of Internal Medicine*. 132(10): 825. doi: 10.7326/0003-4819-132-10-200005160-00011

STIEFEL F, MORANT R, RADZIWILL A, SENN HJ (1993) Attitudes of Swiss physicians in prescribing opiates for cancer pain. *Supportive Care in Cancer*. (1): 259-262.

STÖBER J, DETTE DE, MUSCH J (2002) Comparing continuous and dichotomous scoring of the balanced inventory of desirable responding. *Journal of Personality Assessment*. 78(2): 370-389. doi: 10.1207/S15327752JPA7802_10

STROHSCHAEER I, VEREBES J, SAMONIGG H (2005) Implementierung eines palliativmedizinischen Konsiliardienstes an einer Universitätsklinik. *Zeitschrift für Palliativmedizin*. 6(4): 112-116. doi: 10.1055/s-2005-915354

TAN A, SEAH A, CHUA G, LIM TK, PHUA J (2014) Impact of a palliative care initiative on end-of-life care in the general wards: a before-and-after study. *Palliative Medicine*. 28(1): 34-41. doi: 10.1177/0269216313484379

TAYLOR C, GRAHAM J, POTTS HWW, RICHARDS MA, RAMIREZ AJ (2005) Changes in mental health of UK hospital consultants since the mid-1990s. *The Lancet*. 366(9487): 742-744. doi: 10.1016/S0140-6736(05)67178-4

TAYLOR MJ, MCNICHOLAS C, NICOLAY C, DARZI A, BELL D, REED JE (2014) Systematic review of the application of the plan-do-study-act method to improve quality in healthcare. *BMJ Quality & Safety*. 23(4): 290-298. doi: 10.1136/bmjqs-2013-001862

TEIXEIRA C, RIBEIRO O, FONSECA AM, CARVALHO AS (2014) Ethical decision making in intensive care units: a burnout risk factor? Results from a multicentre study conducted with physicians and nurses. *Journal of Medical Ethics*. 40(2): 97-103. doi: 10.1136/medethics-2012-100619

TEMEL JS, GREER JA, EL-JAWAHRI A, PIRL WF, PARK ER, JACKSON VA, BACK AL, KAMDAR M, JACOBSEN J, CHITTENDEN EH, RINALDI SP, GALLAGHER ER, EUSEBIO JR, LI Z, MUZIKANSKY A, RYAN DP (2017) Effects of Early Integrated Palliative Care in Patients With Lung and GI Cancer: A Randomized Clinical Trial. *Journal of Clinical Oncology*. 35(8): 834-841. doi: 10.1200/JCO.2016.70.5046

TEMEL JS, GREER JA, MUZIKANSKY A, GALLAGHER ER, ADMANE S, JACKSON VA, DAHLIN CM, BLINDERMAN CD, JACOBSEN J, PIRL WF, BILLINGS JA, LYNCH TJ (2010) Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *The New England Journal of Medicine*. 363(8): 733-742. doi: 10.1056/NEJMoa1000678

TONG A, SAINSBURY P, CRAIG J (2007) Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 19(6): 349-357. doi: 10.1093/intqhc/mzm042

- TRAORÉ J, SCHILDMANN J, WEBER M (2012) 90 Minuten Pflichtlehre Palliativmedizin auf Station: Lehrkonzept und qualitative Ergebnisse einer Evaluationsstudie. *Zeitschrift für Palliativmedizin*. 13(05): 229-235. doi: 10.1055/s-0032-1305177
- TWIGGER S, YARDLEY SJ (2017) Hospital doctors' understanding of use and withdrawal of the Liverpool Care Pathway: A qualitative study of practice-based experiences during times of change. *Palliative Medicine*. 31(9): 833-841. doi: 10.1177/0269216316679927
- TWYXCROSS RG (1974) Clinical experience with diamorphine in advanced malignant disease. *International Journal of Clinical Pharmacology, Therapy and Toxicology*. 9(3): 184-198.
- UNITED NATIONS (UN), DEPARTMENT OF ECONOMIC AND SOCIAL AFFAIRS, POPULATION DIVISION (2017) World Population Ageing 2017 - Highlights. (ST/ESA/SER.A/397) [Internet]. New York. [zitiert am 1. März 2019]. URL: https://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/ageing/WPA2017_Highlights.pdf
- VAN LOMMEL P, VAN WEES R, MEYERS V, ELFFERICH I (2001) Near-death experience in survivors of cardiac arrest: a prospective study in the Netherlands. *The Lancet*. 358(9298): 2039-2045. doi: 10.1016/S0140-6736(01)07100-8
- VANHAECHT K (2007) The impact of clinical pathways on the organisation of care processes [Dissertation] [Internet]. Leuven: Katholieke Universiteit Leuven. [zitiert am 12. August 2019]. URL: https://limo.libis.be/primoxplore/fulldisplay?docid=LIRIAS1718750&context=L&vid=Lirias&search_scope=Lirias&tab=default_tab&lang=en_US&fromSitemap=1#:~:text=Organisations%20using%20clinical%20pathways%20had,elapsed%20time%2Dto%2Ddischarge.
- VANHAECHT K, BOLLMANN M, BOWER K, GALLAGHER C, GARDINI A, GUEZO J, JANSEN U, MAS-SOUD R, MOODY K, SERMEUS W, VAN ZELM R, WHITTLE C, YAZBECK A-M, ZANDER K, PANELLA M (2006) Prevalence and use of clinical pathways in 23 countries – an international survey by the European Pathway Association. *Journal of Integrated Care Pathways*. 10(1): 28-34. doi: 10.1177/205343540601000106
- VAUGHN S, SCHUMM J, SINAGUB J (1996) Focus Group Interviews in Education and Psychology [E-Book] [Internet]. Thousand Oaks: SAGE Publications. [zitiert am 28. September 2020]. URL: https://books.google.de/books?id=5485DQAAQBAJ&dq=vaughn+1996+focus+groups+interviews+in+education&lr=&hl=de&source=gbs_navlinks_s
- VEERBEEK L, VAN DER HEIDE A, VOGEL-VOOGT E de, BAKKER R de, VAN DER RIJTT CCD, SWART SJ, VAN DER MAAS PJ, VAN ZUYLEN L (2008a) Using the LCP: bereaved relatives' assessments of communication and bereavement. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*. 25(3): 207-214. doi: 10.1177/1049909108315515
- VEERBEEK L, VAN ZUYLEN L, SWART SJ, VAN DER MAAS PJ, VOGEL-VOOGT E de, VAN DER RIJTT CC, VAN DER HEIDE A (2008b) The effect of the Liverpool Care Pathway for the dying: a multi-centre study. *Palliative Medicine*. 22(2): 145-151. doi: 10.1177/0269216307087164
- VENKATASALU MR, WHITING D, CAIRNDUFF K (2015) Life after the Liverpool Care Pathway (LCP): a qualitative study of critical care practitioners delivering end-of-life care. *Journal of Advanced Nursing*. 71(9): 2108-2118. doi: 10.1111/jan.12680

- WALKER R, READ S (2010) The Liverpool Care Pathway in intensive care: an exploratory study of doctor and nurse perceptions. *International Journal of Palliative Nursing*. 16(6): 267-273. doi: 10.12968/ijpn.2010.16.6.48825
- WEBER S (2018) Pilotstudie zur Erfassung von Symptombelastung, Angst, Distress, Depressivität und Lebensqualität bei onkologischen Patienten in fortgeschrittenen Krankheitszuständen (SAD-QoL) [Dissertation]. Mainz: Fachbereich Medizin der Johannes Gutenberg-Universität.
- WEISCHENBERG S (2010) Banausisch gescheitert [Internet]. *Die Zeit*. 21.10.2010. [zitiert am 23. Februar 2019]. URL: <https://www.zeit.de/2010/43/Soziologie>
- WESTRAM MI (2016) Der Palliativmedizinische Dienst am Katholischen Klinikum in Mainz: Leistungsentwicklung und Akzeptanz von Januar 2011 - Juni 2012 [Dissertation]. Mainz: Fachbereich Medizin der Johannes Gutenberg-Universität.
- WHITE N, KUPELI N, VICKERSTAFF V, STONE P (2017) How accurate is the ‚Surprise Question‘ at identifying patients at the end of life? A systematic review and meta-analysis. *BMC Medicine*. 15(1): 139. doi: 10.1186/s12916-017-0907-4
- WIESE CHR, VAGTS DA, KAMPA U, PFEIFFER G, GROM I-U, GERTH MA, GRAF BM, ZAUSIG YA (2011) Palliativpatienten und Patienten am Lebensende in Notfallsituationen. Empfehlungen zur ambulanten Versorgungsoptimierung. *Der Anaesthesist*. 60(2): 161-171. doi: 10.1007/s00101-010-1831-6
- WILLIS D, KITCHEN R, JONES J (2015) What is the evidence for evidence? *International Journal of Palliative Nursing*. 21(5): 213-215. doi: 10.12968/ijpn.2015.21.5.213
- WILSON DC, AJEMIAN I, MOUNT BM (1978) Montreal (1975)-The Royal Victoria Hospital Palliative Care Service. *Death Education*. 2(1-2): 3-19. doi: 10.1080/07481187808253293
- WINKLER EC, HEUSSNER P (2016) Vorausschauende Behandlungsplanung und Therapiebegrenzung. *Deutsche medizinische Wochenschrift*. 141(6): 394-398. doi: 10.1055/s-0041-110421
- WITKAMP FE, VAN ZUYLEN L, VAN DER RIJT CCD, VAN DER HEIDE A (2013) Validation of the Rotterdam MOVE2PC Questionnaire for assessment of nurses' knowledge and opinions on palliative care. *Research in Nursing & Health*. 36(5): 512-523. doi: 10.1002/nur.21551
- WITKAMP FE, VAN ZUYLEN L, VERGOUWE Y, VAN DER RIJT CCD, VAN DER HEIDE A (2015) Concordance between Experiences of Bereaved Relatives, Physicians, and Nurses with Hospital End-of-Life Care: Everyone Has Their "Own Truth". *International Journal of Palliative Care*. 2015(11): 1-10. doi: 10.1155/2015/623890
- WOITHA K, GARRALDA E, MARTIN-MORENO JM, CLARK D, CENTENO C (2016) Ranking of Palliative Care Development in the Countries of the European Union. *Journal of Pain and Symptom Management*. 52(3): 370-377. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.03.008
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) (1990) Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO expert committee [Internet]. Geneva. WHO Technical Report Series 804. [zitiert am 1. März 2020].
URL: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/39524/WHO_TRS_804.pdf?sequence=1&isAllowed=y

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) (2004) Better Palliative Care for Older People [Internet]. Genf. [zitiert am 4. Dezember 2020]. URL: <https://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/better-palliative-care-for-older-people>

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) (2018) WHO guidelines for the pharmacological and radiotherapeutic management of cancer pain in adults and adolescents [Internet]. Geneva. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. [zitiert am 22. Juni 2020]. URL: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/279700/9789241550390-eng.pdf?ua=1>

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) (2020) World Health Organization. Palliative Care [Internet]. [zitiert am 20. März 2021]. URL: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

WRIGHT AA, ZHANG B, RAY A, MACK JW, TRICE E, BALBONI T, MITCHELL SL, JACKSON VA, BLOCK SD, MACIEJEWSKI PK, PRIGERSON HG (2008) Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *Journal of the American Medical Association*. 300(14): 1665-1673. doi: 10.1001/jama.300.14.1665

YALOM ID (2000) *Die Reise mit Paula*. München: btb.

ZANDER K (2002) Integrated Care Pathways: Eleven International Trends. *Journal of Integrated Care Pathways*. 6(3): 101-107. doi: 10.1177/147322970200600302

9 ANHANG

ANHANGSVERZEICHNIS

A.1	ALLGEMEINES STUDIENSETTING UND INFORMATIONSMATERIAL	211
A.1.1	Studieninformation für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter	211
A.1.2	Einwilligungserklärung zur schriftlichen Mitarbeiterbefragung	212
A.1.3	Anschreiben Bitte um Teilnahme an schriftlicher Mitarbeiterbefragung	213
A.1.4	Broschüre Palliative Betreuung am Lebensende	214
A.1.5	Trauerbroschüre.....	220
A.1.6	HES-Information für Fachpersonal.....	232
A.2	QUANTITATIVER TEIL.....	234
A.2.1	Dokument „Handlungsempfehlung Sterbephase“ (Version März 2016).....	234
A.2.2	Base Review (Version 2015-04-01)	259
A.2.3	Post Review (Version 2016-03-03).....	262
A.2.4	Abschlussbogen „Dokumentation nach dem Versterben“	266
A.2.5	Fragebogen „Schriftliche Mitarbeiterbefragung“ (Version Post HES)	267
A.2.6	Auswertung Base Review: Variantenanalyse	270
A.2.7	Auswertung Post Review: Variantenanalyse	273
A.2.8	Überprüfung auf Normalverteilung der Ergebnisse der schriftlichen Mitarbeiterbefragung mittels Kolmogorow-Smirnow-Test	278
A.3	QUALITATIVER TEIL:	280
A.3.1	Leitfaden für das semistrukturierte Gruppeninterview – Post HES.....	280
A.3.2	Datenmanagement-Blatt „Postskriptum“ zu Gruppeninterviews	286
A.3.3	Exemplarischer Auszug des Prozesses von Paraphrasierung und Generalisierung.....	287
A.3.4	Exemplarische Darstellung der Arbeitsoberfläche in MAXQDA	288
A.3.5	Ergebnistabellen zur Darstellung des Kategoriensystems	289
A.3.6	Codebuch.....	297

A.1 ALLGEMEINES STUDIENSETTING UND INFORMATIONSMATERIAL

A.1.1 Studieninformation für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter



UNIVERSITÄTSmedizin.

MAINZ

Studieninformation

- für Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter -

III. Medizinische Klinik und Poliklinik
Interdisziplinäre Abteilung für Palliativmedizin
Leiter: Univ.-Prof. Dr. med. M. W.

Geb. 407/(aus Datenschutzgründen entfernt)
Langenbeckstr. 1
55131 Mainz

Telefon: (aus Datenschutzgründen entfernt)
Telefax: (aus Datenschutzgründen entfernt)
E-Mail: (aus Datenschutzgründen entfernt)
www.unimedizin-mainz.de/palliativmedizin

Einführung der Handlungsempfehlung

Sterbephase

HES auf jeweils zwei Akutstationen der I. und III.

Medizinischen Klinik der Universitätsmedizin

Mainz – eine Begleitstudie zur Ermittlung der

Machbarkeit und von Veränderungen in der

Betreuung Sterbender aus Sicht der Pflege

Die Palliativmedizin in Deutschland hat großes Interesse an der Qualitätssicherung der Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen. Hierzu wird in den kommenden Monaten auf der Station auf der Sie als Pflegekraft tätig sind die Handlungsempfehlung Sterbephase (HES) eingeführt. Ihre Erfahrung als Pflegekraft in der Betreuung Sterbender und ihrer Angehörigen sind hier von besonderer Bedeutung. Daher möchten wir Sie über Ihre persönlichen Erfahrungen mit HES befragen.

Studienziel

Ziel der Studie ist es die Machbarkeit der Einführung der HES auf Akutstationen zu untersuchen und die Ermittlung von Veränderungen in der Betreuung Sterbender durch die HES aus Sicht des Pflegepersonals. Gerne möchten wir Ihre Perspektive und Einschätzung nutzen um notwendige Veränderungen vornehmen zu können.

Studienablauf

Wir möchten Sie bitten vor und nach Einführung der Handlungsempfehlung Sterbephase (HES) an einer Mitarbeiterbefragung teilzunehmen. Diese beinhaltet jeweils einen Fragebogen (Zeitaufwand ca. 15 Minuten) und ein semistrukturiertes Gruppeninterview (Zeitaufwand ca. 1 Stunde) vor und nach Einführung der HES. Das Gruppeninterview wird auf Tonband aufgenommen. Sie erhalten vorab eine Kenn-Nummer, welche Sie im Interview benennen, sobald sie sich äußern. Die Zeiten werden als Arbeitszeit gewertet. Die Mitarbeiterbefragungen (schriftlich und mündlich) befassen sich mit Abläufen, Einschätzungen und Bedürfnissen in der Betreuung Sterbender und ihrer Angehörigen aus Ihrer Sicht.

Risiko/Nutzen Verhältnis

Für sie entstehen durch Ihr Studieneinverständnis keine Risiken. Im Rahmen der Studie sind keine unmittelbaren Vorteile für Sie zu erwarten. Die Auswertungen lassen jedoch Erkenntnisse erwarten, nach denen die Versorgung Sterbender durch die Einführung der HES verbessert wird.

Freiwilligkeit

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Sie können jederzeit und ohne Angabe von Gründen Ihr Einverständnis zur Teilnahme und Datenfreigabe zurückziehen, ohne dass Ihnen hieraus Nachteile entstehen.

Datenschutz

Im Rahmen dieser Studie werden Ihre personenbezogenen Daten erhoben und auf einem gesicherten Server der Universitätsmedizin pseudonymisiert gespeichert, d.h. Ihr Name wird durch eine Kenn-Nummer ersetzt. Dieser Pseudonymisierungscode ist nur dem Studienleiter bzw. den von ihm bevollmächtigen engen Personenkreis zugänglich. Die Auswertung der Daten erfolgt anonym, d.h. die Zuordnung zu Ihrer Person ist durch das Löschen der personenidentifizierenden Merkmale wie Name und Vorname nicht mehr möglich.

A.1.2 Einwilligungserklärung zur schriftlichen Mitarbeiterbefragung



Einwilligungserklärung

- Mitarbeiterbefragung -

III. Medizinische Klinik und Poliklinik
Interdisziplinäre Abteilung für Palliativmedizin
Leiter: Univ.-Prof. Dr. med. M. W.

**Einführung der „Handlungsempfehlung
Sterbephase“
HES auf jeweils zwei Akutstationen der I. und III.
Medizinischen Klinik der Universitätsmedizin Mainz
– eine Begleitstudie zur Ermittlung der Machbarkeit
und von Veränderungen in der Betreuung
Sterbender aus Sicht der Pflege**

Geb. 407/(aus Datenschutzgründen entfernt)
Langenbeckstr. 1
55131 Mainz
Telefon: (aus Datenschutzgründen entfernt)
Telefax: (aus Datenschutzgründen entfernt)
E-Mail: (aus Datenschutzgründen entfernt)
www.unimedizin-mainz.de/palliativmedizin

Ich erkläre mich bereit, an einer Mitarbeiterbefragung (Fragebögen und/oder semistrukturierte Gruppeninterviews) im Rahmen der o.g. Studie freiwillig teilzunehmen. Ich bin durch die Mitarbeiter/in der Interdisziplinären Abteilung für Palliativmedizin Herrn/ Frau _____ mündlich ausführlich und verständlich über Wesen, Bedeutung, Risiken und Tragweite der Studie aufgeklärt worden. Ich hatte die Gelegenheit zu einem Beratungsgespräch. Alle meine Fragen wurden zufriedenstellend beantwortet, ich kann jederzeit neue Fragen stellen. Ich habe darüber hinaus den Text der Studienaufklärung gelesen und verstanden. Ich hatte ausreichend Zeit mich zu entscheiden.

Ich habe verstanden und bin damit einverstanden, dass meine studienbezogenen Fragebogen- und Interviewdaten pseudonymisiert (d.h. kodiert ohne Angaben von Namen, Initialen oder Ähnlichen) erhoben, auf Datenträgern gespeichert und von wissenschaftlichen Mitarbeitern der Interdisziplinären Abteilung für Palliativmedizin anonym ausgewertet werden. Angaben zu meiner Person werden in einer getrennten Datenbank erfasst. Nach Abschluss der Studie, spätestens nach 10 Jahren, werden die Daten gelöscht. Audioaufnahmen des Interviews werden umgehend nach der Transkription gelöscht. Die Studienergebnisse werden ohne Bezug zu Ihrer Person veröffentlicht.

Mir wird zugesichert, dass Personendaten nicht an Dritte weiter gegeben werden. Mir ist bekannt, dass ich jederzeit und ohne Angaben von Gründen gegenüber den Studienmitarbeitern meine Einwilligung zur Teilnahme an der Studie zurückziehen kann (mündlich oder schriftlich), ohne dass mir daraus Nachteile entstehen.

Im Falle des Widerrufs dürfen die von mir gemachten inhaltlichen Angaben zu Kontrollzwecken anonym gespeichert werden, d.h. alle Angaben zu meiner Person werden unwiederherstellbar gelöscht. Ich habe jedoch das Recht, auch eine Löschung insgesamt zu verlangen, sofern die inhaltlichen Daten noch nicht in die Auswertung eingegangen sind oder von dieser unabhängig bereits anonymisiert wurden. Ich bin mir bewusst, dass im Falle einer anonymen Speicherung eine spätere Löschung auf meinen Wunsch hin nicht mehr möglich ist.

Alle an der Studie beteiligten Mitarbeiter unterliegen der Schweigepflicht und damit der Wahrung des Datengeheimnisses. Die Einhaltung der datenschutzrechtlichen Vorschriften wurde mir ausdrücklich zugesichert. Ein Exemplar der Studieninformation und Einwilligungserklärung habe ich erhalten, gelesen und verstanden.

Ort, Datum

Name des Studienteilnehmers

Unterschrift

Ort, Datum

Name des aufklärenden Mitarbeiters

Unterschrift

A.1.3 Anschreiben Bitte um Teilnahme an schriftlicher Mitarbeiterbefragung



An das Stationsteam
der Station

III. Medizinische Klinik und Poliklinik
Interdisziplinäre Abteilung für Palliativmedizin
Oberärztin: Dr. med. U. R.

Geb. 407/(aus Datenschutzgründen entfernt)
Langenbeckstr. 1
55131 Mainz
Telefon: (aus Datenschutzgründen entfernt)
Telefax: (aus Datenschutzgründen entfernt)
E-Mail: (aus Datenschutzgründen entfernt)
www.unimedizin-mainz.de/palliativmedizin

Mainz, den 28.03.2017

Bitte um Teilnahme an der Mitarbeiterbefragung zum Forschungsprojekt der Handlungsempfehlung Sterbephase (HES)

Sehr geehrtes Teammitglied der Station,

vor etwa 1 Jahr wurde auf Ihrer Station die Handlungsempfehlung Sterbephase (HES) als Unterstützung in der Betreuung und Dokumentation während der Sterbephase eingeführt. Der Implementierungsprozess der Handlungsempfehlung Sterbephase ist in ein Forschungsprojekt eingebunden, das sich damit beschäftigt, welche Veränderungen Pflegende durch die Anwendung der HES wahrnehmen.

Wir wenden uns heute mit der Bitte zur Teilnahme an der schriftlichen Mitarbeiterbefragung an Sie, da Ihr Eindruck dazu, ob und wie die HES Einfluss auf die Betreuung in der Sterbephase genommen hat, für die Auswertung des Forschungsprojekts sehr wichtig ist!

Heften Sie die ausgefüllten Fragebögen bitte im HES-Ordner ab. Für die unterschriebene Einwilligungserklärung ist im HES-Ordner eine Klarsichtfolie eingeklebt.

Falls Sie hierzu Fragen haben, wenden Sie sich per E-Mail gerne an (aus Datenschutzgründen in der elektronischen Version entfernt).

An dieser Stelle bedanken wir uns im Voraus schon ganz herzlich bei Ihnen.

Mit freundlichen Grüßen


Dr. med. U. R.

cand. med. Zoe Oftring

Oberärztin Int. Abteilung für Palliativmedizin

Doktorandin

A.1.4 Broschüre Palliative Betreuung am Lebensende

<p>Palliative Betreuung am Lebensende</p>  <p>Informationsbroschüre für Angehörige</p>	<p>Liebe Angehörige unserer Patientinnen und Patienten,</p> <p>Die Zeit des Sterbens einer nahestehenden Person ist für viele Angehörige und Freunde eine Zeit der Krise, der Angst und Unsicherheit. Vielleicht geht es auch Ihnen so, dass Fragen Sie beschäftigen wie zum Beispiel: Was geschieht im Sterben? Wie kann ich helfen? Ist es normal, dass der sterbende Mensch nichts mehr essen und trinken möchte?</p> <p>Das Betreuungsteam hat wahrscheinlich mit Ihnen über diese und andere Fragen und über die Veränderungen gesprochen, die bei einem Menschen während der Zeit des Sterbens auftreten können.</p> <p>Mit dieser Broschüre möchten wir Ihnen die Möglichkeit geben, alles zu Hause noch einmal in Ruhe nachzulesen. Falls Sie weitere Fragen haben, sind wir gerne für Sie da.</p> <p>Wir anerkennen das Sterben als natürlichen Prozess des Lebens. Es ist unser Anliegen diesen so liebevoll und angstfrei wie möglich zu gestalten.</p> <p>Dazu arbeiten wir nach einem bewährten Konzept, der „Handlungsempfehlung Sterbephase“, welches die Lebensqualität am Ende des Lebens in den Mittelpunkt stellt.</p>
--	--

Veränderungen im körperlichen Bereich

Vermindertes Bedürfnis nach Essen und Trinken

Ein sterbender Mensch möchte vielleicht nicht mehr essen und trinken, ihm schmeckt einfach nichts mehr. Für Angehörige ist es schwer, diesen Wunsch zu respektieren.

Der Gedanke: „**Ich kann doch meine Mutter, meinen Mann.... nicht verhungern lassen**“, belastet viele.

Wir verbinden Essen mit Fürsorge und Pflege und spüren eine große Hilflosigkeit, wenn Sterbende die Energie, die wir durch Nahrung bekommen, nun nicht mehr brauchen. Anderes ist jetzt wichtiger und so ist es in dieser Lebenszeit völlig natürlich, nichts mehr zu essen. Unnötige Ernährung würde ihn zusätzlich belasten. Es kann auch sein, dass der sterbende Mensch kaum noch Durst hat. Der Körper kann in dieser Zeit große Mengen von Flüssigkeit oft nicht mehr verarbeiten. Durch zu viel davon können Hände und Füße anschwellen; manchmal erschwert Flüssigkeit in der Lunge dem sterbenden Menschen das Atmen.

Bei Mundtrockenheit genügt es, wenn Sie ihm mit einem Teelöffel kleine Mengen von Flüssigkeit in den Mund geben. Falls er nicht mehr schlucken kann, können Sie ihm mit einem feuchten Tupfer den Mund immer wieder befeuchten.



Veränderungen am Ende des Lebens

Der Weg des Sterbens ist für jeden Menschen verschieden. Es gibt spezifische Zeichen oder Veränderungen, die darauf hinweisen, dass dieser Weg begonnen hat. Es kann sein, dass mehrere dieser Veränderungen bei Ihrer / Ihrem Angehörigen auftreten, vielleicht aber auch nur wenige oder gar keine.

Zeichen, die darauf hindeuten, dass ein Leben zu Ende geht:

- Veränderungen im körperlichen Bereich
- Veränderungen des Bewusstseins
- Veränderungen im zwischenmenschlichen Kontakt

<p><i>Veränderungen bei der Atmung</i></p> <p>Viele Menschen, die unter einer erschwerten Atmung leiden, haben Angst, am Ende ersticken zu müssen. Die Körperfunktionen sind jedoch gegen das Lebensende so eingeschränkt, dass nur noch sehr wenig Sauerstoff benötigt wird. Es kann sein, dass Menschen in der Zeit des Sterbens das Atmen sogar leichter fällt als in der Zeit davor. Während der letzten Stunden des Lebens kann ein rasselndes oder gurgelndes Geräusch auftreten. Dieses entsteht durch Schleimabsonderungen, die der sterbende Mensch nicht mehr abhusten oder schlucken kann. Durch geeignete Medikamente kann der Schleim vermindert werden, auch ein Lagewechsel kann Erleichterung verschaffen. Atemnot kann durch Ängste verstärkt werden. Die Gewissheit, dass jemand in der Nähe ist, kann für den sterbenden Menschen nicht nur beruhigend sein, sondern auch helfen, die Atemnot zu mildern.</p> <p><i>Mangelnde Bewegung</i></p> <p>Der Sterbende hat oft keine Kraft mehr, sich selber zu bewegen und seine Lage zu verändern. Es ist für ihn meist eine Wohltat, wenn Sie oder die Pflegenden ihn regelmäßig vorsichtig bewegen und in der Lage verändern.</p>	<p><i>Weitere mögliche Veränderungen</i></p> <p>Die Körpertemperatur verändert sich, Arme und Beine können durch die geringe Durchblutung kälter, blass und bläulich werden. Manchmal schwitzt der Sterbende auch übermäßig und der Puls kann schwach und unregelmäßig sein.</p> <p>Veränderungen des Bewusstseins</p> <p><i>Fehlende Orientierung / Verwirrtheit</i></p> <p>Der sterbende Mensch ist manchmal sehr müde und kann nur mühsam aus dem Schlaf aufgeweckt werden. Er verliert jedes Zeitgefühl. Möglicherweise erkennt er anwesende Personen nicht mehr, was für diese sehr schmerzlich sein kann. Es ist wichtig, dass wir uns bewusst machen, dass dies kein Zeichen von Ablehnung ist, sondern dass der Sterbende gewissermaßen in einer eigenen Welt lebt und den Bezug zu unserer Realität verliert. Es kann auch sein, dass er von ungewohnten Vorstellungen, von Ereignissen und Menschen spricht, die für Sie unbekannt sind. Er sieht und spricht vielleicht auch zu Menschen, die schon verstorben sind. Es ist wichtig, dass wir nicht versuchen, ihm seine Realität auszureden oder sie als Störung oder Halluzination abtun, sondern Anteil daran nehmen, indem wir ihm zuhören und vielleicht nach der Bedeutung fragen. Dies kann unsere eigene Realität erweitern.</p>
---	--

<p><i>Unruhe</i></p> <p>Der Weg des Sterbens wird von jedem Menschen anders beschritten. Er wird sehr unterschiedlich erlebt und wahrgenommen. So kommt es vor, dass die Angst vor der Ungewissheit, dem Nachher oder dem Zurücklassen der Liebsten große Unruhe auslöst. Es kann sein, dass der Sterbende an der Bettwäsche zupft, zilliose Arm- und Beinbewegungen macht oder immer wieder versucht aufzustehen und weg zu gehen. In diesen Momenten ist es gut, wenn ein Mensch in der Nähe ist und dem Sterbenden das Gefühl gibt, nicht allein gelassen zu sein. Die Pflegenden bieten den Angehörigen hierbei gerne Unterstützung an. Auch freiwillige Helferinnen und Helfer, die dazu ausgebildet worden sind, können sehr wertvolle Dienste leisten.</p> <p><i>Bewusstlosigkeit</i></p> <p>Manche Menschen sind in den letzten Tagen bewusstlos und scheinen gar nicht mehr ansprechbar zu sein. Aus Befragungen von Menschen, die klinisch tot waren und wiederbelebt wurden, wissen wir jedoch, dass Menschen, die von uns aus gesehen nicht bei Bewusstsein sind, doch vieles hören und verstehen können. Reden Sie also in seiner Gegenwart, wie Sie mit ihm reden würden, wenn er bei Bewusstsein wäre. Wenn Sie noch etwas Wichtiges mitteilen möchten, sagen Sie es ihm ruhig. Es ist keinesfalls zu spät zum Beispiel zu sagen: „Es tut mir leid“ oder „Ich liebe dich“ und so weiter.</p>	<p><i>„Tunnelerlebnis“</i></p> <p>Im Sterben fühlen sich manche Menschen durch einen Tunnel oder Gang gezogen. Von Menschen mit Nahtod-Erfahrung wird meist betont, dass sie dabei gar keine Angst verspürt haben. Am Ende des Tunnels sei ein wunderbares Licht von einer Intensität, wie wir sie aus dem Alltag nicht kennen. Dieses Licht sei verbunden mit einem Gefühl von Geborgenheit, Angenommen- und Will-kommen sein. Die Deutung dieses Lichtes hängt vom religiösen Hintergrund der erlebenden Person ab.</p> 
---	---

<p>Veränderungen im zwischenmenschlichen Bereich</p> <p><i>Rückzug vom Leben</i></p> <p>In seiner letzten Lebenszeit zieht sich der Mensch mehr und mehr von der Außenwelt zurück. Er schläft oder ruht sehr viel. Er möchte vielleicht nur noch wenige, ihm vertraute Menschen um sich haben oder auch ganz allein sein.</p> <p>Manchmal umgibt den Sterbenden dann eine große Stille und er findet zu einer inneren Ruhe. Er hat immer weniger das Bedürfnis zu sprechen. Worte verlieren ihre Wichtigkeit. In dieser Zeit zieht sich der Sterbende vom Leben zurück und wendet sich nach innen. Einfach nur noch zusammen zu sein, ist dann für den Sterbenden und für die Angehörigen ein großer Trost. In solchen Stunden kann sich der Blick auf das gelebte Leben noch einmal verändern und Zusammenhänge können anders und klarer als bisher erkennbar werden.</p> <p><i>Kommunikation</i></p> <p>Für Angehörige ist es oft schwierig, wenn der Sterbende ver- schlüsselt und in einer Art Symbolsprache spricht, zum Beispiel: „Ich muss die Koffer packen und zum Bahnhof gehen...“ „Die Straße führt ins Licht...“ Die Sprache scheint nicht logisch, son- dern ist Folge einer inneren Erlebniswelt. In diesen Bildern drückt sich etwas von dem aus, was der Sterbende verarbeitet.</p>	<p><i>Mit Veränderungen umgehen</i></p> <p>Es ist sehr verständlich, wenn Sie das Sterbebett Ihres Angehörigen nicht verlassen möchten. Aber wir wissen auch, dass Sterbende oft das Bedürfnis haben, ganz allein zu sein und auch für Sie als Angehö- rige eine kurze „Auszeit“ sehr wichtig sein kann. Es ist deshalb wichtig, dass Sie sich solche Zeiten des Alleinseins ermöglichen.</p> <p>Es kann aber sein, dass das Leben Ihres Angehörigen gerade in einem solchen Moment zu Ende geht. Manche Angehörige quälen sich dann mit Schuldgefühlen, wenn sie im Augenblick des Todes nicht beim Sterbenden waren. Die Erfahrung zeigt, dass Sterbende häufig gehen, wenn sie allein sind – vielleicht ist es so für sie leichter, sich endgültig zu lösen. So wie der Weg des Sterbens, ist auch das Sterben selbst etwas vollkommen Persönliches.</p> <p>Die Zeit der Begleitung ist für die Angehörigen eine große Herausfor- derung. Auch wenn Sie spüren, mehr Kraft zu haben als Sie sich je vor- gestellt haben, kommen Sie doch immer wieder an Grenzen der Be- lastbarkeit. Haben Sie den Mut, um Unterstützung zu bitten. Sorgen Sie auch dafür, dass Sie das Essen und Trinken und das Ausruhen nicht vergessen. Und scheuen Sie sich nicht, nach spiritueller oder seelsor- gerlicher Begleitung zu fragen – für den Sterbenden und für Sie selbst.</p>
---	---

Oft besteht die Frage, ob auch Kinder und Jugendliche noch an das Sterbebett kommen können oder sollen. Aus psychologischer Sicht wird das sehr befürwortet. Besprechen Sie dies mit dem betreuenden Arzt oder mit den Pflegenden. Sprechen Sie vor allem aber mit dem Sterbenden und mit den Kindern und Jugendlichen selbst und fragen sie nach Ihren Befürchtungen und ihren Wünschen. Kinder gehen mit dieser Situation oft viel natürlicher um als Erwachsene.

Die Zeit des Abschiednehmens und der Trauer kennt verschiedene Phasen und Formen; Gefühle der Verzweiflung, Wut und Ohnmacht gehören auch dazu. Jeder von uns darf dafür Hilfe in Anspruch nehmen.

„Auf einmal

Wäre noch so viel zu sagen.

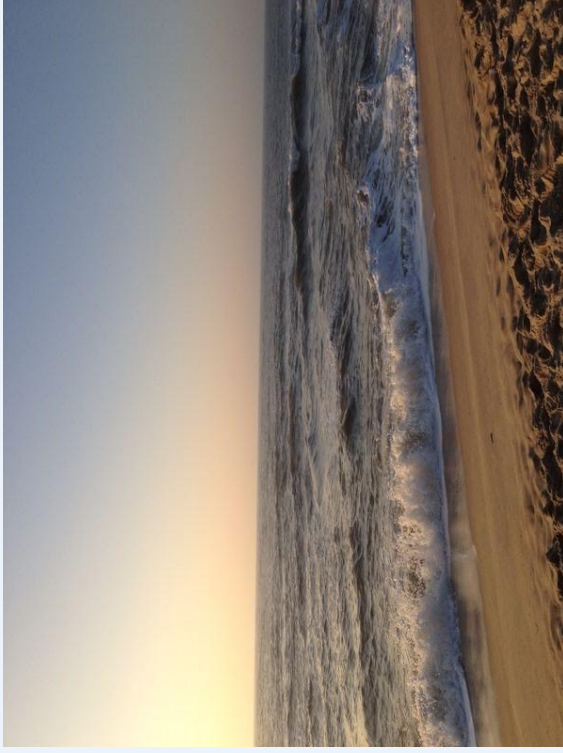
Auf einmal

wäre noch so viel zu fragen.

