

Aus der Medizinische Klinik mit Schwerpunkt Hämatologie, Onkologie  
und Tumorimmunologie

der Medizinischen Fakultät Charité – Universitätsmedizin Berlin

DISSERTATION

Qualität des Sterbens –  
aus der Perspektive von  
Patienten, Angehörigen und Pflegekräften

zur Erlangung des akademischen Grades  
Doctor medicinae (Dr. med.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät  
Charité – Universitätsmedizin Berlin

von

Katrin Miescke

aus Berlin

Gutachter/in:     1. Prof. Dr. med. H. Riess  
                          2. Prof. Dr. med. E. Späth-Schwalbe  
                          3. Priv.-Doz. Dr. med. T. Benter

Datum der Promotion: 07.09.2012

Doktorvater: Stellv. Direktor Univ.-Prof. Dr. med. Hanno Riess  
Charité – Universitätsmedizin Berlin  
Medizinische Klinik m. S. Hämatologie und Onkologie  
Augustenburger Platz 1  
13353 Berlin  
Email: [hanno.riess@charite.de](mailto:hanno.riess@charite.de)

Projektbetreuung: Oberarzt Dr. med. Peter Thuss-Patience  
Charité – Universitätsmedizin Berlin  
Medizinische Klinik m. S. Hämatologie und Onkologie  
Augustenburger Platz 1  
13353 Berlin  
Email: [peter.thuss@charite.de](mailto:peter.thuss@charite.de)

Statistik: Diplomstatistiker Murat Karaman  
Agentur für angewandte Statistik  
Wrangelstr. 19  
10997 Berlin  
Email: [info@dencol.de](mailto:info@dencol.de)

## **Inhaltsverzeichnis**

<b>0. Abstract</b>	<b>8</b>
<b>1. Einleitung</b>	<b>10</b>
<b>2. Zielsetzung</b>	<b>12</b>
<b>3. Theorie</b>	<b>12</b>
3.1 Definition des Sterbens	12
3.2 Studien zur Qualität des Sterbens	12
3.3 Instrumente zur Messung der Qualität des Sterbens	16
3.3.1 Krankheitsspezifische Messinstrumente	16
3.3.2 Ortsspezifische Messinstrumente	16
3.3.3 Krankheits- und Ortsunspezifische Instrumente	17
3.4 Limitationen und Herausforderungen der Messinstrumente	18
<b>4. Methodik</b>	<b>20</b>
4.1 Entwicklung und Aufbau des Fragebogens	20
4.2 Aufbau unseres Fragebogens	24
4.3 Beschreibung der Studie	26
4.3.1 Ein- und Ausschlusskriterien	26
4.3.2 Modifikation des Fragebogens zur prospektiven Befragung und Anpassung an das spezifische Setting einer Palliativstation	28
4.3.3 Ablauf des Interviews	29
4.3.4 Konstrukte des Fragebogens	30
4.4 Methodik der Auswertung	31
<b>5. Ergebnisse und Fazit</b>	<b>34</b>
5.1 Allgemeiner Teil	34

5.2 Teilnehmer-Charakteristika	34
5.3. Ergebnisse und Auswertung der Daten	38
5.3.1 Bewertung der Qualität des Sterbens auf einer Palliativstation durch Patienten, Angehörige und Pflegekräfte	38
5.3.1.1 Häufigkeitsfragen	38
5.3.1.2 Ja-/ Nein-Fragen	42
5.3.1.3 Zufriedenheitsfragen	44
5.3.1.4 Zukunftsfragen	48
5.3.1.5 Nicht beantwortete Fragen	50
5.3.2 Untersuchung von Übereinstimmungen und Differenzen in der Bewertung der Qualität des Sterbens zwischen Patienten, Angehörigen und Pflegekräften	52
5.3.2.1 Konstrukt Eins: Symptombehandlung und persönliche Versorgung	54
5.3.2.2 Konstrukt Zwei: Vorbereitung auf den Tod und Moment des Todes	57
5.3.2.3 Konstrukt Drei: Familie und Fürsorge für andere	60
5.3.2.4 Konstrukt Vier: Behandlungswünsche, Ganzheitlichkeit, Kommunikation	63
5.3.2.5 Konstrukt Fünf: Zukunft	67
5.3.2.6 Gesamtfrage	68
5.3.3 Wie korrelieren die Gesamtzufriedenheit und die verschiedenen Konstrukte mit der empfundenen Lebensqualität?	70
5.3.3.1 Korrelation der Gesamtzufriedenheit mit der momentanen Lebensqualität	70
5.3.3.2 Korrelation des Konstrukts „Symptombehandlung und persönliche Versorgung“ mit der momentanen Lebensqualität	71
5.3.3.3 Korrelation des Konstrukts „Vorbereitung auf den	

Tod und Moment des Todes“ mit der momentanen Lebensqualität	71
5.3.3.4 Korrelation des Konstrukts „Familie und Fürsorge für andere“ mit der momentanen Lebensqualität	71
5.3.3.5 Korrelation des Konstrukts „Behandlungswünsche, Ganzheitlichkeit, Kommunikation“ mit der momentanen Lebensqualität	71
<b>6. Diskussion</b>	<b>73</b>
6.1. Diskussion der Ergebnisse	73
6.1.1 Bewertung der Qualität des Sterbens auf einer Palliativstation durch Patienten, Angehörige und Pflegekräfte.	73
6.1.1.1 Zusammenfassung der Ergebnisse	73
6.1.1.2 Interpretation und Diskussion der Ergebnisse	75
6.1.2 Untersuchung von Übereinstimmungen und Differenzen in der Bewertung der Qualität des Sterbens zwischen Patienten, Angehörigen und Pflegekräften.	76
6.1.2.1 Zusammenfassung der Ergebnisse	76
6.1.2.2 Interpretation der Ergebnisse	77
6.1.3 Wie korrelieren die Gesamtzufriedenheit und die verschiedenen Konstrukte mit der empfundenen Lebensqualität?	78
6.1.3.1 Zusammenfassung der Ergebnisse	79
6.1.3.2 Interpretation der Ergebnisse	79
6.2 Fazit	80
6.3 Ausblick	82

<b>Anhang</b>	<b>84</b>
V.i    Literaturverzeichnis	84
V.ii   Votum der Ethikkommission	89
V.iii  Teilnehmerinformation	90
V.iv   Einwilligungserklärung	93
V.v    Fragebögen	94
V.vi   Schautafel	116
<b>Erklärung</b>	<b>117</b>
<b>Lebenslauf</b>	<b>118</b>
<b>Danksagung</b>	<b>120</b>

## **0. Abstract**

*Zielsetzung:* Ziel dieser Studie ist die Erhebung der Qualität des Sterbens aus der Perspektive von Patienten, Angehörigen und Pflegekräften. Die Aussagen der Teilnehmer sollen dazu direkt miteinander verglichen und so erschlossen werden, in welchen Bereichen die Einschätzungen der Angehörigen oder Pflegekräfte gut oder schlecht mit den Aussagen der Patienten übereinstimmen. Daraus soll für den klinischen Alltag abgeleitet werden, welche Personengruppe geeignet ist, die Wünsche und Bedürfnisse sterbender bzw. schwerkranker, nicht kommunikationsfähiger Patienten einzuschätzen. Desweiteren soll an Hand der Daten eine Aussage zur Qualität des Sterbens auf der Palliativstation, Charité, Virchow Klinikum getroffen werden.

*Design:* Prospektive, deskriptive Querschnittstudie. Datenerhebung durch strukturierte Interviews.

*Setting:* Palliativstation, Charité, Virchow Klinikum, Teilnehmer: Patienten (n=21) der Palliativstation, Charité, Virchow Klinikum, deren Angehörige (n=21) und die betreuenden Pflegekräfte (n=21).

*Ergebnisse:* Die Studie hat gezeigt, dass Angehörige in den Bereichen „Symptombehandlung und persönliche Versorgung“, „Vorbereitung auf den Tod“, „Familie und Fürsorge für Andere“ und „Behandlungswünsche, Ganzheitlichkeit, Kommunikation“ besser die Ansichten, Bedürfnisse und Wünsche des sterbenden Patienten wiedergeben, als die Pflegekräfte. Der Aspekt „Wünsche für das Sterben“ kann besser durch die Pflegekräfte bewertet werden. Zur Qualität des Sterbens auf der Palliativstation, Charité, Virchow Klinikum konnte gezeigt werden, dass die Behandlung von krankheitsbezogenen Symptomen oder Ereignissen suffizient erreicht wird, während die psychosozialen Aspekte nur zum Teil erfüllt werden können.

*Schlussfolgerung:* Die Forschung am Lebensende ist eine Herausforderung, die zum besseren Verständnis der Abläufe am Lebensende noch weiterer Studien bedarf. Zur Ergänzung der oben genannten Ergebnisse sollte die Teilnehmergruppe auf weiteres medizinisches Personal, wie z.B. Ärzte und Therapeuten, erweitert werden, um alle Personen, die im Umgang mit Sterbenden involviert sind, zu berücksichtigen. Um die Dynamik des Sterbeprozesses und die damit einhergehenden Veränderungen der

Wünsche und Bedürfnisse der Patienten besser zu erfassen, sollten neben den Querschnittstudien auch Longitudinalstudien angestrebt werden.

## **1. Einleitung**

Die Fortschritte der Medizin sind ungeheuer.

Man ist sich seines Todes nicht mehr sicher.

Hermann Kesten

Das individuelle Sterben jedes Einzelnen ist beeinflusst durch verschiedene Faktoren. Bedingt durch den Fortschritt der Medizin hat der Mensch in der heutigen Zeit eine deutlich höhere Lebenserwartung als noch vor hundert Jahren. Durch den demografischen Wandel und die moderne Arbeitswelt bestehen ursprüngliche Familienstrukturen nicht fort und die Anzahl Alleinstehender nimmt zu.<sup>1</sup> Das hat zur Folge, dass die Mehrzahl der Menschen zu Hause/ im vertrauten Umfeld sterben möchten, dies aber nur einer Minderheit möglich ist. Ein Großteil der Menschen stirbt im Krankenhaus. Das gute, individuelle Sterben im Krankenhaus ist eine Herausforderung für den Patienten, seine Angehörigen und das medizinische Personal, setzt es doch eine gute Kommunikation zwischen den einzelnen Parteien und Kenntnis über die Bedürfnisse und Wünsche des Patienten voraus. Die Realität im klinischen Alltag zeigt, dass dieser Vorgang durch verschiedene Faktoren erschwert wird. Viele Patienten in der finalen Phase einer Erkrankung sind nur eingeschränkt oder nicht kommunikationsfähig.<sup>2</sup> Angehörige sind oft nicht vorhanden oder über die Krankheitssituation und die Wünsche des Patienten nicht ausreichend informiert. Patientenverfügungen sind zunehmend mehr vorhanden, allerdings können sie auch in einem großen Abstand zur jetzigen Krankheitssituation entstanden sein. Das medizinische Personal steht vor der Herausforderung, einen erst kurze Zeit bekannten Patienten einzuschätzen und nach seinem (mutmaßlichen) Willen die Therapie am Lebensende durchzuführen.

Auf Grund der schwierigen Situation am Lebensende und der nicht eindeutig geklärten rechtlichen Verbindlichkeit einer Patientenverfügung wurde seit 2003 im Bundestag über eine rechtlich bindende Regelung debattiert. Voraus gegangen war eine Entscheidung des Bundesgerichtshofes, wonach Patientenverfügungen und aktuelle Willenserklärungen verbindlich sind.<sup>3</sup> Auf der Grundlage dieser Gerichtsentscheidungen brachten die Abgeordneten Stüncker, Bosbach und Zöllner

Gesetzesentwürfe ein, die in die seit September 2009 gültige Rechtsprechung mündeten. Seit diesem Datum ist die Patientenverfügung nach §1901a Bürgerliches Gesetzbuch für Ärzte, Betreuer und Bevollmächtigte bindend, wenn sich die in der Patientenverfügung festgelegten Willensäußerungen auf die aktuelle Krankheits- oder Behandlungssituation beziehen.<sup>4,5,6,7</sup> Eine Missachtung der Patientenverfügung kann laut dieser Regelung als Körperverletzung angesehen werden und ist somit strafbar. Trotz dieser jetzt gültigen Regelung ist nach Ansicht vieler Ärzte der Umgang mit Sterbenden und deren mutmaßlichem Willen im klinischen Alltag nicht einfacher geworden. Patientenverfügungen, die unscharf formuliert sind oder die aktuelle Krankheitssituation nicht betreffen, bleiben ein Problem.<sup>8</sup> In der Praxis müssen neben der Patientenverfügung andere Wege beschritten werden, um den mutmaßlichen Patientenwillen zu bestimmen. Dazu „sind alle verfügbaren Informationen über den Patienten zu berücksichtigen, insbesondere frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen, ethische oder religiöse Überzeugungen und sonstige persönliche Wertvorstellungen“. In der Regel wird gemeinsam mit Angehörigen bzw. rechtlichem Betreuer, Pflegekräften und Ärzten versucht, den mutmaßlichen Patientenwillen zu ermitteln. Kann dazu keine Aussage getroffen werden, wird davon ausgegangen, dass der Patient der vom Arzt als indiziert angesehenen Maßnahme zustimmen würde.<sup>9</sup> Wie gut die Entscheidungen und die Gestaltung des Sterbens mit den Wünschen und Vorstellungen des Patienten übereinstimmen, kann dabei nicht überprüft werden.

Ziel dieser Studie ist es, die Übereinstimmungen und Differenzen in der Bewertung der Qualität des Sterbens zwischen terminal Kranken, Angehörigen und Pflegekräften zu identifizieren. Dadurch sollen Bereiche definiert werden, die besonders gut durch Angehörige eingeschätzt werden können und solche, die besser durch das medizinische Personal (Pflegekräfte, Ärzte, Psychologen) eingeschätzt werden können. Damit soll der mutmaßliche Patientenwille so gut wie möglich umgesetzt werden.