Auf einmal

ist es dafür zu spät.“

(Gedanken einer Angehörigen)



Broschüregestaltung
und Fotos:

Interdisziplinäre Abteilung für
Palliativmedizin

www.unimedizin-mainz.de/palliativmedizin



Text in Kooperation mit:

Palliativzentrum Kantonsspital St. Gallen
Koordinationszentrum
„Handlungsempfehlung Sterbephase“
Schweiz und Österreich



Wenn ein geliebter Mensch stirbt ...



Informationsbroschüre
Trauerbegleitung

Wenn ein geliebter Mensch stirbt...

„Die Augen der Toten schließen wir mit Zartheit. Auch die Augen der Lebenden müssen mit Zartheit wieder geöffnet werden.“

(Jean Cocteau)

Der Verlust eines geliebten Menschen löst große **Trauer** aus. Trauer nennen wir das Gefühl, das sich einstellt, wenn wir etwas verlieren, das für uns einen Wert dargestellt hat. Wenn ein geliebter Mensch

stirbt, ist dieses Verlust- und Trauergefühl besonders groß. Das Trauern ist die Anpassung an den **Verlust** und heißt nicht, schwach zu sein oder etwas nicht richtig zu machen.

Die gelebte Trauer ist notwendig, um den Tod eines geliebten Menschen zu verarbeiten und gesund weiterleben zu können. Das Trauern ermöglicht es uns Menschen, uns auf die veränderte Situation einzulassen



Die Trauer ist ein ganz natürliches Gefühl, welches uns die Tiefe unserer Sorge und Liebe für einen uns nahen Menschen zeigt. **Lieben heißt ja auch offen sein für Schmerz und Verlust.** Jede Person erlebt die Trauer

auf ihre ganz persönliche Art. **Es gibt keinen einheitlichen Plan, nach dem man trauert** und keine Regeln, wie man sich vom Verlust erholen sollte. Wir versuchen, Anteil an Ihrer Trauer zu nehmen.



Diese Broschüre soll Ihnen

- Helfen, Ihre Gefühle in dieser Situation zu verstehen. Was ist „normal“, wann wäre es gut, wenn Sie sich Unterstützung holen würden?
- Mut machen, sich bei Bedarf Hilfe zu holen;
- Aufzeigen, wie Kinder und Jugendliche mit Trauer und Verlusten umgehen und wie Sie diese unterstützen können;
- Unterstützende Adressen vermitteln;
- entsprechende Literaturhinweise geben.

Trauerreaktionen

Gefühle

- Sie sind voller Traurigkeit, welche sich oft, aber nicht immer im Weinen zeigen.
- Gefühle von Verlassenheit und Einsamkeit belasten Sie.
- Sie spüren Angst. Diese kann von einem unbestimmten Gefühl der Unsicherheit bis zu einem heftigen Anfall von Panik reichen.
- Sie fühlen sich ruhelos.
- Sie sind starken Stimmungsschwankungen unterworfen, und kleinste Dinge werden zur Belastung. Manchmal wollen Sie gar nicht mehr.
- Sie spüren Erleichterung über den Tod des geliebten Menschen, wenn ihm eine lange und qualvolle Krankheitszeit vorangegangen ist.
- Neben üblichen Trauergefühlen können Sie ein positives Gefühl von Befreiung empfinden, wenn die Beziehung zum Verstorbenen, oder auch die letzte Zeit mit dem verstorbenen Menschen, belastet war.
- Sie fühlen sich vor allem in der ersten Zeit nach dem Tod hilflos und befürchten, den Alltag nicht mehr bewältigen zu können.
- Sie haben große Sehnsucht nach der verstorbenen Person.
- Vielleicht wundern Sie sich, dass Sie im Moment gar keine Trauer verspüren.
- Sie fühlen Wut oder Schuld über Dinge, die Sie in Ihrer Beziehung mit der verstorbenen Person erlebt haben.
- Sie sind wütend, dass die verstorbene Person Sie verlassen hat und dass Sie weiterleben müssen ohne sie.



Gedanken

- Sie haben Schwierigkeiten, sich zu konzentrieren
- Sie fühlen die Nähe der verstorbenen Personen und haben das Gefühl, dass diese anwesend ist; Sie hören deren Stimme oder sehen ihr Gesicht. Vielleicht begegnet sie Ihnen in den Träumen.
- Sie beschäftigen sich fast nur noch mit Erinnerungen und dem Leben der verstorbenen Person. Immer wieder tauchen vergangene Erlebnisse in Ihrem Gedächtnis auf.
- Sie blicken zurück, denken an die letzten Monate vor dem Tod, Sie haben Schuldgefühle und fragen sich, was Sie hätten anders machen können oder sollen.

Körperliche Zeichen

- Häufiges tiefes Seufzen
- Weinen
- Leeregefühl im Magen
- Übelkeit
- Kehle fühlt sich zugeschnürt an
- Druck auf der Brust
- Druck im Kopf bis hin zu Kopfschmerzen
- Überempfindlichkeit gegen Lärm
- Atemlosigkeit, ein Gefühl von Kurzatmigkeit
- Muskelschwäche
- Energiemangel, Müdigkeit, Trägheit
- Schlafschwierigkeiten
- veränderte sexuelle Bedürfnisse
- verändertes Essverhalten

Verhalten

- Sie ertappen sich dabei, dass Sie wie geistesabwesend handeln oder Dinge tun, die sinnlos sind.
- Sie haben das Bedürfnis, sich zurückzuziehen und Menschenansammlungen, aber auch nahe stehende Menschen, die sich um Sie bemühen, zu meiden.
- Alles ist Ihnen zu viel, Sie können nicht mehr reagieren.
- Sie vermeiden gewisse Situationen, um nicht an die verstorbene Person erinnert zu werden. Oder im Gegenteil, Sie suchen Situationen, die Sie gemeinsam erlebt haben.
- Sie fallen in eine rastlose Überaktivität, um Ihrer Unruhe zu entkommen.
- Sie versuchen vielleicht Ihre Trauer mit Alkohol, Medikamenten oder Drogen zu unterdrücken.

Spiritualität

- Sie suchen vermehrt Antworten auf Fragen nach dem Sinn des Lebens.
- Sie haben das Bedürfnis nach mehr/weniger Spiritualität (Sie beten mehr/weniger, die Beziehung zur Religionsgemeinschaft wird enger/lockerer).
- Sie versuchen die Erlebnisse rund um das Sterben und den Tod des Verstorbenen und die damit verbundenen Gefühle in einen rationalen Zusammenhang zu stellen.
- Sie ziehen sich wiederholt zurück, fühlen sich isoliert und verlassen.

ANHANG

- Sie fühlen sich längere Zeit depressiv. Trauer ist aber keine Depression. Wenn Sie trotzdem Sorge haben, dass Sie depressiv seien, sprechen Sie mit Fachpersonal darüber (siehe Anhang), um sich selbst Sicherheit zu verschaffen.
- Sie haben wiederkehrende Gedanken an Selbstmord.
- Sie stellen sich die Warum-Frage, warum gerade...
- Sie fragen sich, ob Sie am Tod mitschuldig sind.
- Sie fragen nach Gott. Wo ist er? Warum nimmt er mir den geliebten Menschen? Warum lässt er mich leiden?
- Sie stellen sich die Frage nach dem Sinn des Todes.
- Sie fragen sich: Wie geht mein Weg weiter? Was ist meine Lebensaufgabe?

Einige der vorher beschriebenen Reaktionen mögen auf Sie zutreffen, andere nicht. Wichtig ist, dass Sie die Trauer nicht in sich einschließen und Ihre Gefühle dabei unterdrücken.

Nehmen Sie Ihre Trauer ernst. Sprechen Sie mit nahe stehenden Personen oder Fachpersonen über Ihre Situation und Ihre Trauergefühle.

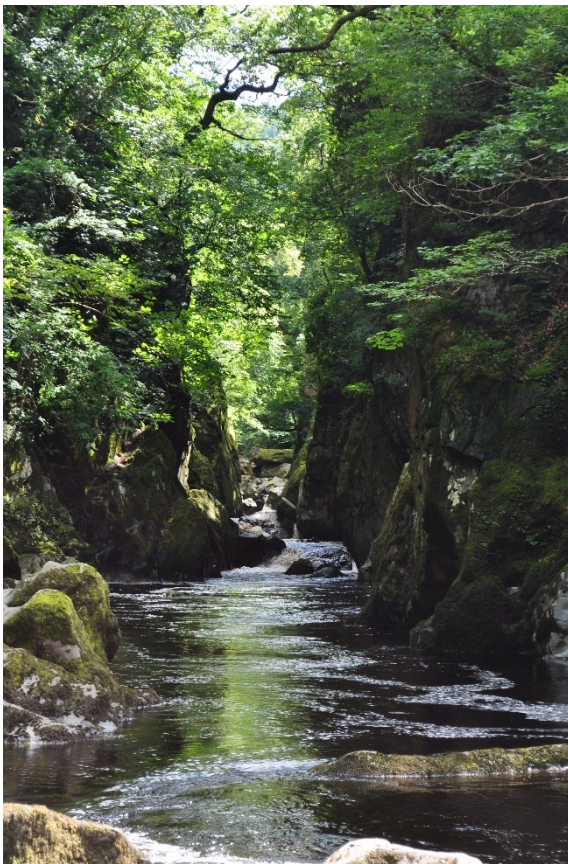


Wenn die Trauer nicht mehr endet...

Der Trauerprozess braucht seine Zeit. Dieser Prozess ist nicht ein einmaliges Geschehen. Häufig wird er als wellenförmiges Kommen und Gehen erlebt. Er braucht seine Zeit, nehmen Sie sich diese. Wenn die Trauer nicht mehr enden will oder Sie zu erdrücken oder zu überwältigen droht, dann suchen Sie sich Hilfe bei Fachpersonen. Dies gilt auch, wenn Sie solche Reaktionen bei Angehörigen oder Kindern bzw.

Jugendlichen wahrnehmen. Ihr Hausarzt, die Gemeindeseelsorge oder das betreuende Team der Klinik (Seelsorge, Sozialdienst, Psychoonkologie, Pflege, Ärzte usw.) sind gerne als Gesprächspartner bereit.

Im Anhang finden Sie entsprechende Adressen und Literaturhinweise; nutzen Sie diese.





Kinder und Jugendliche

Auch Kinder und Jugendliche fühlen Trauer und großes Leid angesichts des Todes einer ihnen nahe stehenden Person. Sie haben ein anderes Zeitgefühl als die Erwachsenen. Wie die Kinder die Phasen der Trauer

durchlaufen, ist sehr von ihrem Entwicklungsstand abhängig. Dabei kann grob von folgenden Annahmen ausgegangen werden.

Säuglinge bis zum dritten Lebensjahr

In diesem Alter haben die Kinder keinen Bezug zum Tod. Trotzdem können diese Kinder eine Trauerreaktion zeigen. Das Kind erlebt vor allem das Getrenntsein und reagiert darauf mit Angst sowie allenfalls mit Regression (Zurückfallen in frühere Entwicklungsstufen).

Häufig reagieren die Kinder in diesem Alter ähnlich wie die nahe stehenden Erwachsenen. Wichtig ist, den Alltagsablauf möglichst aufrechtzuerhalten und weitere Trennungen von anderen wichtigen Personen zu vermeiden.

Drittes bis sechstes Lebensjahr

Diese Kinder sehen den Tod als vorübergehendes und rückgängig zu machendes Ereignis an. Sie glauben, dass der Tod durch Gedanken verursacht werden kann, haben häufig magische Erklärungen für den Tod und können sich selbst schuldig fühlen. Für die Kinder im Vorschulalter ist es somit wichtig, möglichst viel Zeit mit einer

Bezugsperson zu verbringen, welche ihnen Zuwendung gibt und einen normalen Alltagsablauf ermöglicht. Die Erklärungen sollten möglichst krankheitsbezogen sein, um Selbstbeschuldigungen zu vermeiden. Ebenso sollte darauf hingewiesen werden, dass die Verstorbenen nicht zurückkehren werden.

Sechstes bis achttes Lebensjahr

Nun beginnen die Kinder zu verstehen, dass der Tod endgültig ist. Sie glauben aber nicht, dass alle Menschen sterben müssen, oder dass dies sogar sie betreffen könnte. Der Tod wird personalisiert. Häufig äußern Kinder Wut gegenüber den Verstorbenen oder den Angehörigen, welche den Tod nicht verhindern konnten. Die Kinder reagieren häufig mit Angst und depressiven Symptomen (z.B. sozialer Rückzug, emotionale Gleichgültigkeit, Interessenlosigkeit,

Minderwertigkeitsgefühle u. ä.) sowie körperlichen Beschwerden. Sie haben Angst, dass auch andere ihnen nahe stehende Personen versterben könnten. In diesem Alter ist es wichtig, realistische und klare Informationen zu geben und das Kind möglichst in die Beerdigungszeremonie einzu beziehen. Allenfalls ist es sinnvoll, die Lehrpersonen zu informieren, damit gewisse Reaktionen der Kinder verstanden werden.

Achtes bis zwölftes Lebensjahr

Kinder in diesem Alter haben ein ähnliches Verständnis vom Tod wie die Erwachsenen. Sie verstehen die biologischen Aspekte des Todes, aber auch die Auswirkungen auf Beziehungen; sie gehen eher kopflastig mit dem Tod um und können sich wenig über ihre Gefühle bezüglich Tod und Sterben äußern. Gelegentlich entwickeln sie sogar

eine spezielle Neugierde bezüglich körperlicher Details am Sterbeprozess, sind aber auch an religiösen und kulturellen Traditionen rund um den Tod interessiert. Somit ist es sehr wichtig, dass sie möglichst viel am Totenbett sein dürfen und das Sterben, aber auch die Beerdigung miterleben können.

Zwölftes bis achtzehntes Lebensjahr

Jugendliche sind sehr neugierig bezüglich der existenziellen Fragen rund um den Tod, was gelegentlich zu Risikoaktivitäten führen kann, dies um sich mit der eigenen Sterblichkeit und Endlichkeit auseinanderzusetzen. Häufig wehren sie sich gegen die Rituale und die Unterstützung der Erwachsenen. Sie haben das Gefühl, nicht richtig verstanden zu werden. Oft kommen starke Gefühlsreaktionen, welche selbst von den Jugendlichen schwer zu identifizieren und

auszudrücken sind. Es ist wichtig, dass sich die Jugendlichen in ihrer Altersgruppe austauschen können. Trotzdem sollten sie auch die Möglichkeit haben, sich von Erwachsenen Unterstützung zu holen; Jugendliche sollten in ihren Trauerreaktionen ernst genommen werden.

Selbstverständlich können die Reaktionen in den unterschiedlichen Lebensphasen nicht generalisiert werden. Trauer ist immer ein ganz individuelles Gefühl.

Bücher zum Thema „Sterben und Trauern“

Es gibt sehr viele Bücher zu diesem Thema. Wir beschränken uns auf eine kleine uns gut bekannte und vertraute Auswahl. Wir empfehlen aber auch gerne eine Beratung in einer Buchhandlung.

Für Erwachsene:

Meine Trauer wird dich finden. Ein neuer Ansatz in der Trauerarbeit

Roland Kachler
Kreuz Verlag

Wie kann ich mit meiner Trauer leben? – Ein Begleitbuch

Chris Paul
Gütersloher Verlagshaus

Du wirst getröstet

Anselm Grün
Kreuz Verlag

Trauer erschließen

Ruthmarijke Smeding / Margarete Heitkönig
Der Hospiz Verlag

Noch einmal sprechen von der Wärme des Lebens: Texte aus der Erfahrung von Trauernden

Mechthild Voss-Eiser
Herder Verlag

Wie aus Trauer Neues wächst – ich finde Trost in meinem Tun

Sylvia Börgens
Kreuz Verlag

Trauer, Schuld und Zorn. Weiterleben nach dem Tod des Partners

Genevieve Davis Ginsburg
Herder Verlag

Für Jugendliche:

Du fehlst mir, du fehlst mir!

Peter Pohl / Kinna Gieth
DTV

Oskar und die Dame in Rosa

Eric-Emmanuel Schmitt
Fischer Taschenbuch Verlag

Die Brüder Löwenherz

Astrid Lindgren
Oetinger Verlag

Für und mit Kindern:

Hat Opa einen Anzug an?

Amelie Fried / Jacky Gleich
Amser Verlag (ab 4 Jahre)

Auf Wiedersehen Papa

Alma Post
Patmos Verlag (ab 6 Jahre)

Abschied von Tante Sofia

Hiltraud Olbrich
Verlag Ernst Kaufmann Lahr (ab 5 Jahre)

Die besten Beerdigungen der Welt

Ulf Nilsson / Eva Eriksson
Moritz Verlag (ab ca. 3 Jahre)

Wie kommt der große Opa in die kleine Urne?

Helene Düperthal / Daniela Veit
Lebensweichen Verlag (ab ca. 3 Jahre)

Ein Stern namens Mama

Karen Fessel / Kerstin Schürmann
Oetinger Verlag (ca. 10 – 12 Jahre)

Kreative Trauerarbeit:

Erinnerung an ... Mein ganz persönliches Trauerbuch (ab 6 Jahre)

Corrie Wolters
Spiralbindung, 40 Seiten, exklusiv in Deutschland erhältlich bei Flüsterpost e.V (siehe Institutionen)

Institutionen

Tumorzentrum Rheinland-Pfalz

Am Pulverturm 13,

55131 Mainz

Tel.: 06131 / 17 30 01

E-Mail: (aus Datenschutzgründen in der elektronischen Version entfernt)

Mainzer Hospiz

Trauerbegleitung

Beistand für trauernde Menschen

Weißliliengasse 10

55116 Mainz

Tel.: 06131 / 23 55 31

E-Mail: kontakt@mainzer-hospiz.de

www.mainzer-hospiz.de

Beratungsstelle

Flüsterpost e.V. Mainz

Unterstützung für Kinder krebskranker Eltern

Kaiserstr. 56

55116 Mainz

Tel.: 06131 / 55 48 798

E-Mail: info@kinder-krebskranker-eltern.de

www.kinder-krebskranker-eltern.de

TrauerWege e.V.

Beratung in Verlustsituationen

Goethestr. 7

55118 Mainz

Tel.: 06131 / 23 11 00

E-Mail: trauerwege-mainz-e.v@gmx.de

www.trauerwege-mainz.de

Internetseiten für Jugendliche

www.allesistanders.de

www.klartext-trauer.de

www.kindertrauerland.de

Gedenkgottesdienste

Halbjährlich findet für Angehörige und Freunde der auf unserer Palliativstation Verstorbenen ein Gedenkgottesdienst mit anschließendem Beisammensein statt.

Aktuelle Termine und nähere Informationen dazu finden Sie auf unserer Homepage www.unimedizin-mainz.de/palliativmedizin unter der Rubrik „Veranstaltungen“.



Broschüregestaltung und Fotos:

Interdisziplinäre Abteilung für Palliativmedizin
www.unimedizin-mainz.de/palliativmedizin



UNIVERSITÄTS**medizin.**
MAINZ

Text in Kooperation mit:

Palliativzentrum Kantonsspital St. Gallen
Koordinationszentrum „Handlungsempfehlung Sterbephase“ Schweiz & Österreich



A.1.6 HES-Information für Fachpersonal

interdisziplinäre Abteilung für Palliativmedizin

Informationen für Fachpersonal

Leitsatz 1 der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland, 2009

"Jeder Mensch hat ein Recht auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen. Er muss darauf vertrauen können, dass er in seiner letzten Lebensphase mit seinen Vorstellungen, Wünschen und Werten respektiert wird und dass Entscheidungen unter Achtung seines Willens getroffen werden."

Ausgangslage

Die Betreuung und Begleitung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen gehört zum Versorgungsauftrag von Institutionen des Gesundheitswesens. Nur ein geringer Anteil der Sterbenden wird auf Grund besonders komplexer und schwerer Problemlagen von spezialisierten stationären Hospizen oder Zuhause betreut. Für multiprofessionellen Teams in Palliativstationen, Einrichtungen und Teams, deren primärer Betreuungsauftrag nicht die Palliativversorgung ist, stellt die Betreuung, Behandlung und Begleitung Sterbender und ihrer Angehörigen eine anspruchsvolle, komplexe und nicht selten auch schwierige Aufgabe dar.

Aspekte, die dabei besonderer Beachtung bedürfen, sind die Kommunikation innerhalb des Betreuungsteams, zwischen den betreuenden Personen, den Patienten und Angehörigen sowie eine angemessene medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Begleitung. Hilfreich kann dabei ein möglichst strukturiertes Vorgehen sein, das für die zu erwartenden Aufgaben ein größtmögliches Maß an Sicherheit für alle Beteiligten gewährleistet.

Wesentliche Ziele für die Betreuung in der Sterbephase sind die Beachtung und Umsetzung des Patientenwillens, die Berücksichtigung der Wünsche der Angehörigen sowie die Leidensminderung. Zur Erreichung dieser Ziele steht die "Handlungsempfehlung Sterbephase" als ein bewährtes Konzept zur Verfügung.

Die Handlungsempfehlung Sterbephase (HES)

Die HES wurde entwickelt, um sterbende Menschen und ihre Angehörigen in den letzten Tagen und Stunden optimal zu betreiben und zu begleiten. Dafür bietet die HES eine umfassende und strukturierte Vorgehensweise an, die unabhängig von der Krankheitsdiagnose und vom Ort der Betreuung angewendet werden kann. Durch die Berücksichtigung aller wichtigen Aspekte der Sterbephase vermittelt die HES eine hohe Handlungssicherheit im Betreuungsprozess. Die HES erfordert für die Anwendung des ausführlichen Dokumentationsinstruments ein umfassendes Implementierungs- und Schulungskonzept.

Wesentliche Inhalte der HES-Dokumentation sind:

- Feststellung des Beginns des Sterbeprozesses (Diagnostizieren des Sterbens) im Team
- Maßnahmen für das Wohlbefinden des Patienten und seiner Angehörigen (Symptombehandlung, Leidensminderung, Begleitung)
- Vermeidung von unangemessenen diagnostischen, medizinischen und pflegerischen Interventionen
- Überprüfung und Anpassung der medikamentösen Behandlung (Feststellen und Absetzen von nicht mehr notwendigen Medikamenten, Ansetzen von für die Symptomkontrolle notwendigen Medikamenten, Wahl einer geeigneten Applikationsform)

An Hand der HES wird die Betreuung und Behandlung des Sterbenden geplant, organisiert, durchgeführt und überprüft. Das erfolgt nach vorformulierten Zielen, die diesen Prozess umfassend und ganzheitlich beschreiben. Die einzelnen Ziele können für jeden Betreuungsprozess unterschiedlich relevant sein, bedingt durch die individuellen Bedürfnisse des Patienten und seiner Angehörigen. Diesen Bedürfnissen und der Einmaligkeit jedes Sterbeprozesses wird durch eine unterschiedliche Priorisierung der Ziele im Einzelfall entsprochen. So wird eine optimal angepasste und angemessene Betreuung angestrebt. In der HES werden solche Ziel-Anpassungen als "Varianten" bezeichnet und als solche dokumentiert. Diese Varianten sind häufig notwendig und, wenn es die individuelle Situation des Patienten erfordert, auch ausdrücklich gewünscht.

Auf der ersten Seite der Dokumentation sind Anwendungs- und allgemeine Informationen zur Handlungsempfehlung aufgeführt. Auf Seite 2 befindet sich ein Vorschlag für ein strukturiertes Vorgehen zum Diagnostizieren des Sterbens (Algorithmus). Auf Seite 3 tragen sich die an der Entscheidungsfindung beteiligten Personen einmalig ein.

Die Dokumentation der Betreuung ist in drei Teile gegliedert:

- Abschnitt 1 Erstenschatzung
- Abschnitt 2 Verlaufsschatzung
- Abschnitt 3 Betreuung nach dem Tod

Das Diagnostizieren des Sterbens

Wesentlich für die Feststellung, ob die Sterbephase begonnen hat, ist eine intensive Beobachtung des Betroffenen und seines Krankheitsverlaufes. Dabei spielt die Wahrnehmung und die Einschätzung seiner Symptome und seines allgemeinen Zustandes eine wichtige Rolle. Häufig führt die Zustandsveränderung des Patienten zu einer Diskussion im Betreuungsteam über die Wahrscheinlichkeit eines baldigen Todes. Ist dies der Fall, können Leitfragen helfen, zu einer übereinstimmenden Einschätzung zu kommen. Liegt dem Zustand des Patienten möglicherweise eine potenziell reversible Ursache zu Grunde, die kausal behandelt werden sollte (z.B.: Opioidnebenwirkungen, o.ä.)? Welche konkreten Anzeichen sprechen für den wahrscheinlichen Todeseintritt in den nächsten Stunden oder Tagen (z.B. veränderte Atmung, verändertes Bewusstsein o.ä.)? Sind mögliche diagnostische Maßnahmen und sich daraus ergebende therapeutische Konsequenzen angemessen und dem Willen des Patienten entsprechend?

Braucht es für eine Entscheidung die Unterstützung Anderer (z.B. Klinikinternes Palliativteam)? Ergebnis dieses Prozesses ist die Einschätzung, ob sich der Patient in der Sterbephase befindet oder nicht. Falls ja, führt dies zur Anwendung der HES-Dokumentation. Es ist nicht immer einfach, das Sterben zu diagnostizieren. Deshalb ist der interdisziplinäre und multiprofessionelle Austausch unverzichtbar. So fließen Fachwissen, Intuition und Erfahrung der verschiedenen Professionen in diesen Prozess ein. Austausch und Abgleich der Einschätzung helfen auch, widersprüchliche Aussagen gegenüber dem Patienten und seinen Angehörigen zu vermeiden. Dies vermittelt Sicherheit und stärkt das Vertrauen in die Arbeit des Teams.

Nach Ablauf von drei Tagen, bei einer unerwarteten Veränderung des Zustandes des Patienten oder wenn Einwände aus dem Betreuungsteam erfolgen, muss das Diagnostizieren des Sterbens wiederholt und dokumentiert werden. Falls sich der Zustand des Patienten im weiteren Verlauf wider Erwarten so verändert, dass er nicht mehr sterbend erscheint, wird die Handlungsempfehlung beendet und weder durch die übliche Dokumentation ersetzt.

Abschnitt 1 Ersteinschätzung
Bei allen Entscheidungen muss der momentane Zustand des Patienten berücksichtigt werden. Das Wohlbefinden des Patienten hat oberste Priorität.

Ziele 1-3: Basisinformationen, Kommunikation und spirituelle Aspekte
 Zu Beginn werden die Symptome des Patienten festgestellt; ebenso, wie weit der Patient und seine Angehörigen in der Lage sind, sich mitzuteilen. Einschränkungen sollten, falls möglich, beseitigt werden. Eine detaillierte Zusammenstellung wichtiger Informationen und Wünsche des Patienten/seiner Angehörigen folgt. Zudem wird dokumentiert, dass ihnen die Möglichkeit gegeben wurde, sich in Bezug auf ihre Wünsche, Wertvorstellungen und weitere spirituelle Aspekte zu äußern.

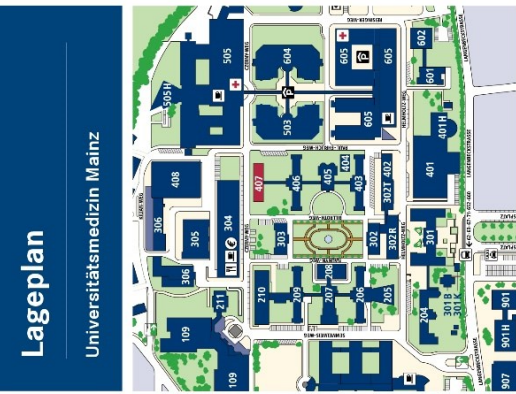
Ziele 4-8: Medikation, medizinische und pflegerische Interventionen
 Es wird sichergestellt, dass Bedarfsmedikation symptombezogen verordnet ist, die Medikamentenliste überprüft und überflüssige Medikamente abgesetzt worden sind. Geplante Maßnahmen werden ebenfalls auf ihre Notwendigkeit überprüft und entsprechend angepasst oder ausgesetzt. Der Bedarf an Flüssigkeitszufuhr und Ernährung wird überprüft, der Hautzustand (in Bezug auf belastende Symptome) und der Lagerungsbedarf werden beurteilt.

Ziel 9: Information über den Behandlungsplan
 Es wird dokumentiert, wie weit der Patient bzw. die Angehörigen über den Behandlungsplan gemäß der HES informiert sind. Die Informationsbroschüre für die Angehörigen kann unterstützend angeboten werden, sie ersetzt das persönliche Gespräch jedoch nicht. Auch wird dokumentiert, ob der Primärbehandler über den Zustand des Patienten informiert ist.
 Am Schluss der Ersteinschätzung bestätigen Arzt und Pflegekraft mit ihrer Unterschrift die Richtigkeit der erfassten Daten. Weitere wichtige Informationen zur Ersteinschätzung, welche für die Betreuung relevant sein könnten, können ergänzt werden.

Abschnitt 2 Verlaufeinschätzung
 Dieser Abschnitt wird an jedem Tag, an dem die Handlungsempfehlung Sterbephase zum Einsatz kommt, neu angelegt und als Verlaufsdocumentation und Handlungsnachweis geführt. Befinden und Symptomstatus (Ziele a-q) werden regelmäßig überprüft. Ziel ist es, den Patienten in dieser häufig sehr dynamisch verlaufenden Krankheitsphase mit maximaler Aufmerksamkeit zu beobachten, um zeitnah angemessen auf Veränderungen reagieren zu können

Abschnitt 3 Betreuung nach dem Tod
 In diesem Abschnitt wird der Todesantritt, die würdevolle Versorgung des Verstorbenen sowie die Begleitung und Information der Angehörigen dokumentiert. Es bietet sich an, den Angehörigen die Trauerbroschüre "Wenn ein geliebter Mensch stirbt" auszuhändigen. Am Ende der Betreuung bestätigen Arzt und Pflegefachkraft mit ihrer Unterschrift die umfassende Durchführung der Betreuung nach dem Tod des Patienten.

Varianten und Variantenanalyse
 Jeder Abschnitt enthält einen ergänzenden Bogen für die so genannte Variantenanalyse. Die Varianten stellen eine Möglichkeit dar, die Maximalvorgaben der Zielformulierungen an die individuelle Situation des Patienten anzupassen. Sie sind unverzichtbarer Bestandteil der Dokumentation im Rahmen der Handlungsempfehlung Sterbephase. Die Analyse der Varianten führt möglicherweise in der Folge zu Änderungen im praktischen Vorgehen. Um die Betreuungskontinuität zu erhalten, müssen alle veränderten Maßnahmen und Interventionen dokumentiert werden. So sind die notwendigen und sinnvollen Zieländerungen für die Beteiligten transparent und nachvollziehbar, die Maßnahmen sind erfasst und die Ergebnisse überprüft



Universitätsmedizin
 der Johannes Gutenberg-Universität Mainz,
 Langenbeckstr. 1, 55131 Mainz

Die HES ist ein Leitfaden für Betreuende in dieser für den Sterbenden, aber auch für die Angehörigen wichtigen, häufig auch herausfordernden und belastenden Zeit. Sie hilft, das Wichtige nicht zu vergessen, aber auch unnötige und vielleicht störende Wiederholungen zu vermeiden. Sie fördert die in dieser Situation so wichtige Kommunikation aller Beteiligten. Die Erfahrung zeigt, dass dieses Instrument viel Individualität zulässt und allgemein Ruhe und Sicherheit vermittelt.
 Die Broschüre wurde erstellt von den Koordinationszentren der Handlungsempfehlung Sterbephase in Deutschland, Österreich und der Schweiz.
 Auf unserer Homepage www.unimedizin-mainz.de finden Sie Anfahrtskizzen sowie mögliche Busverbindungen.

Palliative Betreuung am Lebensende "Handlungsempfehlung Sterbephase"
 Unser Wissen für Ihre Gesundheit

JGU UNIVERSITÄTSmedizin.
 MAINZ

A.2 QUANTITATIVER TEIL

A.2.1 Dokument „Handlungsempfehlung Sterbephase“ (Version März 2016)

**Handlungsempfehlung
Sterbephase**

Version März 2016



Handlungsempfehlung Sterbephase deutschsprachiger Raum
(ehemals Liverpool Care Pathway = LCP)
**Unterstützung und Begleitung des sterbenden Menschen und
seiner Angehörigen in den letzten Tagen oder Stunden seines Lebens**

Ort: (z.B. Krankenhaus, Hospiz, Pflegeheim, zu Hause):

Einführung / Bearbeitungshinweise

- Diese Handlungsempfehlung hat die Absicht, dem Fachpersonal zu helfen, die Betreuung und Begleitung von Sterbenden und ihren Angehörigen zu optimieren. Sie soll helfen, Rahmenbedingungen zu schaffen, die ein Sterben in Ruhe und in einer sicheren Umgebung ermöglicht.
- Das Sterben zu diagnostizieren ist anspruchsvoll, ungeachtet der Diagnose oder Anamnese. Es gibt Fälle, in denen ein Patient, den man für sterbend hält, länger als erwartet lebt. Ein Abbruch des Vorgehens (s. S. 2) ist jederzeit möglich. Hier kann Unterstützung durch ein Palliativteam helfen.
- Um die Einmaligkeit jedes Sterbeprozesses zu unterstützen werden die Ziele unterschiedlich erreicht. Durch die Beschreibung der Varianten und den Verlaufsbericht wird die individuelle Betreuung sichtbar.
- Die Handlungsempfehlung schliesst Massnahmen wie z.B. Flüssigkeits- oder Antibiotika-Gabe nicht aus, wenn sie der Symptomlinderung dienen.
- Bei allen Entscheidungen werden die Sorgen und Wünsche des Patienten und seiner Angehörigen, die Einschätzung des betreuenden Teams und die medizinische Indikationen berücksichtigt.
- Diese Handlungsempfehlung ersetzt die standardisierte und individuelle Pflegeplanung. Kurve und Formular Bedarfsmedikation werden weitergeführt.
- Weitere noch laufende Maßnahmen und Protokolle (z.B. Wundversorgung, Stomaversorgung, Flüssigkeitsbilanz, Lagerungsplan u.ä.) müssen entsprechend der veränderten Situation des Patienten überprüft, ggf. angepasst oder beendet werden.
- **Dunkelgrau markierte Ziele** bei der Ersteinschätzung sind vom Arzt zu erfassen.

Der Zustand des Patienten wird in regelmässigen Abständen neu eingeschätzt; eine vollständige formale Beurteilung durch das interprofessionelle Team muss alle 3 Tage erfolgen.

Aus Gründen der Lesefreundlichkeit wird nur die männliche Schreibweise verwendet. Selbstverständlich ist die weibliche Form mit angesprochen.