## **2. Zielsetzung**

1. Bewertung der Qualität des Sterbens auf einer Palliativstation durch Patienten, Angehörige und Pflegekräfte
2. Untersuchung von Übereinstimmungen und Differenzen in der Bewertung der Qualität des Sterbens zwischen Patienten, Angehörigen und Pflegekräften.
3. Korrelation der momentanen Lebensqualität mit der Gesamtzufriedenheit und mit den einzelnen Konstrukten der Qualität des Sterbens.

## **3. Theorie**

### **3.1 Definition des Sterbens**

Sterben ist ein sehr individueller Vorgang, den jeder Mensch anders erlebt und der von vielen internen und externen Faktoren beeinflusst wird. Das Palliativkomitee des Institute of Medicine (USA) definiert die Qualität des Sterbens als *„Sterben, das frei von vermeidbarem Leid und Stress für den Patienten und seine Angehörigen ist.“*<sup>10</sup>

Das beinhaltet auch die Übereinstimmung zwischen persönlichen Wünschen und Werten des Patienten für das Sterben und der Beobachtung, wie der Patient tatsächlich stirbt.<sup>11</sup> Die Qualität des Sterbens wird von verschiedenen Faktoren beeinflusst. 1. Von den Patienten bezogenen Faktoren, wie dem sozialen/ familiären Umfeld. 2. Von den Rahmenbedingungen des Sterbeortes. In der Mehrzahl der Fälle ist der Sterbeort das Krankenhaus und beinhaltet somit die Prozesse des medizinischen Alltags. 3. Von der Zufriedenheit mit den Umständen des Sterbens.<sup>10</sup> Das bedeutet, dass die Qualität des Sterbens zum einen unveränderliche Faktoren beinhaltet, z.B. die familiäre Situation oder den Progress der Erkrankung, und zum anderen veränderliche Faktoren wie die Struktur der Pflege und der medizinischen Behandlung in einem Krankenhaus.

### **3.2 Studien zur Qualität des Sterbens**

Es gibt eine Vielzahl von Studien zur „Qualität des Sterbens“. Dabei ist zwischen verschiedenen Teilnehmergruppen zu unterscheiden. In einigen Studien wurden

Patienten selbst befragt. In den meisten Studien wurden Stellvertreter der Patienten befragt, z.B. Angehörige oder medizinisches Personal. Im Folgenden sollen einige Studien vorgestellt werden.

### Patienten

Die Untersuchung der Qualität des Sterbens durch die Befragung von Patienten hat vor allem einen qualitativen Charakter. Beispielhaft ist die Studie von K. E. Steinhauser et al. „In Search of a Good Death: Observations of Patients, Families and Providers“, die 2000 in *Annals of Internal Medicine* veröffentlicht wurde. Ziel der Studie ist die Identifizierung von Komponenten, die einen guten Tod ausmachen. Dazu wurden Patienten, Angehörige, medizinisches und soziales Personal befragt. Wie im Kapitel 3.1 „Definition der Qualität des Sterbens“ genannt, wurden Schmerz- und Symptommanagement, klare Entscheidungsfindung, Vorbereitung auf den Tod, Abschluss mit dem Leben, Fürsorge für andere und Ganzheitlichkeit des Patienten als die Komponenten eines guten Todes identifiziert. Es zeigten sich zwischen den Gruppen Unterschiede. Diese sechs Punkte wurden in der Patienten-, Angehörigen- und Sozialarbeitergruppen genannt, nicht jedoch in der Gruppe der Ärzte.<sup>2</sup>

### Angehörige

Die Studiengruppe J. M. Teno et al. veröffentlichte 1997 die Studie „Perceptions by Family Members of the Dying Experience of Older and Seriously Ill Patients“.<sup>12</sup> Das Ziel dieser Kohorten-Studie ist eine retrospektive Bewertung des Sterbevorgangs durch Stellvertreter. Dazu wurden Angehörige von Patienten befragt, die an der SUPPORT-Studie (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment) teilnahmen. Diese große Studie fand von 1989 bis 1997 statt. Ziel der Studie war es in der ersten Phase prospektiv die Pflege, Behandlungswünsche und die Art der Entscheidungsfindung der Therapie für Patienten am Lebensende zu beschreiben.<sup>13</sup> Die Befragung durch die Studiengruppe von J.M. Teno erfolgte 4-10 Wochen nach dem Tod des Patienten, behandelte dessen letzte drei Lebensstage und beinhaltete die Schmerzkontrolle, Symptomkontrolle, Selbstbestimmung, psychische Belastung, Nutzen und Rolle von Patientenverfügungen, sowie den Einsatz von Intensiv- bzw. Palliativmedizin. Es zeigt sich, dass der Großteil der Angehörigen der Auffassung ist, der Patient hätte eine palliative und symptomorientierte Behandlung vorgezogen, auch wenn das eine Verkürzung des Lebens bedeutet hätte. Gleichzeitig wurden in 56% der Fälle

lebensverlängernde Maßnahmen eingesetzt. Das Ergebnis dieser Studie ist, dass viele der teilnehmenden Patienten mit Schmerzen, Kurzatmigkeit, Dysphorie und anderen Symptomen sterben. Die Studie setzt sich nicht damit auseinander, welche Faktoren die Stellvertreterberichte beeinflusst haben könnten und in welchem Maße sie den Wahrnehmungen der Patienten entspricht.<sup>12</sup>

Im Jahr 2002 untersuchte die Studiengruppe J. R. Curtis et al. in der Studie „A measure of the Quality of Dying and Death: Initial Validation using After-Death Interviews with Family Members“ die Gültigkeit ihres Messinstruments zur Bewertung der Qualität des Sterbens durch Angehörige.<sup>14</sup> Sie befragten 205 Angehörige ein bis drei Jahre nach dem Tod des Patienten zu den Themen Symptome, Patientenwünsche und Zufriedenheit mit der Pflege in den letzten sieben Lebenstagen des Patienten und setzten dazu ihren qualitativen und empirisch abgeleiteten Fragebogen, der 31 Punkte umfasst, ein.<sup>11</sup> Es zeigte sich eine gute Übereinstimmung der Qualität des Sterbens mit den einzelnen Unterpunkten. Die Berücksichtigung des Patientenwunsches, eine zufriedenstellende Kommunikation mit dem Patienten, der Verzicht auf intensive Maßnahmen und eine hohe Lebensqualität am Lebensende korrelierten mit einer hohen Qualität des Sterbens. Die Studie nennt als Herausforderung für zukünftige Forschung die Ermittlung des Patientenwunsches bzw. seiner Sichtweise auf den Sterbeprozess, um sie mit den Berichten von Angehörigen zu vergleichen und Differenzen und Korrelationen zu identifizieren.<sup>14</sup>

### Patienten und Angehörige

Die Studiengruppe I. Higginson et al. verglich in ihrer 1990 erschienen prospektiven Studie “Palliative care: views of patients and their family“ die Berichte von Patienten und Angehörigen, um die Probleme und Bedürfnisse terminal Erkrankter und ihrer Familien zu ermitteln. Die Teilnehmer wurden zwei bis vier Wochen nach Inanspruchnahme eines palliativen Supportteams mittels eines Fragebogens zur Schmerzkontrolle, Symptomkontrolle, Angst des Patienten, Angst der Familie, Kommunikation des Supportteams mit Patienten und Familie sowie Kommunikation des Fachpersonals mit Patienten und Familie befragt. Außerdem wurden das behandelnde Krankenhaus, der Pflegedienst und der Allgemeinarzt sowie das palliative Supportteam bewertet. Das Ergebnis: die Angst und eine insuffiziente Symptomkontrolle waren das größte Problem für Patienten und Angehörige. Dabei

zeigte sich eine signifikant schlechtere Bewertung von Schmerzen, Symptomen und der Auswirkung von Ängsten durch Angehörige im Vergleich zur Patientenbewertung. In der Bewertung der medizinischen Einrichtungen schnitt das palliative Supportteam am besten ab, ohne dass die Studie dafür Gründe nennt. Auch hier zeigte sich eine Differenz in der Bewertung. Angehörige bewerten den Service signifikant besser als Patienten.<sup>15</sup>

### Pflegende und Angehörige

Die Studiengruppe C. R. Levy et al. untersuchte in der 2005 veröffentlichten Studie “Quality of Dying and Death in two Medical ICUs” die Qualität des Sterbens und des Todes auf zwei Intensivstationen an Hand von Befragungen von Angehörigen, Pflegekräften, Stationsärzten und Oberärzten. Das Ziel war es, die verschiedenen retrospektiven Perspektiven der vier teilnehmenden Gruppen auf die Qualität des Sterbens zu erheben und Unterschiede zu identifizieren und zu untersuchen. Dazu wurden sie mit einem 31 Punkte umfassenden Fragebogen interviewt. Das medizinische Personal wurde nach 48 Stunden, die Angehörigen nach einem Monat befragt. Das Messinstrument wurde durch qualitative Interviews mit terminal erkrankten Patienten entwickelt und beinhaltet die Punkte Symptombehandlung und persönliche Versorgung, Vorbereitung auf den Tod, Moment des Todes, Familie, Behandlungswünsche, Ganzheitlichkeit und wurde in mehreren Studien auf seine Verlässlichkeit und Gültigkeit überprüft. Zwischen den Gruppen gab es signifikante Unterschiede zum Thema Patientenautonomie, Aufrechterhaltung der Würde, Zulassen von Nähe und Zuneigung durch Nahestehende und der allgemeinen Sterbensqualität. Es zeigte sich, dass Oberärzte und Familienangehörige den Tod positiver bewerten als das Pflegepersonal und die Stationsärzte. Pflegekräfte waren in der Mehrheit der Meinung, der Patient bekäme keine adäquate Analgesie und 40% der Pflegenden glaubten, sie handelten gegen ihr Gewissen durch die Behandlung der Sterbenden auf einer Intensivstation. Die Ursachen für diese Differenzen können im Fehler/ Rauschen des Messinstruments liegen oder zeigen die tatsächlichen Unterschiede in der Wahrnehmung desselben Patiententods. Die Studie zeigt nicht, welche Perspektive dem tatsächlichen Erleben des Patienten am nächsten kommt.<sup>16</sup>

### **3.3 Instrumente zur Messung der Qualität des Sterbens**

Im Folgenden sollen einige bereits existierende Messinstrumente zur Bestimmung der Qualität des Sterbens bzw. der Lebensqualität am Lebensende beschrieben werden.

#### **3.3.1 Krankheitsspezifische Messinstrumente**

Die krankheitsspezifischen Messinstrumente sind für einzelne, spezielle Krankheitsformen, z.B. Krebs, entwickelt worden und sind nicht an einen Ort wie ein Krankenhaus gebunden.

##### The European Organization for Research and Treatment of Cancer

(EORTC)-QoL-C30 ist ein 30 Punkte umfassender Fragebogen, der speziell für die Erfassung der Lebensqualität mit Krebs entwickelt wurde. Er geht besonders auf die physischen Symptome und Funktionen ein und beinhaltet außerdem Fragen zur allgemeinen Lebensqualität und zur kognitiven, emotionalen und sozialen Funktion. Er existiert in abgewandelter Form für verschiedene Krebserkrankungen und für ein palliativmedizinisches Setting.<sup>17,18</sup>

##### The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT)

Ein 27 Punkte umfassender Fragebogen, der für die Erhebung der Lebensqualität mit einer chronischen Krankheit entwickelt wurde und die Bereiche physisches, soziales/familiäres, emotionales und funktionelles Wohlbefinden behandelt. Krankheitsspezifische Module wurden entwickelt und können durch einen 14-Punkte-Fragebogen zur Palliativpflege ergänzt werden.<sup>19</sup>

##### Herth Hope Index

Dieses Messinstrument nutzt die bereits bestehende Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT)-Skala und ergänzt sie um spirituelle Fragen. Jedoch wurden weder der bestehende Fragebogen noch die ergänzenden Fragen speziell für die Bedürfnisse von terminal Kranken entwickelt.<sup>20</sup>

#### **3.3.2 Ortsspezifische Messinstrumente**

Die ortsspezifischen Messinstrumente sind für die Erhebung der Lebensqualität am Lebensende an einem bestimmten Ort, wie z.B. einer Palliativstation oder dem häuslichen Umfeld entwickelt worden.

### The McGill Quality of Life Questionnaire

Dieses 17 Fragen umfassende Messinstrument wurde speziell für das Palliativsetting entwickelt und beinhaltet die Bereiche physisches Wohlbefinden und Symptome, psychische Symptome, existentielles Befinden und Unterstützung des familiären Umfelds.<sup>21</sup>

### The Missoula-VITAS Quality of Life Index

Dieses Instrument wurde als Feedback-Instrument für den klinischen Alltag entwickelt und an Hospizpatienten überprüft. Es umfasst die Bereiche körperliche Funktion, Symptome, zwischenmenschliche Angelegenheiten, Wohlbefinden und Spiritualität.<sup>21</sup>

### **3.3.3 Krankheits- und Ortsunspezifische Instrumente**

Die krankheits- und ortsunspezifischen Instrumente sind Messinstrumente, die speziell für das Setting auf einer Palliativstation am Lebensende entwickelt worden sind.