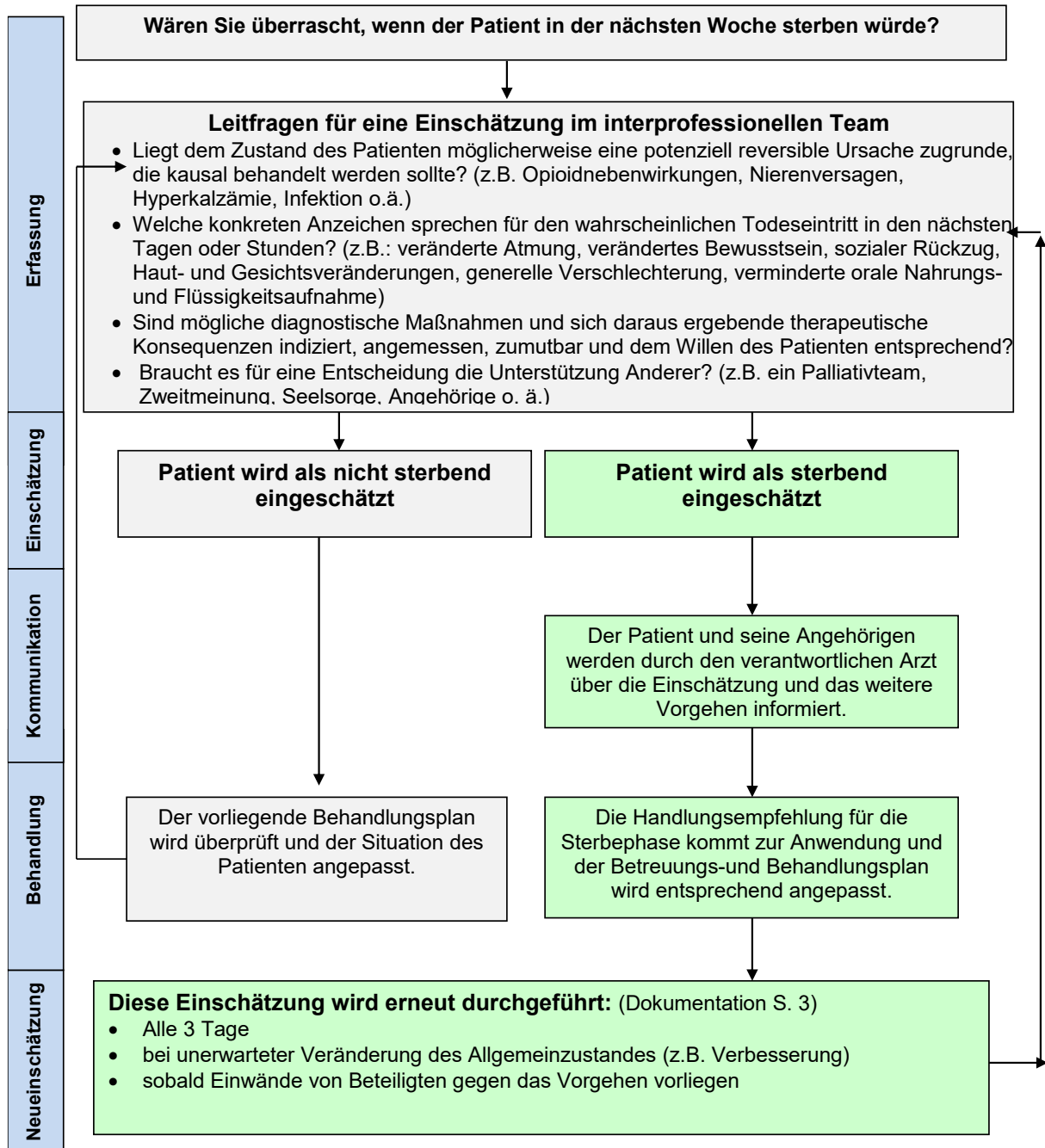
Deutschsprachige Koordinationszentren Handlungsempfehlung Sterbephase	
Deutschland	Schweiz / Österreich
Uniklinik Köln Zentrum für Palliativmedizin Kerpener Str. 62 D-50937 Köln Tel: +49 (0) 221 478 3365 info-palliativzentrum@uk-koeln.de	Kantonsspital St. Gallen Palliativzentrum Rorschacherstrasse 95 CH-9011 St.Gallen Tel: +41 (0)71 494 35 50 palliativzentrum@kssso.ch

Quellen:

Ellershaw J. & Wilkinson S. (2011) *Care of the dying: a pathway to excellence*. 2nd rev ed. Oxford: Oxford University Press.
 National Institute for Clinical Excellence (2011) Quality Standards: End of life care for adults.
 MCPCIL (2011/2012) National Care of the Dying Audit Hospitals Generic Reports. www.mcpcil.org.uk
 General Medical Council (2010) Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making – Guidance for doctors
 Neuberger.J. (2013) More care less pathway: a review of the Liverpool Care Pathway www.gov.uk



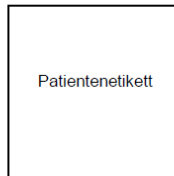
Vorgehen beim Diagnostizieren des Sterbens durch das interprofessionelle Team



¹ Information und Aufklärung erfolgt nach jeweils geltendem Recht

**Handlungsempfehlung
Sterbephase**

Version März 2016



Dokumentation der Entscheidungsfindung:

Nach einer umfassenden Einschätzung durch das interprofessionelle Team und der Entscheidung zur Anwendung der Handlungsempfehlung Sterbephase:

Datum / Uhrzeit des Beginns:

Arzt: Name: Unterschrift:

Pflegefachkraft: Name: Unterschrift:

Entscheidung wird vom vorgesetzten Arzt unterstützt
(nur ausfüllen, falls nicht mit oben genannter Person identisch):

Name:..... Unterschrift:.....

Dokumentieren Sie alle umfassenden Neubeurteilungen durch das interprofessionelle Team hier
(einschliesslich der alle 3 Tage stattfindenden umfassenden formalen Neubeurteilungen)

Datum / Uhrzeit der Neubeurteilung: Namen:.....

Datum / Uhrzeit der Neubeurteilung: Namen:.....

Datum / Uhrzeit der Neubeurteilung: Namen:.....

Ergänzungen, z.B. zum Patientenzustand, ggf. auf Seite 8

Abbruch des Vorgehens:

Datum / Uhrzeit: Namen:

Gründe:
.....
.....

Information erfolgte mit: Patient Angehörige



Abschnitt 1: Ersteinschätzung (gemeinsam von Arzt und Pflegefachkraft durchgeführt)					
Diagnose & Basisinformationen	DIAGNOSE:				
	HAUPTPROBLEME:.....				
	Ethnische Zugehörigkeit/Nationalität: weiblich <input type="checkbox"/> männlich <input type="checkbox"/>				
	Symptome des Patienten zum Zeitpunkt der Ersteinschätzung:				
	Schmerzen	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	kann schlucken	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	Verwirrt (delirant)
	Unruhe	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	Kontinenz (Blase)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	<i>Zutreffendes bitte unten ankreuzen:</i>
	Übelkeit	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	Katheter	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	bei Bewusstsein
	Erbrechen	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	Kontinenz (Stuhl)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	bewusstseinsverändert
	Dyspnoe	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	Obstipation	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	komatös
	„Sterberasseln“ Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>				
Auftreten sonstiger Symptome (z.B. Ödeme, Juckreiz, Mundtrockenheit o.ä.):					
Wird bei einem der Ziele das Kästchen „Variante“ angekreuzt (s. S. 1, „Bearbeitungshinweise“), soll dies auf dem Variantenbogen (S. 9) erfasst und ggf. näher erläutert werden.					
Kommunikation	Ziel 1.1: Der Patient kann sich ohne Einschränkung mitteilen.				
	erreicht <input type="checkbox"/> Variante <input type="checkbox"/> bewusstlos <input type="checkbox"/>				
	Muttersprache:				
	Dolmetscher notwendig? (Kontakt-Nr.):				
	Kommunikationshindernisse: (z.B. Hörvermögen, Sehvermögen, Sprach- bzw. Sprechstörungen, Lernbehinderung, Demenz oder andere neurologische-, neuropsychiatrische-, psychiatrische Symptome, Angst- oder Stresssymptome)				
	Ist der Patient zu diesem Zeitpunkt in der Lage, eigene Entscheidungen bezüglich seiner Behandlung zu treffen? Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>				
	Patientenverfügung: <input type="checkbox"/> Vorsorgevollmacht: <input type="checkbox"/> Betreuungsvollmacht: <input type="checkbox"/>				
	Autopsie Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> nicht geklärt <input type="checkbox"/>				
	Organspende Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> nicht geklärt <input type="checkbox"/>				
	Kommentar:.....				
Ziel 1.2: Angehörige können sich ohne Einschränkung mitteilen.					
erreicht <input type="checkbox"/> Variante <input type="checkbox"/>					
Muttersprache:					
Dolmetscher notwendig? (Kontakt-Nr.):					
Kommunikationshindernisse:					



Kommunikation und Erläuterung des Betreuungsplans	<p>Ziel 1.3: Der Patient weiss, dass er im Sterben liegt. erreicht <input type="checkbox"/> Variante <input type="checkbox"/> bewusstlos <input type="checkbox"/></p> <p>Ziel 1.3 a: Der aktuelle Betreuungsplan ist dem Patienten erklärt. erreicht <input type="checkbox"/> Variante <input type="checkbox"/> bewusstlos <input type="checkbox"/></p>
	<p>Ziel 1.4: Angehörige wissen, dass der Patient im Sterben liegt. erreicht <input type="checkbox"/> Variante <input type="checkbox"/></p> <p>Ziel 1.4 a: Der aktuelle Betreuungsplan ist dem Angehörigen erklärt. erreicht <input type="checkbox"/> Variante <input type="checkbox"/></p> <p>Name des anwesenden Angehörigen und seine Beziehung zum Patienten:</p> <p>Namen der anwesenden Ärzte/Pflegfachkräfte</p> <p>Zur Begleitung von Kindern und Jugendlichen wird eine altersgerechte Unterstützung angeboten: Kommentar: Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> keine Kinder <input type="checkbox"/></p> <p>Ziel 1.4 b: Die Broschüre "Palliative Betreuung am Lebensende" ist den Angehörigen ausgehändigt. erreicht <input type="checkbox"/> Variante <input type="checkbox"/></p>
	<p>Ziel 1.5: Dem Betreuungsteam liegen aktualisierte Kontaktinformationen der Angehörigen wie unten aufgeführt vor. erreicht <input type="checkbox"/> Variante <input type="checkbox"/></p> <p>1. Kontaktperson:</p> <p>Beziehung zum Patienten: Telefon:</p> <p>Kontaktaufnahme: jederzeit <input type="checkbox"/> keine Kontaktaufnahme zwischenUhr und Uhr verbringt die Nacht beim Patienten <input type="checkbox"/></p> <p>2. Kontaktperson:.....</p> <p>Beziehung zum Patienten: Telefon:</p> <p>Kontaktaufnahme: jederzeit <input type="checkbox"/> keine Kontaktaufnahme zwischenUhr und Uhr verbringt die Nacht beim Patienten <input type="checkbox"/></p> <p>Nächste Angehörige (kann von obigen Angaben abweichen): Nicht zutreffend <input type="checkbox"/> Name:</p> <p>Kontaktdaten:</p>
	<p>Ziel 2: Angehörige sind über die verfügbaren Besuchereinrichtungen aufgeklärt. erreicht <input type="checkbox"/> Variante <input type="checkbox"/></p> <p>.....</p> <p>.....</p>
	Besucher- ein- rich- tungen



Spirituelle Aspekte	<p>Ziel 3.1: Dem Patienten wurde Gelegenheit gegeben mitzuteilen, was ihm zu diesem Zeitpunkt wichtig ist, z.B. seine Wünsche, Gefühle, sein Glauben, seine Überzeugungen, Wertvorstellungen. erreicht <input type="checkbox"/> Variante <input type="checkbox"/> bewusstlos <input type="checkbox"/></p> <p>Es ist an religiöse, ethnische, kulturelle oder biographische Bedürfnisse und Aspekte zu denken. Hat der Patient das Angebot angenommen, über obige Aspekte zu sprechen? Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> bewusstlos <input type="checkbox"/></p> <p>Feststellung religiöser Traditionen (bitte Näheres angeben):</p> <p>Unterstützung durch Andere wurde angeboten (z. B. Seelsorge, Psychologe, Kirchengemeinde): Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/></p> <p>Gewünschte Kontakte:</p> <p>Name: Funktion: Telefon: <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p> <p>Name: Funktion: Telefon: <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p> <p>Name: Funktion: Telefon: <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p> <p>Name: Funktion: Telefon: <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p> <p>Aktuelle Wünsche / Bedürfnisse:</p> <p>Wünsche / Bedürfnisse für die Zeit vor, während und/oder nach dem Tod:</p>																				
	<p>Ziel 3.2: Den Angehörigen wurde die Gelegenheit gegeben, darüber zu sprechen, was ihnen zu diesem Zeitpunkt wichtig ist, z.B. über ihre Wünsche, Gefühle, ihren Glauben, ihre Überzeugungen, Wertvorstellungen. erreicht <input type="checkbox"/> Variante <input type="checkbox"/></p> <p>Bemerkungen:</p>																				
Medikation	<p>Ziel 4.1: Dem Patienten sind für die folgenden 6 Symptome Bedarfsmedikamente verordnet. erreicht <input type="checkbox"/> Variante <input type="checkbox"/></p> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%;">Schmerzen</td> <td style="width: 10%; text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="width: 40%;">weitere belastende Symptome</td> <td style="width: 10%;"></td> </tr> <tr> <td>Unruhe</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td>.....</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Bronchialsekretion</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td>.....</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Übelkeit/Erbrechen</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td>.....</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Dyspnoe</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td>.....</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> </table> <p>Die aktuelle Medikation ist geprüft und unnötige Medikamente sind abgesetzt. Ja <input type="checkbox"/> Variante <input type="checkbox"/></p>	Schmerzen	<input type="checkbox"/>	weitere belastende Symptome		Unruhe	<input type="checkbox"/>		Bronchialsekretion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Übelkeit/Erbrechen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dyspnoe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Schmerzen	<input type="checkbox"/>	weitere belastende Symptome																		
Unruhe	<input type="checkbox"/>																			
Bronchialsekretion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																		
Übelkeit/Erbrechen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																		
Dyspnoe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																		
<p>Ziel 4.2: Das Material, um eine Subcutaninfusion zu beginnen, steht bereit. erreicht <input type="checkbox"/> Variante <input type="checkbox"/> bereits begonnen <input type="checkbox"/> nicht benötigt <input type="checkbox"/></p>																					

**Handlungsempfehlung
Sterbephase**

Version März 2016

Patientenetikett

Aktuelle Interventionen	<p>Ziel 5.1: Der Bedarf des Patienten an aktuellen Interventionen ist durch das interprofessionelle Team geprüft. erreicht <input type="checkbox"/> Variante <input type="checkbox"/></p> <p>Falls eine Intervention fortgeführt wird, bitte auf Seite 8 als Variante beschreiben.</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th style="width: 45%;"></th> <th style="width: 15%;">Derzeit nicht durchgeführt oder verabreicht</th> <th style="width: 15%;">Abgesetzt</th> <th style="width: 15%;">Fortgeführt</th> <th style="width: 10%;">Eingeleitet</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>5a: Routine-Blutuntersuchungen</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td></td> </tr> <tr> <td>5b: Intravenöse Antibiotika</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>5c: Blutzuckerkontrolle</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td></td> </tr> <tr> <td>5d: Routinemässige Erfassung der Vitalzeichen</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td></td> </tr> <tr> <td>5e: Sauerstofftherapie</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </tbody> </table>		Derzeit nicht durchgeführt oder verabreicht	Abgesetzt	Fortgeführt	Eingeleitet	5a: Routine-Blutuntersuchungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		5b: Intravenöse Antibiotika	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5c: Blutzuckerkontrolle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		5d: Routinemässige Erfassung der Vitalzeichen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		5e: Sauerstofftherapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Derzeit nicht durchgeführt oder verabreicht	Abgesetzt	Fortgeführt	Eingeleitet																										
	5a: Routine-Blutuntersuchungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																											
5b: Intravenöse Antibiotika	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																											
5c: Blutzuckerkontrolle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																												
5d: Routinemässige Erfassung der Vitalzeichen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																												
5e: Sauerstofftherapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																											
<p>Ziel 5.2: Eine DNR/DNI Anordnung liegt vor? erreicht <input type="checkbox"/> Variante <input type="checkbox"/></p>																															
<p>Ziel 5.3: Implantierbarer Kardioverter-Defibrillator (ICD) wird deaktiviert. erreicht <input type="checkbox"/> Variante <input type="checkbox"/> Kein ICD vorhanden <input type="checkbox"/></p> <p>Bei Bedarf den Kardiologen kontaktieren. Bemerkungen</p>																															
Ernährung	<p>Ziel 6: Der Bedarf an künstlicher Ernährung ist durch das interdisziplinäre Team geprüft. erreicht <input type="checkbox"/> Variante <input type="checkbox"/></p> <p>Ein verminderter Nahrungsbedarf ist Teil des natürlichen Sterbeprozesses. Auf künstliche Ernährung kann in der Regel verzichtet werden. Kommentare:.....</p>																														
	<p>Ziel 7: Der Bedarf an künstlicher Hydratation ist durch das interdisziplinäre Team geprüft. erreicht <input type="checkbox"/> Variante <input type="checkbox"/></p> <p>Ein verminderter Flüssigkeitsbedarf ist Teil des natürlichen Sterbeprozesses. Vorhandenes Durstgefühl ist selten ein Hinweis für eine Dehydratation, sondern meist Folge von Mundtrockenheit, die durch Mundatmung oder medikamentös bedingt sein kann. Eine gute und angemessene Mundpflege ist daher essenziell. Auf künstliche Flüssigkeitszufuhr kann häufig verzichtet werden. Kommentare:.....</p>																														
Hydratation																															



Hauptpflege	Ziel 8: Der Hautzustand des Patienten ist beurteilt. erreicht <input type="checkbox"/> Variante <input type="checkbox"/> Den Patienten belastende Symptome:								
	<table style="width:100%; border:none;"> <tr> <td style="width:30%;">Schwitzen <input type="checkbox"/></td> <td style="width:30%;">Trockenheit <input type="checkbox"/></td> <td style="width:30%;">Verletzlichkeit <input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Juckreiz <input type="checkbox"/></td> <td>Druckbelastung (Dekubitus) <input type="checkbox"/></td> <td>..... <input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Ikterus <input type="checkbox"/></td> <td>Wunden <input type="checkbox"/></td> <td>..... <input type="checkbox"/></td> </tr> </table> <p style="font-size:small; margin-top:10px;">Zur Unterstützung der klinischen Beurteilung eines Dekubitusrisikos kann, falls notwendig, ein anerkanntes Risikobewertungsinstrument (z.B. Waterlow-/Braden-Skala), angewendet werden. Kommentare:..... </p>	Schwitzen <input type="checkbox"/>	Trockenheit <input type="checkbox"/>	Verletzlichkeit <input type="checkbox"/>	Juckreiz <input type="checkbox"/>	Druckbelastung (Dekubitus) <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Ikterus <input type="checkbox"/>	Wunden <input type="checkbox"/>
Schwitzen <input type="checkbox"/>	Trockenheit <input type="checkbox"/>	Verletzlichkeit <input type="checkbox"/>							
Juckreiz <input type="checkbox"/>	Druckbelastung (Dekubitus) <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>							
Ikterus <input type="checkbox"/>	Wunden <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>							
	Ziel 9: Das Primärversorgungsteam (z.B. Hausarzt, ambulanter Hospizdienst) ist informiert, dass der Patient im Sterben liegt. erreicht <input type="checkbox"/> Variante <input type="checkbox"/> Wer wurde informiert: _____ wann: _____								

Bitte nach Abschluss der Erstbeurteilung hier unterschreiben:									
Unterschriften	<table style="width:100%; border:none;"> <tr> <td style="width:50%; border:none;">Arzt</td> <td style="width:50%; border:none;">Pflegekraft</td> </tr> <tr> <td style="border:none;">Name:..... (Druckschrift)</td> <td style="border:none;">Name:..... (Druckschrift)</td> </tr> <tr> <td style="border:none;">Unterschrift:</td> <td style="border:none;">Unterschrift:</td> </tr> <tr> <td style="border:none;">Datum:.....Uhrzeit:.....</td> <td style="border:none;">Datum:.....Uhrzeit:.....</td> </tr> </table>	Arzt	Pflegekraft	Name:..... (Druckschrift)	Name:..... (Druckschrift)	Unterschrift:	Unterschrift:	Datum:.....Uhrzeit:.....	Datum:.....Uhrzeit:.....
	Arzt	Pflegekraft							
	Name:..... (Druckschrift)	Name:..... (Druckschrift)							
	Unterschrift:	Unterschrift:							
Datum:.....Uhrzeit:.....	Datum:.....Uhrzeit:.....								

Weitere ergänzende Informationen zur Ersteinschätzung / Neubeurteilung (z.B. spezielle Bedürfnisse zum Wohlbefinden)		
Datum	Weitere Informationen	Initialen / Handzeichen

**Handlungsempfehlung
Sterbephase**

Version März 2016



Abschnitt 1: Variantenanalyse Ersteinschätzung			
Datum / Zeit	Initialen / Handzeichen	Ziel Nr.	Beschreibung der Variante und allfälligen Massnahmen dazu.



Abschnitt 2: Verlaufseinschätzung Datum: Tag

Erneute Einschätzung durchführen am.....: (s. S. 3)

Codierung: **E** = Ziel Erreicht, **V** = Variante (Abweichungen vom Ziel) bei der Verlaufsbeschreibung S. 12 erläutern.
X = nicht einschätzbar
 Im häuslichen Bereich werden die Symptome bei jedem Hausbesuch eingeschätzt.
 Unter den Zielen sind mögliche Interventionen aufgeführt, welche helfen, das Ziel zu erreichen.

Symptom	Ziel	04:00	08:00	12:00	16:00	20:00	24:00
Schmerz a)	a: Der Patient ist schmerzfrei. <ul style="list-style-type: none"> Schmerz-Assessment, wenn möglich nonverbale Hinweise beachten Lageänderung erwägen 						
Unruhe b)	b: Der Patient leidet nicht unter Unruhe. <ul style="list-style-type: none"> reversible Ursachen ausschliessen, z.B. Harnverhalt, Opioid-Toxizität bei Bedarf 1:1-Begleitung 						
Trachealsekret c)	c: Der Patient leidet nicht unter „Sterberasseln“. <ul style="list-style-type: none"> Lageänderung erwägen Flüssigkeitszufuhr reduzieren Aufklärung der Angehörigen 						
Übelkeit d)	d: Der Patient weist keine Übelkeit auf.						
Erbrechen e)	e: Der Patient erbricht nicht.						
Dyspnoe f)	f: Der Patient leidet nicht unter Atemnot. <ul style="list-style-type: none"> Lageänderung erwägen Ventilator kann hilfreich sein, Fenster öffnen, ruhige Atmosphäre 						
Miktion g)	g: Der Patient hat keine Probleme mit der Urinausscheidung. <ul style="list-style-type: none"> Inkontinenzmaterial Blasenkatheter bei Harnverhalt 						
Stuhlgang h)	h: Der Patient hat keine Probleme mit der Stuhlausscheidung. <ul style="list-style-type: none"> Laxanzien solange wie möglich p.o. () keine abführenden Maßnahmen mehr 						
andere Symptome i)	i: Der Patient hat keine anderen belastende Symptome. Falls doch, hier ergänzen: Symptom 1 Symptom 2 Symptom 3						
Medikation j)	j: Komfort & Sicherheit des Patienten bzgl. der Medikamentengabe sind gewährleistet. <ul style="list-style-type: none"> z.B. Kontrolle von sc- oder iv-Zugang, Medikamentenpumpe, PEG, Opioidpflaster 						



Abschnitt 2: Verlaufseinschätzung		Datum:				Tag	
Codierung: E = Ziel Erreicht, V = Variante (Abweichungen vom Ziel) bei der Verlaufsbeschreibung S. 12 erläutern. X = nicht einschätzbar Im häuslichen Bereich werden die Symptome bei jedem Hausbesuch eingeschätzt. Unter den Zielen sind mögliche Interventionen aufgeführt, welche helfen, das Ziel zu erreichen.							
		04:00	08:00	12:00	16:00	20:00	24:00
Hydratation k)	k: Der Patient erhält Flüssigkeit nach Bedarf.						
Mundpflege l)	l: Der Mund des Patienten ist feucht und sauber. • Richtlinien Mundpflege beachten • Angehörige einbeziehen						
Haut m)	m: Die Haut des Patienten ist intakt. • Konzepte Dekubitusprophylaxe, Basale Stimulation und Kinästhetik beachten () Wundversorgung siehe Protokoll						
Körperpflege n)	n: Die persönlichen Hygienebedürfnisse des Patienten sind erfüllt. • Angehörige einbeziehen • religiöse, kulturelle, ethnische Bedürfnisse beachten						
Umgebung o)	o: Die Betreuung des Patienten erfolgt in einer seinen persönlichen Bedürfnissen angepassten Umgebung. • Intimsphäre, ruhige Atmosphäre ermöglichen • Wünsche des Patienten berücksichtigen • Klingel in Reichweite						
Psyche p)	l p: Für das psychische Wohlbefinden des Patienten ist gesorgt. • existenzielle, religiöse, kulturelle Bedürfnisse erfassen, Unterstützung anbieten: bei Bedarf Seelsorge, Sozialdienst, Psychologie u. A. • achtsame verbale/nonverbale Kommunikation, Berührungen • Information, Erklärung der Massnahmen						
Angehörige q)	q: Für das Wohlbefinden der Angehörigen ist gesorgt. • existenzielle, religiöse, kulturelle Bedürfnisse erfassen, Unterstützung anbieten: bei Bedarf Seelsorge, Sozialdienst, Psychologie u.A. • aktiv zuhören, wachsam auf Sorgen und Belastungen eingehen • Information, Beratung • Kinder/Jugendliche mit einbeziehen, altersentsprechende Information und Begleitung						
	Unterschrift oder Handzeichen der betreuenden Pflegefachperson (pro Schicht)	Nacht	Früh	Spät	Nacht		



Abschnitt 2: Verlaufseinschätzung			Datum:	Tag
.....Variantenanalyse und Pflegebericht				
Notieren Sie hier auch wichtige Ereignisse/Gespräche/medizinische Untersuchungen/Besuche anderer Spezialteams (z.B. eines Palliativteams)/Zweitmeinung, falls eine solche eingeholt wurde u. ä.				
Uhr-zeit	Hand-zeichen	Ziel (Buch-stabe)	Pflegebericht, Beschreibung der Variante und des Verlaufs	



Abschnitt 3: Betreuung nach dem Tod	
Bestätigung des Todes	
Datum und Uhrzeit des vom Arzt <input type="checkbox"/> / Pflegefachkraft <input type="checkbox"/> festgestellten Todes:	
Bestätigt durch Arzt (Totenschein ausgefüllt):	
Name:(Druckschrift)..... Unterschrift:.....Telefonnr.:.....	
Todesursache/Bemerkungen:	
.....	
Zum Zeitpunkt des Todes anwesende Personen (Name und Funktion/Beziehung):	
.....	
Wurden Angehörige benachrichtigt? Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	
Name der benachrichtigten Person:.....	
Beziehung zum Patienten: Telefonnummer:.....	
Durchgeführt von (Name, Funktion, Telefonnummer):.....	
Ist damit zu rechnen, dass die Rechtsmedizin eingeschaltet wird? Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>	
Wird bei einem der Ziele das Kästchen „Variante“ angekreuzt, soll dies auf dem Variantenbogen (S. 14) erfasst und ggf. näher erläutert werden.	
Würdevolle Versorgung des Verstorbenen	Ziel 10: Letzte Pflegeverrichtungen sind gemäss Richtlinien & Vorschriften ausgeführt. erreicht <input type="checkbox"/> Variante <input type="checkbox"/> Angehörige werden auf Wunsch in die letzten Pflegeverrichtungen einbezogen. Auf religiöse und kulturelle Rituale/Bedürfnisse wird eingegangen.
Informationen für Angehörige	Ziel 11: Angehörige sind über die weiteren Schritte informiert. erreicht <input type="checkbox"/> Variante <input type="checkbox"/> Informationsbroschüre über Trauer abgeben Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> (Ggf. Informationsmaterial über Trauer bei Kindern (z.B. nationale Krebsligen) an Familien abgeben) Angehörige haben einer Obduktion zugestimmt? Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> noch nicht geklärt <input type="checkbox"/> Angehörige haben Hornhautspende zugestimmt? Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> noch nicht geklärt <input type="checkbox"/> - Hornhautbank ist informiert? Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
Weitergabe von Informationen an zuständige Einrichtungen	Ziel 12.1: Primärversorgungsteam (z.B. Hausarzt, ambulanter Hospizdienst) ist über Tod des Patienten informiert. erreicht <input type="checkbox"/> Variante <input type="checkbox"/> Durchgeführt von (Name, Funktion, Telefonnummer): Wer wurde informiert: () Hausarzt () Amb. Hospiz () <hr/> Ziel 12.2: Der Tod des Patienten wird den jeweils zuständigen Einrichtungen mitgeteilt. erreicht <input type="checkbox"/> Variante <input type="checkbox"/> z.B. Standesamt, Zentrale Patientenaufnahme, Palliative Care-Team, andere involvierte Dienste Eingabe in die elektronische Dokumentation
Unterschrift Arzt oder Pflegefachperson:	
.....	
Datum: Uhrzeit:	

Handlungsempfehlung Sterbephase deutschsprachiger Raum März 2015; according to Care for the Dying Patient Guidance Royal Liverpool & Broadgreen University Hospitals NHS Trust Okt. 2013; © Kantonsspital St.Gallen, Palliativzentrum CH und Uniklinik Köln, Zentrum für Palliativmedizin D 13

**Handlungsempfehlung
Sterbephase**

Version März 2016



Abschnitt 3: Betreuung nach dem Tod Variantenanalyse			
Datum / Zeit	Initialen / Handzeichen	Ziel Nr.	Beschreibung der Variante und allfälligen Massnahmen dazu.

Bitte senden Sie eine Kopie der Handlungsempfehlung an:

**Klinikinternes Palliativteam, Interdisziplinäre Abteilung für Palliativmedizin,
Gebäude 407 EG**



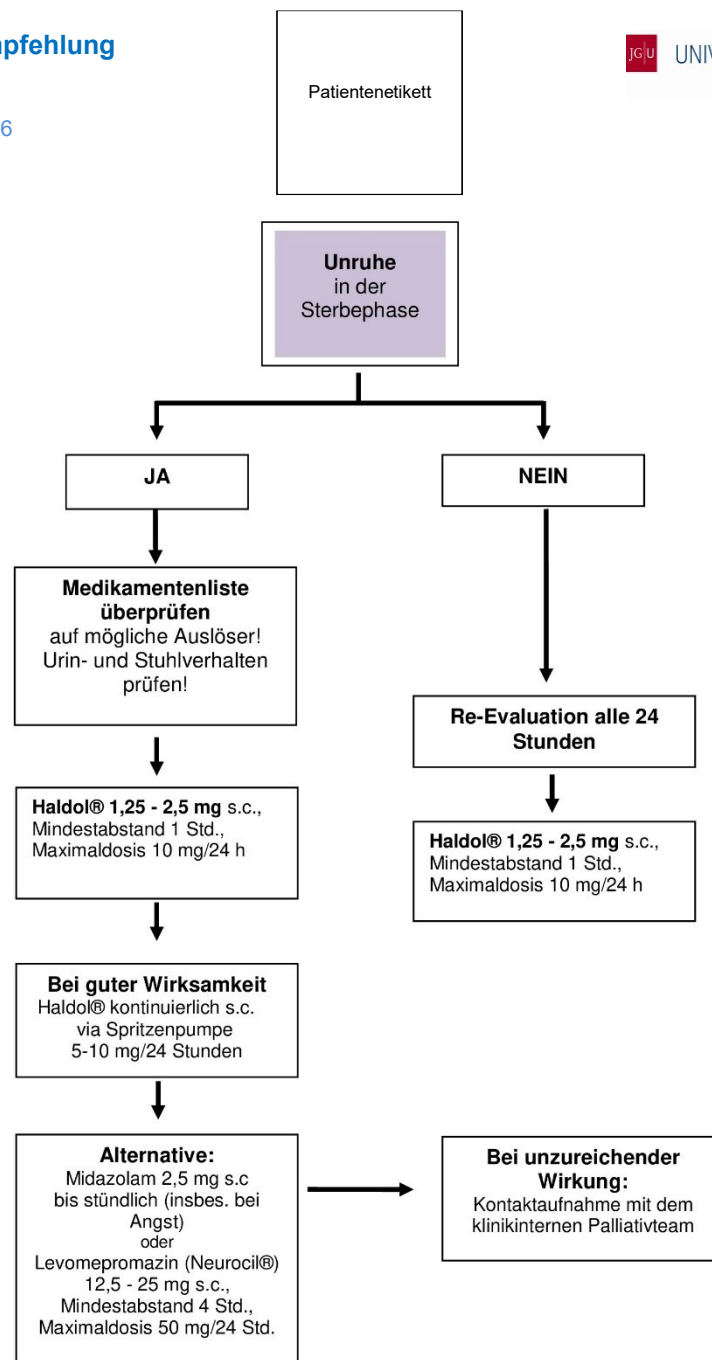
Therapieempfehlungen für die Sterbephase

Anmerkungen

- Die frühzeitige Verordnung von Bedarfsmedikationen für möglich auftretende Symptome in der Sterbephase gewährleistet dem Behandlungsteam ein rasches Reagieren rund um die Uhr.
- Bei älteren Patienten und bei Patienten mit eingeschränkter Nierenfunktion ist besondere Aufmerksamkeit bei der Verordnung von Morphin geboten.
- Die ideale Verabreichungsform ist subcutan.
- Die Information der Angehörigen über die verschiedenen Symptome in der Sterbephase und deren Linderungsmöglichkeiten ist unerlässlich.
- Für die individuelle Verordnung verwenden Sie bitte das Verordnungsblatt am Ende der Empfehlung.
- Bei Fragen steht das klinikinterne Palliativteam gerne zur Verfügung:
 - ❖ Tel. Palliativstation: 17-3170

Handlungsempfehlung Sterbephase

Version März 2016

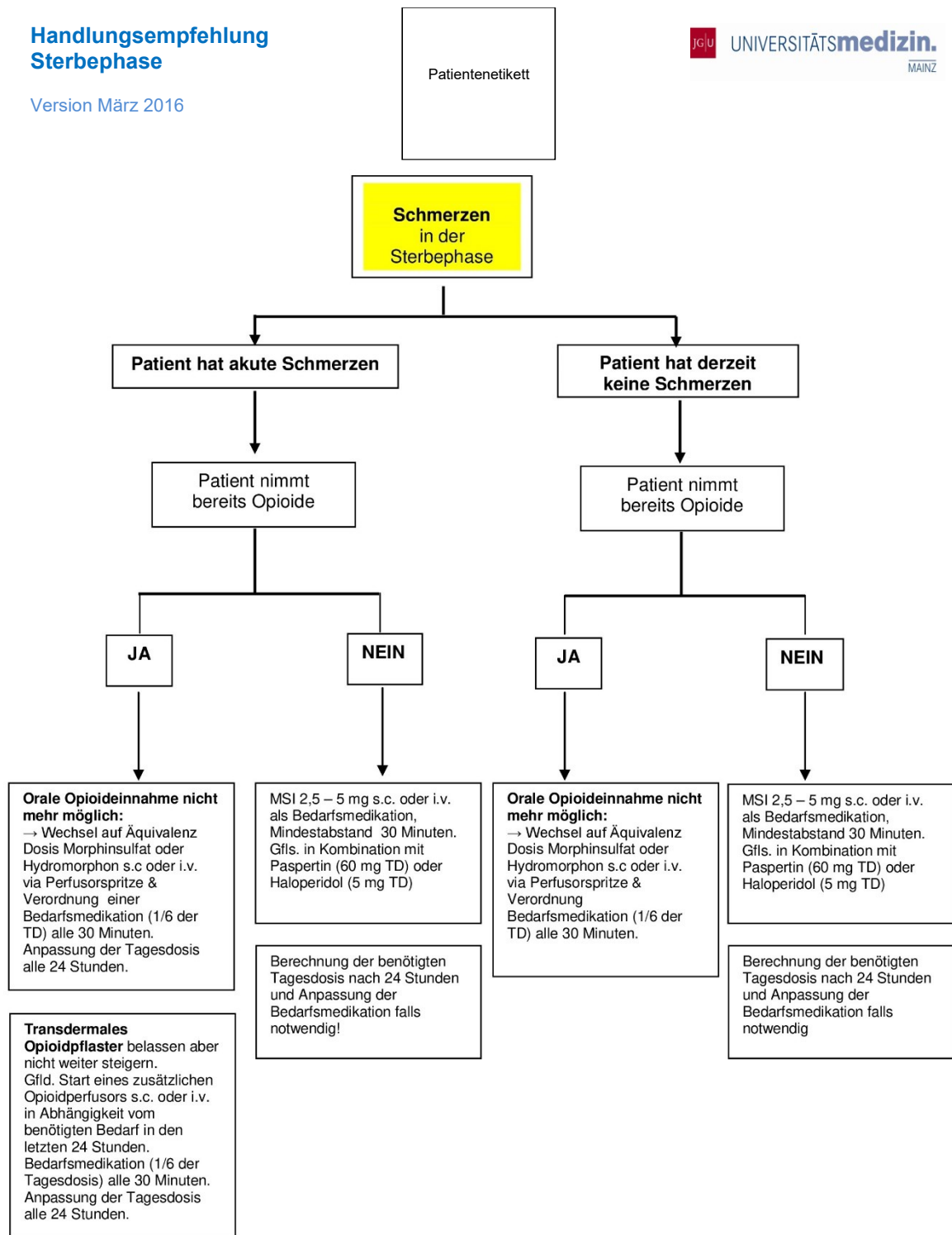


Beachte:

- Nicht jede terminale Unruhe muss medikamentöse behandelt werden. Unverarbeitetes, Verborgenes kann an die Oberfläche kommen und nochmals gesehen und im besten Fall verstanden werden.
- CAVE: Benzodiazepine bei älteren Menschen (paradoxe Reaktion & delirogene Wirkung)
- Bei Delir Einsatz von Haloperidol; bei Patienten mit M. Parkinson Seroquel (nur solange Patient schlucken kann, da keine s.c.-Gabe möglich)
- Bei möglichem Alkoholentzugsdelir: Benzodiazepine (Midazolam)
- An behandelbare Ursachen denken: Harnverhalt, ggf. Kumulation von Opioidabbauprodukten bei Nieren- und oder Leberinsuffizienz → Opioiddosis gfls. eher reduzieren