### The Qual-E Instrument

Dieses Instrument wurde durch qualitative und quantitative Befragung von schwerkranken Patienten, hinterbliebenen Familienangehörigen und medizinischem Personal entwickelt. Es ist sowohl für das palliative als auch das non-palliative Setting gültig.<sup>21</sup>

### The Liverpool Care Pathway (LCP)

Dieses Instrument wurde als Leitfaden in der Sterbebegleitung entwickelt. Ziel ist es, die Begleitung und Betreuung von Sterbenden und ihren Angehörigen zu optimieren. Für die Anwendung in verschiedenen Settings (Hospiz, Akutkrankenhaus, Pflegeheim, ambulante Versorgung) wurde der Leitfaden modifiziert. Der Leitfaden wurde in den 90er Jahren vom Palliative Care Team des Royal Liverpool and Broadgreen University Hospitals NHS Trust (RLBUHT) und dem Marie Curie Hospice in Liverpool entwickelt.<sup>22</sup>

### Quality of Dying and Death (QODD) –Instrument

Ein 30 Fragen umfassendes Messinstrument, das durch qualitative Datenerhebungen für die Befragung von Hinterbliebenen und medizinischem Personal entwickelt wurde. Es beinhaltet die Unterpunkte Symptome und körperliche

Funktion, Vorbereitung auf den Tod, Moment des Todes, soziales Umfeld, Behandlungswünsche und die Ganzheitlichkeit.<sup>11</sup>

#### Toolkit of Instruments to Measure End of Life Care (TIME)

Dieses Messinstrument wurde für die Erhebung der Qualität der Pflege und Versorgung von Sterbenden entwickelt. Bisher existiert eine Version für die Befragung von Hinterbliebenen. Die Version für die Befragung von terminal Kranken befand sich bei Studienbeginn in der Erprobungsphase.<sup>21</sup>

### **3.4 Limitationen und Herausforderungen der Messinstrumente**

Die Forschung am Lebensende gestaltet sich schwierig. Wie bereits oben ausgeführt (s. Kapitel 1) ist die Kommunikation mit den Patienten am Lebensende nur schwer möglich. Neben dieser Herausforderung bestehen weitere, um eine gute Forschung am Lebensende zu gewährleisten. Diese sollen im Weiteren erläutert werden.

#### Identifikation der Betroffenen

Die Definition eines Sterbenden ist eine der Hauptherausforderungen in der Erforschung der Qualität des Sterbens (s. Kapitel 3.1 „Definition der Qualität des Sterbens“). Zu definieren wann ein Mensch stirbt, ist nicht einfach, da die individuellen Verläufe sehr variabel sind. Eine möglichst genaue Definition ist aber notwendig, um eine Vergleichbarkeit mit anderen Studien gewährleisten zu können.<sup>10,23</sup>

#### Der Nutzen von Messinstrumenten der Lebensqualität

Die Verwendung von Messinstrumenten, die ursprünglich für die Erhebung der Lebensqualität entwickelt wurden, hat den Nachteil, dass sie Schwerpunkte setzen, die für die Qualität des Sterbens nicht so relevant sind. Sie gehen von der Möglichkeit aus, dass Befragte wieder zu einer normalen körperlichen und psychischen Funktion zurückkehren können und gehen nicht auf die Situation einer terminalen Krankheit ein. Sie behandeln besonders physische Funktionen, die am Lebensende fast immer reduziert sind und daher anders bewertet werden müssen. Aspekte, die Themen wie Spiritualität und Vorbereitung auf den Tod betreffen, werden nur unzureichend mit einbezogen.<sup>21</sup>

#### Patientenzufriedenheit

Die Zufriedenheit des Patienten mit der Pflege am Lebensende als Korrelat der Qualität des Sterbens anzusehen, birgt das Risiko, die Qualität des Sterbens nicht

korrekt abzubilden und nur Teilaspekte zu reflektieren. Ein Patient, der die modernste Lebensendpflege erhält, kann trotzdem Probleme wie existentielle Verzweiflung oder ungelöste Konflikte aufweisen. Um die Vielschichtigkeit des Sterbeprozesses abbilden zu können, muss ein Messinstrument neben der Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung auch die psychosozialen Aspekte beinhalten.<sup>10</sup>

### Kommunikationsfähigkeit der Betroffenen

Viele Patienten im Endstadium ihrer Erkrankung sind nicht in der körperlichen und psychischen Verfassung, sich zu ihrem Zustand äußern zu können. Die Daten der oben bereits erwähnten SUPPORT-Studie haben gezeigt, dass 40% der schwerkranken Patienten nicht mehr in der Lage waren zu kommunizieren. Die retrospektive Befragung von Stellvertretern, wie z.B. Angehörigen oder Pflegekräften, minimalisiert das Problem der Nonresponse Bias. Die Verwendung von Stellvertretern ist in der Erforschung der Qualität des Sterbens daher verbreitet. Verschiedene Studien haben jedoch gezeigt, dass Angehörige nur begrenzt die Situation reflektieren können. Ihre Bewertung der Qualität des Sterbens stimmt besonders in den objektiven Bereichen, wie z.B. der Frequenz der Schmerzmittelabfrage, mit den Bewertungen von Patienten überein.<sup>2, 10,,24,25,26,27</sup>

## **4. Methodik**

### **4.1 Entwicklung und Aufbau des Fragebogens**

Für diese Promotionsarbeit wurde ein Fragebogen verwendet, der auf Forschungen von D. L. Patrick et al. basiert. Dieser Fragebogen wurde für die Arbeit ins Deutsche übersetzt und an die deutschen Standards angepasst. Am Inhalt und der Art der Durchführung wurde keine Änderung vorgenommen, so dass die Validität des Fragebogens unbeeinflusst geblieben ist. Die detaillierten Änderungen sind unter 4.3.2 aufgeführt.

Die Forschungsgruppe D. L. Patrick et al. wollte einen Fragebogen entwickeln, der als Instrument zur Messung der Qualität des Sterbens geeignet ist. Sie definierten die Qualität des Sterbens als „ein Sterben, das frei von vermeidbarem Leid und Dulden des Patienten, Angehörigen und Pflegenden ist, in allgemeiner Übereinstimmung mit den Wünschen der Patienten und Angehörigen und klinischen, ethischen und kulturellen Standards. Daraus lassen sich Standards für die Qualität des Sterbens formulieren:

- Fokus auf die Bedürfnisse und Behandlungswünsche des Sterbenden
- den Sterbenden als Ursprung der Kontrolle definieren und Nahestehende einbeziehen
- Teilnahme des Patienten am Wissen und der Information über die Prognose der Erkrankung und alle Aspekte des Sterbens
- begründete und belegte Therapieentscheidungen
- Transparenz in der Entscheidungsfindung
- Anteilnahme an den Bedürfnissen
- Kooperation und Kommunikation zwischen den verschiedenen Berufsbereichen
- Koordination zwischen Anbietern medizinischer Leistungen sowie Patienten und Angehörigen

Zur Entwicklung dieses Fragebogens wurden qualitative Interviews mit AIDS- und COPD-Patienten sowie dem behandelnden Pflegepersonal durchgeführt. Darin wurden sie nach den Eigenschaften eines guten und eines schlechten Todes befragt.

Aus den Antworten dieser Interviews formulierten die Forscher folgende Faktoren, die einen Einfluss auf die Lebensqualität am Lebensende haben können:

Physische Faktoren:

- Selbstständigkeit
- Energie für Tagesaktivitäten
- Mobilität
- Essen
- Schlaf

Psychosoziale Faktoren:

- Interaktion mit Nahestehenden
- Hilfe erhalten und leisten können
- Teil der Gemeinschaft sein
- Sexualität
- Entspannung
- Einkommen
- Respekt

Kognitive Fähigkeiten und Kommunikation:

- Erinnerungen
- Freude empfinden

Außerdem ließen sich aus den Antworten Faktoren formulieren, die einen Einfluss auf die Qualität des Sterbens und den Tod haben:

- Persönliche Versorgung und Symptompflege
- Vorbereitung auf den Tod
- Moment des Todes
- Familie
- Behandlungswünsche
- Ganzheitlichkeit
- Sinn des Lebens

Ergänzt wurden diese Interviews durch die Review bereits bestehender Arbeiten zur Qualität des Sterbens. In der von K. E. Steinhauser et al. im Jahr 2000 veröffentlichte Studie „In Search of a Good Death: Observations of Patients, Families and Providers“ wurden Patienten, Angehörige, medizinisches Personal und andere Berufsgruppen innerhalb des Krankenhauses, wie Sozialarbeiter und Geistliche, nach den Komponenten eines guten Todes befragt.<sup>21</sup> Anhand dieser beiden Studien können die oben bereits erwähnten Komponenten eines guten Sterbens bzw. Todes formuliert werden.

### **1) Symptombehandlung und persönliche Versorgung**

Dieser Aspekt reflektiert das Bedürfnis nach Kontrolle, Selbstständigkeit und Autonomie.

### **2) Vorbereitung auf den Tod**

Die Vorbereitung auf den Tod umfasst die Verabschiedung von Nahestehenden, Planung der Beerdigung, Akzeptanz des Todes, Abschließen des Lebens und die Umsetzung von Patientenwünschen.

### **3) Moment des Todes**

Diese Komponente beinhaltet den Ort des Sterbens und die Bewusstseinslage, in der der Patient im Moment seines Todes sein möchte.

### **4) Familie**

Dieser Punkt behandelt die unterschiedlichen Vorlieben und sozialen Gegebenheiten. Er beschäftigt sich mit den individuellen Bedürfnissen des Patienten, zum Beispiel dem Wunsch, Zeit mit den Kindern, Tieren oder alleine zu verbringen.

### **5) Behandlungswünsche**

Dieser Teilaspekt reflektiert die Kommunikation zwischen Arzt und Patient und in wie weit der Patient als gleichberechtigter Partner in der Umsetzung von Behandlungsplänen angenommen wird.

### **6) Ganzheitlichkeit**

Der Patient ist als ganze Person anzusehen und wird nicht nur auf seine Krankheit reduziert.

### **7) Kommunikation**

Dieser Punkt umfasst die gleichberechtigte Kommunikation zwischen dem Patienten

und dem medizinischen Personal mit dem Ziel einer klaren gemeinschaftlichen Entscheidungsfindung.

### **8) Fürsorge für andere**

Das Bedürfnis für andere eine Hilfe zu sein und am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen.

#### Validität des Fragebogens

Der von D. L. Patrick et al. entwickelte Fragebogen wurde in der Studie “A measure of the Quality of Dying and Death: Initial Validation using After-death Interviews with Family Members” auf seine Gültigkeit überprüft. Hierzu wurde die Perspektive der Angehörigen auf das Sterben des Patienten genutzt. Die Studie war eine retrospektive Kohortenstudie. Es wurden die Angehörigen von 935, in dem Zeitraum von 1996-1997 in Missoula County Montana, verstorbenen Patienten um eine Teilnahme gebeten. 252 Angehörige (27%) nahmen an der Befragung teil. Die Befragung fand 1-3 Jahre nach dem Tod des Patienten statt und bezog sich auf die letzten 7 Tage des Patienten bzw. sollte zu dem Zeitpunkt keine Kommunikation mit dem Patienten möglich gewesen sein, auf den letzten Monat.<sup>14</sup>

Es zeigte sich eine signifikante Korrelation zwischen der Memorial Symptom Assessment Scala (MSAS) und dem Fragebogen.<sup>29</sup> Wenn der MSAS eine hohe Symptombelastung zeigt, war das mit einer niedrigen Qualität des Sterbens im Fragebogen von Curtis et al. assoziiert. Die Forscher konnten mit der Studie beweisen, dass der qualitativ und empirisch abgeleitete Fragebogen als ein nützliches Werkzeug in der Bewertung und Modifizierung der Lebensenderfahrung eingesetzt werden kann. Als methodische Herausforderung sehen D. L. Patrick, et al die Befragung von Patienten.<sup>11, 14</sup>

In der Studie “Quality of Dying and Death in two Medical ICUs” von R. Levy, D. L. Patrick, et al. wurde der Fragebogen zur Evaluation der Qualität des Sterbens und des Todes auf zwei Intensivstationen an Hand von Befragungen von Angehörigen, Pflegekräften, Stationsärzten und Oberärzten eingesetzt. Die Befragung fand retrospektiv statt und zeigte, dass die einzelnen Gruppen das Sterben des Patienten unterschiedlich bewerteten. Angehörige und Oberärzte bewerteten das Sterben des Patienten positiver als Pflegekräfte und Stationsärzte. Als Ursache spielen verschiedene Faktoren eine Rolle. Angehörige befinden sich durch den Verlust eines geliebten Menschen in einer Ausnahmesituation. Trauer, Schuldgefühle und

Hilflosigkeit spielen in der Bewertung des Sterbens eine Rolle. Die Pflegekräfte haben eine andere Perspektive auf das Sterben des Patienten. Sie kennen den Patienten meist erst für einen kurzen Zeitraum und haben häufig nur einen geringen Entscheidungsspielraum in Bezug auf Therapie und Behandlungen.<sup>16,29</sup>

## **4.2 Aufbau unseres Fragebogens**

Unser Fragebogen ist, wie der von D. L. Patrick et al., in vier Abschnitte aufgeteilt. Der erste Teil behandelt die letzten fünf Tage auf der Station und beinhaltet Fragen zu Symptomen, psychosozialen Aspekten und dem Sterben. Jede Frage ist in zwei Teile aufgeteilt. Im A-Teil der Frage wird nach Häufigkeit eines Ereignisses (Häufigkeitsfrage) gefragt und im B-Teil wird nach der Bewertung des Symptoms und seiner Frequenz gefragt (Zufriedenheitsfrage). Der zweite Teil des Fragebogens befasst sich mit bestimmten Ereignissen, die während des Krankenhausaufenthaltes aufgetreten sein können. In diesem Teil bestehen die Fragen ebenfalls aus zwei Teilen. Im A-Teil (Ja/Nein-Frage) wird gefragt, ob ein Ereignis aufgetreten ist und im B-Teil der Frage wird nach der Bewertung der Situation gefragt (Zufriedenheitsfragen). Der dritte Abschnitt befasst sich mit der Zukunft. Er beinhaltet Fragen zum Sterben und fragt nach den Wünschen für das Lebensende (Zukunftsfragen). Die Fragen sind nicht zweigeteilt (Ausnahme ist die Frage 30). Der vierte Abschnitt beinhaltet nur eine Frage. Die Teilnehmer werden darin gebeten, die momentane Lebensqualität des Patienten zu bewerten.<sup>11</sup>

### Frageformen

Unser Fragebogen setzt, wie der von D. L. Patrick et al., sich aus verschiedenen Frageformen zusammen. Bei diesen Fragen handelt es sich um geschlossene Fragen mit vorgegebenen Antworten, aus denen der Teilnehmer seine Antwort auswählen kann. Der Fragebogen beinhaltet Fragen nach der Häufigkeit eines Ereignisses, nach der Zufriedenheit mit der Ereignissituation, nach dem Eintreten eines Ereignisses, nach Wünschen für die Zukunft und nach der momentanen Lebensqualität. Der Großteil der Fragen setzt sich aus zwei Frageteilen zusammen. Der A-Teil der Frage behandelt die Häufigkeit eines Ereignisses bzw. ob ein Ereignis eingetreten ist. Im B-Teil der Frage geht es um die Bewertung der Ereignissituation. Einigen Fragen ist eine Ja-/ Nein-Frage vorangestellt. Nur wenn die Frage mit Ja beantwortet wird, können die nachfolgenden Frageteile der Frage beantwortet werden.<sup>11</sup>

### Häufigkeitsfragen (Frage 1-16 A)

Die Häufigkeitsfragen erfassen die Frequenz eines Ereignisses, z.B. „Wie oft war der Schmerz unter Kontrolle?“. Zur Beantwortung dieser Frage steht eine Skala von 0 bis 5 zur Verfügung:

**0 = Niemals, 1 = sehr selten, 2 = manchmal, 3 = oft, 4 = meistens, 5 = immer**

Eine weitere Antwortoption ist „Weiß ich nicht/ keine Antwort“.

### Zufriedenheitsfragen (Frage 1-25 und 30 B, 31)

Die Zufriedenheitsfragen fragen nach der Bewertung der Ereignissituation, z.B. „Wie wird die Schmerzkontrolle bewertet?“. Zur Beantwortung dieser Frage steht eine Skala von 0 bis 10 zur Verfügung:

**0 = sehr belastend/ negativ bis 10 = nicht belastend/ positiv**

Zwischen Null und Zehn sind Abstufungen möglich, ähnlich der Visuellen Analogskala in der Bewertung von Schmerzen (VAS). Eine weitere Antwortoption ist die Antwort „Weiß ich nicht/ keine Antwort“.

### Ja- /Nein-Fragen (Frage 17- 25 A)

Es handelt sich um Ja-/Nein-Fragen, die nach dem Eintreten eines Ereignisses, z.B. „Benötigt der Patient künstliche Ernährung, Sauerstoff oder Dialyse?“ fragen. Zur Beantwortung der Frage stehen die Optionen „Ja oder Nein“ zur Verfügung. Nach der Häufigkeit des Ereignisses wird bei diesen Fragen nicht gefragt. Eine weitere Antwortoption ist die Antwort „Weiß ich nicht/ keine Antwort“.

### Zukunftsfragen (Frage 26- 29)

Diese Fragegruppe beinhaltet Fragen nach Wünschen für die Zukunft des Patienten, z.B. „Möchte der Patient im Moment des Sterbens allein sein?“. Es handelt sich um Ja-/ Nein-Fragen. Desweiteren gibt es eine Frage, die fünf Antworten zur Auswahl hat. Eine weitere Antwortoption ist die Antwort „Weiß ich nicht/ keine Antwort“.

### **4.3 Beschreibung der Studie**

Diese Studie ist eine prospektive, explorative, deskriptive Querschnittstudie. Es nahmen drei verschiedene Teilnehmergruppen (Patienten, deren Angehörige und die betreuenden Pflegekräfte) an dieser Studie teil. Anhand des oben erläuterten und für diese Studie modifizierten Fragebogens wurden strukturierte Interviews mit den Teilnehmern durchgeführt. Vor der Durchführung der Studie wurde ein Studienprotokoll erstellt und bei der Ethikkommission am 14.11.2007 eingereicht. Am 07.12.2007 wurde die Studie von der Ethikkommission genehmigt (s. Anhang V.ii). Die Studie wurde im Januar 2008 begonnen und endete im Januar 2009.

#### **4.3.1 Ein- und Ausschlusskriterien**

##### Teilnehmer

Für diese Studie wurden Patienten mit einer Lebenserwartung von weniger als 3 Monaten, die auf der Palliativstation 55 der Charité, Campus Virchow Klinikum behandelt wurden, befragt. Außerdem nahmen Angehörige teil, die von dem Patienten als nahe stehend bezeichnet wurden. Aus dem medizinischen Bereich wurden die Pflegekräfte der Station 55 befragt, wenn sie den Patienten für mindestens drei Schichten betreut hatten. Auf die Befragung der Ärzte der Station wurde auf Grund der geringen Anzahl (zwei Stationsärzte) verzichtet.

##### Einschluss- und Ausschlusskriterien

Die Teilnahme an dieser Studie war freiwillig. Jeder Teilnehmer wurde vor dem Einschluss über die Studie aufgeklärt und auf die Möglichkeit hingewiesen, diese jederzeit abbrechen zu können. Alle Teilnehmer waren über 18 Jahre alt. Vor jedem Interview bekundete jeder Teilnehmer schriftlich sein Einverständnis über eine Teilnahme.

##### Einschlusskriterien

- Die Patienten wurden in die Studie eingeschlossen, wenn sie an einer malignen Erkrankung in der Terminalphase litten, es also keine therapeutische Möglichkeit mehr gibt, die Grunderkrankung zu beeinflussen.<sup>30</sup>
- Die Lebenserwartung war bei den Patienten laut ärztlicher Einschätzung geringer als 3 Monate.

- Um eine sinnvolle Befragung durchführen zu können, wurden nur Patienten befragt, die über ihre Diagnose und ihre Prognose aufgeklärt waren und die psychisch und physisch dazu in der Lage waren.
- Um die Qualität des Sterbens bzw. die Lebensqualität am Lebensende auf der Station beurteilen zu können, wurden die Patienten frühestens nach fünf Tagen Aufenthalt auf der Station 55 befragt.
- Die Angehörigen wurden in die Studie eingeschlossen, wenn sie vom Patienten als nahe stehend definiert wurden. Eine familiäre Bindung war keine Voraussetzung.
- Die Angehörigen mussten ebenfalls über die Diagnose und Prognose des Patienten aufgeklärt sein und psychisch und physisch zu einer Befragung in der Lage sein.
- Die Pflegekräfte, die als dritte Personengruppe befragt wurden, mussten den Patienten für mindestens drei Schichten pflegerisch versorgt haben und sich als eine mit dem Patienten vertraute Pflegekraft verstehen.
- Die Befragung einer Pflegekraft zu mehreren Patienten war möglich.

### Ausschlusskriterien

- Als Ausschlusskriterien für die Patienten galten eine vermutete Lebenserwartung von mehr als drei Monaten,
- bzw. das Rehabilitationsstadium einer Erkrankung,<sup>30</sup>
- sowie ein stationärer Aufenthalt auf der Station 55 von weniger als 5 Tagen.
- Das Hauptausschlusskriterium war Unfähigkeit des Patienten, auf Grund seines psychischen und physischen Zustandes, an einer Befragung teilzunehmen.
- Für die Angehörigen und Pflegekräfte galt das Nicht-Erfüllen eines Einschlusskriteriums als Ausschlusskriterium.

### Einschluss der Teilnehmer

Der Einschluss erfolgte in Absprache mit dem medizinischen Team (Stationsärztin, Oberarzt, Pflegekräfte und Psychologin). Die Kontaktaufnahme zu den potentiellen Studienteilnehmern erfolgte durch die Doktorandin Katrin Miescke. Die Teilnehmer wurden mündlich und schriftlich darüber informiert, dass sie mit der Beantwortung

des Fragebogens an einer Studie teilnehmen, die das Ziel hat, die Wahrnehmung der Qualität des Sterbens verschiedener Personengruppen (Patienten, Angehörige und Pflegekräfte) zu vergleichen. Das Abbrechen der Studienteilnahme war zu jedem Zeitpunkt möglich. In der schriftlichen Teilnehmerinformation wurde zusätzlich über die Datenschutzbestimmungen informiert. Desweiteren wurde die Kontaktadresse von Frau Dipl.-Psychologin Heike Lampe (die damalige Psychologin der Station 55) angegeben, sollte nach der Befragung der Wunsch nach psychologischer Unterstützung bestehen.

#### **4.3.2 Modifikation des Fragebogens zur prospektiven Befragung und Anpassung an das spezifische Setting einer Palliativstation**

Wie oben bereits erwähnt, ist der Fragebogen von D. L. Patrick et al. für diese Studie besonders geeignet, da er speziell für den Zeitraum am Lebensende entwickelt wurde und bereits etabliert ist. Wie unter Kapitel 3.3 ausgeführt, gibt es diverse Messinstrumente bzw. Fragebögen für das Setting „Lebensqualität mit einer malignen Grunderkrankung“. Lediglich der Fragebogen von D. L. Patrick et al. schließt das Sterben mit ein. Für die Verwendung des Fragebogens auf der Palliativstation zur prospektiven Befragung von Patienten, Angehörigen und Pflegekräften wurden einzelne Fragen angepasst und alle Fragen so formuliert, dass sie die Gegenwart und Zukunft betreffen. Außerdem wurde der Fragebogen zur besseren Verständlichkeit aus dem Englischen ins Deutsche übersetzt.

*Frage 16: Wie oft verbringen sie Zeit mit Ihren Tieren?*

Da auf einer Palliativstation Tiere nicht erlaubt sind, ist diese Frage in dem Fragebogen der vorliegenden Studie hypothetisch gestellt: „Würden sie gerne Zeit mit Tieren verbringen?“

*Frage 20: Ist die Finanzierung der Krankenhauskosten geregelt?*

Diese Frage ist gestrichen, da es in Deutschland, anders als in den USA, die gesetzliche Krankenversicherung gibt und eine Kostenübernahme in den meisten Fällen geregelt ist.

*Frage 24: Wurde zur Lebensverlängerung künstliche Beatmung oder Dialyse eingesetzt?*

Auf der Palliativstation 55 der Charité, Campus Virchow Klinikum wird die künstliche

Beatmung nicht durchgeführt. Die Frage wurde daher auf die Gegebenheit der Station abgestimmt: „Benötigen Sie künstliche Ernährung, Sauerstoff oder Dialyse?“.

*Frage 25: Haben Sie die Mittel, ihr Leben so zu beenden wie sie möchten?*

Diese Frage berührt die Themen Selbstmord und assistierter Selbstmord. Diese Thematik ist in Deutschland rechtlich klar geregelt und daher nicht Gegenstand dieser Studie.

### 4.3.3 Ablauf des Interviews

Das Interview ist durch den vorgegebenen Fragebogen mit geschlossenen Fragen strukturiert. Die Fragebögen wurden den Teilnehmern nicht ausgehändigt. Die Beantwortung der Fragen erfolgte mittels Interview. Zur besseren Orientierung wurden den Teilnehmern bei der Befragung je nach Fragentyp Antwortskalen vorgelegt.

#### Fragenteil a

0 = Niemals 1 = sehr selten 2 = manchmal, 3 = oft 4 = meistens 5 = immer

#### Fragenteil b

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
sehr negativ/ belastend					so gut wie optimal					

Vor Beginn eines Interviews wurde dem Teilnehmer der Ablauf der Befragung mit einem vorgegebenen Text erläutert. Die Erläuterung hatte folgenden Inhalt:

Der Fragebogen ist in vier Punkte unterteilt. Im ersten Teil beziehen sich die Fragen auf die letzten fünf Tage. Die Fragen sind in a und b unterteilt. Der Fragenteil a behandelt die Häufigkeit von Ereignissen und der Fragenteil B die Zufriedenheit mit der Frequenz der Ereignisse.

Im zweiten Teil des Fragebogens wird im Fragenteil a nach dem Auftreten eines Ereignisses in den letzten fünf Tagen gefragt und im Fragenteil b nach der Bewertung dieses Ereignisses.

Im dritten Teil des Fragebogens wird der Zeitraum von fünf Tagen verlassen und allgemein nach dem Auftreten eines Ereignisses gefragt. Im b-Teil der Frage wird weiter nach einer Bewertung des Ereignisses gefragt. Die Fragen 26–29 sind Aufzählungen, aus denen der Teilnehmer eine Antwort auswählen kann.

Der vierte Teil ist der kürzeste Abschnitt. Er beinhaltet die Frage nach der momentanen Lebensqualität und schließt mit der einzigen offenen Frage ab, die nach weiteren ergänzenden Aspekten am Lebensende fragt (s. Kapitel 3.1). Die Befragung der Teilnehmer fand in einer festen Reihenfolge statt. Zunächst wurde der Patient alleine befragt. In der Regel fand die Befragung im Patientenzimmer statt. Innerhalb von 24 Stunden wurden dann die Angehörigen und die Pflegekräfte befragt. Zur Befragung wurde der Andachtsraum der Station 55 genutzt, so dass eine ungestörte Befragung gewährleistet werden konnte. Jeder Teilnehmer wurde von der Doktorandin Katrin Miescke befragt. Weitere Personen waren bei den Gesprächen nicht anwesend. Die Antworten unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht. Keinem Teilnehmer wurden Antworten der anderen Interviewten mitgeteilt

#### **4.3.4 Konstrukte des Fragebogens**

Im Rahmen dieser Studie wurden die Fragen der acht Komponenten eines „guten“ Todes zu fünf Konstrukten zusammengefasst. Dazu wurden die Fragen aus der Reihenfolge des Fragebogens gelöst und inhaltlich gruppiert. Ziel ist es, nicht nur zu den Einzelfragen Aussagen treffen zu können, sondern auch über inhaltliche Teilaspekte, also eine bessere Aussage darüber treffen zu können, welche Stellvertretergruppe (Angehöriger oder Pflegekraft) in welchem Bereich die Sicht des Patienten am besten wiedergeben kann.