**Handlungsempfehlung
Sterbephase**

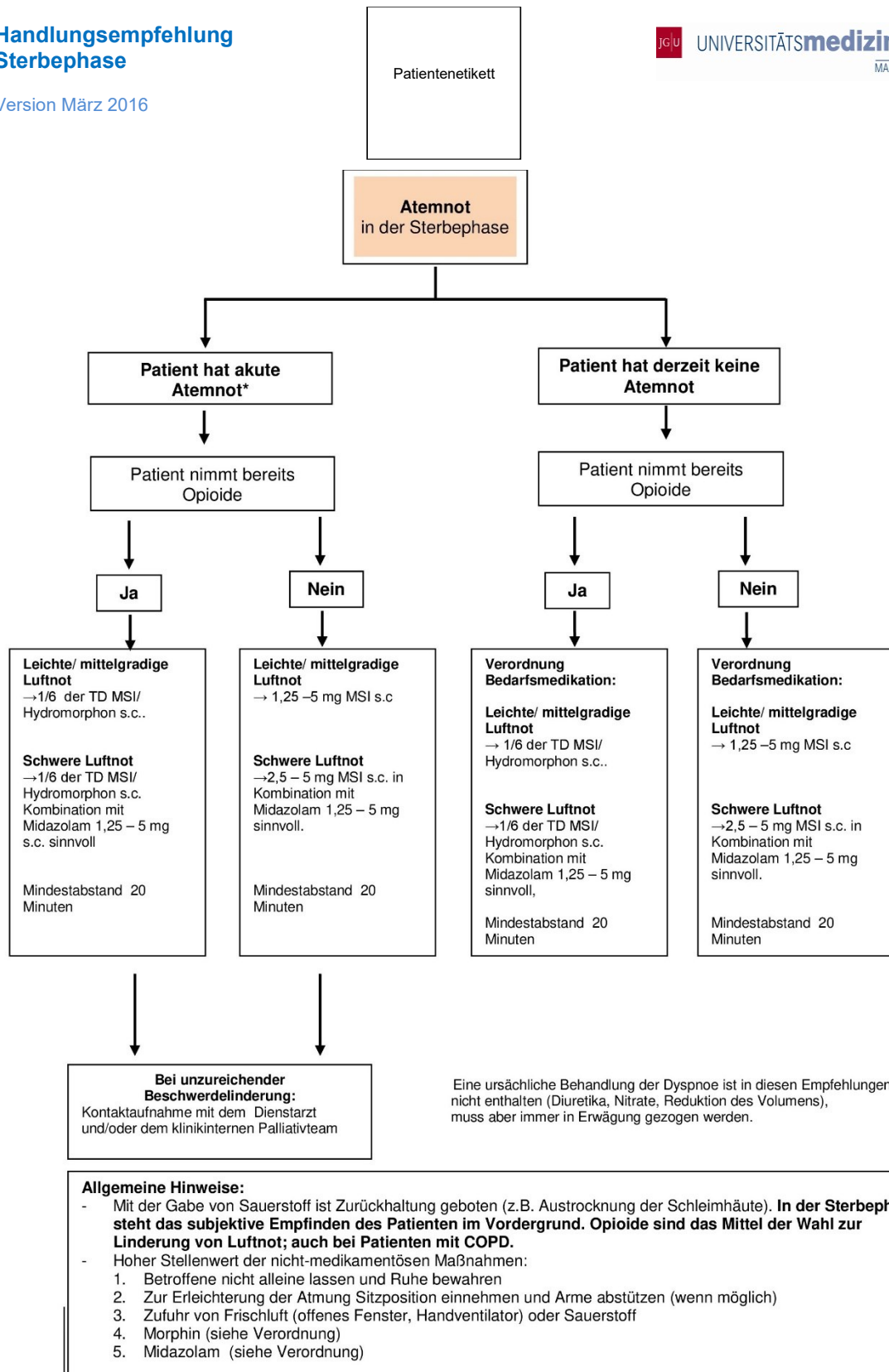
Version März 2016

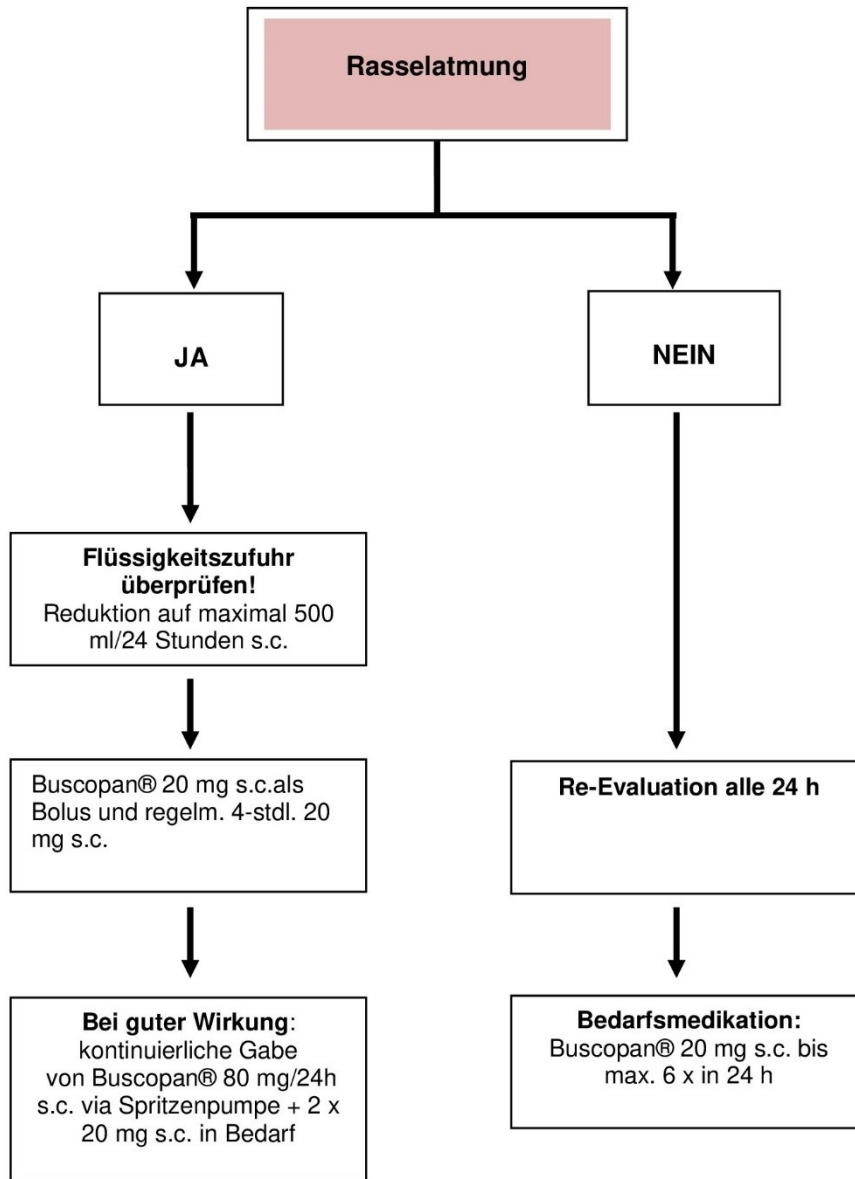
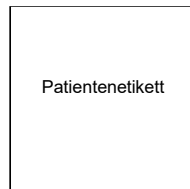


TD: Tagesdosis **Berechnung Äquivalenzdosis Opiode** : bei Unklarheiten & Fragen klinikinternes Palliativteam hinzuziehen!

Opioid	oral	s.c. /i.v.
Morphinsulfat	60 mg	20 mg
Hydromorphon	12 mg	4 mg
Fentanylpflaster	25 µg/h	

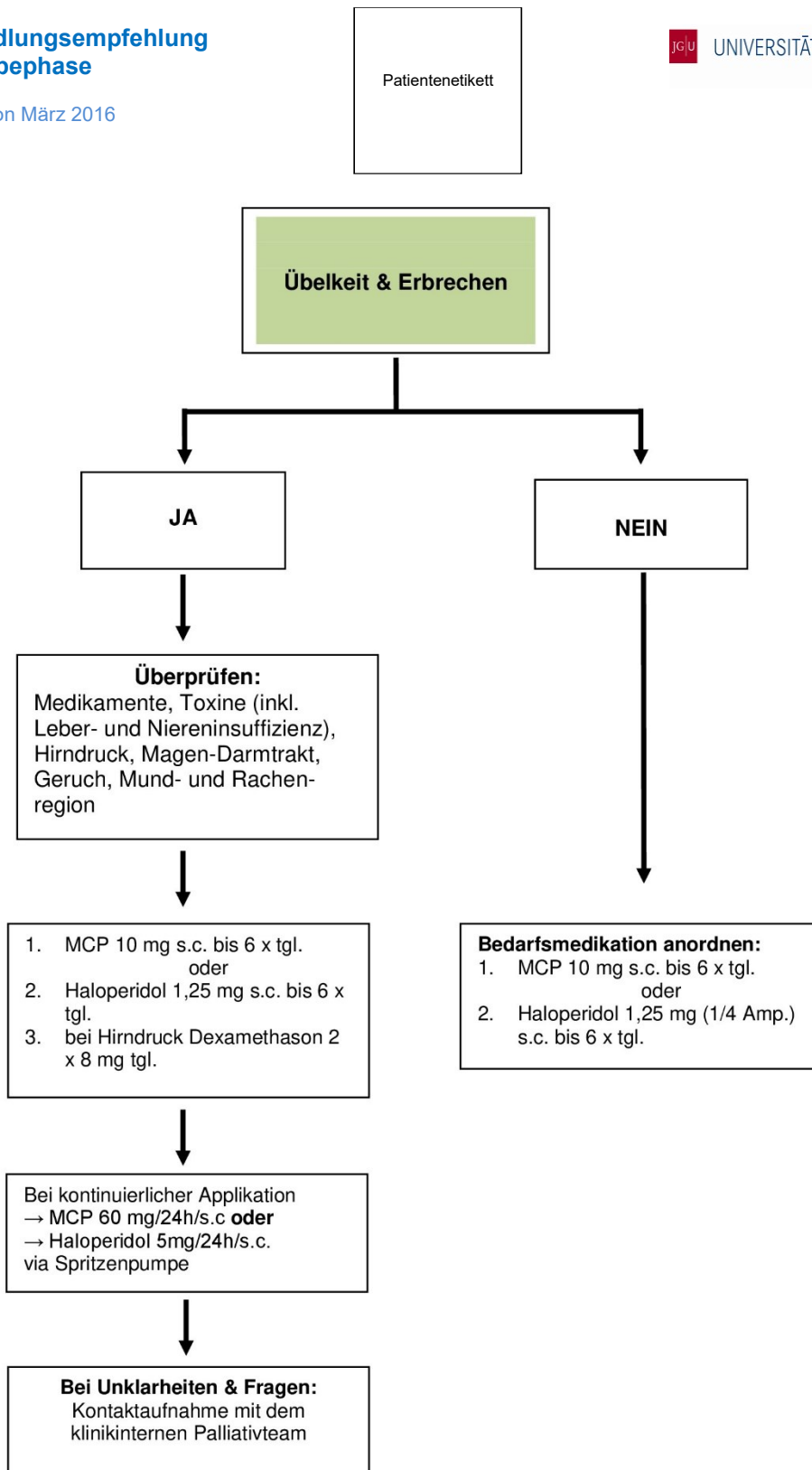
Cave: bei sehr kachektischen, opioid-naiven Patienten kann eine Bedarfsmedikation von 1,25 mg MSI s.c. oder i.v. bereits wirksam sein!

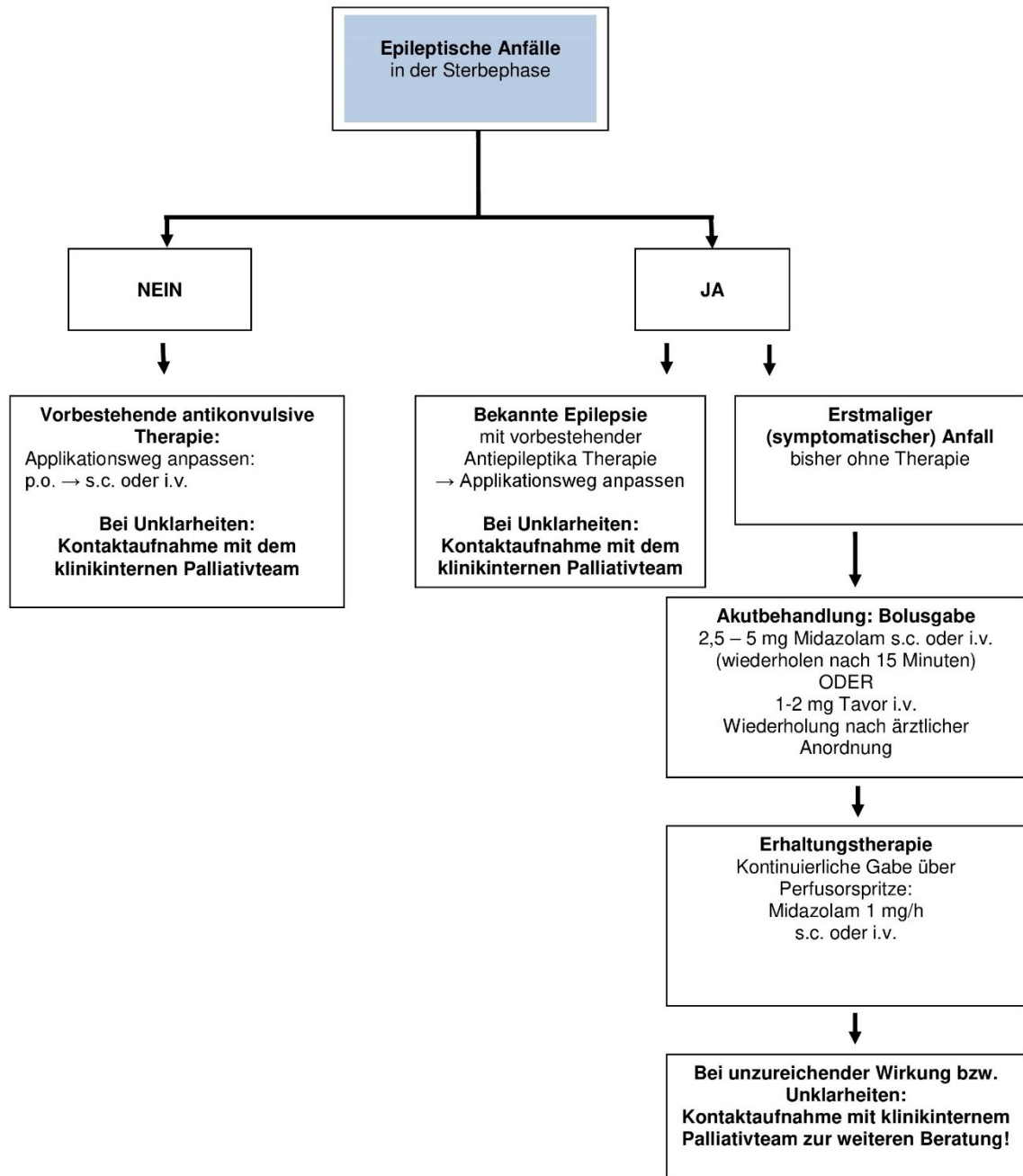
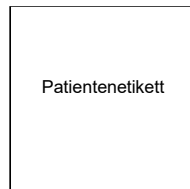




Beachten:

- Seitlagerung des Kopfes damit das Abfließen des Sekretes begünstigt wird.
- Das absaugen wird im Allgemeinen nicht empfohlen. Bei sichtbarem Sekret im oberen Teil des Rachens kann ein Versuch gemacht werden.







Verordnungsblatt für die Sterbephase

Verordnung Datum/Zeit	Arzt		Ausgeführt Datum/Zeit	Pflege
		Folgende Medikamente/Massnahmen stoppen:		
Basismedikation				
		Symptomkontrolle:		
		Perfusor mit:		
		<input type="checkbox"/> Morphinsulfat mg/24 Stunden		
		<input type="checkbox"/> Hydromorphon mg/24 Stunden		
		<input type="checkbox"/> L-Polamidon mg/24 Stunden		
		<input type="checkbox"/> Novalgine 2,5 g/24 Stunden		
		<input type="checkbox"/> Midazolam mg/24 Stunden		
		<input type="checkbox"/> Haldol mg/24 Stunden		
		<input type="checkbox"/> Neurocil mg/24 Stunden		
		<input type="checkbox"/> Buscopan mg/24 Stunden		
		<input type="checkbox"/> MCP mg/24 Stunden		
		<input type="checkbox"/>		
		<input type="checkbox"/>		
<p>Bis zu vier Medikamente können in einer Perfusorspritze kombiniert werden. Standardmäßig wird der Perfusor auf 50 ml aufgezo- gen, Laufrate 2 ml/h. Bedarfsmedikation wird nicht über einen Bolus aus dem Perfusor ver- abreicht sondern je nach Symptomatik separat verabreicht – siehe Anordnung</p>				
Bedarfsmedikation				



Schmerzen:		
Verordnung Datum/Zeit	Arzt	<input type="checkbox"/> Morphinsulfat: _____ mg alle _____ Minuten <input type="checkbox"/> Hydromorphon: _____ mg alle _____ Minuten
Luftnot:		
Verordnung Datum/Zeit	Arzt	<input type="checkbox"/> Morphinsulfat: _____ mg alle _____ Minuten <input type="checkbox"/> Hydromorphon: _____ mg alle _____ Minuten <input type="checkbox"/> Midazolam: _____ mg alle _____ Minuten <input type="checkbox"/> Tavor: _____ mg alle _____ Minuten
Übelkeit:		
Verordnung Datum/Zeit	Arzt	<input type="checkbox"/> MCP _____ mg alle _____ Minuten <input type="checkbox"/> Haldol _____ mg alle _____ Minuten <input type="checkbox"/> Neurocil _____ mg alle _____ Minuten <input type="checkbox"/>
Unruhe:		
Verordnung Datum/Zeit	Arzt	<input type="checkbox"/> Midazolam _____ mg alle _____ Minuten <input type="checkbox"/> Haldol _____ mg alle _____ Minuten <input type="checkbox"/> Neurocil _____ mg alle _____ Minuten <input type="checkbox"/>
Rasselatmung:		
Verordnung Datum/Zeit	Arzt	<input type="checkbox"/> Buscopan _____ mg alle _____ Minuten <input type="checkbox"/> Scopoderm (Pflaster) Beginn: _____ Wechsel alle 3 Tage
Verwirrtheit/Halluzination:		
Verordnung Datum/Zeit	Arzt	<input type="checkbox"/> Haldol _____ mg alle _____ Minuten <input type="checkbox"/>



REFLEXION DER BEGLEITUNG EINES STERBENDEN MENSCHEN MIT DER HANDLUNGSEMPFEHLUNG STERBEPHASE

DIE FOLGENDEN REFLEXIONSFRAGEN SIND FAKULTATIV. SIE SOLLEN ANREGEN, DIE STERBE-
BEGLEITUNG ALS TEAM ZU ÜBERDENKEN UND DARAUS ZU LERNEN.

1. Was ist uns in der Begleitung des sterbenden Menschen und seinen Angehörigen besonders gut gelungen und warum? 😊

.....

.....

.....

.....

.....

.....

2. Was war eher schwierig und warum? 😞

.....

.....

.....

.....

.....

.....

3. Welche Erkenntnisse und Konsequenzen leiten wir in folgenden Bereichen ab:	Verantwortung für die Umsetzung der Konsequenzen	
	Wer	Bis wann
Kommunikation (Arzt – Pflege – andere Fachpersonen; gegenüber Patient; gegenüber Angehörigen)		



Wissen		
Dokumentation		
Anderes		

4. Welche Fragen müssen mit dem Palliative Care Team geklärt werden?

(Bei Fragen bitte Kopie an das Palliative Care Team weiterleiten)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Palliative Betreuung am Lebensende

IST-Analyse/ Base-Review

Name: _____ **Geb.-Datum:** _____ **Sterbedatum:** _____
Aufnahmedatum: _____

Hauptdiagnose:

Kommunikation

- Ziel 1.1. der Patient kann sich ohne Einschränkung aktiv mitteilen**
Ja Nein komatös n. d.¹
- Ziel 1.2: Angehörige können sich ohne Einschränkung aktiv mitteilen**
Ja Nein n. d.¹
- Ziel 1.3 Der Patient weiss, dass er im Sterben liegt**
Ja Nein komatös n. d.¹
- Ziel 1.4 Angehörige wissen, dass der Patient im Sterben liegt**
Ja Nein n. d.¹
- Ziel 1.5 Dem Betreuungsteam liegen aktualisierte Kontaktinformationen der Angehörigen vor**
Ja Nein

Besuchereinrichtungen

- Ziel 2 Angehörige sind über die verfügbaren Besuchereinrichtungen aufgeklärt; sie wissen, dass es keinerlei Besuchszeiten gibt und sie mit maximal zwei Personen im Patientenzimmer mit übernachten können**
Ja Nein

Spirituelle Aspekte

- Ziel 3 Religiöse/ spirituelle Bedürfnisse wurden definiert**
- 3.1 für den Patienten Ja Nein komatös
- 3.2 Familie/ Nahestehende Ja Nein

Medikation

- Ziel 4 Die aktuelle Medikation ist geprüft und unnötige Medikamente sind abgesetzt**
Ja Nein

Autor	Freigabe am / durch	Dateiname / Version/ Erstellungsdatum
Dr. R.	R.	Base Review/ 2/ 2015-04-01

Handlungsempfehlung Sterbephase (HES)

Ziel 4.1 Dem Patienten sind für folgende 5 Symptome Bedarfsmedikamente verordnet:

- Schmerzen Ja Nein
- Agitation Ja Nein
- Bronchialsekretion Ja Nein
- Übelkeit/Erbrechen Ja Nein
- Dyspnoe Ja Nein

Ziel 4.2 Material um eine Subkutaninfusion zu beginnen, steht bereit

Ja Nein bereits begonnen nicht benötigt

Aktuelle Interventionen

Ziel 5.1 Bedarf des Patienten an aktuellen Interventionen ist durch das interprofessionelle Team geprüft

- Blutentnahme Ja Nein fortgeführt
- Antibiotikum Ja Nein fortgeführt eingeleitet
- BZ-Kontrollen Ja Nein fortgeführt
- Messung Vitalzeichen Ja Nein fortgeführt
- Sauerstofftherapie Ja Nein fortgeführt eingeleitet

Ziel 5.2 Der Patient hat den Verzicht auf eine kardiopulmonale Reanimation erklärt

Ja Nein

Ziel 5.3 Implantierbarer Kardioverter-Defibrillator (ICD) wird deaktiviert

Ja Nein Kein ICD vorhanden

Ernährung/ Hydratation/ Hautpflege

Ziel 6 Der Bedarf an künstlicher Ernährung ist durch das interdisziplinäre Team geprüft

Ja Nein

Ziel 7 Der Bedarf an unterstützter (künstlicher) Hydratation ist durch das interdisziplinäre Team geprüft

Ja Nein

Ziel 8 Der Hautzustand des Patienten ist beurteilt

Ja Nein

Autor	Freigabe am / durch	Dateiname / Version/ Erstellungsdatum
Dr. R.	R.	Base Review/ 2/ 2015-04-01

Palliative Betreuung am Lebensende

POST-Analyse

Name:

Geb.-Datum:

Aufnahmedatum:

Beginn HES:

Sterbedatum:

Hauptdiagnose:

Kommunikation

Ziel 1.1. der Patient kann sich ohne Einschränkung mitteilen
Ja Variante bewusstlos n. d.¹

Variante:

Ziel 1.2: Angehörige können sich ohne Einschränkung mitteilen
Ja Variante n. d.¹

Variante:

Ziel 1.3 Der Patient weiss, dass er im Sterben liegt
Ja Variante bewusstlos n. d.¹

Variante:

Der aktuelle Betreuungsplan ist dem Patienten erklärt
Ja Variante bewusstlos n. d.¹

Variante:

Ziel 1.4 Angehörige wissen, dass der Patient im Sterben liegt
Ja Variante n. d.¹

Variante:

Der aktuelle Betreuungsplan ist dem Angehörigen erklärt
Ja Variante n. d.¹

Variante:

**Die Broschüre“Palliative Betreuung am Lebensende“ ist dem Angehörigen
ausgehändigt**
Ja Variante n. d.¹

Variante:

Autor	Freigabe am / durch	Dateiname / Version/ Erstellungsdatum
Dr. R.	R.	Post Review/3/2016-03-03

Ziel 1.5 Dem Betreuungsteam liegen aktualisierte Kontaktinformationen der Angehörigen vor

Ja Variante

Variante:

Besuchereinrichtungen

Ziel 2 Angehörige sind über die verfügbaren Besuchereinrichtungen aufgeklärt; sie wissen, dass es keinerlei Besuchszeiten gibt und sie mit maximal zwei Personen im Patientenzimmer mit übernachten können

Ja Variante

Variante:

Spirituelle Aspekte

Ziel 3 Religiöse/ spirituelle Bedürfnisse wurden definiert

3.1 für den Patienten Ja Variante bewusstlos
Variante:

3.2 Familie/ Nahestehende Ja Variante
Variante:

Medikation

Ziel 4.1 Dem Patienten sind für folgende 5 Symptome Bedarfsmedikamente verordnet:

Schmerzen Ja Nein
Agitation Ja Nein
Bronchialsekretion Ja Nein
Übelkeit/Erbrechen Ja Nein
Dyspnoe Ja Nein

Die aktuelle Medikation ist geprüft und unnötige Medikamente sind abgesetzt

Ja Nein

Kommentar:

Ziel 4.2 Material um eine Subkutaninfusion zu beginnen, steht bereit

Ja Nein bereits begonnen nicht benötigt

Autor	Freigabe am / durch	Dateiname / Version/ Erstellungsdatum
Dr. R.	R.	Post Review/3/2016-03-03

Aktuelle Interventionen

Ziel 5.1 Bedarf des Patienten an aktuellen Interventionen ist durch das interprofessionelle Team geprüft

	Derzeit nicht durchgeführt oder verabreicht	Abgesetzt	Fortgeführt	Eingeleitet
5a: Routine-Blutuntersuchungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5b: Intravenöse Antibiotika	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5c: Blutzuckerkontrolle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5d: Routinem. Erfassung der Vitalzeichen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5e: Sauerstofftherapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ziel 5.2 Es liegt eine DNR/DNI Anordnung vor

Ja Nein

Kommentar:

Ziel 5.3 Implantierbarer Kardioverter-Defibrillator (ICD) wird deaktiviert

Ja Nein Kein ICD vorhanden

Ernährung/ Hydratation/ Hautpflege

Ziel 6 Der Bedarf an künstlicher Ernährung ist durch das interdisziplinäre Team geprüft

Ja Variante

abgesetzt ≤ 500 ml ≥ 500 ml
 unveränderte Infusionsmenge (ml/24 h)

Variante:

Ziel 7 Der Bedarf an unterstützter (künstlicher) Hydratation ist durch das interdisziplinäre Team geprüft

Ja Variante

Infusionen abgesetzt ≤ 500 ml ≥ 500 ml
 Unveränderte Infusionsmenge (ml/24 h)

Variante:

Ziel 8 Der Hautzustand des Patienten ist beurteilt

Ja Nein

Autor	Freigabe am / durch	Dateiname / Version/ Erstellungsdatum
Dr. R.	R.	Post Review/3/2016-03-03

Information Primärversorgungsteam (z.B. Hausarzt, ambulanter Hospizdienst)

Ziel 9 Das Primärversorgungsteam/ Hausarzt des Pat. ist informiert, dass der Patient im Sterben liegt

Ja Variante
HA nicht erreichbar

Variante:

Betreuung nach dem Tod

Ziel 10 Letzte Pflegeverrichtungen wurden entsprechend den Krankenhaus-richtlinien durchgeführt Ja Variante

auf Wünsche spezieller religiöser und kultureller Rituale/Bedürfnisse wurde eingegangen (soweit möglich)

Ziel 11 Prozeduren nach dem Tod wurden erläutert bzw. durchgeführt

Informationsbroschüre über Trauer ausgehändigt Ja Nein Variante
(Ggf. Informationsmaterial über Trauer bei Kindern an Familien ausgehändigt)

Kommentar:

Frage der Autopsie wurde geklärt Ja Nein Variante
Kommentar:

Die Frage nach Organ-/ Gewebespende wurde geklärt Ja Nein Variante
Kommentar:

Ziel 12 Weitergabe von Informationen an zuständige Einrichtungen

Primärversorgungsteam/ Hausarzt ist über den Tod des Pat. informiert Ja Nein Variante

Variante:

Der Tod des Patienten wird den jeweils zuständigen Einrichtungen mitgeteilt (Standesamt, zentrale Patientenaufnahme, SAPV Team)

Ja Nein Variante

Variante:

n.d. = nicht dokumentiert

Autor	Freigabe am / durch	Dateiname / Version/ Erstellungsdatum
Dr. R.	R.	Post Review/3/2016-03-03

Dokumentation nach dem Versterben

Patientendaten

Name:	Geschlecht: m <input type="checkbox"/> w <input type="checkbox"/>
Geburtsdatum:	Aufnahmedatum:
Nationalität:	Sterbedatum:
Hauptdiagnose:	

Aufnahme des Patienten:

- über Notaufnahme
- von zu Hause
- von anderer Station
- Sonstiges (von extern wie Krankenhaus, Pflegeheim)

Patient/in wurde entsprechend der Handlungsempfehlung Sterbephase behandelt: Ja Nein

Falls Ja → von _____ bis _____

Falls Nein, bitte weitere Begründung:

- plötzliche AZ-Verschlechterung mit „unerwartetem“ Versterben
- erwartetes Versterben innerhalb von 24 Stunden nach Aufnahme
- Behandlungsteam hat Patient nicht als sterbend eingeschätzt
- knappe Zeitressourcen
- „es schien mir unpassend“, da _____
- Wochenende
 - primär behandelnde Ärzte nicht im Dienst
 - fehlende Möglichkeit den Behandlungsplan mit Angehörigen zu besprechen
 - andere Gründe: _____
- Nachtdienst
- organisatorische Schwierigkeiten
 - Unklarheiten bzgl. des Vorgehens zu Beginn der Handlungsempfehlung
 - Palliativ-Team nicht greifbar gewesen zur Unterstützung
- sonstige Gründe: _____

Mitarbeiterbefragung

**Qualitätsprojekt „ Betreuung von Menschen am Lebensende“
NACH Einführung der HES**

Station

Funktion

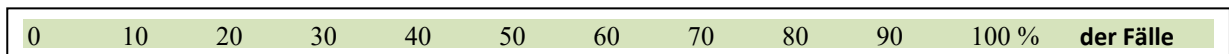
Berufsjahre gesamt

Palliativweiterbildung ja nein Datum

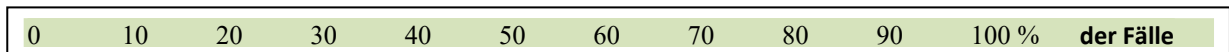
Bitte schätzen Sie sich und Ihr Team selbst ein. Was trifft für Sie aktuell in welchem Ausmaß zu?

Entscheidungsfindung bei Schwerkranken

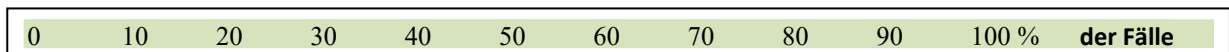
1. Mit dem Prozess der Entscheidungsfindung und der Festlegung des weiteren Vorgehens im Team (Pflegekräfte, Ärzte etc.) bei Schwerkranken bin ich zufrieden in



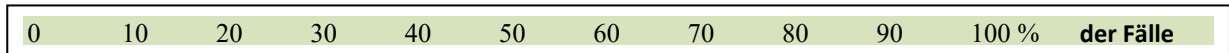
2. Bei Schwerkranken werden Entscheidungen zum weiteren Vorgehen (Therapieziel, sinnvolle Maßnahmen etc.) gemeinsam im Team getroffen in



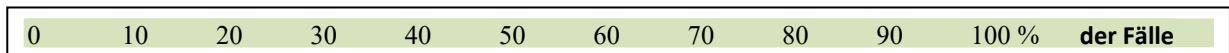
3. Diese Entscheidungen werden dokumentiert in



4. In diese Entscheidungsfindung ist i.d.R. der Patient einbezogen in



5. In diese Entscheidung sind i.d.R. die Angehörigen einbezogen in



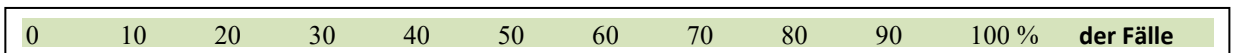
Der vorliegende Fragebogen zur schriftlichen Mitarbeiterbefragung wurde freundlicherweise durch Prof. Dr. S. E., Universitäres Zentrum für Palliative Care Inselspital, Universitätsspital Bern, Schweiz, bereitgestellt.

Die Sterbephase

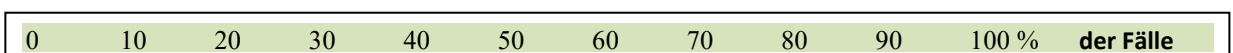
1. Mit dem Prozess der Entscheidungsfindung und Festlegung des weiteren Vorgehens im Team (Pflegerkräfte, Ärzte etc.) bei Sterbenden bin ich zufrieden in



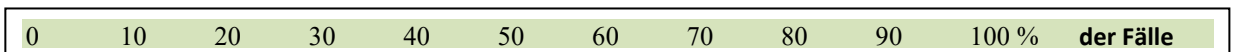
2. Im Team wird diskutiert und gemeinsam entschieden, dass sich ein Patient in der Sterbephase befindet in



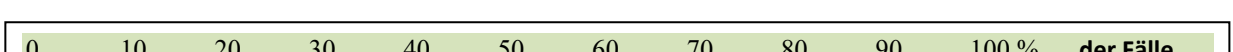
3. Unangemessene Maßnahmen (z.B. Diagnostik) und Medikamente werden abgesetzt in



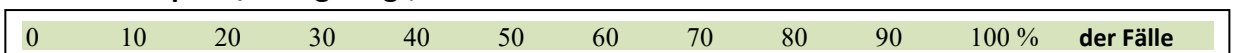
4. Notwendige Bedarfsmedikation (zur Linderung von Atemnot, Schmerzen etc.) werden ausreichend verordnet in



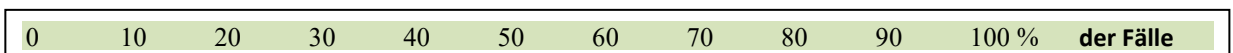
5. Der Reanimationsstatus wird bei Sterbenden automatisch auf NEIN verändert bei



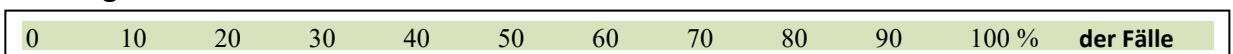
6. Es wird überprüft/nachgefragt, ob sich der Patient des nahenden Todes bewusst ist



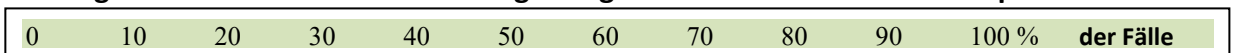
7. Die Angehörigen werden über den kritischen Zustand des Patienten informiert in



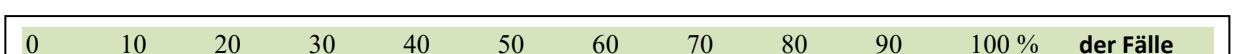
8. Die Bedürfnisse des Patienten und seiner Angehörigen nach Unterstützung durch die Seelsorge werden erfasst in



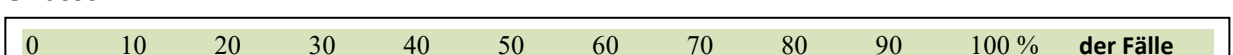
9. Die Angaben zur Erreichbarkeit der Angehörigen werden automatisch überprüft in



10. Die Vorbehandelnden (Hausarzt, Pflegeheim, ambulanter Hospizdienst, Pflegedienst) werden über den kritischen Zustand informiert in



11. Das weitere Vorgehen wird mit Angehörigen besprochen, individuelle Fragen (bspw. auch bezüglich Vorgehen nach dem Tod) und Wünsche werden beantwortet bzw. erfasst in



Der vorliegende Fragebogen zur schriftlichen Mitarbeiterbefragung wurde freundlicherweise durch Prof. Dr. S. E., Universitäres Zentrum für Palliative Care Inselspital, Universitätsspital Bern, Schweiz, bereitgestellt.

Die Handlungsempfehlung Sterbephase (HES)

1. Hat sich Ihrer Meinung nach die Behandlung und Betreuung von Sterbenden und deren Angehörigen durch die HES verbessert?

Ja

Nein

2. Möchten Sie die HES auf Ihrer Station weiter einsetzen?

Ja

Nein

Vielen Dank!

Der vorliegende Fragebogen zur schriftlichen Mitarbeiterbefragung wurde freundlicherweise durch Prof. Dr. S. E., Universitäres Zentrum für Palliative Care Inselspital, Universitätsspital Bern, Schweiz, bereitgestellt.