##### 1. Symptomkontrolle und persönliche Versorgung (Fragen 1-6 und die Frage 17)

Dieses Konstrukt beinhaltet Fragen zur Symptomkontrolle, wie z.B. Schmerzkontrolle, die Fähigkeit selbstständig zu essen, Blasen- und Darmkontrolle, suffiziente Atmung, die Notwendigkeit von Dialyse oder Sauerstoff, ausreichend Energie für den täglichen Alltag und Ereigniskontrolle.

##### 2. Vorbereitung auf den Tod (Frage 15,16 und 21)

In diesem Konstrukt werden Fragen zum Umgang mit dem bevorstehenden Sterben zusammengefasst. Dazu gehören Fragen zur Akzeptanz des Sterbens, der Angstfreiheit in Bezug auf das Sterben und die Fähigkeit, sich von Nahestehenden zu verabschieden.

##### 3. Familie und Fürsorge für andere (Frage 9-11, 13,14,20 und 23)

In diesem Konstrukt werden Fragen zum sozialen Umfeld, zur sozialen Interaktion und zur Möglichkeit, als Sterbender für andere zu sorgen, zusammengefasst. Das

Konstrukt beinhaltet Fragen zu der Zeit mit Lebenspartnern, Kindern, Familie und Freunden und mit Tieren; der Fähigkeit Nähe zulassen zu können, zu der Sorge um die Belastung der Angehörigen und der Möglichkeit, an wichtigen Ereignissen teilnehmen zu können.

#### 4. Behandlungswünsche, Ganzheitlichkeit und Kommunikation (Frage 7,8,12,18,19, 22,24,25 und 31)

Dieses Konstrukt beinhaltet Fragen zu Behandlungswünschen und Kommunikation, wie der Festlegung von Behandlungswünschen durch Gespräche mit dem medizinischen Team, der Fähigkeit und der Möglichkeit Konflikte und Probleme klären zu können und es beinhaltet Fragen zur Ganzheitlichkeit, wie nach einem würdevollen und respektvollen Umgang mit dem Patienten, der Möglichkeit an einer religiösen oder spirituellen Zeremonie teilzunehmen, der Fähigkeit lachen und sich freuen zu können, einen Sinn in seinem Leben zu sehen, der Fähigkeit und der Möglichkeit, Zeit mit sich selbst zu verbringen und die Frage nach der momentanen Lebensqualität.

#### 5. Zukunft (Frage 26-30)

In diesem Konstrukt sind Fragen zusammengefasst, die sich mit der Zukunft und dem zukünftigen Sterben des Patienten auseinander setzen. Es wird nach Wünschen für das zukünftige Sterben gefragt. Die Fragen beinhalten den Ort des Sterbens, den Bewusstseinszustand während des Sterbens und in welcher Begleitung der Patient sterben möchte. Eine weitere Frage beschäftigte sich mit der Zeit nach dem Tod: Hat der Patient Dinge, wie z.B. seine Beerdigung oder sein Testament, geregelt?

#### **4.4 Methodik der Auswertung**

Die Auswertung der Daten erfolgte mit der Unterstützung durch den Diplom-Statistiker Murat Karaman. Die Auswertungen der Teilnehmer-Charakteristika und die beschreibende Analyse zur Bewertung der Qualität des Sterbens auf einer Palliativstation durch Patienten, Angehörige und Pflegekräfte wurden mit der Tabellenkalkulationssoftware Microsoft Excel 2007 durchgeführt. Die erhobenen Daten wurden einer deskriptiven Analyse unterzogen, Mittelwerte und Mediane werden berichtet.

Die Analyse der Übereinstimmungen und Differenzen bezüglich der Bewertung der Qualität des Sterbens zwischen Patienten, Angehörigen und Pflegekräften erfolgte an Hand des Chi-Quadrat-Unabhängigkeitstest nach Pearson mittels der Statistik-Software Statistical Packet for the Social Science (SPSS) in der Version 13.0. Bedingt durch die schwierige Fragestellung liegt nur eine relativ geringe Anzahl an komplementären Fragebögen vor. Daraus resultiert ein geringer Stichprobenumfang von  $n=21$ . Die Überprüfung der Assoziationen zwischen der momentanen Lebensqualität und der Gesamtzufriedenheit, sowie mit den einzelnen Konstrukten der Qualität des Sterbens erfolgte mittels der Pearson-Korrelation. Dabei wird der Korrelationskoeffizient  $r$  ermittelt, der einen Grad für den linearen Zusammenhang zwischen zwei Merkmalen angibt. Dieser kann Werte zwischen  $-1$  und  $+1$  annehmen. Das Vorzeichen kennzeichnet einen positiven oder negativen linearen Zusammenhang zwischen den beiden Variablen, der absolute Wert zeigt die Stärke dieses Zusammenhangs an. Der Wert  $0$  bedeutet, dass die beiden Variablen in keiner linearen Beziehung zueinander stehen. Angewendet auf die vorliegende Untersuchung kann hierdurch eine Aussage getroffen werden, in welchem Ausmaß ein Konstrukt oder eine Einzelfrage mit der Einschätzung der momentanen Lebensqualität des Patienten korreliert. Bei einer sehr hohen Korrelation würde das bedeuten, dass ein Konstrukt oder eine Einzelfrage die gleiche Tendenz aufweist wie die Frage nach der momentanen Lebensqualität, während bei einer sehr geringen Korrelation die Antworten in keinem Zusammenhang zu einander stehen. Ist der Korrelationskoeffizient negativ, beschreibt dies eine gegenläufige Korrelation zwischen dem Konstrukt und der Frage nach der momentanen Lebensqualität. Das bedeutet, dass z.B. eine positive Bewertung eine/s Frage/Konstrukts eine negative Bewertung der Frage nach der momentanen Lebensqualität bedingt. Entsprechend den gängigen Konventionen werden die vorgefundenen Korrelationen in der Stärke ihrer Ausprägung bewertet (Tabelle 1).

Werte des Korrelationskoeffizienten r	Interpretation
$0 < r \leq 0,2$	sehr geringe Korrelation
$0,2 < r \leq 0,5$	geringe Korrelation
$0,5 < r \leq 0,7$	mittlere Korrelation
$0,7 < r \leq 0,9$	hohe Korrelation
$0,9 < r \leq 1$	sehr hohe Korrelation

Tabelle 1: Bedeutung des Korrelationskoeffizienten r

Auf Grund des explorativen Charakters dieser Studie, die auch auf die Generierung weiterer Forschungshypothesen ausgerichtet ist und unter Berücksichtigung des kleinen Stichprobenumfangs ( $n=21$ ) wird das Signifikanzniveau auf  $\alpha = 0,1$  festgelegt. Die grafische Darstellung aller Ergebnisse erfolgte mit Hilfe der Software Microsoft Excel 2007.<sup>31</sup>

## **5. Ergebnisse und Fazit**

### **5.1 Allgemeiner Teil**

Die Studie wurde im Januar 2008 begonnen und endete im Januar 2009. In diesem Zeitraum erfüllten 70 Patienten die Einschlusskriterien. Davon nahmen 21 Patienten sowie ihre Angehörigen und die betreuenden Pflegekräfte an der Studie teil. Der Einschluss der Teilnehmer erfolgte ausschließlich auf der Palliativstation, Charité, Campus Virchow-Klinikum.

### **5.2 Teilnehmer-Charakteristika**

#### Alter

Das mittlere Alter der Patienten beträgt 60 Jahre. Das mittlere Alter der Angehörigen ist 52 Jahre und das der Pflegenden 42 Jahre.

#### Geschlecht

Die teilnehmenden Patienten sind zu 52% männlich und zu 48% weiblich gewesen. Bei den Angehörigen und den Pflegenden war das Verhältnis umgekehrt. Hier waren die Teilnehmer zu 67% bzw. 57% weiblich und zu 29% bzw. 38% männlich (fehlende Angaben je 5%).

#### Teilnehmertyp

Die teilnehmenden Angehörigen setzen sich aus sechs unterschiedlichen Teilnehmergruppen zusammen (s. Tabelle 2). 52% der Angehörigen sind Lebensgefährten, 19% sind Kinder der Patienten (volljährig), 5% sind Eltern der Patienten, je 10% sind Geschwister der Patienten und Freunde. Teilnehmer, die in einem sonstigen Vertrauensverhältnis zum Patienten stehen, haben zu 5% teilgenommen.

Lebensgefährte	52%
Kind	19%
Eltern	5%
Geschwister	9%
Freund/in	9%
Sonstige	5%
Gesamt	100%

Tabelle 2: Prozentuale Zusammensetzung der Angehörigen

### Diagnosen

Bei den Patienten der Palliativstation, Charité, Campus Virchow-Klinikum stehen schwerpunktmäßig Tumorerkrankungen im Mittelpunkt, auch wenn die Station für alle palliativen Patienten zur Verfügung steht (s. Tabelle 3). Die Teilnehmer an dieser Studie haben alle eine Tumorerkrankung als Grunderkrankung. Die Tumorerkrankungen sind in vier Gruppen aufzuteilen. An gastrointestinalen Tumoren leiden 67% der teilnehmenden Patienten, an gynäkologischen Tumoren 14% und an urogenitalen und sonstigen Tumoren je 10%. Die Häufigkeiten der einzelnen Tumorleiden sind bedingt durch die Häufigkeit des Auftretens in der Allgemeinbevölkerung, die Schwerpunktarbeit des Virchow Klinikums und die Akzeptanz der Palliativstation in den einzelnen Fachdisziplinen.

Gastrointestinale Tumore	67%
Gynäkologische Tumore	14%
Urogenitale Tumore	9%
Sonstige Karzinome/ Tumore	10%
Gesamt	100%

Tabelle 3: Prozentuale Verteilung der Grunderkrankung

### Entlassungsstatus

Von den teilnehmenden Patienten konnten 43% nach Hause entlassen werden, 19% gingen in ein Hospiz und 38% verstarben auf der Station 55 (s. Tabelle 4).

Entlassung	43%
Hospiz	19%
Auf Station verstorben	38%

Tabelle 4: Entlassungsstatus

### Verbleibende Lebenszeit

Die teilnehmenden Patienten, bei denen ein Todesdatum bekannt war (n=18 von 21) lebten im Mittel noch 33 Tage nach der Befragung. Damit ist das Einschlusskriterium „Lebenserwartung kleiner als 3 Monate“ für diese Patientengruppe erfüllt. 74% der Patienten starben innerhalb von 3 Monaten nach der Befragung, wobei 68% der befragten Patienten innerhalb von 4 Wochen verstarben. 16% lebten länger als 3 Monate (siehe Tabelle 5).

< 7d	11%
7-14 d	11%
15- 28d	17%
29- 56 d	39%
57-84 d	6%
>85 d	16%

Tabelle 5: Prozentuale Angabe der verbleibenden Lebenszeit

### Ablehnungsgründe

Für diese Studie wurden 70 Patienten gefragt, ob sie an der Befragung teilnehmen möchten (s. Tabelle 6). 21 Patienten konnten für diese Studie in einem Zeitraum von einem Jahr eingeschlossen werden. 49 Patienten lehnten eine Teilnahme an der Studie ab. Die Gründe für eine Nicht-Teilnahme sind verschieden. Der Hauptablehnungsgrund mit 29% war „kein Interesse“. Nimmt man die beiden Gründe „gesundheitlich nicht in der Lage“ (24%) und „psychisch nicht in der Lage“ (16%) zusammen, ist dies mit 40% der Hauptgrund für eine Nicht-Teilnahme an der Studie. Dies verdeutlicht die Schwierigkeiten bei Studien am Lebensende, Patienten oder

sogar Sterbende mit einzubeziehen und erklärt den langen Einschlusszeitraum, der für diese Studie nötig war.

Psychisch nicht in der Lage	16%
Gesundheitlich nicht in der Lage	24%
Angehörige psychisch nicht in der Lage	6%
Belastung von Angehörigen vermeiden	4%
Kein Interesse	29%
Entlassung	2%
Tod	6%
Verständigung nicht möglich	12%
Gesamt	100%

**Tabelle 6: Prozentuale Verteilung der Ablehnungsgründe**

## **5.3 Ergebnisse und Auswertung der Daten**

### **5.3.1 Bewertung der Qualität des Sterbens auf einer Palliativstation durch Patienten, Angehörige und Pflegekräfte**

Im Folgenden sollen die Ergebnisse betrachtet und Unterschiede in der Bewertung zwischen den einzelnen Gruppen (Patienten, Angehörige und Pflegekräfte) identifiziert werden. Dabei werden die Antworten der einzelnen Gruppen separat betrachtet. Durch die Bewertung der einzelnen Komponenten, die ein gutes Sterben ausmachen, kann eine Aussage über die Qualität des Sterbens auf der Palliativstation, Charité, Campus Virchow-Klinikum getroffen werden. Ein direkter Vergleich zwischen den Aussagen des Patienten, seines Angehörigen und der betreuenden Pflegekraft wird in Kapitel 5.4 erfolgen. Hier werden die Aussagen der Patienten, Angehörigen und Pflegekräfte allgemein beschrieben. Die Ergebnisse und die Auswertung der Daten für den jeweiligen Fragetyp werden einzeln dargestellt.

#### **5.3.1.1 Häufigkeitsfragen**

Die Häufigkeitsfragen ermitteln, wie oben beschrieben, die Frequenz eines Ereignisses.