A.2.6 Auswertung Base Review: Variantenanalyse

BR Kategorie Variantenangabe zu 1.1: Der Patient kann sich ohne Einschränkungen aktiv mitteilen

		Häufigkeit
Gültig	Zunehmende Vigilanzminderung	14
	Bewusstseinsstörung	7
	Präfinales Delir	7
	Eingeschränkte Sprechfähigkeit/Kommunikationsfähigkeit	2
	Keine aktive Kommunikation möglich	8
	Sprachbarriere	7
	Sonstiges	1
	Gesamt	46

BR Kategorie Variantenangabe zu 1.2: Angehörige können sich ohne Einschränkung aktiv mitteilen

		Häufigkeit
Gültig	Keine Angehörigen vorhanden	1
	Betreuer/in	3
	Sprachbarriere	2
	Gesamt	6

BR Kategorie Variantenangabe zu 1.3: Der Patient weiß, dass er im Sterben liegt

		Häufigkeit
Gültig	Plötzliches/Unerwartetes Versterben	3
	Kommunikation auf Grund von Bewusstseinsseinschränkung nicht möglich	11
	Intuition des Patienten über bevorstehendes Versterben	1
	Patient weiß nicht, dass er im Sterben liegt	1
	Gesamt	16

BR Kategorie Variantenangabe zu 1.4: Angehörige wissen, dass der Patient im Sterben liegt

		Häufigkeit
Gültig	Keine Angehörigen vorhanden	1
	Plötzliches/Unerwartetes Versterben	3
	Betreuer/in	1
	Gesamt	5

BR Kategorie Variantenangabe zu 1.5: Dem Betreuungsteam liegen aktualisierte Kontaktinformationen der Angehörigen vor

		Häufigkeit
Gültig	Keine Angehörigen vorhanden	1
	Nicht vorliegend	2
	Vorliegend (Betreuer/in)	1
	Sonstiges	1
	Gesamt	5

BR Kategorie Variantenangabe zu 2: Angehörige sind über die verfügbaren Besuchereinrichtungen aufgeklärt; sie wissen, dass es keinerlei Besuchszeiten gibt und sie mit maximal zwei Personen im Patientenzimmer mit übernachten können

		Häufigkeit
Gültig	Keine Angehörigen vorhanden	1
	Plötzliches/Unerwartetes Versterben	1
	Betreuer/in	1
	Gesamt	3

BR Kategorie Variantenangabe zu 3.1: Religiöse/Spirituelle Bedürfnisse wurden für den Patienten definiert

		Häufigkeit
Gültig	Wurde nicht definiert	5
	Gesamt	5

BR Kategorie Variantenangabe zu 3.2: Religiöse/Spirituelle Bedürfnisse wurden für Familie/Nahestehende definiert

		Häufigkeit
Gültig	Keine Angehörigen vorhanden	1
	Wurde nicht definiert	2
	Betreuer/in	1
	Sonstiges	1
	Gesamt	5

BR Kategorie Variantenangabe zu 5.2: Es liegt eine DNR/DNI-Anordnung vor

		Häufigkeit
Gültig	Nein, es liegt keine DNR/DNI-Anordnung vor	13
	Gesamt	13

BR Kategorie Variantenangabe zu 5.3: Implantierbarer Kardioverter-Defibrillator (ICD) wurde deaktiviert

		Häufigkeit
Gültig	Wurde nicht deaktiviert	1
	Gesamt	1

BR Kategorie Variantenangabe zu 6: Der Bedarf an künstlicher Ernährung ist durch das interprofessionelle Team geprüft

		Häufigkeit
Gültig	Keine weitere Erläuterung	4
	Unerwartetes Versterben	1
	Wurde nicht überprüft	3
	Wurde unverändert fortgeführt	5
Gesamt		13

BR Kategorie Variantenangabe zu 7: Der Bedarf an unterstützter (künstlicher) Hydratation ist durch das interprofessionelle Team geprüft

		Häufigkeit
Gültig	Am Tag des Versterbens abgesetzt	3
	Infusionen wurden in Sterbephase noch neu angeordnet	3
	Keine weitere Erläuterung	1
	Unerwartetes Versterben	1
	Wurde nicht überprüft	16
	Wurde unverändert fortgeführt	6
Gesamt		30

BR Kategorie Variantenangabe zu 8: Der Hautzustand des Patienten ist beurteilt

		Häufigkeit
Gültig	Der Hautzustand wurde nicht beurteilt	11
Gesamt		11

BR Kategorie Variantenangabe zu 9: Das Primärversorgungsteam / der Hausarzt des Patienten ist informiert, dass der Patient im Sterben liegt

		Häufigkeit
Gültig	Patient lebte in Kairo	1
Gesamt		1

A.2.7 Auswertung Post Review: Variantenanalyse

PR Kategorie Variantenangabe zu 1.1: Der Patient kann sich ohne Einschränkungen aktiv mitteilen

		Häufigkeit
Gültig	Zunehmende Vigilanzminderung	1
	Bewusstseinsstörung	10
	Präfinales Delir	1
	Eingeschränkte Sprechfähigkeit/ Kommunikationsfähigkeit	1
	Keine weitere Erläuterung	9
	Sprachbarriere	2
	Sonstiges	3
	Gesamt	27

PR Kategorie Variantenangabe zu 1.2: Angehörige können sich ohne Einschränkung aktiv mitteilen

		Häufigkeit
Gültig	Keine Angehörigen vorhanden / Kein Kontakt zu Angehörigen	2
	Keine weitere Erläuterung	3
	Sprachbarriere	2
	Sonstiges	1
	Gesamt	8

PR Kategorie Variantenangabe zu 1.3: Der Patient weiß, dass er im Sterben liegt

		Häufigkeit
Gültig	Kommunikation auf Grund von Bewusstseins-einschränkung nicht möglich	8
	Keine weitere Erläuterung	8
	Sprachbarriere	1
	Gesamt	17

PR Kategorie Variantenangabe zu 1.3a: Der aktuelle Behandlungsplan ist dem Patienten erklärt

		Häufigkeit
Gültig	Kommunikation auf Grund von Bewusstseins-einschränkung nicht möglich	9
	Keine weitere Erläuterung	11
	Sprachbarriere	1
	Gesamt	21

PR Kategorie Variantenangabe zu 1.4: Angehörige wissen, dass der Patient im Sterben liegt

		Häufigkeit
Gültig	Keine Angehörigen vorhanden / Kein Kontakt zu Angehörigen	2
	Gespräch ist geplant	1
	Betreuer/in	1
	Sprachbarriere	1
	Gesamt	5

PR Kategorie Variantenangabe zu 1.4a: Der aktuelle Betreuungsplan ist den Angehörigen erklärt

		Häufigkeit
Gültig	Keine Angehörigen vorhanden / Kein Kontakt zu Angehörigen	2
	Gespräch ist geplant	2
	Sprachbarriere	1
	Gesamt	5

PR Kategorie Variantenangabe zu 1.4b: Die Broschüre "Palliative Betreuung am Lebensende" wurde den Angehörigen ausgehändigt

		Häufigkeit
Gültig	Keine Angehörigen vorhanden / Kein Kontakt zu Angehörigen	2
	Aushändigen ist geplant	1
	Broschüre wurde von Angehörigen abgelehnt	2
	Keine weitere Erläuterung	6
	Sprachbarriere	1
	Angehörige bisher nicht vor Ort	2
	Broschüre wurde nicht ausgehändigt	1
	Sonstiges	1
	Gesamt	16

PR Kategorie Variantenangabe zu 1.5: Dem Betreuungsteam liegen aktualisierte Kontaktinformationen der Angehörigen vor

		Häufigkeit
Gültig	Keine Angehörigen vorhanden / Kein Kontakt zu Angehörigen	2
	Gesamt	2

PR Kategorie Variantenangabe zu 2: Angehörige sind über die verfügbaren Besuchereinrichtungen aufgeklärt; sie wissen, dass es keinerlei Besuchszeiten gibt und sie mit maximal zwei Personen im Patientenzimmer mit übernachten können

		Häufigkeit
Gültig	Keine Angehörigen vorhanden / Kein Kontakt zu Angehörigen	2
	Keine Informationsweitergabe erfolgt	1
	Keine Übernachtungsmöglichkeit vorhanden	1
	Keine weitere Erläuterung	1
	Gesamt	5

PR Kategorie Variantenangabe zu 3.1: Religiöse/Spirituelle Bedürfnisse wurden für den Patienten definiert

		Häufigkeit
Gültig	Kommunikation auf Grund von Bewusstseins-einschränkung nicht möglich	5
	Keine weitere Erläuterung	3
	Sonstiges	1
	Gesamt	9

PR Kategorie Variantenangabe zu 3.2: Religiöse/Spirituelle Bedürfnisse wurden für Familie/Nahestehende definiert

		Häufigkeit
Gültig	Keine Angehörigen vorhanden / Kein Kontakt zu Angehörigen	2
	Keine weitere Erläuterung	1
	Sonstiges	2
	Gesamt	5

PR Kategorie Variantenangabe zu 4.1a: Die akute Medikation ist geprüft und unnötige Medikamente sind abgesetzt

		Häufigkeit
Gültig	Keine weitere Erläuterung	2
	Gesamt	2

PR Kategorie Variantenangabe zu 4.2: Material, um eine Subkutaninfusion zu beginnen, steht bereit

		Häufigkeit
Gültig	Keine weitere Erläuterung	5
	Patient hatte Port	1
	Gesamt	6

PR Kategorie Variantenangabe zu 5.2: Es liegt eine DNR/DNI-Anordnung vor

		Häufigkeit
Gültig	Ehemann hat glaubwürdig Patientenwunsch dargestellt und DNR/DNI wurde vereinbart	1
	Patient akzeptiert ärztliche Indikation gegen Reanimationsmaßnahmen	1
	Wurde mit Angehörigen beschlossen	1
	Gesamt	3

PR Kategorie Variantenangabe zu 5.3: Implantierbarer Kardioverter-Defibrillator (ICD) wurde deaktiviert

		Häufigkeit
Gültig	Keine weitere Erläuterung	1
	Konsil wurde angemeldet	1
	Gesamt	2

PR Kategorie Variantenangabe zu 6: Der Bedarf an künstlicher Ernährung ist durch das interprofessionelle Team geprüft

		Häufigkeit
Gültig	Keine weitere Erläuterung	2
Gesamt		2

PR Kategorie Variantenangabe zu 7: Der Bedarf an unterstützter (künstlicher) Hydratation ist durch das interprofessionelle Team geprüft

		Häufigkeit
Gültig	Keine weitere Erläuterung	2
Gesamt		2

PR Kategorie Variantenangabe zu 8: Der Hautzustand des Patienten ist beurteilt

		Häufigkeit
Gültig	Der Hautzustand wurde nicht beurteilt	1
Gesamt		1

PR Kategorie Variantenangabe zu 9: Das Primärversorgungsteam / der Hausarzt des Patienten ist informiert, dass der Patient im Sterben liegt

		Häufigkeit
Gültig	Geplant/Noch nicht erfolgt	8
	Nicht durchgeführt	1
	Hausarzt konnte nicht erreicht werden	1
	Keine weitere Erläuterung	4
	Sonstiges	4
Gesamt		18

PR Kategorie Variantenangabe zu 10: Letzte Pflegeverrichtungen wurden entsprechend den Krankenhausrichtlinien durchgeführt

		Häufigkeit
Gültig	Entfällt, da HES-Abbruch	6
	Patient wurde nach dem Tod gebettet, Familie traf ca. 6 h später ein	1
Gesamt		7

PR Kategorie Variantenangabe zu 11: Angehörige wurden über die weiteren Schritte nach dem Versterben informiert

		Häufigkeit
Gültig	Entfällt, da HES-Abbruch	6
	Laut Patient existieren keine Angehörigen	1
Gesamt		7

PR Kategorie Variantenangabe zu 11.1: Informationsbroschüre über Trauer wurde den Angehörigen ausgehändigt

		Häufigkeit
Gültig	Entfällt, da HES-Abbruch	6
	Laut Patient existieren keine Angehörigen	1
Gesamt		7

PR Kategorie Variantenangabe zu 11.2: Frage der Autopsie wurde geklärt

		Häufigkeit
Gültig	Entfällt, da HES-Abbruch	6
	Gesamt	6

PR Kategorie Variantenangabe zu 11.3: Frage nach Organ-/Geweibespende wurde geklärt

		Häufigkeit
Gültig	Entfällt, da HES-Abbruch	6
	Gesamt	6

PR Kategorie Variantenangabe zu 12.1: Primärversorgungsteam / Hausarzt ist über den Tod des Patienten informiert

		Häufigkeit
Gültig	Geplant/Noch nicht erfolgt	3
	Erfolgt durch Angehörige	1
	Erfolgt postalisch über Arztbrief	4
	Keine weitere Erläuterung	1
	Entfällt, da HES-Abbruch	6
	Hausarzt konnte noch nicht erreicht werden	2
	Sonstiges	1
	Gesamt	18

PR Kategorie Variantenangabe zu 12.2: Mitteilung des Todes an zuständige Einrichtungen

		Häufigkeit
Gültig	Entfällt, da HES-Abbruch	6
	Wird von Angehörigen selbst erledigt	1
	Sonstiges	1
	Gesamt	8

A.2.8 Überprüfung auf Normalverteilung der Ergebnisse der schriftlichen Mitarbeiterbefragung mittels Kolmogorow-Smirnow-Test

Abk.	Frage	T	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
			d_n	df	p-Wert	W	df	p-Wert
ES 1	Mit dem Prozess der Entscheidungsfindung und der Festlegung des weiteren Vorgehens im Team (Pflegerkräfte, Ärzte, etc.) bei Schwerkranken bin ich zufrieden in ... % der Fälle	Prä	0,111	22	,200*	0,961	22	0,518
		Post	0,412	10	0,000	0,647	10	0,000
ES 2	Bei Schwerkranken werden Entscheidungen zum weiteren Vorgehen (Therapieziel, sinnvolle Maßnahmen etc.) gemeinsam im Team getroffen in... % der Fälle	Prä	0,156	22	0,179	0,941	22	0,203
		Post	0,230	10	0,142	0,905	10	0,246
ES 3	Diese Entscheidungen werden dokumentiert in ... % der Fälle	Prä	0,152	22	,200*	0,930	22	0,121
		Post	0,351	10	0,001	0,729	10	0,002
ES 4	In diese Entscheidungsfindung ist i.d.R. der Patient einbezogen in ... % der Fälle	Prä	0,145	22	,200*	0,932	22	0,132
		Post	0,226	10	0,157	0,800	10	0,015
ES 5	In diese Entscheidungsfindung sind i.d.R. die Angehörigen einbezogen in ... % der Fälle	Prä	0,181	22	0,059	0,936	22	0,160
		Post	0,197	10	,200*	0,871	10	0,103
SP 1	Mit dem Prozess der Entscheidungsfindung und Festlegung des weiteren Vorgehens im Team (Pflegerkräfte, Ärzte, etc.) bei Sterbenden bin ich zufrieden in ... % der Fälle	Prä	0,163	22	0,132	0,938	22	0,177
		Post	0,220	10	0,185	0,865	10	0,087
SP 2	Im Team wird diskutiert und gemeinsam entschieden, dass sich ein Patient in der Sterbephase befindet in ... % der Fälle	Prä	0,173	22	0,086	0,900	22	0,029
		Post	0,359	10	0,001	0,740	10	0,003
SP 3	Unangemessene Maßnahmen (z.B. Diagnostik) und Medikamente werden abgesetzt in ... % der Fälle	Prä	0,177	22	0,072	0,927	22	0,109
		Post	0,191	10	,200*	0,935	10	0,498
SP 4	Notwendige Bedarfsmedikation (zur Linderung von Atemnot, Schmerzen etc.) werden ausreichend verordnet in ... % der Fälle	Prä	0,137	22	,200*	0,947	22	0,276
		Post	0,246	10	0,089	0,874	10	0,111
SP 5	Der Reanimationsstatus wird bei Sterbenden automatisch auf NEIN verändert bei ... % der Fälle	Prä	0,255	22	0,001	0,850	22	0,003
		Post	0,279	10	0,027	0,753	10	0,004
SP 6	Es wird überprüft/nachgefragt, ob sich der Patient des nahenden Todes bewusst ist in ... % der Fälle	Prä	0,154	22	0,192	0,927	22	0,105
		Post	0,173	10	,200*	0,974	10	0,926
SP 7	Die Angehörigen werden über den kritischen Zustand des Patienten informiert in ... % der Fälle	Prä	0,223	22	0,006	0,868	22	0,007
		Post	0,241	10	0,103	0,855	10	0,067
SP 8	Die Bedürfnisse des Patienten und seiner Angehörigen nach Unterstützung durch die Seelsorge werden erfasst in ... % der Fälle	Prä	0,222	22	0,006	0,845	22	0,003
		Post	0,267	10	0,042	0,778	10	0,008

Abk.	Frage	Kolmogorov-Smirnov ^a				Shapiro-Wilk		
		T	d_n	df	p-Wert	W	df	p-Wert
SP 9	Die Angaben zur Erreichbarkeit der Angehörigen werden automatisch überprüft in ... % der Fälle	Prä	0,177	22	0,070	0,886	22	0,016
		Post	0,320	10	0,004	0,651	10	0,000
SP 10	Die Vorbehandelnden (Hausarzt, Pflegeheim, ambulanter Hospizdienst, Pflegedienst) werden über den kritischen Zustand informiert in ... % der Fälle	Prä	0,152	22	,200*	0,909	22	0,044
		Post	0,217	10	,200*	0,911	10	0,290
SP 11	Das weitere Vorgehen wird mit Angehörigen besprochen, individuelle Fragen (bspw. auch bezüglich Vorgehen nach dem Tod) und Wünsche werden beantwortet bzw. erfasst in ... % der Fälle	Prä	0,184	22	0,050	0,914	22	0,058
		Post	0,249	10	0,080	0,835	10	0,039

*. Dies ist eine untere Grenze der echten Signifikanz.

a. Signifikanzkorrektur nach Lilliefors

Anmerkung. T = Testzeitpunkt; d_n = Teststatistik d ; df = degrees of freedom; W = Teststatistik W; ES = Entscheidungsfindung; SP = Sterbephase; d. F. = der Fälle

A.3 QUALITATIVER TEIL:

A.3.1 Leitfaden für das semistrukturierte Gruppeninterview – Post HES

Leitfrage (Erzählaufforderung)	Check – Wurde das erwähnt? Mögliche Nachfragen – nur stellen, wenn nicht von allein angesprochen! Formulierung der Situation anpassen.	Konkrete Fragen – in dieser Formulierung an passender Stelle oder am Ende stellen.	Aufrechterhaltungs- und Steuerungsfragen
<p>Teil 1</p> <p>In der Begleitung und Betreuung Sterbender und deren Angehöriger¹ erlebt man unterschiedliche Phasen im Sterbeprozess. Können Sie mir etwas darüber erzählen, wann aus Ihrer Sicht jemand sterbend ist, im Sinne des eingesetzten Sterbeprozesses?</p> <p>Die Ansicht über das zu erwartende Versterben einer Person variiert ja möglicherweise mit dem Betrachter. Ist die Einschätzung (sterbend, i.S.d. eingesetzten Sterbeprozesses) in Ihrem Arbeitsumfeld eine Teamentscheidung?</p>	<p>Leicht oder schwer einzuschätzen? Wie kommt das wohl?</p> <p>Wie wird diagnostiziert, dass ein/e Pat. sterbend ist? Woran machen Sie das „sterbend sein“ fest?</p> <p>Wie, in welchem Rahmen, wird die Einschätzung besprochen?</p>	<p>Gibt es also klare Diagnosekriterien?</p> <p>- Ja: bereits erklärt. Wiederholung durch den Interviewleiter und Bestätigung durch den Interviewpartner.</p> <p>- Ja. Welche? (falls noch nicht konkret benannt)</p> <p>- Nein.</p> <p>Wenn „Ja, Teamentscheidung“: Sind alle Teammitglieder gleichberechtigt an der Entscheidungsfindung beteiligt?</p> <p>Wenn „Nein, keine Teamentscheidung“: Wer ist Entscheidungsfinder?</p> <p>Was hat sich diesbezüglich durch die Einführung der HES verändert?</p>	<p>Aktives Zuhören</p> <p>Können Sie mir noch mehr dazu erzählen?</p>

¹ Mit Angehörigen sind auch nicht verwandte nahestehende Personen gemeint

Leitfrage (Erzählaufforderung)	Check – Wurde das erwähnt? Mögliche Nachfragen – nur stellen, wenn nicht von allein angesprochen! Formulierung der Situation anpassen.	Konkrete Fragen – in dieser Formulierung an passender Stelle oder am Ende stellen.	Aufrechterhaltungs- und Steuerungsfragen
<p>Teil 2</p> <p>Die Einschätzung „jemand ist sterbend“ ist wahrscheinlich mit bestimmten Handlungsweisen verbunden. Welche Konsequenzen hat es für Ihre Tätigkeit, für Ihren Umgang mit dem Patienten und den Angehörigen?</p>	<p>Wie geht es weiter?</p> <p>Bsp.: Atemnot, Schmerzen, Übelkeit, Unruhe; Ernährung, Transfusion, Antibiotose, Gespräche, Einzelzimmer</p> <p>Wann sind für Sie Handlungsanweisungen, z.B. reitäre Medikation und Bedarfsmedikation, zur Symptomkontrolle nicht nachvollziehbar?</p> <p>Wann ist für Sie etwas klar dokumentiert?</p> <p>Wie erfolgt konkret die Aktenführung? Was muss in die Patientenkurve eingetragen werden?</p>	<p>Gibt es klare Richtlinien, für die Linderung verschiedener Beschwerden bieten?</p> <p>Was gibt Ihnen Sicherheit für Ihr konkretes Tun?</p> <p>Wann entsprechen die Handlungsanweisungen, die Sie ausüben sollen, denen, die Sie ausüben möchten/sich wünschen?</p> <p>Was hat sich diesbezüglich durch die Einführung der HES verändert?</p>	<p>Aktives Zuhören, nonverbale Verstärkung</p> <p>Können Sie mir (noch mehr) konkrete Beispiele nennen?</p> <p>Wo sehen Sie da Grenzen?</p> <p>Möchten Sie dazu mehr erzählen?</p> <p>- Ja: Bitte. - Nein: --.</p>

Leitfrage (Erzählaufforderung)	Check – Wurde das erwählt? Mögliche Nachfragen – nur stellen, wenn nicht von allein angesprochen! Formulierung der Situation anpassen.	Konkrete Fragen – in dieser Formulierung an passender Stelle oder am Ende stellen.	Aufrechterhaltungs- und Steuerungsfragen
<p>Teil 3</p> <p>Häufig wird in Gesprächen zur Situation von Patienten der Faktor „Zeit“ benannt. Können Sie mir etwas über die Ihnen zur Betreuung Sterbender und deren Angehöriger zur Verfügung stehende Zeit erzählen?</p>	<p>Zeit für eine Betreuung, die über die körperl. Pflege oder med.-techn. Behandlung hinaus geht? Wofür?</p> <p>Ausreichend guter Kontakt zu Patienten und Angehörigen?</p> <p>Wissen um Familienverhältnisse, Angehörigenkontakte, sonstige Besucher?</p>	<p>Wie viel Zeit können Sie sich nehmen?</p> <p>Wann nehmen Sie sich einfach mal mehr Zeit, als Ihnen eigentlich zur Verfügung steht?</p> <p>Wie viel Zeit bräuchten Sie, um mit der Betreuungszeit zufrieden zu sein?</p> <p>Was hat sich diesbezüglich durch die Einführung der HES verändert?</p>	<p>Nonverbale Verstärkung, aktives Zuhören</p> <p>Können Sie darüber hinaus noch beschreiben, wofür Sie gerne mehr Zeit hätten?</p> <p>Können Sie darüber hinaus noch beschreiben, wofür Sie sich gerne Zeit nehmen?</p>

Leitfrage (Erzählaufforderung)	Check – Wurde das er- wähnt? Mögliche Nachfra- gen – nur stellen, wenn nicht von allein angespro- chen! Formulierung der Si- tuation anpassen.	Konkrete Fragen – in dieser Formulierung an passender Stelle oder am Ende stellen.	Aufrechterhaltungs- und Steuerungsfragen
Teil 4			
<p>Professionelle Beziehungen zu Patienten und Angehörigen werden gesteuert durch Kommunikation. Welche Themen kommen denn in Gesprächen mit Patienten in der Sterbephase auf?</p>	<p>Bsp.: Abschied, Trauer, Schuld, Scham, Hoffnung</p> <p>Bsp.: Patientenverfügung, Versorgungsvollmacht, Reanimationswunsch</p>	<p>Wer führt als erstes ein Gespräch mit dem Patienten über seine Situation, die als „sterbend“ eingeschätzt wird?</p> <p>Und mit den Angehörigen?</p>	
<p>Und welche Themen kommen denn in Gesprächen mit den Angehörigen auf?</p>		<p>Können Sie benennen, an welchem Punkt nach der Entscheidung „Ja, der Patient befindet sich in der finalen Sterbephase“ die Angehörigen gerufen werden?</p>	<p>Wieso ist das wohl so und nicht anders?</p>
<p>Im Gespräch mit Sterbenden und/oder deren Angehörigen ist es von Vorteil ein gewisses Maß an Haltung und Sicherheit zu haben. Können Sie mir erzählen, was Ihnen Sicherheit gibt?</p>	<p>Bsp.: (Berufs-)Erfahrung, Seminare und Schulungen, Konsens im Team</p> <p>Was erzeugt Unsicherheit? Was könnte Sicherheit geben?</p> <p>Stichwort: Offenheit</p>	<p>Wer kann zusätzlich zum Pflegepersonal und zum ärztlichen Personal hinzugezogen werden? (Gibt es dabei Hürden?)</p>	<p>Seelsorge/Psychologin/Psycho-therapeut/ Sozialdienst/ Flüsterpost</p>

Leitfrage (Erzählaufforderung)	Check – Wurde das erwählt? Mögliche Nachfragen – nur stellen, wenn nicht von allein angesprochen! Formulierung der Situation anpassen.	Konkrete Fragen – in dieser Formulierung an passender Stelle oder am Ende stellen.	Aufrechterhaltungs- und Steuerungsfragen
<p>Teil 4 - Fortsetzung</p> <p>Wie gelingt Ihnen das, diese Sicherheit aufrechtzuerhalten?</p> <p>Welchen Einfluss hat Ihres Erachtens die Kommunikation zwischen den unterschiedlichen Berufsgruppen auf die Kommunikation mit Patienten und Angehörigen?</p> <p>Welche Gesprächsatmosphäre zwischen den unterschiedlichen Berufsgruppen ist wichtig für die Patient/inn/en?</p> <p>Wie bewerten Sie das bei sich auf Station?</p>	<p>Gibt es überhaupt einen Einfluss? Überträgt sich z.B. eine offene Gesprächsatmosphäre untereinander auf Kontakte zu Patienten/Angehörigen? Stichwort: Reflexionsprozesse</p>	<p>Was hat sich diesbezüglich durch die Einführung der HES verändert?</p>	

Leitfrage (Erzählaufforderung)	Check – Wurde das er- wähnt? Mögliche Nachfra- gen – nur stellen, wenn nicht von allein angespro- chen! Formulierung der Si- tuation anpassen.	Konkrete Fragen – in dieser Formulierung an passender Stelle oder am Ende stellen.	Aufrechterhaltungs- und Steuerungsfragen
Teil 5			
Jetzt haben wir einiges be- sprochen, gibt es von Ihnen etwas, das bisher im Inter- view nicht zur Sprache ge- kommen ist, was Ihnen aber wichtig ist?		Was hat sich diesbezüglich durch die Einführung der HES verändert?	verbal numerische Skala 1 – 5 zur Zufriedenheit
Gibt es noch etwas, was für die Anwendung der HES hilf- reich wäre?		Gibt es strukturelle Verän- derungen, die Sie sich wün- schen würden? Welche? (z.B. offener Austausch, Sta- tionsbesetzung, Bespre- chungen, offener Umgang mit Sterben)	

A.3.2 Datenmanagement-Blatt „Postskriptum“ zu Gruppeninterviews

INTERVIEW (PFLEGE) NACH EINFÜHRUNG DER HES AUF AKUTSTATIONEN

Interviewleiter _____

Teilnehmer [CODE] / / / / /

Datum des Interviews _____

Beginn des Interviews _____

Ende des Interviews _____

Ort/Räumlichkeit _____

Interview hat nicht stattgefunden

unpassender Termin

neuer Termin am:

anderer Grund: _____

Interview hat stattgefunden

Besonderheiten, schwierige Passagen:

Atmosphäre, Interaktion:

Bearbeitungsstand

Code Nr.	Durchführung am	Fragebogen ausgefüllt	zur Transkription am	Transkript zurück am	Transkript gegengelesen	Band gelöscht
					Datum/ Name	

Kodierung begonnen am/von _____

Zwischenauswertungen am/von _____

Kodierung abgeschlossen am/von _____

Audiodatei gelöscht _____

A.3.3 Exemplarischer Auszug des Prozesses von Paraphrasierung und Generalisierung

Station A – Post HES				
ldf. Nr.	TN-Nr.	Zeile	Paraphrase	Generalisierung
Interviewleitfaden Teil I: Diagnostizieren des Sterbens:				
1	1	8	Nicht mehr ansprechbar, so präfinal, Kurzatmung	Vigilanzminderung, Veränderung der Atmung
2	2	11-16	Mir fällt es leichter, es einzuschätzen, wenn ich den Pat länger kenne. Wenn er gerade frisch auf Station gekommen ist, tue ich mir schwer damit zu sagen, der Pat ist sterbend. Weil ich nicht weiß, wie er sich die Tage vorher verhalten hat. Wenn ich den Pat schon länger kenne, ist es auch von seiner Vigilanz einfacher einzuschätzen.	Um zu einer Einschätzung zu kommen braucht es das Beobachten von Veränderungen
3	5	20	Atempausen, Dyspnoe, Vigilanzminderung.	Vigilanzminderung, Veränderung der Atmung
4	5	20-22	Die Patienten verbalisieren das auch oft. Sagen oft "Jetzt hab' ich abgeschlossen, jetzt sterbe ich". Das ist auch immer ein Anhaltspunkt.	Verbalisierung der eigenen Intuition über baldiges Versterben durch den Patienten
5	5	25-27	Man sieht es auch an der fehlenden Diurese, an den Laborwerten, die explodieren. Die Nierenausscheidung ist ein Hinweis.	Rückgang der Diurese und veränderte Laborwerte
6	4	29-33	Die Patienten verbalisieren das. Ab dem Moment, wenn ein Pat sagt "Ich will nicht mehr, ich kann nicht mehr" tritt meist die StPh ein, weil der Pat mit sich abgeschlossen hat. Die Laborwerte explodieren dann und man merkt, der Pat gibt sich selbst auf. Dann geht es meist relativ schnell.	Aufgeben des Patienten hat den Effekt, dass die Sterbephase schneller eintritt.
7	2	38-39	Am ehesten bei der Übergabe. Man gibt seine Einschätzung [Empfindenwerte?] ab, dass der Pat schläfriger und die Ausscheidung weniger werden.	Austausch über Einschätzung bei der Übergabe.
8	2	40-46	Klar ist auch vorher schon darüber gesprochen worden, der Pat ist in einer palliativen Situation, es wird keine Therapie mehr gemacht. Selten ist es eine Überraschung. Also dass man sagt, der Pat kommt wegen einer Chemotherapie und auf einmal ist er sterbend. Meistens kommt der Pat schon notfallmäßig, nicht geplant und dann ist es keine Überraschung, dass der Pat sterbend ist.	Das Versterben ist keine Überraschung, sondern ein schleichendes Geschehen.
9	2	53-54	Wenn man ein Team benennt, muss man unterscheiden zwischen pflegendem oder ärztlichem Team.	Unterscheidung des Begriffs "Team" in pflegerisches und ärztliches Team.
10	2	54-58	Die Pflege sagt eher mal "Wir finden Pat schlecht und glauben nicht, dass er noch lange leben wird." Von ärztlicher Seite kommt dann eher, "Nein das ist therapiebedingt, das wird wieder besser. Der Pat wird sich wieder erholen, er ist nicht sterbend."	Diskrepante Einschätzung durch Ärzte und Pflegende bzgl. Krankheitsprogress als Sterbephase vs. Therapiekomplicationen.
11	5	60-61	Ist eigentlich schon so, dass wir uns im Team meist schnell einig sind, dass der Pat sterbend ist,	Einigkeit in der Pflege über Einschätzung bzgl. Sterbephase

Anmerkung. TN = Teilnehmer*in, ldf. Nr. = laufende Nummer, Pat = Patient*in, Ang = Angehörige*r, StPh = Sterbephase.

A.3.4 Exemplarische Darstellung der Arbeitsoberfläche in MAXQDA

The screenshot displays the MAXQDA software interface, which is used for qualitative data analysis. The interface is divided into several main sections:

- Top Navigation Bar:** Contains icons for 'Start', 'Variablen', 'Analyse', 'Reports', and a help icon.
- Left Panel (Project Management):** Includes options for 'Neues Projekt öffnen', 'Projekt', 'Logbuch', 'Teamwork', 'Projekte zusammenführen', 'Projekt anonymisiert speichern', and 'Externe Dateien'.
- Central Panel (Document Browser):** Titled 'Dokument-Browser: A + B Prä HES (170 Absätze)'. It shows a list of documents with their respective counts:
 - 690 Dokumente
 - 353 Prä HES Interviews
 - 118 A + B Prä HES
 - 118 C Prä HES
 - 117 D Prä HES
 - 337 Post HES Interviews
 - 127 A+B Post HES
 - 104 C Post HES
 - 106 D Post HES
 - 690 Sets
 - 353 Prä HES
 - 337 Post HES
- Right Panel (Code Lists):** Titled 'Liste der Codes', showing a list of codes and their counts:
 - 9 1.1 Intuition
 - 37 1.2 Wahrnehmung von Veränderun...
 - 37 1.3 Rolle der Teammitglieder beim E...
 - 11 1.4 Ausprägung Einschätzbarkeit de...
 - 151 2 Dimension Die Betreuung in der Sterb...
 - 38 3 Dimension Zeit
 - 68 4 Dimension Kommunikation
 - 94 5 Dimension Das Behandlungsteam
 - 42 6 Dimension Die Handlungsempfehlung...
 - 25 VIOLETT - Gute und wichtige Aussagen
 - 10 GELB - Schlagworte
 - 168 GRÜN - Leitfragen Interview
 - 0 Interviews Prä HES
 - 0 Interviews Post HES
 - 0 Sets
 - 1179 Fokusgruppen-Sprecher
- Main Document Viewer:** Displays the content of a document titled 'GRÜN - Leitfragen Interview'. The text is numbered 1 through 8 and contains several paragraphs. Key phrases are highlighted in green, such as 'Können Sie mir was darüber erzählen, wann aus Ihrer Sicht jemand sterbend ist im Sinne des eingesetzten Sterbeprozesses?' and 'Würden Sie dann sagen, dass es eher leicht oder eher schwer ist, das einzuschätzen, wann jemand sterbend ist?'. The text discusses the experience of being with the dying and the challenges of death.