##### Einzelfragen (Abb. 1)

Eine Schmerzkontrolle (Frage 1a) war für alle drei Gruppen „oft bis meistens“ erfüllt. Dies gilt, wie oben bereits erwähnt, für den Zeitraum der letzten fünf Tage. Die Gruppe der Pflegekräfte zeigte dabei eine leichte Abweichung. Sie sah die Schmerzkontrolle nur „oft“ erfüllt, also seltener als Patienten und Angehörige. Für die Ereigniskontrolle (Frage 2a), also die Kontrolle über Dinge, die um und mit dem Patienten geschehen, die Fähigkeit selbstständig zu essen (Frage 3a) und die Fähigkeit zur suffizienten Atmung (Frage 5a) gilt das Gleiche. Alle drei Gruppen sahen diese Ereignisse als „oft bis „meistens““ erfüllt. Die Kontrolle über Blase und Darm (Frage 4a) war für die Patienten „manchmal bis oft“ gegeben, während die Angehörigen und Pflegekräfte dies häufiger als gegeben einschätzten. Ausreichend Energie für Dinge, die man gerne tun möchte (Frage 6a), war nach Einschätzung aller drei Gruppen „sehr selten bis manchmal“ vorhanden. Freude empfinden (Frage 8a) konnte der Patient aus der Sicht aller drei Gruppen „manchmal bis oft“. Die Würde des Patienten (Frage 7a) sahen Patienten, Angehörige und Pflegekräfte „meistens bis immer“ gewahrt. Wie viel Zeit der Patient mit verschiedenen Menschen

verbringt, wurde von den drei Gruppen ähnlich bewertet. Zeit mit dem Lebensgefährten (Frage 9a) wurde laut Patienten, Angehörigen und Pflegekräften „oft bis meistens“ verbracht. Zeit mit Kindern (Frage 10a) wurde laut der drei Gruppen „oft“ und Zeit alleine (Frage 12a) aus Sicht der drei Gruppen „manchmal bis oft“ verbracht. In der Einschätzung, wie oft der Patient Zeit mit seiner Familie und seinen Freunden (Frage 11a) verbringt, kamen die drei Gruppen zu unterschiedlichen Ergebnissen. Die Patienten gaben an, „manchmal“ Zeit mit Familie und Freunden zu verbringen, während die Angehörigen und die Pflegekräfte dies „oft“ sahen. Sorge wegen der Belastung der Angehörigen in der terminalen Phase (Frage 14a) bestand laut Patienten und Angehörigen „oft“, während die Pflegekräfte dies „manchmal“ als gegeben sahen. Angstfreiheit in Bezug auf das Sterben (Frage 15a) und die Akzeptanz des Sterbens (Frage 16a) waren für die Patienten „oft“ gegeben. Die Angehörigen sahen die beiden Punkte „manchmal“ bzw. „manchmal bis oft“ erfüllt. Die Pflegekräfte schätzten die Akzeptanz des Sterbens (16a) und die Angstfreiheit in Bezug auf das Sterben (15a) „sehr selten“ für den Patienten als erfüllt an, also weniger häufig als die Angehörigen und Patienten.

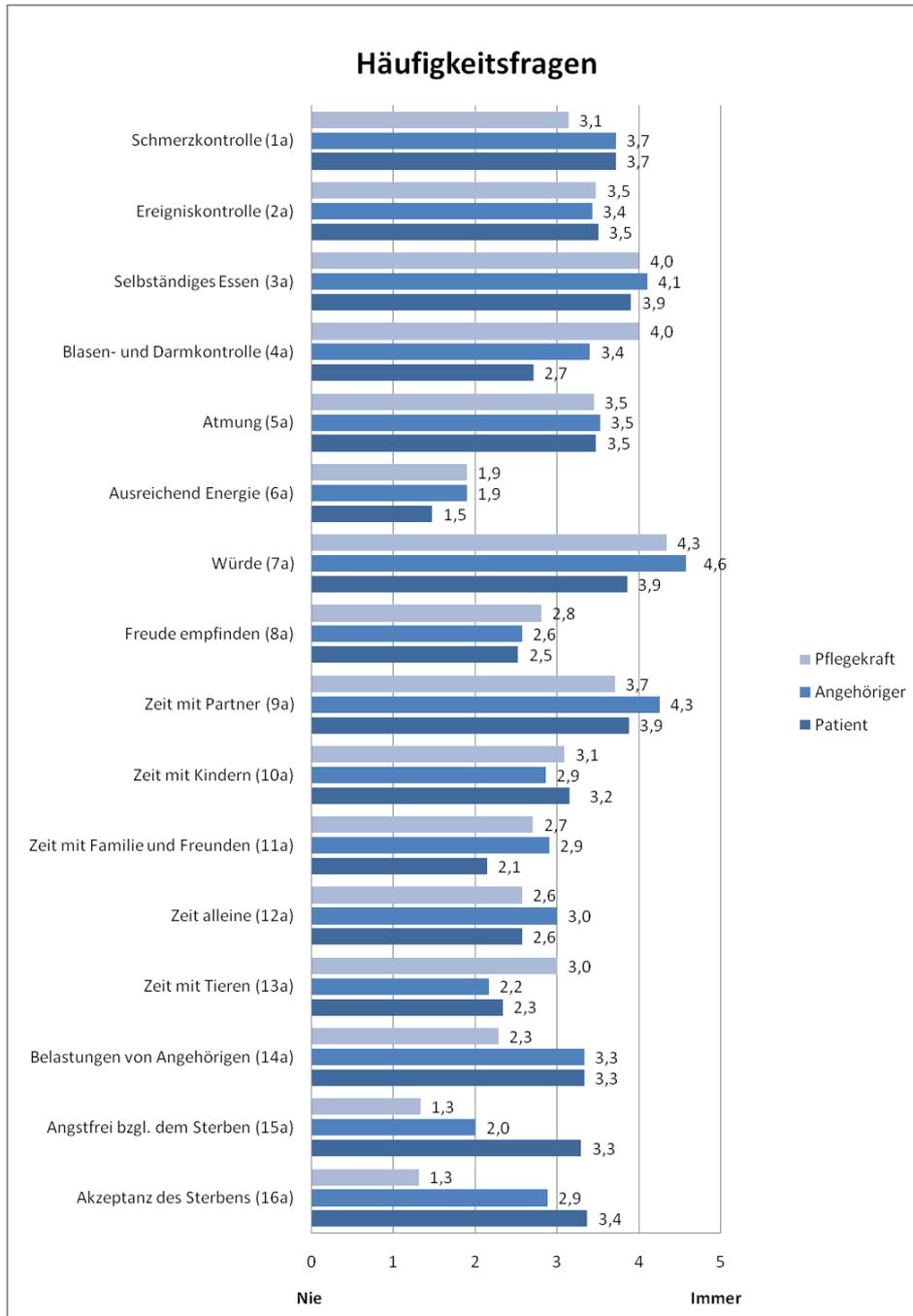


Abbildung 1: Mittelwert der Häufigkeitseinzelfragen je Teilnehmergruppe

### Fragen gesamt (Abb. 2)

Bei den Häufigkeitsfragen gesamt haben die Patienten im Mittel eine Häufigkeit von „Oft = 3,1“ angegeben. Die Angehörigen geben eine mäßig höhere Häufigkeit mit „Oft = 3,3“ an. Die Pflegekräfte geben die Häufigkeit mit „Oft = 3,1“ an.

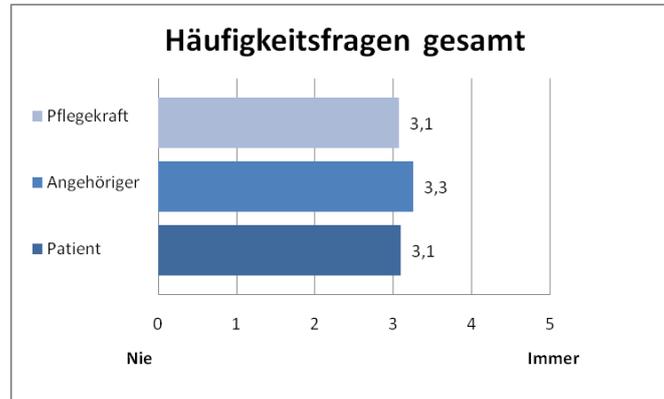


Abbildung 2: Mittelwert der Häufigkeit gesamt (Fragenteil a) je Teilnehmergruppe

### **Fazit**

Der Bereich Symptomkontrolle (Schmerzkontrolle, Ereigniskontrolle, selbständiges Essen, suffiziente Atmung) wird von den drei Teilnehmergruppen mit einer ähnlichen Frequenz beschrieben. Der emotionale Bereich (Belastung von Angehörigen, Angstfreiheit bezüglich des Sterbens und Akzeptanz des Sterbens) wird von der Angehörigen- und der Pflegegruppe tendenziell als weniger häufig erfüllt angesehen, als es die Einschätzung der Patientengruppe wieder gibt.

### 5.3.1.2 Ja-/ Nein-Fragen

Ja-/ Nein-Fragen (17-25a) geben, wie oben beschrieben, das Eintreten eines Ereignisses wieder, z.B. „Benötigt der Patient künstliche Ernährung, Sauerstoff oder Dialyse?“.

#### Einzelfragen (Abb. 3)

Die Frage, ob medizinischer Support benötigt wurde (Frage 17a), beinhaltet auf der Palliativstation, Charité, Campus Virchow-Klinikum die Notwendigkeit einer Sauerstoffinsufflation, künstliche Ernährung oder/ und Hämodialyseverfahren. Zehn Patienten benötigten medizinischen Support und zehn nicht. Die Einschätzung der beiden anderen Gruppen (Angehörige, Pflegekräfte) war identisch. Ob eine Kommunikation über die weitere Behandlung, mögliche Therapieeskalation bis hin zur intensiveren Therapie / Intensivmedizin oder über Wiederbelebungsmaßnahmen (Frage 25a) auf der Palliativstation erfolgt ist, beantworteten zehn der Patienten mit „ja“. Aus der Sicht der Angehörigen war dies bei 14 Patienten der Fall und aus der Sicht der Pflegekräfte sogar bei 16 Patienten. Die Mehrzahl der Patienten hatte keinen Besuch von Seelsorgern oder an einer religiösen Zeremonie teilgenommen (Frage 18 und 19a). Berührungen, körperliche und emotionale Nähe zulassen (Frage 20a) konnten aus der Sicht der drei Gruppen alle Patienten. Lediglich die Pflegekräfte sahen vier Patienten dazu nicht in der Lage. Die Fähigkeit sich von nahestehenden Menschen zu verabschieden (Frage 21a) bestand aus der Sicht der drei Teilnehmergruppen bei der Hälfte der Patienten. Das Gleiche gilt für die Fähigkeit Unstimmigkeiten klären (Frage 22a) zu können. Aus der Sicht der Patienten konnten zehn von ihnen an wichtigen Ereignissen wie z.B. Geburtstagen oder Hochzeiten (Frage 23a) teilnehmen. Aus der Sicht der Angehörigen war dies bei sieben Patienten der Fall und aus Sicht der Pflegekräfte bei vieren. Ein sinnvolles und erfülltes Leben (Frage 24a) hatten aus der Sicht der Patienten 18 Patienten. Die Angehörigen sahen dies bei 13 Patienten als erfüllt an und die Pflegekräfte bei zehn.

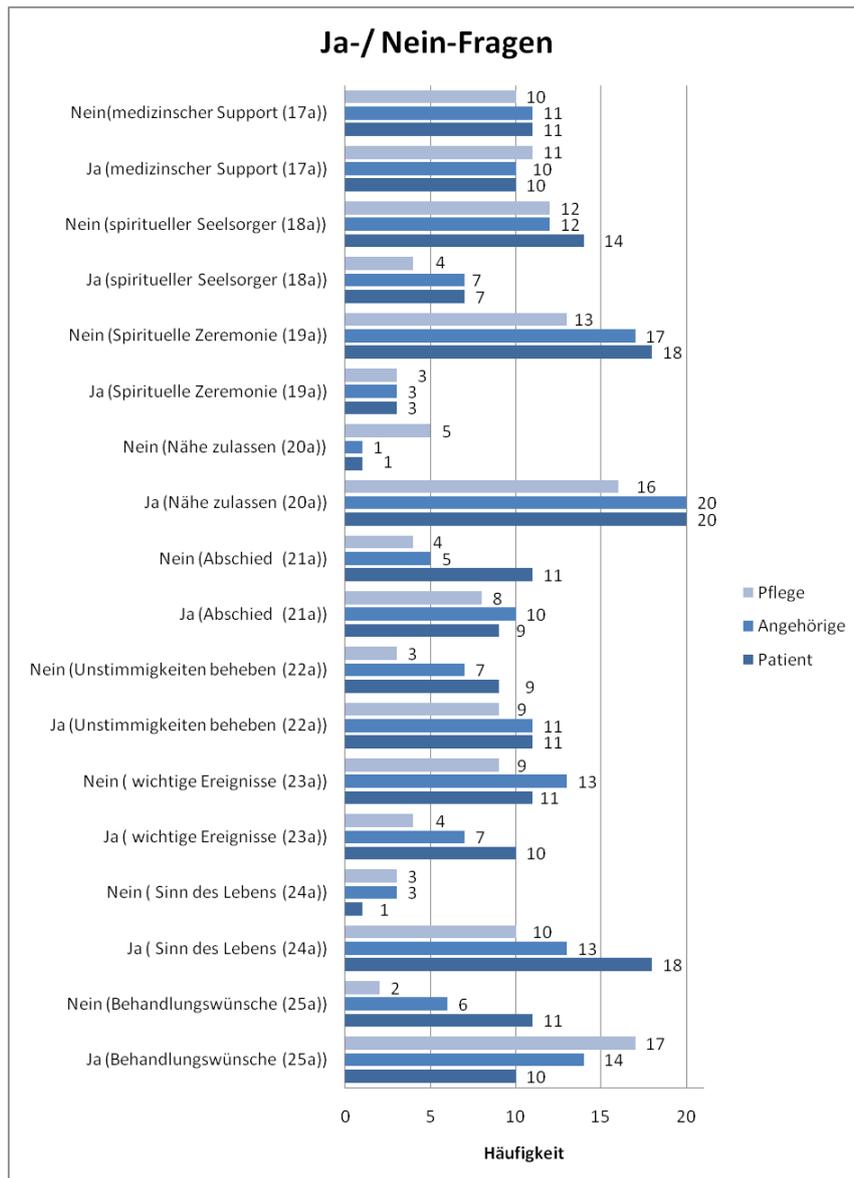


Abbildung 3: Häufigkeit der Ja/Nein-Antworten je Teilnehmergruppe.