A.3.5 Ergebnistabellen zur Darstellung des Kategoriensystems

Tabelle 39. Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse – Dimension „Erkennen der Sterbephase“

Dimension „Erkennen der Sterbephase“ (N = 94; mit n _{prä} = 45 und n _{post} = 49)			
Oberkategorie	Unterkategorie	N (1/2)	Beispielzitat (ID)
Intuition		9 (6/3)	Im frühen Stadium, gibt es auch Leute, die merken schon vorher und sagen: "Ich glaube, dass die Zeit zu Ende geht", wo man [sie] auch als Pflegekraft oder außenstehende Person noch nicht zu dieser Phase zuordnen würde. (2 ¹); Wenn man den Patienten sieht, hat man dieses berühmte Bauchgefühl. (B ²)
	Wahrnehmung von Veränderungen	Körperliche Veränderungen	27 (12/15)
		Psychische Veränderungen	10 (3/7)
Rolle der Teammitglieder beim Erkennen der Sterbephase	Rolle der Ärzt*innen	13 (5/8)	Wenn es jetzt um medizinische Therapie geht oder [...] um die Frage, braucht er [einen] Morphinferfusor oder braucht er keinen, dann gibt [...] die jeweilige Pflegekraft ihre Einschätzung ab, [...] aber da der Arzt dann die [...] Hauptverantwortung dafür trägt, ist es dann seine Entscheidung letztendlich, ob er dann einen Morphiumperfusor bekommt oder nicht. (2 ¹)
	Rolle der Pflegenden	9 (4/5)	Ich glaube, dass es oft die Pflege ist, die das andeutet. (5 ²)
	Kollegialer Austausch	15 (6/9)	Wir haben einmal in der Woche eine Übergabe mit unseren Stationsärzten zusammen, wo wir alle über alle Patienten sprechen und [...] besprechen, was für den einzelnen Patienten geplant ist. (E ¹); Überwiegend bei der Übergabe wird drüber geredet, dass der sich verschlechtert hat (7 ²); Wenn man ein Team benennt, dann muss man unterscheiden zwischen pflegendem Team und [...] ärztliche[m] Team (2 ²)
Ausprägung: Einschätzbarkeit der Sterbephase	Leicht einzuschätzen	1 (1/0)	Im Großen und Ganzen würde ich schon sagen, ich kann es sehr gut einschätzen. (C ¹)
	Leichter einzuschätzen, wenn man den Patienten längere Zeit kennt	3 (2/1)	Mir fällt es leichter, es einzuschätzen, wenn ich den Patienten länger kenne; wenn er gerade frisch auf Station kommt, [...] tue ich mir schwer damit, zu sagen, der Patient ist jetzt sterbend. Weil ich nicht weiß, wie er sich die Tage vorher verhalten hat. (2 ²)
	Schwierig einzuschätzen	6 (5/1)	Das ist ganz schwierig zu sagen, also ich könnte mich da jetzt nicht so festmachen. (D ²)
	Abhängig von Berufserfahrung	1 (1/0)	Ich muss [...] auch erst mal, weil ich jetzt neu bin, Erfahrungen drin sammeln. (X ¹)

¹ Aussage aus einem Interview der Prä-Befragungsgruppe

² Aussage aus einem Interview der Post-Befragungsgruppe

Tabelle 40. Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse – Dimension „Die Betreuung in der Sterbephase“

Dimension „Die Betreuung in der Sterbephase“ (N = 151; mit n _{prä} = 95 und n _{post} = 56)			
Oberkategorie	Unterkategorie	N (1/2)	Beispielzitat (ID)
Was nach der Entscheidungsfindung geschieht	Anpassung pflegerischer und therapeutischer Maßnahmen	10 (7/3)	Es hat praktische Konsequenzen, dass man manche medizinischen Eingriffe, je nachdem wofür oder wogegen sich der Patient entschließt, jetzt nicht mehr durchführt. (4 ¹); für eine ruhige Atmosphäre zu sorgen. (Q ¹); es ist einfach eine Entscheidung getroffen und man kann sich dann mehr auf das Pflegerische konzentrieren, auf die Psyche mehr eingehen (C ²)
	Kontinuierlicher Austausch zur Symptomkontrolle	5 (3/2)	In der Regel haben wir eine Bedarfsmedikation [...] wenn's dem Patienten schlechter geht, dann wird [...] Betäubungsmittel [...] erhöht oder neues angesetzt, aber manchmal muss man immer wieder evaluieren (7 ²)
	Zeitnahe Information und Einbezug der Angehörigen	6 (3/3)	Die Angehörigen werden benachrichtigt, dann geben wir ihnen die Möglichkeit, dass sie hier sind, dass sie auch übernachten können. Wenn sie Redebedarf haben, wird das natürlich aufgenommen. (T ¹)
	Erleichterung im ganzen Team	4 (4/0)	Da sind nicht mehr so viele Zwänge da dann. Wenn z. B. eine Entscheidung getroffen wurde und man das Gefühl hat, dass die Angehörigen, der Patient und im Prinzip auch das Team damit einverstanden sind, [...], dass dann so eine Art Druck auch raus, dass man den Patienten auch nicht mehr zwingen muss [...] gerade wenn es um Nahrungsaufnahme geht oder solche Sachen und das finde ich schon als Erleichterung. (4 ¹)
Was Sicherheit schafft	Positive Rückmeldungen	5 (3/2)	Wir erhalten auch sehr viel [...] positive Rückmeldung von Angehörigen. (A ²)
	Berufs- und Lebenserfahrung	7 (4/3)	Berufserfahrung gibt mir, glaube ich, am meisten Sicherheit, weil ich glaube, man kann halt viel lesen, aber letztendlich ist jeder Patient individuell, und es ist nie bei jedem gleich. (Q ¹)
	Offene und einheitliche Informationsweitergabe	7 (2/5)	Mir würde es mehr Sicherheit geben, wenn ich mehr darüber wüsste, was zwischen Ärzten und Angehörigen und Patienten kommuniziert wird. (2 ²)
	Kollegialer und interdisziplinärer Austausch	6 (6/0)	Mir gibt halt auch noch Sicherheit, [...] sich mit dem Team auszutauschen und von denen auch die Erfahrung dazu zu hören. (X ¹)
Was Verunsicherung und Probleme schafft	Diskrepante Einschätzung zwischen Pflegenden und Ärzt*innen	21 (17/4)	Bei uns ist es in der Regel so, dass sich das Pflegepersonal da schon relativ einig ist [...], nur dass das etwas variiert zur ärztlichen Seite. (5 ¹); die Angehörigen sagen: Okay, es ist jetzt alles soweit klar, ich möchte ihn gerne mit nach Hause nehmen, und dass dann die Ärzte sagen: Nein, geht nicht, weil wir müssen doch noch gewisse Dinge medizinisch abklären [...] wo ich denke, ‚Mensch, [...], die Richtung ist klar, [...] warum kann man dem Patienten und den Angehörigen nicht die Zeit, die noch bleibt, zu Hause in der gewohnten Umgebung, geben?‘ (1 ¹); von ärztlicher Seite kommt dann eher ‚Nein, das ist jetzt nur mal eine Phase, entweder therapiebedingt durch Chemotherapie [...] – das wird wieder besser werden. [...] der Patient ist nicht sterbend. (2 ²)
	Diskrepante Einschätzung zwischen Behandelnden und Patient*innen oder Angehörigen	4 (3/1)	Manche verdrängen das einfach, wollen es einfach nicht richtig realisieren, [...] Und da tue ich mir halt schwer, weil ich da nicht weiß, ja wie kann ich denen helfen (1 ¹)
	Fehlen eines strukturierten Betreuungskonzepts	16 (9/7)	Dass man [...] kein genaues Konzept hat [...], irgendwie eine Mischung aus palliativ und kurativ, (2 ¹); Im Nachtdienst sind manchmal keine Anordnungen getroffen, da ärgert man sich und fragt sich, warum da noch nichts aufgeschrieben wurde z. B. gegen Schmerzen oder Atemnot. (7 ²)

Tabelle 40 (Fortsetzung). *Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse – Dimension „Die Betreuung in der Sterbephase“*

Dimension „Die Betreuung in der Sterbephase“			
Oberkategorie	Unterkategorie	N (1/2)	Beispielzitat (ID)
Was Verunsicherung und Probleme schafft	Fehlende Ressourcen zur Betreuung von Angehörigen und Patient*innen	25 (18/7)	Eigentlich ist es fast schon ein bisschen entwürdigend, jemanden sterben zu lassen neben jemand anderem. (4 ¹); Es ist sehr wenig Zeit für sterbende Patienten hier, auch aus dem Grund, dass wir sehr wenig Personal haben, weil wir Mindestbesetzung haben. (B ¹); Im Nachtdienst [...] wenn man alleine ist und sich eigentlich gerne die Zeit nehmen würde, aber nicht kann, weil man ja den restlichen Ablauf auch irgendwie meistern muss (5 ²)
	Kommunikative Probleme	12 (6/6)	Würde man mit den Angehörigen sprechen, würden die Ärzte das im Gespräch mit den Angehörigen höchst wahrscheinlich widerlegen. Und da mache ich mir zum Beispiel persönlich sehr vermehrt Gedanken, als wenn ich denn was Falsches erzählt hätte und nicht Bescheid wüsste in meinem Metier. (C ¹); Ich find es immer sehr schwierig, solche Gespräche zu führen, weil man sich immer so ein bisschen rantasten muss. Das fällt [...] leichter, wenn man die Leute schon länger kennt. Dann ist auch eine andere Beziehung da. Da weiß man vielleicht auch eher, „Ok, was muss ich jetzt sagen, damit derjenige das auch wirklich richtig versteht?“. (5 ²)
Was für Patient*innen und Angehörige wichtig ist		11 (4/7)	Mit der Familie [...] diese Zeit, die einem noch bleibt, zu genießen (1 ¹); Ehrlichkeit, dass man den Angehörigen genau sagt, was jetzt Sache ist und nicht die Sache versucht irgendwie gutzureden oder schönzureden. (4 ²)
Angehörige in der Betreuung von sterbenden Patient*innen		12 (6/6)	Die gehen dann schon meist sehr unter. Auch seelsorgerisch [...] die durchleben hier eigentlich auch mit die Sterbephasen [...] die gehen [...] sehr unter. Auch wenn man sich bemüht, weil die Zeit einfach nicht da ist. (2 ²)

¹ Aussage aus einem Interview der Prä-Befragungsgruppe

² Aussage aus einem Interview der Post-Befragungsgruppe

Tabelle 41. Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse – Dimension „Zeit“

Dimension „Zeit“ (N = 38; mit n _{prä} = 21 und n _{post} = 17)			
Oberkategorie	Unterkategorie	N (^{1/2})	Beispielzitat (ID)
Wofür sich Pflegende Zeit nehmen	Gute Gespräche, Begleitung und Betreuung	14 (8/6)	Einfach mal zu reden und, das ist für mich wichtig, zuzuhören und auch mal Trost zu geben und einfach sich Zeit nehmen, egal was wir noch zu tun haben. (B ¹); wo man merkt, dass der Patient wirklich Angst hat oder dass er [...] es nimmt sich immer irgendjemand die Zeit und dann werden andere Aufgaben an jemand anders verteilt oder nach hinten verschoben auf den nächsten Dienst (C ²)
	Wohltuende Körperpflege	3 (1/2)	Ich nehm' mir Zeit, dass der Patient nochmal gelagert ist [...], ihn auch ein bisschen frisch machen, ihn [...] mit Menthol z. B. eincremen. (3 ²)
Ausprägung: Benötigte Zeitmenge	Bis zu einer Stunde	2 (1/1)	Wir nehmen uns jetzt eine Stunde Zeit für all die Dinge, die anfallen. (4 ²)
	Mehr als eine Stunde	2 (0/2)	Wenn man mit den Angehörigen oder dem Patienten redet, da kann man ja schon mal eine Stunde oder mehr zubringen. (5 ²)
	Mehr Zeit wäre nötig	8 (5/3)	Man versucht das alles zu kompensieren, aber es ist [...] äußerst schwierig, weil man einfach im Frühdienst, man hat seine sechs Patienten, rennt von A nach B, huscht dann gleich mal da rein, guckt nach den Patienten und huscht dann wieder raus. Man versucht zwar zu reden, [...] aber oftmals fehlt wirklich die Zeit, das adäquat zu machen. (6 ¹)
	Individuell unterschiedlich	8 (6/2)	Ich glaube, das ist einfach von Patient zu Patient auch total unterschiedlich, wer welchen Bedarf hat. (X ¹)
	Unentschlossen	1 (0/1)	Eine Zahl könnte ich jetzt auch nicht nennen. (4 ²)

¹ Aussage aus einem Interview der Prä-Befragungsgruppe² Aussage aus einem Interview der Post-Befragungsgruppe

Tabelle 42. Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse – Dimension „Kommunikation“

Dimension „Kommunikation“ (N = 68; mit n _{prä} = 35 und n _{post} = 33)			
Oberkategorie	Unterkategorie	N (1/2)	Beispielzitat (ID)
Gesprächsinhalte	Mitteilung des erwarteten Versterbens	14 (6/8)	Spätestens wenn Atempausen oder die Hautveränderung auftreten, dass man dann die Angehörigen anruft (1 ¹); überwiegend rufen die Ärzte an (T ¹); Er [der Arzt] hat das Gespräch zu führen und macht es auch meistens, wobei [...] schon lange für uns klar war, dass die Situation [...] in diese Richtung geht, aber ein klares Wort mit dem Patienten und den Angehörigen ist vom Arzt zu führen. (P ²); Ich hab auch schon zu Angehörigen gesagt, [...] Wohnen die [Ihre Kinder] weiter weg?“ Wenn ja, dann „Rufen Sie sie an. Sagen Sie sollen vorbeikommen.“ (2 ²); wir sind sprachlos und ich kann auch einfach nicht sagen, der stirbt jetzt oder so, weil das ist unangenehm (1 ²)
	Mit Patient*innen	24 (16/8)	Die Frage nach dem Sinn (2 ¹); Religion [...] und Seelsorge (F ¹); Eine hat zu mir gesagt, ‚Vielleicht ist heute mein Glückstag‘. Und dann habe ich sie gefragt, was das bedeutet. [...] das war der Geburtstag ihres Vaters, sie hat dann gesagt, ‚Vielleicht holt mich heute mein Vater zu sich.‘ Diese Patientin [...] ist sehr offen mit dem Tod, mit dem Sterben umgegangen (2 ¹); Redebedarf was die Hinterbliebenen angeht (3 ²); wie lange dauert das Sterben für mich? (4 ²); Angst vor den Symptomen [...], vor [...] Schmerzen [...]. Luftnot ist so das, was die meisten Patienten umtreibt (5 ²); über ihre Vergangenheit (C ²)
	Mit Angehörigen	10 (2/8)	Die häufigste Frage ist [...] „Wie lang hat er denn noch?“ (6 ¹); „Wie geht’s dann weiter nach dem Tod?“ (7 ²); Die gehen nicht immer direkt zu den Ärzten. Das trauen sich die meisten eher weniger, die kommen erst mal zu uns und [...] fragen (5 ²)
Gesprächsführung	Voraussetzungen für gute Gesprächsführung	6 (1/5)	Dass man eher nachmittags die Gespräche führt und nicht morgens, wo vielleicht die Ehefrau da ist, die schon über 80 ist und die das alles gar nicht verarbeiten kann. Sondern dass man wirklich darauf wartet, dass immer mehrere Angehörige da sind (4 ²); Es kommt auch [...] darauf an, wie viel Erfahrung der Assistenzarzt schon hat. War er schon mal auf der Palliativstation eingesetzt? [...] jemand, der [...] das schon alles mitgemacht hat, die sind auch oft zugänglicher. (5 ²)
	Verbesserungsbedarf bei Kommunikation	4 (4/0)	von ärztlicher Seite [müsste uns] mitgeteilt werden: „Wir wollen jetzt mit dem Patienten und seinen Angehörigen dieses Gespräch führen. Geht bitte jemand mit“ oder „Dann wollen wir das führen“, dass wir einrichten können, dass jemand auch mit geht von uns. Aber meistens passieren diese Gespräche zwischen Tür und Angel, dass wir es gar nicht mitbekommen. (5 ¹)
Ausprägung Gesprächsatmosphäre zwischen Berufsgruppen	Gut	4 (2/2)	Im Großen ist es positiv [...]. Es sind ja nicht nur Ärzte dabei, [es] sind Krankengymnasten dabei, es sind Putzfrauen dabei (P ¹); Ich find’s gut. Ich bin bis jetzt mit jedem recht gut ausgekommen (7 ²)
	Mäßig	1 (1/0)	Zur Zeit ausreichend, also von Noten her. (6 ¹)
	Schlecht	2 (2/0)	Ich bewerte es im Moment nicht gut. Wir haben da auch schon sehr offen darüber gesprochen, dass wir unzufrieden sind, dass die Kommunikation grundsätzlich nicht so gut klappt. [...], es ist ein gewisser Druck, die haben die Zeit auch gar nicht so [...]. Junge Kollegen, die allein hier reingeworfen werden, müssen erst mal in dem Klinikalltag klarkommen. (E ¹)
	Unentschlossen	3 (1/2)	Ich finde es teilweise sehr unterschiedlich. Manchmal ist es relativ gut, ein anderes Mal kann das auch ein bisschen schwierig sein. (Q ¹)

¹ Aussage aus einem Interview der Prä-Befragungsgruppe² Aussage aus einem Interview der Post-Befragungsgruppe

Tabelle 43. Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse – Dimension „Das Behandlungsteam“

Dimension „Das Behandlungsteam“ (N = 94; mit n _{prä} = 52 und n _{post} = 42)			
Oberkategorie	Unterkategorie	N (1/2)	Beispielzitat (ID)
„Was wichtig ist“ Für das Team	Nachvollziehbare Dokumentation von Anordnungen	10 (8/2)	Was ist, wenn man diese Maximaldosis erreicht hat und das hat immer noch nicht den gewünschten Erfolg (Q ¹); Wenn [...] Visite gemacht wurde und niedergeschrieben wurde. Und eher unklar ist es für mich, wenn mir einfach auf dem Flur von dem Arzt gesagt wird: ‚Dann gebt ihm in dem Fall das und das‘. (X ¹); Welches Medikament ich geben darf, wie oft ich das geben darf, in wie viel Abständen, was die Maximaldosis am Tag ist [...] welche Milligramm-Zahl (4 ²)
	Informationsfluss	7 (3/4)	Es muss auf jeden Fall bekannt sein, was die Ärzte mit dem Patienten gesprochen haben, nicht dass wir in den Räumen reinplatzen und [...] was ansprechen, was der Patient noch gar nicht weiß. Und damit kann man ja natürlich auch ganz schöne Krisen auslösen (X ¹)
	Zusammenhalt im Team	6 (3/3)	Dass man sich gegenseitig wertschätzt und respektiert (2 ¹); Sehr wichtig, also Ärzte und Pflegekräfte, die müssen zusammenhalten. Sie machen eine und dieselbe Sache. (P ¹)
	Übereinstimmung über Priorität der Sterbebegleitung	8 (5/3)	Es wird im Team auch dann so abgedeckt, also wenn man weiß, ein Kollege hat einen Sterbenden, der jetzt da ein bisschen mehr Zeit braucht, dann wird das von den anderen kompensiert. [...] das ist Team muss man ganz klar sagen. (S ¹); Ich nehm´ mir die Zeit. Tu alles zurückstellen. (9 ²)
Interdisziplinarität	Das erweiterte Team	19 (10/9)	Die Palliativ wird oft dazu geholt und Psychoonkologen werden dazu geholt oder auch Seelsorger, Pfarrer. (6 ¹); Schmerzdienst (E ¹); Flüsterpost (S ¹); Demenzstelle (C ²); Physiotherapie (C ²)
	Ablauf des Hinzuziehens	6 (3/3)	Was eigentlich ganz gut läuft, [...] ist dass wir wenn von der Pflege kommt, dass doch Palliativ dazu gerufen werden soll und [...] das wird schon angenommen von unseren Stationsärzten. [...] dann werden Empfehlungen von den Kollegen aus der Palliativmedizin gehört, dann ist das Begleiten auch [...] besser. (E ¹); hier gibt es keine Hürden. (S ¹)
Veränderungswünsche von Pflegenden		8 (6/2)	Unterstützende Maßnahme, weil wie oft fühle ich mich selbst auch nicht gut, weiß mit manchen Situationen selbst nicht umzugehen und man nimmt auch viel mit nach Hause. Und dass die Pflegekräfte vielleicht auch mal [...] Gesprächstherapie [machen] [...], Gesprächsrunden Pflegekräfte/Ärzte (5 ¹); Eine größere Einbeziehung der Pflege in manche, naja gut medizinische Entscheidung ist vielleicht zu viel gesagt, aber einfach ein bisschen mehr Gehör zu bekommen, wenn es um die weitere Therapie [...] des Patienten geht. (Q ¹); Ich würde mir [...] mehr Offenheit von den Assistenzärzten wünschen, und dann halt nicht zu sagen „Nein machen wir jetzt nicht“, sondern [...] dass man sich einfach mal die Viertelstunde zusammensetzt und sagt „Hier, wir füllen das jetzt zusammen aus.“ (5 ²)
Reflexionsprozesse bei Pflegenden		6 (2/4)	Das ist eine Befürchtung, dass [man] auch ein bisschen abstumpft (D ¹); Es ist nie perfekt wie ein Patient in der Sterbephase behandelt worden ist. Und deswegen denke ich [...] nimmt man immer was mit, was man beim nächsten Patienten vielleicht anders machen würde, auch bei den Angehörigen. (4 ²)

Tabelle 43. (Fortsetzung) *Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse – Dimension „Das Behandlungsteam“*

Dimension „Das Behandlungsteam“ (N = 94; mit n_{prä} = 52 und n_{post} = 42) (Fortsetzung)			
Oberkategorie	Unterkategorie	N (^{1/2})	Beispielzitat (ID)
Ausprägung Zufriedenheit mit der Betreuungsqualität	5: Hohe Zufriedenheit	1 (0/1)	Also würde ich mehr aus dem Bauch heraus sagen, also wenn der Fall eingetreten ist, dass der Patient auch sterben darf, dann finde ich ist, ziemlich weit oben sogar beurteilen. (9 ²)
	4: Zufriedenheit	2 (0/2)	Immer alles verbesserungswürdig, finde ich. Also sag ich mal 4. (7 ²)
	3: Mäßige Zufriedenheit	7 (4/3)	Ich würde jetzt vielleicht eine 3 sagen, so mittelmäßig, weil also ich sag mal, manche Fälle läuft's vielleicht gut und manche Fälle läuft's vielleicht nicht gut. Also ich würde es jetzt so 50/50 einfach. (5 ²)
	2: Unzufriedenheit	6 (5/1)	Von den Rahmenbedingungen her [...] 2. Also es müsste mehr Einzelzimmer geben und wie gesagt mehr Zeit (2 ¹)
	1: Starke Unzufriedenheit	1 (1/0)	Eins, muss ich schon sagen (C ¹)
	Abhängig davon, ob Behandlung gemäß HES oder nicht	4 (0/4)	Ich tue mir sehr schwer, weil, wenn der Patient in HES [...] ist, dann läuft das eigentlich, geb' ich die Note 5. Wenn der noch nicht [in der HES] ist, das ist für mich knappe 3. (A ²); Wer HES auf jeden Fall ne 5 geben und ohne HES [...]ne 4. Also weil einfach die Betreuung dann, wenn das klar ist eigentlich fast die gleiche ist wie in der HES. Nur eben dass mit den Anordnungen und [...] es ist ein bisschen schleppender der Weg bis dahin. (D ²)
	Unklare oder unentschlossene Aussage	3 (2/1)	Für mich ist es jetzt echt zu schwierig, dafür habe ich jetzt hier zu wenig erlebt. Deswegen kann ich keine Zahl sagen. (X ¹)

¹ Aussage aus einem Interview der Prä-Befragungsgruppe

² Aussage aus einem Interview der Post-Befragungsgruppe

Tabelle 44. Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse – Dimension „Die Handlungsempfehlung Sterbephase“

Dimension „Die Handlungsempfehlung Sterbephase“ (N = 42; mit n _{prä} = 0 und n _{post} = 42)			
Oberkategorie	Unterkategorie	N (^{1/2})	Beispielzitat (ID)
Die Anwendung der HES		10 (0/10)	Am Anfang [...] man muss sich erst mal reinfuchsen (C ²); Wenn die Entscheidung erstmal getroffen ist, dann ist alles fließend. Aber der Weg bis DAHIN, der ist oftmals ziemlich zwiagespalten [...]. Gerade letztes Jahr war's oftmals [...], dass die Stationsärzte mit uns auf einer Linie waren, aber der Oberarzt nicht einverstanden war. (D ²); Da muss man vielleicht gucken, ob da nicht was wegfallen kann. (7 ²)
Die Bewertung der HES		8 (0/8)	Die Dokumentation ist natürlich erst mal eine Zeitersparnis. (C ²); Wenn [die HES] konsequent angewendet werden würde und mehr Akzeptanz erfahren würde, finde ich [sie] als Instrument, als klare Leitlinie gut bis sehr gut. (2 ²); Das Instrument an sich ist super, deswegen ermöglicht es ja auch, dass viele Patienten angemessener sterben können [...] auf einer peripheren Station und nicht nur auf der Palliativstation. (4 ²); was [ich] allerdings bei uns als Problem des Öfteren festgestellt habe [...] ist, dass, von den Ärzten die Motivation nicht da ist, diesen Bogen auszufüllen. Weil sie sagen „Zu viel Schreibkram“ (5 ²); Sehr viel Dokumentation. (7 ²)
Veränderungen durch die Implementierung der HES	Veränderungen in der Betreuung von Sterbenden und Angehörigen	11 (0/11)	Dass von Vornherein die Ärzte die Bedarfsmedikation anordnen und man nicht, wenn der Patient auf einmal atemlos ist, den Arzt, wenn man im Nachtdienst ist, anfunken muss, warten, bis er da ist (3 ²); Dass die Familie, die Angehörigen [...] wissen, in welche Richtung es geht und dann ist auch ein ehrlicher, direkterer Umgang viel besser und leichter möglich, ohne dass ich denken muss, „Was hat der Arzt jetzt aufgeklärt, wissen die Angehörigen Bescheid?“ [...] Das macht's auch sicherer im Umgang. (C ²)
	Veränderungen im Behandlungsteam	13 (0/13)	Dieses gemeinsame Ausfüllen mit dem Arzt, wenn sie sich dann so richtig bewusst sind, bei diesem Sterberasseln kann ich das und das geben, kommen auch schon mal so Fragen [...], „Was meinst du, was könnte man ihnen davon geben?“ Dass sie sich dann noch so'n kleinen Rat holen, bevor sie dann ihre Entscheidung [...] treffen. (B ²); Dass man noch bewusster die Patienten beobachtet und versucht einzuschätzen. (D ²); Von ärztlicher Seite, dass die mal so ein bisschen bewusster damit umgehen. Dass sie sich mehr jetzt damit beschäftigen. (A ²); Man hat da das Gefühl, das hat jetzt so seinen Platz, und das ist genauso wichtig wie auch andere Dinge. (9 ²)

¹ Aussage aus einem Interview der Prä-Befragungsgruppe

² Aussage aus einem Interview der Post-Befragungsgruppe

Codebuch

zur Kodierung der qualitativen Gruppeninterviews vor und nach Einführung der Handlungsempfehlung Sterbephase

Im Rahmen der Dissertation

„Einführung der Handlungsempfehlung Sterbephase (HES) auf jeweils zwei Akutstationen der I. und III. Medizinischen Klinik der Universitätsmedizin Mainz
– eine Begleitstudie zur Ermittlung der Machbarkeit und von Veränderungen in der Betreuung Sterbender“

zur Erlangung des Doktorgrades der
Medizin

von
Zoe Sophie Oftring

Codesystem

1 Dimension Erkennen der Sterbephase

1.1 Intuition

1.2 Wahrnehmung von Veränderungen

1.2.1 Körperliche Veränderungen

1.2.2 Psychische Veränderungen

1.3 Rolle der Teammitglieder beim Erkennen der Sterbephase

1.3.1 Rolle der Ärzt*innen

1.3.2 Rolle der Pflegenden

1.3.3 Kollegialer Austausch

1.4 Ausprägung: Einschätzbarkeit der Sterbephase

1.4.1 Leicht einzuschätzen

1.4.2 Leichter, wenn man Patient*innen längere Zeit kennt

1.4.3 Schwierig einzuschätzen

1.4.4 Abhängig von Berufserfahrung

2 Dimension Die Betreuung in der Sterbephase

2.1 Was nach der Entscheidungsfindung geschieht

2.1.1 Anpassung pflegerischer und therapeutischer Maßnahmen

2.1.2 Kontinuierlicher Austausch zur Symptomkontrolle

2.1.3 Zeitnahe Information und Einbezug der Angehörigen

2.1.4 Erleichterung im ganzen Team

2.2 Was Sicherheit schafft

2.2.1 Positive Rückmeldungen

2.2.2 Berufs- und Lebenserfahrung

2.2.3 Offene und einheitliche Informationsweitergabe

2.2.4 Kollegialer und interdisziplinärer Austausch

2.3 Was Verunsicherung und Probleme schafft

2.3.1 Diskrepante Einschätzung zwischen Pflegenden und Ärzt*innen

2.3.2 Diskrepante Einschätzung zwischen Behandelnden und Patient*in/Angehörigen

2.3.3 Fehlen eines strukturierten Betreuungskonzepts

2.3.4 Fehlende Ressourcen zur Betreuung von Angehörigen und Patient*innen

2.3.5 Kommunikative Probleme

2.4 Was für Patient*innen und Angehörige wichtig ist

2.5 Angehörige in der Betreuung von sterbenden Patient*innen

3 Dimension Zeit

3.1 Wofür sich Pflegende Zeit nehmen

3.1.1 Gute Gespräche, Begleitung und Betreuung

3.1.2 Wohltuende Körperpflege

3.2 Ausprägung benötigte Zeitmenge

3.2.1 Bis zu einer Stunde

3.2.2 Mehr als eine Stunde

3.2.3 Mehr Zeit wäre nötig

3.2.4 Individuell unterschiedlich

3.2.5 Unentschlossen

4 Dimension Kommunikation

4.1 Gesprächsinhalte

4.1.1 Mitteilung des erwarteten Versterbens

4.1.2 Inhalte von Gesprächen mit Patient*innen

4.1.3 Inhalte von Gesprächen mit Angehörigen

4.2 Gesprächsführung

4.2.1 Voraussetzungen für gute Gesprächsführung

4.2.2 Verbesserungsbedarf bei Gesprächsführung

4.3 Ausprägung Gesprächsatmosphäre zwischen Berufsgruppen

4.3.1 Gut

4.3.2 Mäßig

4.3.3 Schlecht

4.3.4 Unentschlossen

5 Dimension Das Behandlungsteam

5.1 Was für das Team wichtig ist

5.1.1 Nachvollziehbare Dokumentation von Anordnungen

5.1.2 Informationsfluss

5.1.3 Zusammenhalt im Team

5.1.4 Übereinstimmung über Priorität der Sterbebegleitung

5.2 Interdisziplinarität

5.2.1 Das erweiterte Team

5.2.2 Ablauf des Hinzuziehens

5.2.2.1 Hürden vorhanden

5.2.2.2 Hürden nicht vorhanden

5.3 Veränderungswünsche von Pflegenden

5.4 Reflexionsprozesse bei Pflegenden

5.5 Ausprägung Zufriedenheit mit der Betreuungsqualität

5.5.1 (5): Hohe Zufriedenheit

5.5.2 (4): Zufriedenheit

5.5.3 (3): Mäßige Zufriedenheit

5.5.4 (2): Unzufriedenheit

5.5.5 (1): Starke Unzufriedenheit

5.5.6 Abhängig davon, ob Behandlung gemäß HES oder nicht

5.5.7 Unentschlossene oder unklare Aussage

6 Dimension Die Handlungsempfehlung Sterbephase

6.1 Die Anwendung der HES

6.2 Die Bewertung der HES

6.3 Veränderungen durch die Implementierung der HES

6.3.1 Veränderungen in der Betreuung von Sterbenden und Angehörigen

6.3.2 Veränderungen im Behandlungsteam

1 Dimension Erkennen der Sterbephase

1.1 Intuition

Diese Kategorie ist zu kodieren, wenn die interviewte Person darüber berichtet, dass ihr ihr eigenes Gespür bzw. Bauchgefühl als Anhaltspunkt beim Erkennen der Sterbephase dient, OHNE dass sie dies an weiteren konkreten Hinweisen wie körperlichen Veränderungen oder klinischen Markern festmachen könnte. Diese Kategorie wird auch kodiert, wenn Patient*innen selbst ODER deren Angehörige von einer Intuition über das baldige Versterben berichten.

Ankerbeispiel:

"B [post]: Mal zu erst wenn man den Patienten sieht, hat man so diese berühmte Bauchgefühl, wo einem sagt, der ist für mich seh ich des so, dass er sich auf den Weg macht."

1.2 Wahrnehmung von Veränderungen

Unter diese Oberkategorie fallen Aussagen, die inhaltlich die folgenden Fragen des Interviewleitfadens beantworten:

Interviewteil 1.1:

- In der Begleitung und Betreuung Sterbender und deren Angehöriger erlebt man unterschiedliche Phasen im Sterbeprozess. Können Sie mir etwas darüber erzählen, wann aus Ihrer Sicht jemand sterbend ist, im Sinne des eingesetzten Sterbeprozesses?
- Wie wird diagnostiziert, dass ein/e Pat. sterbend ist? Woran machen Sie das „sterbend sein“ fest?
- Gibt es also klare Diagnosekriterien?

Je nach inhaltlicher Aussage der unter dieser Oberkategorie kodierten Textstellen, werden diese den folgenden Unterkategorien zugeordnet:

- Körperliche Veränderungen
- Psychische Veränderungen

1.2.1 Körperliche Veränderungen

Diese Kategorie ist zu kodieren, wenn die interviewte Person darüber berichtet, dass sie körperliche Veränderungen an einem*einer Patient*in berichtet, die sichtbar oder quantifizierbar sind UND dass ihr diese als Hinweis auf die begonnene Sterbephase dienen. Es sollte sich hierbei v. a. um Veränderungen physiologischer Prozesse handeln, die z. B. das Herz-Kreislauf-System, die Nierenausscheidung oder die Sinneswahrnehmung (wie z. B. Hunger- und Durstgefühl) betreffen. Um eine Aussage dieser Kategorie zuzuordnen, sollte die befragte Person beispielsweise über Beobachtungen an dem*der Patient*in wie Veränderungen der Atmung, des Erscheinungsbilds, der Laborwerte, usw. berichten.

Abgrenzung:

Diese Kategorie wird nicht kodiert, wenn Pflegende über Veränderungen berichten, die die Haltung oder Psyche von Patient*innen betreffen. In diesem Fall wird die Unterkategorie "Psychische Veränderungen" kodiert.

Ankerbeispiel:

"Q [prä]: Also, ich sag mal, wenn äußere Zeichen sichtbar sind. Sagen wir mal Marmorierung der Extremitäten, die Atmung sich verändert, man kann es am Gesichtsausdruck kann man es fest machen, die meisten Patienten, sag ich mal, eingefallene Wangen haben, und speziell, was mir immer auffällt, so eine spitze Nase, was für mich persönlich immer so ein Zeichen ist, dass da eigentlich der Sterbeprozess angefangen beziehungsweise in Gang ist."

1.2.2 Psychische Veränderungen

Diese Kategorie ist zu kodieren, wenn die interviewte Person über Veränderungen berichtet, die die Psyche und Emotionen des*der Patient*n betreffen UND die ihr dabei als Hinweis auf die begonnene Sterbephase dienen.

Dies zeigt sich beispielsweise darin, dass Patient*innen Emotionen wie Selbstaufgabe, Aggression, Leugnen, Rückzug etc. präsentieren, die mit der veränderten Lebenssituation bzw. dem Versterben assoziiert werden können.

Abgrenzung:

Diese Kategorie wird nicht kodiert, wenn das veränderte Verhalten auf eine andere Ursache wie bspw. Medikamente zurückzuführen ist.

Ankerbeispiel:

"4 [prä]: Ich finde auch, diese Akzeptanz, die sieht man ganz oft, also dass die Leute ruhiger werden und akzeptieren, dass sie gehen, das merkt man."

1.3 Rolle der Teammitglieder beim Erkennen der Sterbephase

Diese Kategorie beinhaltet Aspekte zum Erkennen der Sterbephase, die das Behandlungsteam betreffen. Hierzu gehören alle Aussagen, die inhaltlich die Fragen des Interviewleitfadens 1.2, 1.2a und 1.2b beantworten:

1.2 "Die Ansicht über das zu erwartende Versterben einer Person variiert ja möglicherweise mit dem Betrachter. Ist die Einschätzung (sterbend, i.S.d. eingesetzten Sterbeprozesses) in Ihrem Arbeitsumfeld eine Teamentscheidung?"

1.2a "Wie, in welchem Rahmen, wird die Einschätzung besprochen?"

1.2b "Wenn 'Ja, Teamentscheidung': Sind alle Teammitglieder gleichberechtigt an der Entscheidungsfindung beteiligt? Wenn 'Nein, keine Teamentscheidung': Wer ist Entscheidungsfinder?"

Für die Kodierung ist es dabei unerheblich, ob die Aussage direkt in dem Teil des Interviews gemacht wird, in dem die Interviewerin auch diese Fragen stellt oder ob die Befragten an einer anderen Stelle inhaltlich hierzu passende Aussagen macht. Auch dann werden solche Aussagen der hier beschriebenen Kategorie zugeordnet.

Je nach Schwerpunkt der Aussage werden die Textstellen folgenden Unterkategorien zugeordnet:

- Rolle der Ärzt*innen
- Rolle der Pflegenden
- Kollegialer Austausch

1.3.1 Rolle der Ärzt*innen

Diese Kategorie bildet Aussagen ab, die inhaltlich die Interviewfrage 1.2 beantwortet UND in denen die interviewte Person von Aspekten des ärztlichen Handelns berichtet, die sich auf die Einschätzung der Sterbephase beziehen oder die dabei in den Verantwortungsbereich von Ärzt*innen fallen.

1.2 "Die Ansicht über das zu erwartende Versterben einer Person variiert ja möglicherweise mit dem Betrachter. Ist die Einschätzung (sterbend, i.S.d. eingesetzten Sterbeprozesses) in Ihrem Arbeitsumfeld eine Teamentscheidung?"

Ankerbeispiel:

"2 [prä]: Wenn es jetzt um medizinische Therapie geht oder so was weiß ich um, die Frage, braucht er Morphiumperfusor oder braucht er kein oder so, dann gibt halt dann die jeweilige Pflegekraft ihre Einschätzung da ab, aber also, aber da der Arzt dann die Verantwortung, oder die Hauptverantwortung, dafür trägt, ist es dann seine Entscheidung letztendlich, ob er dann einen Morphiumperfusor bekommt oder nicht. Also, das ist dann - in der Hinsicht sind sie dann nicht gleichberechtigt, sage ich jetzt mal, irgendwie ergänzend würde ich eher sagen. Und in Rahmen von der Übergabe von Pflegekraft zu Pflegekraft beim Schichtwechsel würde ich schon sagen, je nachdem, wer halt da davor eingesetzt war und wer jetzt mehr Berufserfahrung hat. Wer, mh, wie auch immer."