### Fazit

Es zeigt sich erneut, dass Ereignisse oder Handlungen, die beobachtbar sind (z.B. der Erhalt von medizinischem Support oder der Besuch vom Seelsorger) eine geringere Diskrepanz zwischen den Antworten der einzelnen Gruppen zeigen als Ereignisse, die man eher auf einer emotionalen Ebene wahrnimmt (z.B. Abschied von Nahestehenden, Kommunikation über Behandlungswünsche). Die Pflegekräfte zeigen eine größere Abweichung von Patienten und Angehörigen, wenn es um persönliche Bereiche, wie z.B. Teilnahme an wichtigen Ereignissen, geht.

### 5.3.1.3 Zufriedenheitsfragen

Wie oben beschrieben sind die Zufriedenheitsfragen (1-25b, 30b und 31) eine Bewertung der Häufigkeitsfragen. Während also mit den Häufigkeitsfragen nach der Frequenz eines Ereignisses gefragt wird, wird mit den Zufriedenheitsfragen nach einer Wertung dieser Ereignisse und ihrer Frequenz gefragt. Das Auftreten/ Nicht-Auftreten eines Ereignisses wird mit diesen Fragen gewichtet, wobei eine Bewertung von „0= sehr negativ/ belastend“ bis „10 = positiv/ nicht belastend“ vorgenommen wird.

#### Einzelfragen (Abb. 4)

Im Folgenden soll auf diese Fragen im Einzelnen eingegangen werden.

Die Kontrolle über Blase und Darm bzw. das Fehlen der Kontrolle (Frage 4b) wurde von den Patienten im Mittel mit 5,76 bewertet, während die Angehörigen (6,05) und Pflegekräfte (7,81) das Ereignis als weniger belastend einschätzen. Im a-Teil der Frage haben die Angehörigen und Pflegekräfte, wie oben beschrieben, häufiger eine Kontrolle über Blase und Darm gesehen als die Patienten. Ähnliches gilt für die Bewertung der Aspekte „Angstfrei in Bezug auf das Sterben“ (Frage 15b) und die Akzeptanz des Sterbens (Frage 16b). Die Patienten sahen diese Aspekte als weniger belastend an (5,78 bzw. 6,00) als die Angehörigen (4,50 bzw. 4,25) und Pflegekräfte (2,50 bzw. 3,77). Im a-Teil der Fragen schätzen die Angehörigen und die Pflegekräfte die Häufigkeit, mit der sich der Patient angstfrei bezüglich des Sterbens fühlt und er das Sterben akzeptieren kann, ebenfalls niedriger als die Patienten ein (s. oben). Gleiches gilt für die Punkte „sich von seinen Nahestehenden verabschieden können“ (Frage 21b) und „den Sinn des Lebens sehen“ (Frage 24b). Die Patienten bewerten diese Punkte positiver (7,48 bzw. 8,27) als die Angehörigen (5,14 bzw. 6,93) und Pflegekräfte (6,83 bzw. 6,92). Die Belastung durch fehlende Energie (Frage 6b) des Patienten schätzen die drei Gruppen als negativ ein. Die Angehörigengruppe (3,80) liegt in der Bewertung jedoch über der der Patienten- (3,14) und der Pflegegruppe (3,25). Den Aspekt „Freude empfinden“ (Frage 8b) dagegen bewerteten die Angehörigen als positiv/ nicht belastend (7,49), die Pflegekräfte hatten die gleiche Tendenz (6,05). Die Patienten bewerteten diesen Aspekt neutral (5,84). „Die Zufriedenheit mit der Planung von Dingen nach dem Tod“ (Frage 30) wurde von der Pflegegruppe (9,25) deutlich höher als durch die Patienten- (7,71) und die Angehörigengruppe (7,26) bewertet. Eine ähnliche Verteilung zeigt sich auch bei der letzten Frage nach der momentanen Lebensqualität. Die Pflegekräfte schätzen die

aktuelle Lebensqualität des Patienten höher ein (5,14) als die Angehörigen (4,86) und die Patienten (3,50).

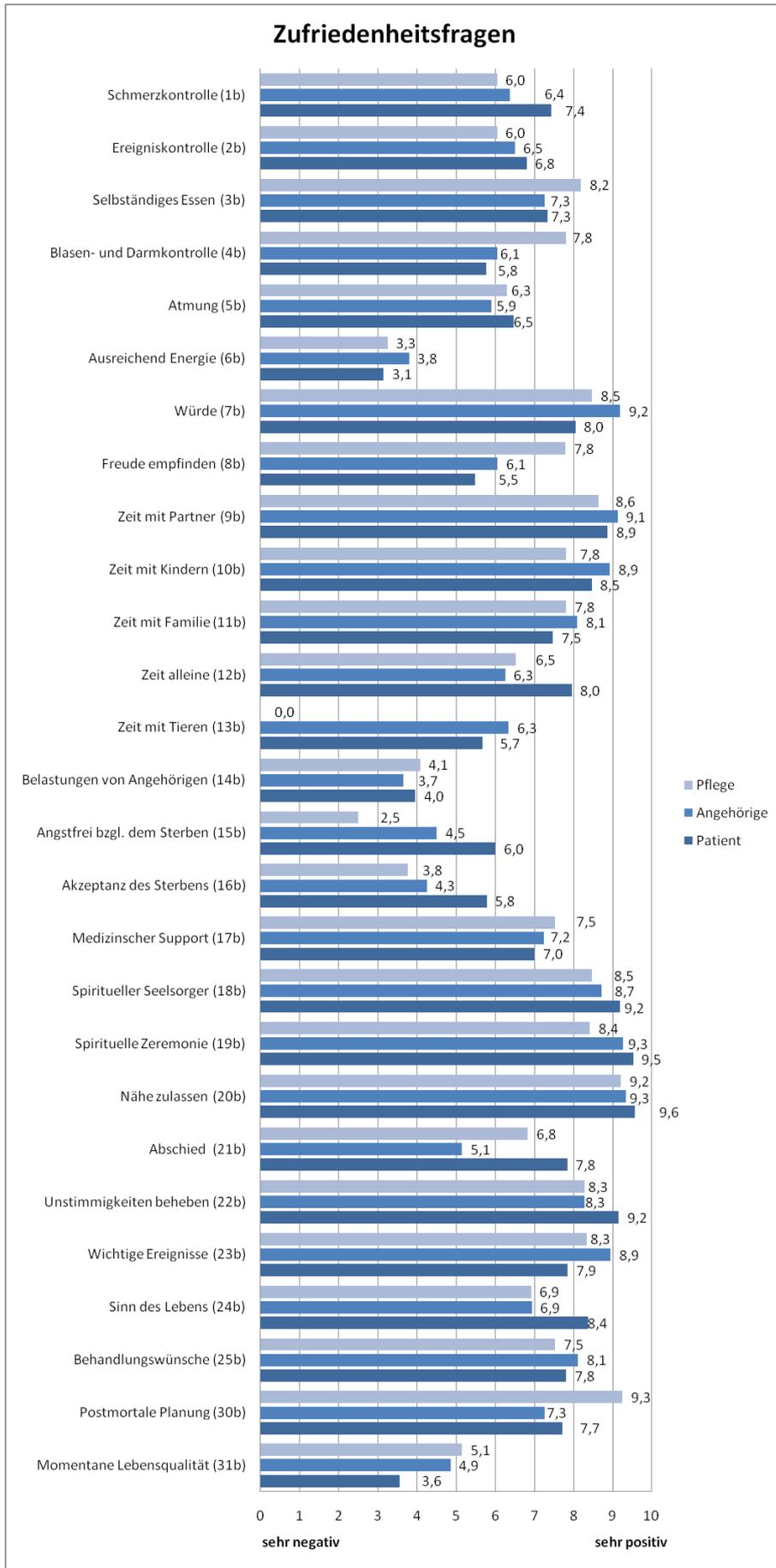


Abbildung 4: Mittelwerte der Zufriedenheits-Einzelfragen je Teilnehmergruppe

### Zufriedenheitsfragen gesamt (Abb. 5)

Die „Zufriedenheitsfragen gesamt“ geben wieder, wie gut die Erwartungen und Bedingungen des Patienten im Mittel erfüllt wurden. Die Patienten-, die Angehörigen- und die Pflegegruppe bewerten die Ereignisse im Mittel mit ca. 6,5, einer eindeutigen Tendenz zu positiv/ nicht belastend.

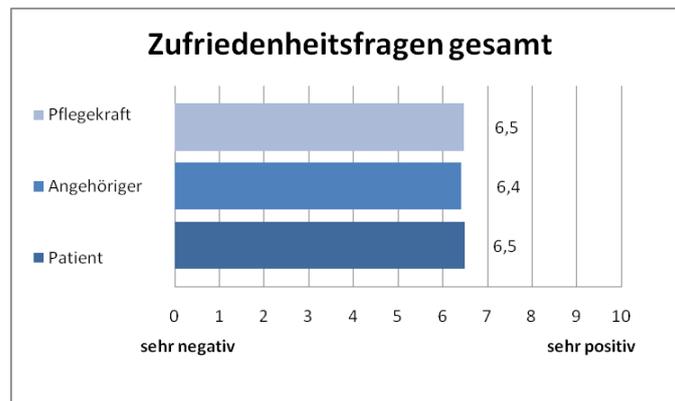


Abbildung 5: Mittelwert der Zufriedenheitsfragen gesamt je Teilnehmergruppe

### **Fazit**

Bei der Betrachtung der Antworten auf die Zufriedenheitsfragen fällt ein Zusammenhang zu den Antworten auf die Häufigkeitsfragen auf. Fragen, die bei den Häufigkeitsfragen eine Diskrepanz zwischen den drei Gruppen aufwiesen, zeigen auch bei den Zufriedenheitsfragen eine Diskrepanz in den Antworten. Die Bewertung der Symptomsituation (Schmerzen, Krankheitsereignisse, Nahrungsaufnahme, Blasen- und Darmkontrolle, Atmung, medizinischer Support, Behandlungswünsche) wurden von den drei Gruppen tendenziell positiv bewertet. Auf diese Aspekte kann im Krankenhausalltag direkt Einfluss genommen werden. Die Bewertung von psychosozialen Aspekten ist tendenziell negativer/ belastender bewertet worden (ausreichend Energie, Freude empfinden, Belastung von Angehörigen). Zeit mit Nahestehenden wird von den drei Gruppen als tendenziell positiv bewertet. Der Aspekt „Umgang mit dem Tod“ wird von den drei Gruppen unterschiedlich bewertet. „Abschied nehmen“ bewerten die Patienten und Pflegekräfte“ tendenziell positiv, die Angehörigen negativ/ belastend. „Angstfrei bezüglich des Sterbens“ sein und im „Frieden mit dem Sterben“ sein wird in seiner Häufigkeit des Auftretens von den Patienten tendenziell positiv bewertet, von den Pflegekräften und den Angehörigen als negativ/ belastend.

In den Zufriedenheitsfragen Gesamt zeigt sich eine Homogenität zwischen den Gruppen. Vergleicht man aber den Mittelwert der Zufriedenheitsfragen gesamt mit

dem Mittelwert der Frage 31: „Wie bewerten Sie die momentane Lebensqualität des Patienten?“ (s. Abb. 4) ist eine Diskrepanz zwischen den Werten, besonders in der Patientengruppe zu sehen. Die Patientengruppe gibt im Mittel an, die Symptome/ Ereignisse als tendenziell positiv/ nicht belastend (6,50) zu empfinden. Im Vergleich dazu wird die momentane Lebensqualität im Mittel als tendenziell negativ/ belastend (3,55) empfunden. Die Angehörigen- und die Pflegegruppe bewerten die Lebensqualität neutral (4,86 bzw. 5,14). Es zeigt sich keine so deutliche Diskrepanz zum Gesamtscore-Mittelwert wie in der Patientengruppe. Die beiden Gruppen bewerten die Lebensqualität besser als die Patientengruppe.

#### **5.3.1.4 Zukunftsfragen**

Die Zukunftsfragen (26-29) beinhalten Fragen nach Wünschen des Patienten für die Zukunft. Mit diesen Fragen werden die Vorstellungen des Patienten für sein eigenes Sterben erhoben.

##### Einzelfragen (Abb.6)

Der Aufenthaltsort (Frage 26) war aus der Sicht der Patienten (18 von 21 Teilnehmern), Angehörigen (20 von 21 Teilnehmern) und Pflegekräften (19 von 21 Teilnehmern) wichtig. Dreizehn Patienten wollten gerne zu Hause sterben (Frage 27), aus der Sicht der Angehörigen wollten dies 19 Patienten und die Pflegekräfte sahen dies bei 18 Patienten. Dagegen wollte aus der Sicht aller drei Gruppen nur eine Minderheit im Krankenhaus, Hospiz oder an einem sonstigen Ort sterben. Der größte Teil der Patienten (11) wollte nicht alleine sterben (Frage 28). Ähnlich sahen das auch die Angehörigen (15) und Pflegekräfte (14). Sechs Patienten wollten während des Sterbens wach sein (Frage 29), zehn schlafend. Die Angehörigen schätzen dies ähnlich ein. Aus ihrer Sicht wollten drei Patienten das Sterben wach erleben und neun schlafend. Die Pflegekräfte glaubten, dass fünf Patienten dieses Ereignis wach erleben wollten und neun schlafend.