1.3.2 Rolle der Pflegenden

Diese Kategorie bildet Aussagen ab, die inhaltlich die Interviewfrage 1.2 beantwortet UND in denen die interviewte Person von Aspekten des pflegerischen Handelns berichtet, die sich auf die Einschätzung der Sterbephase beziehen oder die dabei in den Verantwortungsbereich von Pflegenden fallen.

1.2 "Die Ansicht über das zu erwartende Versterben einer Person variiert ja möglicherweise mit dem Betrachter. Ist die Einschätzung (sterbend, i.S.d. eingesetzten Sterbeprozesses) in Ihrem Arbeitsumfeld eine Teamentscheidung?"

Ankerbeispiel:

"4 [prä]: Ich denke bei uns sind das tendenziell schon auch im Endeffekt die Ärzte eigentlich, weil, auch gerade wenn es um Reanimationsfragen oder so geht, dass wird, ehm, einfach schon von den Ärzten eher beschlossen, aber bei uns ist es, denke ich schon, so dass wir auch oft den, dass wir auch ein ausschlaggebender Faktor sind, also wenn wir eine Einschätzung angeben und sagen: „Hmh, sollte man da nicht mal mit den Angehörigen und dem Patienten darüber sprechen, ob das nicht angegeben wäre“, dann werden wir auch schon gehört und das wird schon auch ernst genommen."

1.3.3 Kollegialer Austausch

Diese Kategorie ist bildet Aussagen ab, die inhaltlich die Interviewfragen 1.2a und 1.2b beantworten:

1.2a "Wie, in welchem Rahmen, wird die Einschätzung besprochen?"

1.2b "Wenn 'Ja, Teamentscheidung': Sind alle Teammitglieder gleichberechtigt an der Entscheidungsfindung beteiligt? Wenn 'Nein, keine Teamentscheidung': Wer ist Entscheidungsfinder?"

Sie ist also zu kodieren, wenn die interviewte Person Aussagen zu den Fragen trifft,

- in welchem Rahmen Entscheidungen im Behandlungsteam getroffen werden

ODER

- wie sich der Austausch im Team zu Betreuungsabläufen bei Sterbenden gestaltet (z. B. ob alle Teammitglieder gleichberechtigt an der Entscheidungsfindung sind). Als Team ist dabei sowohl das pflegerische Team als auch das Stationsteam aus Ärztinnen und Ärzten sowie Pflegenden zu verstehen.

Ankerbeispiel:

"E [prä]: Wir haben einmal in der Woche eine Übergabe mit unseren Stationsärzten zusammen, wo wir alle, über alle Patienten sprechen und halt auch so den weiteren Prozess besprechen, was da für den einzelnen Patienten geplant ist. Da sprechen wir natürlich auch so was an, wenn es um das geht, aber auch da zwischendrin natürlich, wenn das... Wir warten nicht diese, diese einmal in der Woche das wird, wird schon von uns angesprochen."

1.4 Ausprägung: Einschätzbarkeit der Sterbephase

Bei dieser Kategorie handelt es sich um eine evaluative Kategorie, die abbilden möchte, wie Pflegende Einschätzbarkeit der Sterbephase unter dem Aspekt "Wie schwer oder leicht fällt Pflegenden die Einschätzung der Sterbephase" bewerten.

Sie bildet die Interviewfrage 1.1a ab:

1.1a "Leicht oder schwer einzuschätzen? Wie kommt das wohl? - Evaluativ - Einschätzbarkeit der Sterbephase - Leicht oder schwer?"

Aussagen, die auf diese Frage zutreffen, werden je nach Bewertung der Einschätzbarkeit einer der folgenden Skalierungen zugeordnet:

- Leicht einzuschätzen
- Leichter, wenn man Patient*innen längere Zeit kennt
- Schwierig einzuschätzen
- Abhängig von Berufserfahrung

1.4.1 Leicht einzuschätzen

Diese Kategorie ist zu kodieren, wenn die interviewte Person darüber berichtet, dass ihr das Einschätzen der Sterbephase generell leicht fällt. Das bedeutet, dass ihre Aussage in sich schlüssig und deutlich auf die Einfachheit der Einschätzbarkeit hinweist, ohne dass ambivalente Aussagen gemacht werden.

Ankerbeispiel:

"C [prä]: Man macht sich Gedanken darüber, sagt man mal so, also dass die Sterbephase begonnen hat sozusagen, und ehm man überlegt doch ganz stark, ehm was für eine Grunderkrankung vorliegt und alles so was, und wie lange die Krankheit bei dem Patienten, weil viele Patienten kommen immer wieder zu uns in die Klinik oder auf Station und daher sagt man, also ich persönlich würde jetzt sagen, ich will nicht mehr wieder kommen, sozusagen, was der Patient schon alles erlebt und mitgemacht hat, so zu sagen. Aber im Großen und Ganzen würde ich schon sagen, ich kann es sehr gut einschätzen."

1.4.2 Leichter, wenn man Patient*innen längere Zeit kennt

Diese Kategorie ist zu kodieren, wenn die interviewte Person berichtet, dass ihr die Einschätzung der Krankheitssituation bzw. der beginnenden Sterbephase leichter fällt, wenn sie den*die Patient*in besser kennt ODER den*die Patient*n im Verlauf über eine längere Zeit betreut hat.

Ankerbeispiel:

"2 [post]: Also mir fällt es leichter, es einzuschätzen, wenn ich den Patienten länger kenne, wenn er gerade frisch auf Station kommt, würde ich, tue ich mir schwer damit, eh zu sagen, der Patienten ist jetzt sterbend. Ehm, weil ich nicht weiß, wie er sich die Tage vorher verhalten hat. Ehm, und eh wenn ich den Patienten schon länger kenne, dann eh, ist es auch einfach von seiner Vigilanz erstmal einfacher einzuschätzen, jetzt ist er sterbend und von der Psyche fällt es mir schon schwer zu sagen, „Ach jetzt ist es so weit“. Es, gut, einfacher ist es tatsächlich, wenn man den Patienten länger kennt."

1.4.3 Schwierig einzuschätzen

Diese Kategorie wird kodiert, wenn die interviewte Person berichtet, dass ihr das Einschätzen der Sterbephase schwerfällt oder sie dabei Schwierigkeiten hat. Dabei ist es unerheblich, um welche Schwierigkeiten es sich handelt, solange sie Einschätzbarkeit der Sterbephase erschweren.

Ankerbeispiel:

"D [prä]: Auch schwierig. Also ich finde das schwankt. Also D, es schwankt. Manchmal hat man das Gefühl so mehr aus dem Bauch heraus, ja, eigentlich klar irgendwie die Lage jetzt, manchmal ist es eben schwierig."

1.4.4 Abhängig von Berufserfahrung

Diese Kategorie wird gewählt, wenn die interviewte Person berichtet, dass die Einschätzbarkeit der Sterbephase vor allem davon abhängt, wie erfahren Pflegende in der Sterbebegleitung sind oder wie viel Berufserfahrung sie selbst benötigt, um dies gut einzuschätzen. Die Berufserfahrung muss dabei aus der Kodiereinheit als der maßgebliche Indikator zur Einschätzbarkeit der Sterbephase hervorgehen.

Ankerbeispiel:

"X [prä]: Also ich muss jetzt, glaube ich, auch erstmal, weil ich jetzt neu bin, halt Erfahrungen drin sammeln."

2 Dimension Die Betreuung in der Sterbephase

2.1 Was nach der Entscheidungsfindung geschieht

Diese Kategorie wird kodiert, wenn in der Textstelle Aussagen auf die Interviewfrage 2.1 getroffen werden:

2.1 "Die Einschätzung 'jemand ist sterbend' ist wahrscheinlich mit bestimmten Handlungsweisen verbunden. Welche Konsequenzen hat es für Ihre Tätigkeit, für Ihren Umgang mit dem Patienten und den Angehörigen? Wie geht es weiter?"

Bsp.: Atemnot, Schmerzen, Übelkeit, Unruhe; Ernährung, Transfusion, Antibiose, Gespräche, Einzelzimmer"

Je nach inhaltlicher Aussage werden die hierunter codierten Textstellen den folgenden Unterkategorien zugeordnet:

- Anpassung pflegerischer und therapeutischer Maßnahmen
- Kontinuierlicher Austausch zur Symptomkontrolle
- Zeitnahe Information und Einbezug der Angehörigen
- Erleichterung im ganzen Team

2.1.1 Anpassung pflegerischer und therapeutischer Maßnahmen

Diese Kategorie ist zu kodieren, wenn die interviewte Person berichtet, dass sich nach der Entscheidungsfindung "Der*die Patient*in wird als sterbend eingeschätzt" Konsequenzen ergeben, die die therapeutische sowie pflegerische Verbesserung, Anpassung oder Optimierung der gegenwärtigen Betreuungssituation betreffen. Beispiele hierfür sind das Absetzen unnötiger Medikamente oder Maßnahmen (wie Vitalzeichenkontrolle, Diagnostik etc.), die Optimierung der Symptomkontrolle durch Anordnung von Bedarfsmedikation oder auch spezielle Pflegeaspekte wie regelmäßige Mundpflege.

Zusammenfassend bildet diese Unterkategorie Maßnahmen ab, die in der Sterbephase ENTWEDER weggelassen werden ODER neu begonnen werden, um möglichst gute, symptomfreie Sterbesituation zu gewährleisten.

Ankerbeispiel:

"C [post]: Also ich find's zum einen also in der Phase ist es dann halt ganz gut, es werden unnötige Maßnahmen werden halt einfach abgesetzt. Ehm dass man jetzt denjenigen nicht mehr mit dreimal Blutdruckmessen am Tag ehm strapaziert."

2.1.2 Kontinuierlicher Austausch zur Symptomkontrolle

Unter diese Kategorie sind Aussagen zu kodieren, die inhaltlich auf die Interviewfrage 2.1

2.1 "Die Einschätzung "jemand ist sterbend" ist wahrscheinlich mit bestimmten Handlungsanweisungen verbunden. Welche Konsequenzen hat es für Ihre Tätigkeit, für Ihren Umgang mit dem Patienten und den Angehörigen? Wie geht es weiter"

antworten UND sich dabei mit dem Betreuungsaspekt "Symptomkontrolle und Bedarfsmedikation" befassen. Entsprechend werden auch Aussagen, die sich inhaltlich auf die Interviewfrage 2.3

2.3 "Gibt es klare Richtlinien für die Linderung verschiedenster Beschwerden?"

beziehen, hierunter kodiert.

Ankerbeispiel:

"2 [prä]: wenn man es halt im Team halt bespricht. Wenn ich jetzt, was weiß ich, ich habe jetzt die akute Situation und der Patient hat Luftnot, ich gehe zum Arzt, sage halt hier, ob ich ihm bisschen Morphium geben dürfte oder ob er etwas anderes wöllte. (Und er sagt): Morphium ist in Ordnung oder so, dann ist es für mich durchaus nachvollziehbar. Wenn er sagt: He du, ich würde es jetzt eher nochmal da- und damit probieren, und wenn ich nicht nachvollziehen kann, kann ich ja nachfragen. Also es ist schon eine Kommunikationsbasis mit da."

2.1.3 Zeitnahe Information und Einbezug der Angehörigen

Diese Kategorie ist wird gewählt, wenn die interviewte Person darüber berichtet, dass sich aus der Entscheidungsfindung "Der*die Patient*in wird als sterbend eingeschätzt" Konsequenzen ergeben,

- die das Informieren der Angehörigen über die veränderte Krankheitssituation beinhaltet ODER/UND
- aus der hervorgeht, dass das Einbeziehen der Angehörigen in die Sterbebegleitung des*der Patient*in ein wesentlicher Betreuungsaspekt ist.

Dies ist z. B. der Fall, wenn die interviewte Person davon berichtet, dass Angehörigen eine Übernachtungsmöglichkeit angeboten wird oder dass besonderen Wert auf das Begleiten und Unterstützen der Angehörigen in dieser Situation gelegt wird.

Ankerbeispiel:

"D [post]: Das passiert relativ zeitnah. Muss man sagen. Also sobald die Entscheidung getroffen ist, wird das Gespräch mit den Angehörigen gesucht, ja."

2.1.4 Erleichterung im ganzen Team

Diese Kategorie ist zu kodieren, wenn die interviewte Person darüber berichtet, dass die Entscheidungsfindung und das Treffen einer Entscheidung zu einem positiven Gefühl (wie z. B. Erleichterung) im ganzen Betreuungsteam führen und sich die ganze Betreuungssituation durch eine neue Offenheit verbessert.

Ankerbeispiel:

"4 [prä]: Wenn zum Beispiel eine Entscheidung hin getroffen wurde und es auch, man das Gefühl hat, dass die Angehörigen, der Patient und im Prinzip auch das Team auch damit einverstanden sind, dass das gut ist, dass dann so eine Art Druck auch raus, dass man manchmal den Patienten auch nicht mehr zwingen muss zu wachen (waschen?). Also gerade wirklich wenn es um Nahrungsaufnahme geht oder solche Sachen, und das finde ich jetzt schon als Erleichterung auch."

2.2 Was Sicherheit schafft

Unter diese Kategorie fallen Aussagen der interviewten Person, die inhaltlich als Antwort auf die Interviewfrage 2.4 und 4.2 gewertet werden können:

2.4 "Was gibt Ihnen Sicherheit für Ihr konkretes Tun?"

4.2 "Im Gespräch mit Sterbenden und/oder deren Angehörigen ist es von Vorteil ein gewisses Maß an Haltung und Sicherheit zu haben. Können Sie mir erzählen, was Ihnen Sicherheit gibt? Wie gelingt Ihnen das, diese Sicherheit aufrechtzuerhalten?"

Es ist dabei unerheblich, ob diese Aussagen direkt im entsprechenden Interviewteil gemacht werden oder ob an anderer Stelle von Dingen berichtet wird, die Pflegenden Sicherheit in der Sterbebetreuung geben. Wesentlich für die Kodierung dieser Kategorie ist, dass aus der Aussage hervorgeht, dass Pflegende durch den genannten Sachverhalt Sicherheit und Bestärkung in ihrem Tun erlangen.

Je nach inhaltlicher Aussage werden die hier kodierten Textstellen folgenden Unterkategorien zugeordnet:

- Positive Rückmeldungen
- Berufs- und Lebenserfahrung
- Offene und einheitliche Informationsweitergabe
- Kollegialer und interdisziplinärer Austausch

2.2.1 Positive Rückmeldungen

Diese Kategorie ist zu kodieren, wenn die interviewte Person von Situationen oder Aspekten berichtet, die sie in ihrem eigenen Tun bestätigen, bestärken und ihr Kraft geben ODER allgemein von Aspekten, die auch bei anderen Berufsgruppen für Sicherheit in der Betreuung Sterbender sorgen.

Um diese Kategorie zu kodieren muss aus der entsprechenden Kodiereinheit eine positive Wertung der beschriebenen Situation oder des Sachverhalts hervorgehen.

Ankerbeispiel:

"A [post]: Und wir erhalten auch ja sehr viel Rückmeldung, also positive Rückmeldung von Angehörigen, ja. Und dann gibt's uns halt, das spiegelt uns auch ja unsere Arbeit, ja wo wir sagen, ja, gut, das hatten wir jetzt mal gut gemacht. Wir haben uns wirklich ja in den Fall [...] eingegeben und die sind alle zufrieden und das ist dann auch für uns mal Zeichen, obwohl manchmal denkt man, könnte noch mehr Zeit da investieren, aber

wenn diese Rückmeldung kommt, dann kommt das bei...also ich sag jetzt von mir, oder von uns irgendwie so Erleichterung, es war doch gut und wir haben das ja gut gemacht."

2.2.2 Berufs- und Lebenserfahrung

Diese Kategorie ist zu kodieren, wenn die interviewte Person davon spricht, dass sie ihre eigene Berufs- oder Lebenserfahrung oder auch Berufserfahrung allgemein als eine Ressource für Sicherheit betrachtet. Dabei bezieht sich diese Kategorie nicht ausschließlich auf Pflegende, sondern kann auch dann kodiert werden, wenn die interviewte Person allgemein von Berufserfahrung im ganzen Betreuungsteam (Pflegende, Ärzt*innen etc.) berichtet.

Ankerbeispiel:

"E [prä]: Lebenserfahrung, natürlich, natürlich, klar. Man hat ja schon viele Situationen erlebt je älter man ist und je länger man im Beruf ist und hat natürlich auch schon mehr Sterbende oder solche Situationen erlebt als jüngere Kollegen, und man strahlt vielleicht dann ja auch für die, für den Patienten, für die Angehörigen ja auch eine gewisse... , dass man denkt, naja die ist schon paar Tage da. Ja, gibt bestimmt so ein Gefühl, kann ich mir vorstellen, weiß ich nicht. Und bei als, wenn ich mich selber versetze in die Lage, dass ich in der umgekehrten Rolle bin, eben in der Angehörigenrolle, muss ich auch sagen, dass ich da komischerweise auch eher auf die älteren Pflegekräfte fixiert war, ((lacht)) zwar nicht unbedingt die einen souveräneren Eindruck in ihrem Tagesgeschäft gemacht zu haben, aber die mit ihrer Art, ja, die waren da einfach offener, mit, die haben da keine, ja, die sind da einfach offen mit umgegangen."

2.2.3 Offene und einheitliche Informationsweitergabe

Diese Kategorie wird kodiert, wenn die interviewte Person davon berichtet, dass es dem Team oder ihr selbst Sicherheit im Umgang mit (i) Sterbenden oder (ii) deren Angehörigen selbst gibt, wenn alle an der Betreuung Beteiligten bzw. die davon Betroffenen (Patient*innen und Angehörige) auf einem einheitlichen Informationsstand sind.

Der Informationsstand sollte zum Kodieren dieser Kategorie als Grundlage für eine gute Betreuung genannt werden. Es ist dabei unerheblich, ob die Aussage als Wunsch formuliert ist ("Das würde mir Sicherheit geben") oder als direkte Aussagen ("Das gibt mir Sicherheit").

Abgrenzung:

1) Diese Kategorie ist nicht zu wählen, wenn Kodiereinheiten zwar Aussagen zum Informationsstand allgemein enthalten, diese aber nicht in Zusammenhang mit einer Bewertung im Sinne getroffen werden, dass dies eine Erleichterung der Betreuungssituation oder Quelle von Sicherheit für das Behandlungsteam darstellt. Es ist dabei unerheblich, ob die Aussage als Wunsch formuliert ist ("Das würde mir Sicherheit geben") oder als direkte Aussagen ("Das gibt mir Sicherheit").

2) Diese Kategorie wird auch nicht kodiert, wenn die Aussagen als Negativ-Aussage ("Es ist schwierig, wenn ein einheitlicher Informationsstand fehlt") getroffen wird. In diesem Fall ist die Kategorie Hürden und "Unsicherheiten in der Sterbebetreuung" ☒ "Kommunikation" zu codieren.

Ankerbeispiel:

"1 [prä]: 1: Für mich gibt es die Sicherheit, wenn ich für mich selbst das Gefühl habe, offen, wirklich offen über alles mit demjenigen reden zu können und nicht das Gefühl zu haben, oh da musst du ein bisschen aufpassen, das könnte vielleicht falsch verstanden werden. Das ist, was mich selbst dann auch verunsichert. Oder das war, da hab ich mich dann total, ehm, ich hatte mal eine junge Frau gehabt die sogar organisiert hat mit ihrem Kind alles und die auch dann von sich aus gesagt hat, ach da oben kann ich dann zu meinem Kind runterschauen und dann von oben da meine Richtung gehen. Das fand ich so beeindruckendes, das hat mich sogar noch bestärkt. Ja und das war für mich heute noch ein beeindruckendes Erlebnis"

2.2.4 Kollegialer und interdisziplinärer Austausch

Diese Kategorie wird kodiert, wenn die interviewte Person den interprofessionellen Austausch mit Kolleg*innen (sowohl in der eigenen Fachabteilung als auch mit anderen Fachbereichen) als Ressource für Sicherheit anführt.

Ankerbeispiel:

"X [prä]: Mir gibt halt auch noch Sicherheit, halt einfach auch mit dem Team sich auszutauschen und dann einfach von denen auch die Erfahrung dazu hören und was sie vielleicht erlebt haben oder so oder dass sie mich dann einfach auch mal vielleicht bestätigen, dass es alles okay war oder - wenn ich jetzt doch irgendwie verunsichert war."

2.3 Was Verunsicherung und Probleme schafft

Unter diese Kategorie fallen Sachverhalte, die Pflegende

- als Störfaktoren oder Irritationen in der Sterbebetreuung erleben

ODER

- die für Unsicherheiten in der Sterbebetreuung sorgen.

Die genannten Dinge können sich dabei sowohl auf die direkte Angehörigen- und Patient*innenbetreuung beziehen als auch auf die Interaktion im Behandlungsteam. Für eine weitere Differenzierung werden die genannten Aspekte je nach inhaltlicher Aussage in die folgenden Unterkategorien eingeordnet:

- Diskrepante Einschätzung zwischen Pflegenden und Ärzt*innen
- Diskrepante Einschätzung zwischen Behandelnden und Patient*innen/Angehörigen
- Fehlen eines strukturierten Betreuungskonzepts
- Fehlende Ressourcen zur Betreuung von Angehörigen und Patient*innen
- Kommunikative Probleme

2.3.1 Diskrepante Einschätzung zwischen Pflegenden und Ärzt*innen

Diese Kategorie ist zu kodieren, wenn die interviewte Person davon berichtet, dass zwischen Pflegenden und Ärzt*innen Divergenzen bzgl. der Betreuung in der Sterbephase bestehen und diese zu Verunsicherung bei Pflegenden und Problemen in der Betreuung führen.

Die genannten Divergenzen können sich dabei auf die Einschätzung bzgl. der Sterbephase, die Therapie und Versorgung eines Sterbenden sowie den Umgang mit dessen Angehörigen beziehen.

Ankerbeispiel:

"2 [post]: [...] die Pflege sagt schon eher, oder öfters mal „Ich find den Patienten schlecht oder wir finden den Patienten schlecht, wir glauben nicht, dass er noch lange leben wird.“ Und von ärztlicher Seite kommt dann eher „Nein, das ist jetzt nur mal eine Phase, entweder therapiebedingt durch Chemotherapie oder was genau – das wird wieder besser werden. Also, der Patient wird sich wieder erholen und der Patient ist nicht sterbend.“

2.3.2 Diskrepante Einschätzung zwischen Behandelnden und Patient*in/Angehörigen

Diese Kategorie ist zu kodieren, wenn die interviewte Person davon berichtet, dass ihr die Interaktion mit Sterbenden oder deren Angehörigen schwerfällt oder sie Verunsicherung spürt, wenn Patient*innen und/o-der Angehörige den Patient*innenzustand anders einschätzen als sie selbst oder die begonnene Sterbephase nicht erkennen (wollen).

Ankerbeispiel:

"2 [prä]: also mich verunsichert das auch wenn, was weiß ich, dann jemand sagt: Ja, es wird jetzt wieder, und ich werde jetzt schon wieder fit und dann werde ich wieder dies und das. Wenn dann einfach eine andere Einschätzung hat oder eine andere Prognose für diesen Menschen sieht und, ja, das aber dann auch nicht, wenn man die Leute ja dann auch lieber da abholen will, wo sie stehen, es ist dann halt auch sehr schwierig"

2.3.3 Fehlen eines strukturierten Betreuungskonzepts

Diese Kategorie ist zu kodieren, wenn die interviewte Person darüber berichtet, dass sie ein fehlendes Betreuungskonzept für die Sterbebetreuung als Hürde und Erschwernis erlebt.

Konkret kann sich die Hürde dabei beispielsweise auf Punkte wie die Betreuungsstruktur, die Interaktion zwischen Pflegenden, Ärztinnen und Ärzten in der Betreuungssituation oder die ärztliche Haltung und Ansicht gegenüber der Situation beziehen.

Ankerbeispiel:

"7 [post]: Dass wir eh, falls jetzt, dann im Nachtdienst sind manchmal auch keine Anordnungen getroffen, da ärgert man sich eh und fragt sich, warum da noch nichts aufgeschrieben wurde z.B. gegen die Schmerzen oder Atemnot."

2.3.4 Fehlende Ressourcen zur Betreuung von Angehörigen und Patient*innen

Diese Kategorie wird kodiert, wenn die interviewte Person das Fehlen von einer oder mehreren unterschiedlichen Ressourcen als Hürde in der Sterbebetreuung nennt. Als Ressource sind dabei strukturell, personell oder zeitlich limitierte Aspekte zu verstehen. Gleichzeitig muss aus der Kodiereinheit hervorgehen, dass das Fehlen der entsprechenden Ressource von Pflegenden auch tatsächlich als Hindernis oder Erschwernis in der Sterbebetreuung bewertet wird.

Ankerbeispiel:

"5 [post]: Also ich denk, ich sprech im Namen von allen, dass es halt oft schwierig ist, weil es im normalen Stationsalltag, ich sag mal gerade wenn es z.B. im Nachtdienst ist, wo man dann ganz alleine ist, ehm schon schwierig ist, sich da die Zeit zu nehmen, um wirklich auch vielleicht die Gespräche zu führen, die man gerne führen möchte. Ja. Ich sag mal im Tagdienst, wo dann noch andere Kollegen vielleicht dabei sind, ehm hat man vielleicht eher mal die Chance, je nachdem wie viel los ist, ja, aber ehm oft ist es ja auch so, dass die sich auch nachts verschlechtern oder auch dann nachts Probleme gibt und dann die Angehörigen dann da sind und Fragen haben und ehm, das ist dann schon schwierig, wenn man alleine ist und ehm ja, sich eigentlich gerne die Zeit nehmen würde, aber eigentlich nicht kann, weil man ja den restlichen Ablauf ja auch irgendwie meistern muss"

2.3.5 Kommunikative Probleme

Diese Kategorie wird kodiert, wenn die interviewte Person davon berichtet, wobei sie Unsicherheit in der Kommunikation verspürt UND/ODER Hürden erlebt. Dies umfasst sowohl die Kommunikation unter den Berufsgruppen als auch mit Patient*innen und deren Angehörigen.

Zu beachten ist, dass diese Unterkategorie Probleme abbildet, die

- die Art der Kommunikation betreffen (z. B. Informationsvermittlung, Gesprächsführung)

UND/ODER

- die Inhalte der Kommunikation (z. B. Gesprächsinhalte und Themen, die Pflegende als problematisch erleben).

Ankerbeispiel:

"4 [post]: Ja. Das machts halt auch oft schwierig, weil wir nicht genau wissen, was ist denn kommuniziert zwischen den Ärzten. Gerade, sag ich mal so, ehm nachmittags/abends, wenn dann keine Ärzte mehr da sind und da die Angehörigen kommen, die halt eben berufstätig sind oder so, ehm, man weiß nicht genau, was ist schon kommuniziert worden? Ist überhaupt schon was kommuniziert worden in diese Richtung? Dass, also da stimme ich vollkommen zu, dass es schon schwierig ist dann."

2.4 Was für Patient*innen und Angehörige wichtig ist

Hierbei handelt es sich um eine induktive Oberkategorie, die nicht aus dem Interviewleitfaden abgeleitet ist. Sie beinhaltet Aussagen dazu, was aus Sicht der Pflege besonders wichtig in der Betreuung Sterbender sowie für Betreuungsabläufe in der Sterbephase ist.

Diese Kategorie wird kodiert, wenn Kodiereinheiten Aussagen dazu enthalten, was aus Sicht Pflegender für eine gute Betreuung und Versorgung Sterbender und deren Angehörigen besonders wichtig ist oder was für sie selbst einen besonderen Stellenwert aufweist. Es kann sich sowohl um therapeutische Maßnahmen (z. B. suffiziente Symptomkontrolle) handeln, um ressourcenbezogene Dinge (z. B. ausreichend Zeit oder

Übernachtungsmöglichkeiten) als auch um persönliche Aspekte (wie z. B. Nachsichtigkeit gegenüber Angehörigen oder Patient*innen).

Es ist dabei unerheblich,

ob die genannten Aspekte nach der eigenen Meinung von Pflegenden wichtig sind

ODER

ob Pflegende von Äußerungen der Patient*innen und Angehörigen über Dinge berichten, die diesen noch wichtig sind.

Ankerbeispiel:

"4 [post]: Ehrlichkeit, dass man den Angehörigen genau sagt, was jetzt Sache ist und ehm nicht die Sache versucht irgendwie gutzureden oder schönzureden."

2.5 Angehörige in der Betreuung von sterbenden Patient*innen

Unter dieser Kategorie werden alle Aussagen zusammengefasst, die bzgl. Angehöriger in der Sterbephase getroffen werden. Unter diese Kategorie können z. B. Aspekte wie die Bedeutung oder Rolle von Angehörigen in der Sterbebetreuung oder die Interaktion zwischen dem Betreuungsteam und Angehörigen kodiert werden. Es ist dabei unerheblich, in welchem Zusammenhang Interviewte über Angehörige berichten, solange die Kontexteinheit einen Aufschluss über die Perspektive Pflegender über Angehörige vermittelt.

Ankerbeispiel:

"5 [post]: Oft ist es ja auch so, dass ehm die Angehörigen ja auch eher uns ansprechen als Ärzte. Also es ist ja ganz oft so, dass die Angehörigen dann schon 'Ja gell, es geht ihm schlechter?' oder ehm. Die gehen ja nicht immer direkt zu den Ärzten. Das trauen sich ja die meisten eher weniger, [...] die kommen ja erst mal zu uns und dann fragen sie uns schon und ehm, ich mein, da sagt man dann ja auch, 'Ja, es ist schon schlechter' und ja. Dann kommt ja erst das Arztgespräch, wenn man dann sagt, gell so 'Sprechen Sie nochmal mit den Ärzten.'"

3 Dimension Zeit

3.1 Wofür sich Pflegende Zeit nehmen

Unter diese Kategorie fallen Aussagen, die inhaltlich die Interviewfragen 3.1a und 3.1c beantworten. Es ist dabei irrelevant, ob die Aussage direkt im Anschluss an die Interviewfragen gemacht werden oder im Verlauf des Interviews an anderer Stelle getätigt werden.

3.1a "Zeit für eine Betreuung, die über die körperl. Pflege oder med.-techn. Behandlung hinaus geht? Wofür?"

3.1c "Wann nehmen Sie sich einfach mal mehr Zeit, als Ihnen eigentlich zur Verfügung steht?"

Konkret bildet diese Kategorie also ab, wofür sich Pflegende in der Sterbebetreuung Zeit nehmen, auch wenn dies ggf. auf Kosten anderer pflegerischer Aufgaben im Stationsalltag geht.

Je nach Inhalt der Aussage wird diese einer der beiden folgenden Unterkategorien zugeordnet:

- Gute Gespräche, Begleitung und Betreuung
- Wohltuende Körperpflege

3.1.1 Gute Gespräche, Begleitung und Betreuung

Diese Kategorie ist als Unterkategorie von "Wofür sich Pflegende Zeit nehmen" zu kodieren, wenn die interviewte Person darüber berichtet, dass sie sich in der Betreuung Sterbender und deren Angehörigen insbesondere Zeit für gute Gespräche und eine angemessene Betreuung nehmen.

Abgrenzung:

Diese Kategorie wird nicht vergeben, wenn die interviewte Person dezidiert davon spricht, sich Zeit für wohltuende pflegerische Maßnahmen wie Körperpflege eines Sterbenden zu nehmen. In diesem Fall wird die Kategorie "Wohltuende Körperpflege" gewählt.

Ankerbeispiel:

"C [post]: Gerade so bei solchen Situation, wo man halt auch merkt, dass der Patienten wirklich Angst hat oder dass er irgendwie jemand braucht, dass er Unterstützung braucht. Also wenn jemand am Weinen ist oder Angst hat, also es nimmt sich immer irgendjemand die Zeit und dann werden halt anderen Aufgaben an jemand anders verteilt oder halt nach hinten verschoben auf den nächsten Dienst [ja], und dann nimmt man sich auch die Zeit. Man lässt hier keinen, sag ich mal, hängen, mit seinen Problemen."

3.1.2 Wohltuende Körperpflege

Diese Kategorie ist als Unterkategorie von "Wofür sich Pflegende Zeit nehmen" zu kodieren, wenn die interviewte Person dezidiert darüber berichtet, dass sie sich in der Betreuung Sterbender Zeit nimmt für wohltuende pflegerische Maßnahmen wie Körperpflege.

Ankerbeispiel:

"S [prä]: dass man die Zeit investiert, dass man eine gründliche Mundpflege macht, sofern es möglich ist, Atmung erleichtert mit Absaugen, inhalieren oder wie auch immer"

3.2 Ausprägung benötigte Zeitmenge

Bei dieser Kategorie handelt es sich um eine evaluative Kategorie zur Untersuchung der Interviewfrage 3.1d

3.1d "Wie viel Zeit bräuchten Sie, um mit der Betreuungszeit zufrieden zu sein?"

Diese Kategorie dient also zur Quantifizierung der benötigten Zeitmenge, die Pflege ihrer subjektiven Einschätzung nach für eine zufriedenstellende Betreuung benötigen. Dabei bezieht sich die Betreuung auf alle Bereiche (wie Kommunikation, pflegerische Belange, usw.) sowohl in der Versorgung von Patienten als auch in der Unterstützung und Begleitung von Angehörigen.

Je nach Inhalt der Aussagen werden die entsprechenden Textstellen den folgenden Ausprägungen zugeordnet:

- Bis zu einer Stunde
- Mehr als eine Stunde
- Mehr Zeit wäre nötig
- Individuell unterschiedlich
- Unentschlossen

3.2.1 Bis zu einer Stunde

Diese Kategorie ist zu kodieren, wenn die interviewte Person berichtet, bis zu einer Stunde pro Schicht für die Betreuung Sterbender oder deren Angehörigen zu benötigen bzw. sich wünscht, diese Menge an Zeit zur Verfügung zu haben.

Ankerbeispiel:

„4 [post]: Ok, ich nehm mir jetzt noch jemanden mit und wir nehmen uns jetzt eine Stunde Zeit für all die Dinge, die anfallen.“

3.2.2 Mehr als eine Stunde

Diese Kategorie ist zu kodieren, wenn die interviewte Person berichtet, mehr als eine Stunde pro Schicht für die Betreuung Sterbender oder deren Angehörigen zu benötigen bzw. sich wünscht, diese Menge an Zeit zur Verfügung zu haben.

Ankerbeispiel:

"5 [post]: Ich sag mal, wenn man mit den Angehörigen oder dem Patienten redet, da kann man ja schon mal eine Stunde oder mehr zubringen."

3.2.3 Mehr Zeit wäre nötig

Diese Kategorie wird kodiert, wenn die interviewte Person über einen Mangel an Zeit berichtet, die für eine gute Betreuung pro Schicht nötig wäre. Aus der Kodiereinheit muss ersichtlich sein, dass die interviewte Person einen Mangel an Zeit beschreibt oder ein Defizit zwischen benötigter Zeit und tatsächlich vorhandener Zeit.

Ankerbeispiel:

"6 [prä]: Man versucht das alles zu kompensieren und aber es ist, also ich finde es äußerst schwierig, weil man halt einfach im Frühdienst, man hat seine sechs Patienten, rennt von A nach B, huscht dann gleich mal darein, guckt nach den Patienten und huscht dann wieder raus. Man versucht zwar zu reden, [...] aber oftmals fehlt wirklich die Zeit, das einfach adäquat zu machen."

3.2.4 Individuell unterschiedlich

Diese Kategorie wird gewählt, wenn die interviewte Person sich nicht auf eine konkrete Zeitmenge festlegen kann UND dies damit begründet, dass jede*r Patient*in oder Angehörige eine individuelle Menge an Zeit für Betreuung und Begleitung benötigt. Dies kann beispielweise durch einen unterschiedlich großen pflegerischen Betreuungsaufwand oder durch die Tatsache begründet sein, dass manche Angehörige und Patient*innen mehr Gesprächsbedarf haben als andere.

Ankerbeispiel:

"2 [prä]: Genau, richtig, und da hatte ich auch schon ein schlechtes Gefühl, als ich dann das Zimmer wieder verlassen musste, ja, weil ich den Patienten dann schon mehr oder weniger alleine gelassen habe. Also für ihn hätte ich vielleicht heute 45 Minuten gerne gehabt. Für viele andere, je nachdem, auch wie viele Leute da sind, ich hatte einmal, da stand dann ein achtjähriger Junge auf einmal auf Station. Da hätte ich gerne anderthalb Stunden für diese Leute gehabt. Unterschiedlich, von Patient zu Patient, von Situation zu Situation."

3.2.5 Unentschlossen

Diese Kategorie wird gewählt, wenn die interviewte Person im Hinblick auf die benötigte Zeitmenge (i) keine genaue oder nur unsichere Angabe macht ist, (ii) darüber nichts zu berichten weiß oder (iii) innerhalb der Kodiereinheit widersprüchliche Aussagen zur benötigten Zeitmenge macht. Dies zeigt sich beispielsweise darin, dass keine konkrete Zahl genannt wird oder dass Pflegende nicht sicher sagen können, wie viel Zeit sie benötigen würden.

Abgrenzung:

Diese Kategorie wird nicht codiert, wenn die interviewte Person eine unschlüssige Angabe darin begründet, dass die benötigte Zeitmenge individuell von Patient*innen oder Angehörigen und deren Betreuungsbedarf abhängt. In diesem Fall ist die Kategorie "Individuell unterschiedlich" zu codieren.

Ankerbeispiel:

"4 [post]: Also ehm, ne Zahl könnte ich jetzt auch nicht nennen, aber ich glaub, dass mir auch die Kollegen da zustimmen werden, dass ehm man diesen Patient, der sich in der Sterbephase befindet, auch wenn man jetzt nicht aktiv viel Zeit für ihn hat, dass man aber im Kopf ehm viel öfter an ihn in diesem jeweiligen Dienst denkt und immer mal wieder sagt, „Ich geh jetzt wieder gucken“. Man guckt öfter, das ist ganz klar, aber man hat diesen Patienten immer im Hinterkopf, weil man weiß, ‚Ok, man muss Mundpflege machen‘, also muss grundpflegerische Dinge tun, die der Patient selbst nicht mehr machen kann."

4 Dimension Kommunikation

4.1 Gesprächsinhalte

Diese Kategorie bildet Gesprächsinhalte zwischen dem Behandlungsteam und Patient*innen sowie Angehörigen ab. Zu dieser Kategorie werden Aussagen gezählt, die inhaltlich auf die Interviewfragen 4.1a, 4.1b sowie den Fragenkomplex 4.5, 4.6a und 4.6b antworten:

- 4.1a "Professionelle Beziehungen zu Patienten und Angehörigen werden gesteuert durch Kommunikation. Welche Themen kommen denn in Gesprächen mit Patienten in der Sterbephase auf?"
- 4.1b "Und welche Themen kommen denn in Gesprächen mit den Angehörigen auf?"
- 4.5 "Können Sie benennen, an welchem Punkt nach der Entscheidung „Ja, der Patient befindet sich in der finalen Sterbephase“ die Angehörigen gerufen werden?"
- 4.6a "Wer führt als erstes ein Gespräch mit dem Patienten über seine Situation, die als „sterbend“ eingeschätzt wird?"
- 4.6b "Und mit den Angehörigen?"

Dabei ist es unerheblich, ob sich die Textstellen direkt im entsprechenden Interviewteil zu den oben genannten Fragen finden oder ob sie an einer anderen Stelle im Verlauf des Interviews gemacht werden.

Je nach inhaltlicher Aussage werden die hierunter kodierten Textstellen den folgenden Unterkategorien zugeordnet:

- Mitteilung des erwarteten Versterbens
- Inhalte von Gesprächen mit Patienten
- Inhalte von Gesprächen mit Angehörigen

4.1.1 Mitteilung des erwarteten Versterbens

Diese Kategorie bildet Aussagen zur Mitteilung des erwarteten Versterbens an die Patient*innen oder Angehörigen ab. Zu dieser Kategorie werden Textstellen gezählt, die auf die Interviewfragen 4.5, 4.6a und 4.6b antworten:

- 4.5 "Können Sie benennen, an welchem Punkt nach der Entscheidung 'Ja, der Patient befindet sich in der finalen Sterbephase' die Angehörigen gerufen werden?"
- 4.6a "Wer führt als erstes ein Gespräch mit dem Patienten über seine Situation, die als „sterbend“ eingeschätzt wird?"
- 4.6b "Und mit den Angehörigen?"

Außerdem erfasst diese Kategorie auch Aussagen darüber, wie die interviewte Person solche Aufklärungsgespräche bzw. das Sprechen über das Sterben erlebt.

Dabei ist es unerheblich, ob sich die Textstellen direkt im entsprechenden Interviewteil zu Fragen 4.5, 4.6a oder 4.6b finden oder ob sie an einer anderen Stelle im Verlauf des Interviews gemacht werden.

Ankerbeispiel:

"7 [post]: Genau. Also das machen eigentlich die Ärzte. Das ist dann nicht unbedingt gewollt, dass das die Pflege macht. Mhm. Aber das ist uns, denk ich auch, Recht. Weil die erklären dann die Hintergründe, warum ist das so, organisch usw."

4.1.2 Inhalte von Gesprächen mit Patient*innen

Zu dieser Kategorie werden Aussagen gezählt, die inhaltlich auf die Interviewfrage 4.1a getroffen werden:

- 4.1a "Professionelle Beziehungen zu Patienten und Angehörigen werden gesteuert durch Kommunikation. Welche Themen kommen denn in Gesprächen mit Patienten in der Sterbephase auf?"

Diese Kategorie ist also auszuwählen, wenn die interviewte Person von Gesprächsinhalten mit oder Fragen von Patient*innen berichtet, die die Sterbebetreuung betreffen oder die in der Sterbephase aufkommen. Dabei ist es unerheblich, in welchem Rahmen die Gespräche stattfinden.

Ankerbeispiel:

"X [prä]: Also ich hatte es jetzt so, dass manche Patienten dann irgendwie einen engeren Kontakt zu Einem haben wollten, die wollten dann halt auch bisschen was über meine Person oder so wissen oder wollen halt von ihrer Vergangenheit, oder was sie so erlebt haben, auch noch mal was erzählen. Oder ihren Tieren oder Familienmitgliedern, was ihnen halt besonders wichtig im Leben war. So habe ich das schon bisher auch öfters erlebt."

4.1.3 Inhalte von Gesprächen mit Angehörigen

Zu dieser Kategorie werden Aussagen gezählt, die inhaltlich auf die Interviewfrage 4.1b getroffen werden:

4.1b "[Professionelle Beziehungen zu Patienten und Angehörigen werden gesteuert durch Kommunikation.] Und welche Themen kommen denn in Gesprächen mit den Angehörigen auf?"

Diese Kategorie ist also auszuwählen, wenn die interviewte Person von Gesprächsinhalten mit oder Fragen von Angehörigen berichtet, die die Sterbebetreuung betreffen oder die in der Sterbephase aufkommen. Dabei ist es unerheblich, in welchem Rahmen die Gespräche stattfinden.

Ankerbeispiel:

"6 [prä]: Also die häufigste Frage ist auch von den Angehörigen, Frage an die Pflege, also: ‚Wie lang hat er denn noch?‘ Also die Abschätzung, wie lange denn noch hat, manche wollen sogar wissen, wie viele Stunden oder das ist halt auch oft."

4.2 Gesprächsführung

Diese Kategorie beschäftigt sich auf einer Metaebene mit Kommunikation und bildet Aspekte ab, die ENTWEDER wichtig sind für eine gute Gesprächsführung ODER die momentan aus Sicht Pflegender (noch) Verbesserungsbedarf aufweisen.

Je nachdem, zu welcher dieser beiden genannten Dimensionen Aussagen getroffen werden, werden sie einer der beiden folgenden Unterkategorien zugeordnet:

- Voraussetzungen für gute Gesprächsführung
- Verbesserungsbedarf bei Gesprächsführung

4.2.1 Voraussetzungen für gute Gesprächsführung

Diese Unterkategorie dient der Erfassung von Grundlagen und Voraussetzungen, die aus Sicht der Pflege wichtig oder notwendig sind, um gute Gespräche zu führen. Bei der Kodierung dieser Kategorie ist es unwesentlich, um welche Art von Grundlage (strukturell, organisatorisch, persönlich, etc.) es sich handelt, solange aus der Kodiereinheit hervorgeht, dass die interviewte Person den genannten Sachverhalt als relevant für eine gute Gesprächsführung erachtet. Des Weiteren ist es unwesentlich, auf wen die Aussage bezogen ist, das heißt es werden auch Aussagen unter diese Kategorie gefasst, die darüber berichten, was beispielsweise für die ärztliche Gesprächsführung wichtig ist.

Ankerbeispiel:

"6 [prä]: Die einen reden besser und länger, also was heißt länger, aber die haben so das gewisse Feingefühl, mit den Leuten zu reden, und die machen das so nebenbei und die machen das auch echt gut und andere, die kommen dann damit halt nicht klar und versuchen das auch so bisschen vor sich hinzuschieben."

4.2.2 Verbesserungsbedarf bei Gesprächsführung

Diese Kategorie verfolgt die Fragestellung, wo aus Sicht Pflegender Verbesserungsbedarf in der Kommunikation besteht und wie Verbesserungen konkret erfolgen können. Sie wird kodiert, wenn die interviewte Person beispielsweise Unzufriedenheit über die aktuelle Situation äußert UND/ODER Vorschläge für eine Verbesserung der Kommunikation macht. Es ist dabei unerheblich, auf welche Kommunikation sich die Kontexteinheit bezieht (Kommunikation im Team, zwischen Pflegenden und Ärzt*innen, gegenüber Angehörigen und Patient*innen).

Ankerbeispiel:

"5 [prä]: Genau. Da müsste uns dann zum Beispiel von ärztlicher Seite mitgeteilt werden: Wir wollen jetzt mit dem Patienten und seinen Angehörigen eben dieses Gespräch führen. Geht bitte jemand mit oder dann, dann wollen wir das führen, dass wir einrichten können, dass da jemand auch mit geht von uns. Aber meistens passieren diese Gespräche zwischen Tür und Angel oder so, dass wir es gar nicht mitbekommen."

4.3 Ausprägung Gesprächsatmosphäre zwischen Berufsgruppen

Bei dieser Kategorie handelt es sich um eine evaluative Kategorie zur Untersuchung der Interviewfrage 4.4a

4.4a "Kommunikation zwischen den unterschiedlichen Berufsgruppen - Wie bewerten Sie das bei sich auf Station?"

Diese Kategorie dient also zur qualitativen Erfassung davon, wie Pflegende die Kommunikation zwischen den Berufsgruppen subjektiv bewerten. Dabei bezieht sich die Kommunikation sowohl auf die persönliche Kommunikationsatmosphäre zwischen den Berufsgruppen als auch die Qualität von Absprachen über therapeutische Betreuungsaspekte.

Je nach Ausprägung der Aussage werden die hierunter kodierten Textstellen einer der folgenden Unterkategorien zugeordnet:

- Gut
- Mäßig
- Schlecht
- Unentschlossen

4.3.1 Gut

Diese Kategorie ist zu kodieren, wenn die interviewte Person berichtet, dass sie die Gesprächsatmosphäre zwischen den verschiedenen Berufsgruppen als gut empfindet. Dabei muss aus der Kodiereinheit eine überwiegend positive Bewertung hervorgehen.

Ankerbeispiel:

"7 [post]: Also ich find's gut. Also ich - bin bis jetzt mit jedem recht gut ausgekommen, es sind - echt gute Leute da, also kann ich nix Negatives sagen, also die sind alle recht positiv eingestellt hier, noch."

4.3.2 Mäßig

Diese Kategorie ist zu kodieren, wenn die interviewte Person berichtet, dass sie die Gesprächsatmosphäre zwischen den verschiedenen Berufsgruppen als mäßig oder befriedigend empfindet. Die Atmosphäre wird weder als besonders gut noch als besonders schlecht empfunden, dennoch erfolgt eine Bewertung der Gesprächsatmosphäre.

Abgrenzung:

Geht aus der zu kodierenden Textstelle keine klare Bewertung hervor bzw. werden widersprüchliche Aussagen getroffen, so ist stattdessen Kategorie "Unentschlossen" zu kodieren.

Ankerbeispiel:

"6 [prä]: Also zur Zeit ausreichend, also von Noten her."

4.3.3 Schlecht

Diese Kategorie wird kodiert, wenn die interviewte Person über eine schlechte Kommunikationsatmosphäre zwischen den Berufsgruppen berichtet.

Ankerbeispiel

"E [prä]: E: Also ich bewerte es im Moment nicht gut. Das ist, wir haben da auch schon sehr offen darüber gesprochen, dass wir eben unzufrieden sind, dass die Kommunikation grundsätzlich nicht so gut klappt. Das ist auch angekommen und das wird auch probiert, aber es ist auch da - ich will jetzt hier auch nicht nur - sind auch schlecht besetzt, es ist ein gewisser Druck, die haben die Zeit auch gar nicht so, sich für alles so zu nehmen. Junge Kollegen, die allein hier reingeworfen werden, die müssen erst mal in dem Klinikalltag klar kommen. Das ist für die fast auch nicht machbar. Das ist nicht, dass die nicht wollen, das sehe ich so nicht, überhaupt nicht"

4.3.4 Unentschlossen

Diese Kategorie wird gewählt, wenn die interviewte Person sich nicht auf eine konkrete Bewertung der Gesprächsatmosphäre festlegen kann. Dies kann beispielsweise der Fall sein, wenn sie innerhalb einer Kontexteinheit gegensätzlich Aussagen trifft im Sinne von "manchmal gut, manchmal schlecht" oder darauf verweist, dass die Gesprächsatmosphäre von der aktuellen Teamzusammensetzung abhängt.

Ankerbeispiel:

"Q [prä]: Also ich finde es teilweise sehr unterschiedlich. Also manchmal ist es relativ gut, ein anderes Mal kann das halt auch ein bisschen schwierig sein."

5 Dimension Das Behandlungsteam

5.1 Was für das Team wichtig ist

Hierbei handelt es sich um eine induktive Oberkategorie, die nicht aus dem Interviewleitfaden abgeleitet ist. Sie beinhaltet Aussagen dazu, was aus Sicht der Pflege besonders wichtig (i) in der Betreuung Sterbender sowie (ii) für Betreuungsabläufe in der Sterbephase ist.

Diese Kategorie ist zu kodieren, wenn die interviewte Person über Sachverhalte berichtet, die sie als besonders bedeutend oder wichtig für eine gute Zusammenarbeit im Team betrachtet. Dabei ist mit Team sowohl das pflegerische Team gemeint als auch das gesamte Stationsteam bestehend aus Ärzt*innen und Pflegenden.

Diese Kategorie deckt insbesondere auch zwischenmenschliche Aspekte der Teamarbeit ab wie Wertschätzung, Vertrauen, Rückhalt. Ebenso fallen unter diese Kategorie Sachverhalte, die für eine gute Sterbebetreuung an Patient*innen wesentlich sind und in der Qualität der Team-Zusammenarbeit begründet liegen.

Je nach Thematik der Aussage wird diese einer der folgenden Unterkategorien zugeordnet:

- Nachvollziehbare Dokumentation
- Informationsfluss
- Zusammenhalt im Team
- Übereinstimmung über Priorität der Sterbebegleitung

5.1.1 Nachvollziehbare Dokumentation von Anordnungen

Diese Unterkategorie bildet Aussagen aus den Gruppeninterviews ab, die inhaltlich die Interviewfrage 2.2 beantworten

2.2 "Wann ist für Sie etwas klar dokumentiert? Wie erfolgt die konkrete Aktenführung? Was muss in die Patientenkurve eingetragen werden?"

sowie Aussagen auf den zweiten Teil der Interviewfrage 2.1, die indirekt Rückschlüsse darüber zulassen, was gute Dokumentation ausmacht.

2.1 "[...] Wann sind für Sie Handlungsanweisungen, z.B. reguläre Medikation und Bedarfsmedikation, zur Symptomkontrolle nicht nachvollziehbar?"

In anderen Worten befasst sich diese Unterkategorie damit, wie Anordnungen und Betreuungsaspekte in der Patientenakte dokumentiert werden müssen, damit sie für Pflegendende ersichtlich und gut nachvollziehbar sind.

Ankerbeispiel:

"4 [prä]: Naja also, wie ja jetzt schon gesagt wurde, mit dem Morphin, also zum Beispiel dann, wie die Dosierung ist, welche Laufrate es ist, über welchen Zeitraum, wie gegebenenfalls auch die Steigerung ist und dann natürlich Datum, Handzeichen [hmh] so Sachen."

5.1.2 Informationsfluss

Diese Kategorie ist zu kodieren, wenn die interviewte Person davon berichtet, dass es für die gelingende Zusammenarbeit im multidisziplinären Team von großer Bedeutung ist, dass Informationen zwischen allen Teammitgliedern reibungslos ausgetauscht werden und alle Teammitglieder auf einem einheitlichen Informationsstand sind.

Ankerbeispiel:

"X [prä]: Es muss auf jeden Fall bekannt sein, was die Ärzte mit dem Patienten gesprochen haben, nicht dass wir jetzt in den Räumen rein platzen und vielleicht über was mit ihnen reden und was ansprechen, was der Patient halt einfach noch gar nicht weiß. [okay] Und damit kann man ja natürlich auch ganz schöne Krisen auslösen"

5.1.3 Zusammenhalt im Team

Diese Unterkategorie ist zu kodieren, wenn die interviewte Person über Dinge berichtet, die

1) für die Zusammenarbeit unter Pflegenden ODER auch im multiprofessionellen Team besondere Bedeutung haben

UND

2) dabei konkret den Zusammenhalt im Team betreffen.

Ankerbeispiel:

"5 [post]: Ja vielleicht auch Unterstützung aus dem Team. Also dass man eh irgendwie was weiß ich, wenn man den Patienten jetzt betreut oder so, dass man eh, dass die Kollegen sagen „Ja klar, nimm mal Zeit“ oder so. [Ja] Sowas, dass man halt auch im Team sich einig ist [okay] und sagt 'Ok, da braucht dann jetzt vielleicht jemand noch mehr Zeit oder so eh für den Patienten. Oder die Angehörigen.'"

5.1.4 Übereinstimmung über Priorität der Sterbebegleitung

Diese Unterkategorie der Kategorie "Was für das Team wichtig ist" wird kodiert, wenn der oder die Befragte

1) von Aspekten berichtet, die in der Zusammenarbeit unter Pflegenden ODER im multiprofessionellen Team besondere Bedeutung haben

UND

2) sich dabei konkret darauf bezieht, dass bei der interviewten Person persönlich oder im Team allgemeiner Konsens darüber herrscht, dass die Betreuung in der Sterbephase Priorität über anderen Aufgaben im Arbeitsalltag hat.

Beispielsweise kann sich dies darin äußern, dass andere Teammitgliedern demjenigen oder derjenigen "den Rücken freigehalten" und andere Aufgaben übernehmen, damit sich die jeweilige Pflegekraft ganz auf die Sterbebetreuung oder Begleitung von Angehörigen fokussieren kann.

Ankerbeispiel:

"C [prä]: Das ist auch, wenn man im Zimmer ist von dem Versterbenden und es sind Angehörige. Die Angehörigen sagen manchmal schon: „Mensch das klingelt als immer, müssen Sie nicht denn einfach schon mal gehen?“ Und da sagt man denn einfach auch: „Ich bin erstmal bei Ihnen hier. Und ..“ Aber das ist halt wiederum auf Kosten, muss man sagen, der anderen Patienten. Aber wie gesagt, dann geht es ja um etwas anderes, da, man macht es schon, dass man einfach da bleibt"

5.2 Interdisziplinarität

Diese Kategorie bildet Aussagen ab, die inhaltlich die Interviewfragen 4.7 beantworten

4.7 Wer kann zusätzlich zum Pflegepersonal und zum ärztlichen Personal hinzugezogen werden? (Gibt es dabei Hürden)"

Je nachdem, ob die interviewte Person über andere Fachbereiche oder Berufsgruppen berichtet, die zusätzlich in die Betreuung Sterbender und deren Angehörigen hinzugezogen werden ODER ob sie davon berichtet, ob Hürden vorhanden sind oder nicht, werden die hierunter kodierten Textstellen in eine der beiden folgenden Unterkategorien eingeordnet:

- Das erweiterte Team
- Ablauf des Hinzuziehens

5.2.1 Das erweiterte Team

Zu dieser Unterkategorie werden Aussagen gezählt, die Interviewteilnehmer*innen auf die Interviewfrage 4.7 treffen:

4.7 Wer kann zusätzlich zum Pflegepersonal und zum ärztlichen Personal hinzugezogen werden?"

Dabei ist es unerheblich, ob sich die Textstellen direkt im entsprechenden Interviewteil zu Frage 4.7 finden oder ob sie an einer anderen Stelle im Verlauf des Interviews gemacht werden.

Ankerbeispiel:

"6 [prä]: Also die Palliativ wird oft dazu geholt und Psychoonkologen werden dazu geholt oder auch Seelsorger, Pfarrer."

5.2.2 Ablauf des Hinzuziehens

Zu dieser Kategorie werden Aussagen gezählt, die auf Teil 2 der Interviewfrage 4.7 getroffen werden:

4.7 "Gibt es dabei Hürden?"

Zu dieser Kategorie werden Aussagen gezählt, die auf die Interviewfragen 4.7 getroffen werden und explorieren, ob es beim Hinzuziehen anderer Berufsgruppen Hürden gibt oder nicht. Je nachdem, ob Pflegende diese Frage sinngemäß bestätigen oder verneinen, wird die jeweilige Textstelle eine der beiden folgenden Ausprägungen zugeordnet:

Ausprägung

- Hürden vorhanden
- Hürden nicht vorhanden

5.2.2.1 Hürden vorhanden

Eine Textstelle wird dieser Ausprägung zugeordnet, wenn die interviewte Person darüber berichtet, dass es Hürden beim Hinzuziehen anderer Berufsgruppen gibt ODER sie das Hinzuziehen anderen Berufsgruppen subjektiv als schwierig empfindet. Dabei ist es unerheblich, welche Art von Hürden genannt werden.

Ankerbeispiel:

"E [prä]: [Ist] irgendwie alles auch noch nicht so angelaufen. [okay] Das ist jetzt eigentlich etwas, was im Moment, wir sind halt gerade im Zertifizierungsprozess [ja, ja] und da kommt gerade dieses Konsil, ist da jetzt im Moment, ja, dass man das da halt rufen kann"

5.2.2.2 Hürden nicht vorhanden

Eine Textstelle wird unter dieser Ausprägung kodiert, wenn die interviewte Person darüber berichtet, dass das Hinzuziehen anderer Berufsgruppen problemlos möglich ist und sie darin keine Hürden sieht.

Ankerbeispiel:

"5 [post]: Also eigentlich in der Regel wenn man die Seelsorge anruft, die sind ja eigentlich schon sehr bemüht, dass dann auch jemand kommt, wenn man anruft. Und auch bei den Psychoonkologen, gut da muss ja immer erst das Konsil quasi. Aber in der Regel, wenn das Konsil dann kommen die eigentlich auch relativ schnell."

5.3 Veränderungswünsche von Pflegenden

Zu dieser Kategorie werden Aussagen gezählt, die inhaltlich auf die Interviewfragen 5.3 zutreffen:

5.3 "Gibt es strukturelle Veränderungen, die Sie sich wünschen würden?

Welche? (z.B. offener Austausch, Stationsbesetzung, Besprechungen, offener Umgang mit Sterben)"

Dabei ist es unerheblich, ob sich die Textstellen direkt im entsprechenden Interviewteil zu Frage 5.3 befinden oder ob sie an einer anderen Stelle im Verlauf des Interviews gemacht werden. Ebenso ist es für die Kodierung dieser Kategorie nicht notwendig, dass die Aussage tatsächlich als Wunsch formuliert ist. Vielmehr muss aus der Textstelle klar ein aktueller Missstand hervorgehen, bei dem sich die interviewte Person eine Verbesserung wünscht ODER ein Vorschlag für eine konkrete Verbesserung ODER Einführung einer Maßnahme macht.

Ankerbeispiel:

"5 [prä]: Was mir persönlich so ein bisschen fehlt, ist auch für die Pflegekräfte halt auch so diese unterstützende Maßnahme, weil wie oft fühle ich mich oft selbst auch nicht gut, weiß mit manchen Situationen selbst nicht umzugehen und man nimmt auch viel mit nach Hause und dass auch die Pflegekräfte vielleicht auch mal eine oder dass da mal einmal im Monat oder so Gesprächstherapie oder sowas ist oder auch was mit dem Fragebogen, wo ich mir so schwer getan habe, das würde ich auch vermissen auch Gesprächsrunden Pflegekräfte/Ärzte, alle, die in dem Bereich dann mit, dass man gemeinsam sagt, wie können wir dort helfen, was können wir tun, welche Möglichkeiten haben wir. Dass wir Pflegekräfte auch mehr, weil wir ja wirklich den Hauptbezug haben zu den.... Das ist das, was mir halt so fehlt, abgesehen natürlich jetzt von der Zeit und von Räumlichkeiten, aber im Vordergrund würde für mich jetzt wirklich stehen, wir und dass wir da auch mal ein bisschen mehr und halt – ja - auch mit den Ärzten mehr im Gespräch sind."

5.4 Reflexionsprozesse bei Pflegenden

Diese Kategorie beinhaltet Aussagen, die auf eine Beschäftigung mit dem Thema Sterben auf einer Metaebene hinweist, z. B. dass sich die befragte Person im Sinne einer Reflexion mit dem Sterben allgemein, mit dem Tod eines*einer Patient*in, oder der Betreuung Sterbender und Angehöriger auseinandersetzt.

Ankerbeispiel:

"D [prä]: das ist schwer zu verstehen, was da wirklich passiert bei dem Sterbenden und auch schwer nachzuvollziehen, wie es in dem Moment geht, diesem Menschen."

5.5 Ausprägung Zufriedenheit mit der Betreuungsqualität

Bei dieser Kategorie handelt es sich um eine evaluative Kategorie zur Untersuchung der Interviewfrage 5.2

5.2 "Allgemeine Zufriedenheit mit den zur Betreuung Sterbender und deren Angehörigen gegebenen Rahmenbedingungen auf Station".

Diese Kategorie erfasst also, wie Pflegende die Rahmenbedingungen und Betreuungssituation Sterbender und ihrer Angehörigen subjektiv bewerten. Dabei wird die Betreuungssituation global betrachtet und nicht Teilbereiche wie Kommunikation, Therapie oder ähnliches einzeln evaluiert. Hierzu werden die interviewten Personen gebeten, ihre Einschätzung entsprechend einer 5-stufigen Likert Skala abzugeben, wobei 1 = starker Unzufriedenheit und 5 = hoher Zufriedenheit entspricht.

Je nach inhaltlicher Aussage werden die hierunter kodierten Textstellen den folgenden Skalierungen zugeordnet:

- 5: Hohe Zufriedenheit
- 4: Zufriedenheit
- 3: Mäßige Zufriedenheit
- 2: Unzufriedenheit
- 1: Starke Unzufriedenheit
- Abhängig davon, ob Behandlung gemäß HES oder nicht
- Unentschlossene Aussage

5.5.1 (5): Hohe Zufriedenheit

Diese Kategorie ist zu kodieren, wenn die interviewte Person die Betreuungssituation mit 5 = Hohe Zufriedenheit bewertet UND/ODER große Zufriedenheit über die Betreuungssituation in der Sterbephase ausdrückt OHNE von möglichen verbesserungsbedürftigen Umständen zu berichten.

Ankerbeispiel:

"9 [post]: Also würde ich mehr aus dem Bauch heraus sagen, also wenn der Fall eingetreten ist, dass der Patient auch sterben darf, dann finde ich ist, ziemlich weit oben sogar beurteilen."

5.5.2 (4): Zufriedenheit

Diese Kategorie ist zu kodieren, wenn die interviewte Person die Betreuungssituation mit 4 = Zufriedenheit bewertet UND/ODER Zufriedenheit mit der Betreuungssituation in der Sterbephase ausdrückt.

Ankerbeispiel:

"7 [post]: Ja eh, immer alles verbesserungswürdig, finde ich. Also sag ich mal 4."

5.5.3 (3): Mäßige Zufriedenheit

Diese Kategorie ist zu kodieren, wenn die interviewte Person die Betreuungssituation mit 3 = Mäßige Zufriedenheit bewertet UND/ODER mäßige Zufriedenheit über die Betreuungssituation in der Sterbephase ausdrückt. Dies ist beispielsweise der Fall, wenn die interviewte Person angibt, im Allgemeinen zwar zufrieden mit der Situation zu sein, aber parallel von verbesserungsbedürftigen Umständen berichtet ODER sich Verbesserungen wünscht.

Ankerbeispiel:

"3 [post]: Also ich würde jetzt vielleicht eine 3 sagen, so mittelmäßig, weil also ich sag mal, manche Fälle läuft vielleicht gut und manche Fälle läuft vielleicht nicht gut. Also ich würde es jetzt so 50/50 einfach."

5.5.4 (2): Unzufriedenheit

Diese Kategorie ist zu kodieren, wenn die interviewte Person die Betreuungssituation mit 2 = Unzufriedenheit bewertet UND/ODER Unzufriedenheit mit aktuellen Abläufen im Stationsalltag und der Betreuung in der Sterbephase ausdrückt.

Ankerbeispiel:

"2 [prä]: Wenn 1 das schlechteste ist, vielleicht von den Rahmenbedingungen her, die so, die also Rahmenbedingungen 2. Also es müsste mehr Einzelzimmer geben und wie gesagt mehr Zeit."

5.5.5 (1): Starke Unzufriedenheit

Diese Kategorie ist zu kodieren, wenn die interviewte Person die Betreuungssituation mit 1 = Starke Unzufriedenheit bewertet UND/ODER dies durch Beispiele oder starke negative Aussagen zur Einschätzung der Betreuungssituation untermauert.

Ankerbeispiel:

"C [prä]: Eins, [eins] muss ich schon sagen, es ist, C ist nicht so, ((lacht)) eins ist nicht so zufrieden."

5.5.6 Abhängig davon, ob Behandlung gemäß HES oder nicht

Diese Kategorie ist zu kodieren, wenn die interviewte Person die Bewertung der Betreuungssituation davon abhängig macht, ob ein*e Patient*in gemäß der HES betreut wird oder nicht. Dies liegt beispielsweise dann vor, wenn die interviewte Person darüber berichtet, dass sie für die Betreuung Sterbender ohne HES-unterstützte Sterbebegleitung eine andere Bewertung abgeben würde als bei Patient*innen, bei denen das HES-Dokument angewendet wird.

Ankerbeispiel:

"C [post]: Wenn er also in der HES drin ist, sag ich mal ne 5, wobei Verbesserung ist immer möglich, nach oben ist immer was, aber ich bin eigentlich schon sehr zufrieden mit unserer Arbeit hier. [...] Und wenn er noch nicht in der HES Gruppe ist. Das ist halt auch wieder so ne Sache. Bei dem einen besser, bei dem anderen schlechter, deswegen also würde ich so zwischen 3 und 4 tendieren, weil also, ich sag selbst, Leute die nicht in der HES Gruppe, die sind hier gut betreut. Es ist aber einfach manchmal, dass man sagt, Bedarf fehlt vielleicht, oder die ein oder andere Maßnahme könnte man vielleicht absetzen oder unterlassen, weil es einfach nur noch eine Quälerei ist vielleicht für denjenigen, aber ehm, trotzdem schlecht läuft die Betreuung auch von Leuten, die nicht in der HES sind eh nicht. Ja."

5.5.7 Unentschlossene oder unklare Aussage

Diese Kategorie ist zu kodieren, wenn die interviewte Person unschlüssig darüber ist, wie sie die Betreuungssituation bewerten soll UND in der Kontexteinheit keine Zahl zur Bewertung der Betreuungssituation nennt.

Ankerbeispiel:

"X [prä]: Für mich ist es jetzt echt zu schwierig, weil - dafür habe ich jetzt hier zu wenig erlebt. Deswegen kann ich da jetzt keine Zahl sagen."

6 Dimension Die Handlungsempfehlung Sterbephase

Diese Kategorie bildet Textstellen und Aussagen ab, die interviewte Personen im Zusammenhang mit der Behandlung gemäß und Anwendung der Handlungsempfehlung Sterbephase machen. Dabei trägt die Kategorie vor allem den Interviewfragen in den Post-Interviews Rechnung, was sich in Bezug zu der jeweils abgefragten Domäne (wie Kommunikation, Zeit, Betreuungsabläufen, usw.) durch Einführung der HES verändert habe.

Je nach Inhalt der hierunter kodierten Textstellen werden diese einer der folgenden Unterkategorien zugeordnet:

- Anwendung der HES
- Bewertung der HES
- Veränderungen durch die Implementierung der HES

6.1 Die Anwendung der HES

Zu dieser Kategorie werden Aussagen aus den Gruppendiskussionen nach Einführung der HES gezählt, die sich auf die Anwendung und Anwendbarkeit des Dokuments "Handlungsempfehlung Sterbephase" beziehen. Dabei ist es unerheblich, ob sich die Textstellen direkt im entsprechenden Interviewteil zu Veränderungen durch die HES finden oder ob sie an einer anderen Stelle im Verlauf des Interviews gemacht werden.

Ankerbeispiel:

"D [post]: Also wenn die Entscheidung erstmal getroffen ist, dann ist alles fließend. Aber der Weg bis DAHIN ((lacht)), der ist eh oftmals ziemlich zwiegespalten wie C schon sagte. Gerade letztes Jahr wars halt oftmals schon von Oberarzt und Stationsarzt, dass da Differenzen waren, dass die Stationsärzte mit uns auf einer Linie waren, aber der Oberarzt nicht mit einverstanden war und dass ist dann schon ehm, ja. Also da kann ich nur bestätigen, was C gesagt hat. Das hat einen extrem großen Einfluss."

6.2 Die Bewertung der HES

Diese Kategorie erfasst, wie die befragten Interviewteilnehmer*innen der Gruppendiskussionen der Post-Befragung die Handlungsempfehlung Sterbephase als insgesamten Betreuungspfad bewerten UND/ODER damit assoziierter Teilaspekte wie z. B. die Einflüsse auf Betreuungsabläufe, Zeit, Dokumentation, Kommunikation. Dabei ist es unerheblich, welche Ausprägung die Bewertung hat, das heißt, unter diese Kategorie fallen positive wie negative Bewertungen.

Ankerbeispiel:

"2 [post]: Aber die HES, wenn das konsequent angewendet werden würde und [...] auch ehm, mehr Akzeptanz erfahren würde finde ich als Instrument, als klare Leitlinie gut bis sehr gut."

6.3 Veränderungen durch die Implementierung der HES

Diese Kategorie wird kodiert, wenn die interviewte Person in einem der Gruppendiskussionen zum Post-Zeitpunkt von Veränderungen und Verbesserungen durch die HES berichtet. Dabei ist es unerheblich, welche Art von Verbesserung beschrieben wird, solange aus der Textstelle Bezug auf den Status nach Implementierung des Handlungsleitfadens genommen wird.

Je nach Inhalt der konkreten Aussage wird die jeweilige Textstelle einer der nachfolgenden Unterkategorien zugeordnet:

- Veränderungen in der Betreuung von Sterbenden und Angehörigen
- Veränderungen im Behandlungsteam

6.3.1 Veränderungen in der Betreuung von Sterbenden und Angehörigen

Eine Textstelle aus einem der Gruppeninterviews nach Implementierung der HES wird dieser Kategorie zugeordnet, wenn die Befragten darin Aussagen über Veränderungen treffen, die nach oder durch die Implementierung des Dokuments eingetreten sind UND sich auf die Betreuung und Begleitung von Sterbenden UND/ODER deren Angehörigen beziehen UND/ODER Auswirkungen auf diese haben. Dabei ist es unerheblich, ob die genannten Veränderungen positiv oder negativ sind oder positiv oder negativ bewertet werden. Ausschlaggebend ist, dass aus der Aussage erkenntlich wird, dass die genannte Veränderung in direktem Zusammenhang mit der Implementierung der HES steht.

Ankerbeispiel:

"4 [post]: Und es macht halt alles einfacher. Den gesamten Patienten zu sehen ist viel einfach mit dem, mit dem Dokument, um wirklich auf alles zu achten, welche Bedürfnisse der Patient in der Sterbephase eben hat."

6.3.2 Veränderungen im Behandlungsteam

Eine Textstelle aus einem der Gruppeninterviews nach Implementierung der HES wird dieser Kategorie zugeordnet, wenn die Befragten darin Aussagen über Veränderungen treffen, die nach oder durch die Implementierung des Dokuments eingetreten sind UND sich auf das Behandlungsteam beziehen oder auf dessen Zusammenarbeit und Arbeitsalltag auswirken. Dabei ist es unerheblich, ob die genannten Veränderungen positiv oder negativ sind oder positiv oder negativ bewertet werden. Ausschlaggebend ist, dass aus der Aussage erkenntlich wird, dass die genannte Veränderung in direktem Zusammenhang mit der Implementierung der HES steht.

Ankerbeispiel:

"5 [post]: Man macht sich mehr Gedanken über wirklich, wann fängt Sterben, Sterbephase an? Also ich glaub, das ist schon auch bei allen so, dass man mehr drüber nachdenkt „Ok, ist der jetzt, wäre er jetzt schon was für die HES oder noch nicht?“ Also ich glaub, das war vorher vielleicht nicht ganz so prägnant oder bewusst. Aber dadurch, dass es dieses Konzept gibt, denkt man schon eher mal drüber nach, wann das denn jetzt anfängt oder.“

10 DANKSAGUNG

(Aus Datenschutzgründen in der elektronischen Version entfernt)

11 TABELLARISCHER LEBENSLAUF

(Aus Datenschutzgründen in der elektronischen Version entfernt)

(Aus Datenschutzgründen in der elektronischen Version entfernt)