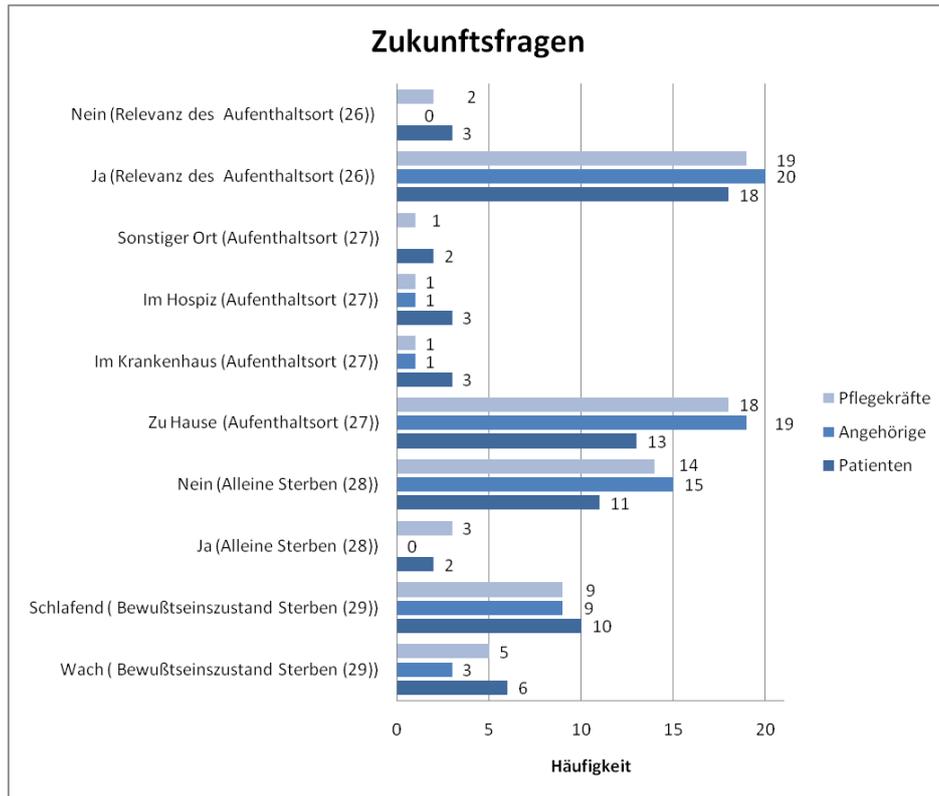


Abbildung 6: Häufigkeit der Antworten auf Zukunftsfragen je Teilnehmergruppe

### Fazit

Die drei Gruppen liegen bei der Beantwortung dieser Fragen eng beieinander. Bei der Frage danach, wo der Patient sterben will (Frage 27), zeigt sich, dass die Angehörigen (19 von 21 Teilnehmern) und Pflegekräfte (18 von 21 Teilnehmern) häufiger davon ausgehen, dass der Patient zu Hause sterben möchte, während die Patienten (13 von 21 Teilnehmern) dies seltener wollen. Eine Diskrepanz zeigt sich auch in der Einschätzung, ob der Patient während des Sterbens alleine sein möchte. Die Patienten gaben in elf Fällen an, nicht alleine sterben zu wollen, während die Angehörigen das in 15 Fällen annahmen und die Pflegekräfte in 14 Fällen.

### **5.3.1.5 Nicht beantwortete Fragen**

Die Teilnehmer konnten bei dem Interview die Fragen auch nicht beantworten (s. Abb 7). Dafür gibt es bei jeder Frage die Auswahlmöglichkeit „weiß nicht/ keine Antwort“. Die Gründe für die Wahl dieser Antwort sind sicherlich unterschiedlich. Hier sollen die Fragen genannt werden, die besonders häufig mit „weiß nicht/ keine Antwort“ beantwortet wurden. Die Frage nach der Zeit, die der Patient mit seinen Kindern verbracht hat (Frage 10), sofern er welche hat, wurde von acht Patienten, sieben Angehörigen und zehn Pflegekräften nicht beantwortet. Die Frage nach der Zeit, die der Patient gern mit Tieren verbringen würde (Frage 13), wurde von keiner Pflegekraft beantwortet und lediglich von fünf Patienten und Angehörigen. Bei der Frage, ob der Patient Dinge nach dem Tod geregelt hat, wie z.B. Beerdigung (Frage 30), gaben die Pflegekräfte 16 mal keine Antwort.

#### **Fazit**

Die Frage „Zeit mit Tieren“ wurde von drei Teilnehmern beantwortet. Für die meisten Teilnehmer gilt, dass sie keine Tiere haben. Die Pflegekräfte haben besonders die Fragen beantwortet, die sich mit Krankheitssymptomen beschäftigen. Fragen zum Umgang mit dem Sterben oder zur sozialen Situation wurden von den Pflegekräften deutlich seltener beantwortet, als in der Patienten- und in der Angehörigengruppe. Lediglich die Frage nach dem „Frieden mit dem Sterben“ beantworteten die Angehörigen seltener.

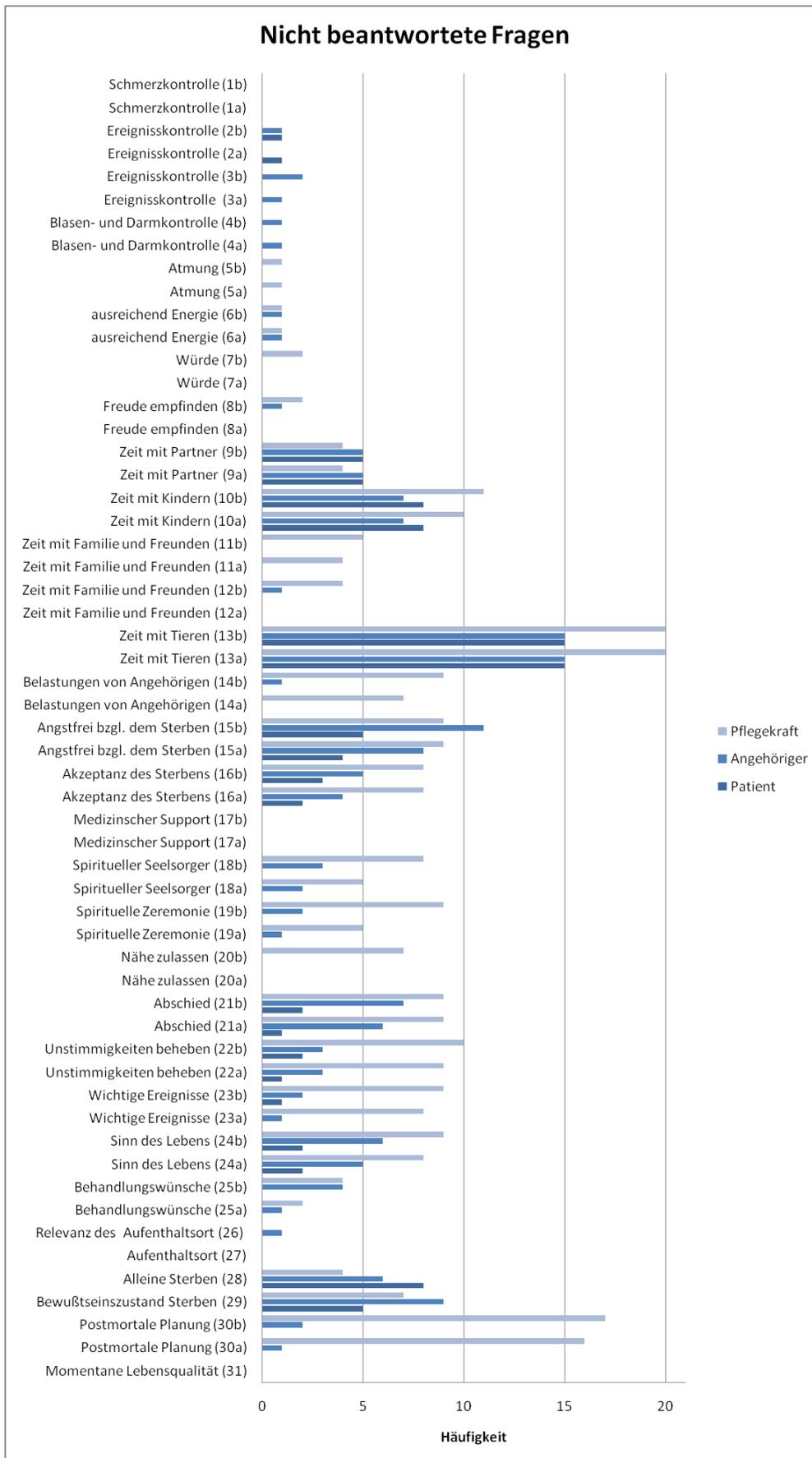


Abbildung 7: Häufigkeit der nicht beantworteten Fragen je Frage und Teilnehmergruppe

### **5.3.2 Untersuchungen von Übereinstimmungen und Differenzen in der Bewertung der Qualität des Sterbens zwischen Patienten, Angehörigen und Pflegekräften**

Im Folgenden werden die Antworten der einzelnen Teilnehmergruppen direkt miteinander verglichen und dadurch der Grad der Übereinstimmung zwischen den Patienten und Angehörigen, sowie zwischen Patienten und Pflegekräften bestimmt. Mit dem Grad der Übereinstimmung kann eine Aussage getroffen werden, welche Bereiche von welcher Stellvertretergruppe besonders gut eingeschätzt werden können. Im Gegensatz zu Kapitel 5.3 „Bewertung der Qualität des Sterbens auf einer Palliativstation durch Patienten, Angehörige und Pflegekräfte“ werden hier die Aussagen des Patienten direkt mit der Aussage des dazu gehörigen Angehörigen und der Pflegekraft verglichen und ins Verhältnis zueinander gesetzt. Der Grad der Übereinstimmung wurde für jeden Fragentyp definiert und an die jeweilige Skala angepasst. Die einzelnen Definitionen folgen unten. Die Fragen sind, wie oben beschrieben, in Konstrukten zusammengefasst worden. Dadurch kann eine Aussage über definierte Bereiche getroffen werden und nicht nur über Einzelfragen.

#### Häufigkeitsfragen

In den Fragen 1-16a wird nach der Häufigkeit eines Ereignisses gefragt. Dazu wird eine Skala von 0 bis 5 verwendet.

- 0 = niemals
- 1 = sehr selten
- 2 = manchmal
- 3 = oft
- 4 = meistens
- 5 = immer

Eine Abweichung von der Patientenantwort von bis zu einem Skalenpunkt wird als gute Übereinstimmung gewertet. Abweichungen größer gleich zwei werden als schlechte Übereinstimmung gewertet.

- 0 - +/-1      gute Übereinstimmung
- ≥ +/- 2      schlechte Übereinstimmung

### Zufriedenheitsfragen

In den Fragen 1-25, 30b sowie in der Frage 31 wird nach der Zufriedenheit mit einer Situation gefragt. Dazu wird eine Skala von 0 bis 10 verwendet.

0 = sehr belastend / negativ

10 = nicht belastend / positiv

Keine Abweichung von der Patientenantwort wird als gute Übereinstimmung definiert. Ein Abweichung von einem Skalenpunkt wird als mäßige Übereinstimmung definiert und eine Abweichung von größer gleich zwei Skalenpunkten ist als schlechte Übereinstimmung definiert. Auf Grund der größeren Skala und der damit einhergehenden Möglichkeit größerer Abweichung wurde für diesen Fragentyp die Beschreibung „mäßige Übereinstimmung“ zusätzlich eingefügt.

0 gute Übereinstimmung

+/- 1 mäßige Übereinstimmung

≥ +/- 2 schlechte Übereinstimmung

### Fragentyp Ja/ Nein

In den Fragen 17-25a, 26, 28 und 29 wird nicht nach der Häufigkeit gefragt, sondern danach, ob ein Ereignis eingetreten ist. Diese Fragen werden mit „ja oder nein“ beantwortet. Hier wird eine fehlende Übereinstimmung als schlechte Übereinstimmung definiert.

### Fragentyp Aufzählung

Die Frage 27 fragt nach dem gewünschten Aufenthaltsort während des Sterben. Dies ist eine Aufzählungsfrage. Hier wird eine fehlende Übereinstimmung als schlechte Übereinstimmung definiert.

### Umgang mit „weiß nicht/ keine Antwort“

Bei jeder Frage gibt es die Möglichkeit mit „weiß nicht/ keine Antwort“ zu antworten. Stimmt diese Antwort nicht mit der Patientenantwort überein, ist sie als schlechte Übereinstimmung definiert.

### 5.3.2.1 Konstrukt Eins: Symptombehandlung und persönliche Versorgung

#### Häufigkeitsfragen

In den Häufigkeitsgesamtfragen des Konstrukts „Symptombehandlung und persönliche Versorgung“ (s. Abb. 8 + 9) zeigte sich in beiden Gruppen ein Überwiegen der guten Übereinstimmung mit den Antworten der Patientengruppe ( $p=0,190$ , Chi-Quadrat ( $\chi^2$ ) = 1,717,  $df = 1$ ). In der Angehörigengruppe gab es 78% gute Übereinstimmungen und 22% schlechte Übereinstimmungen (s. Abb. 8). In der Pflegegruppe waren die guten Übereinstimmungen etwas niedriger (71%) und die schlechten Übereinstimmungen dementsprechend höher (29%) (s. Abb. 9). Die Antworten der Häufigkeitsfragen im Einzelnen zeigten in der Angehörigen- und in der Pflegegruppe einen größeren Anteil an guten gegenüber den schlechten Übereinstimmungen. Die Angehörigengruppe hat dabei in allen Fragen einen höheren Anteil an guten Übereinstimmungen als die Pflegegruppe. Lediglich in der Frage „Wie oft hat der Patient ausreichend Energie, Dinge zu tun, die er tun möchte?“ (Frage 6a) zeigte sich in der Pflegegruppe ein größerer Anteil an guten Übereinstimmungen.

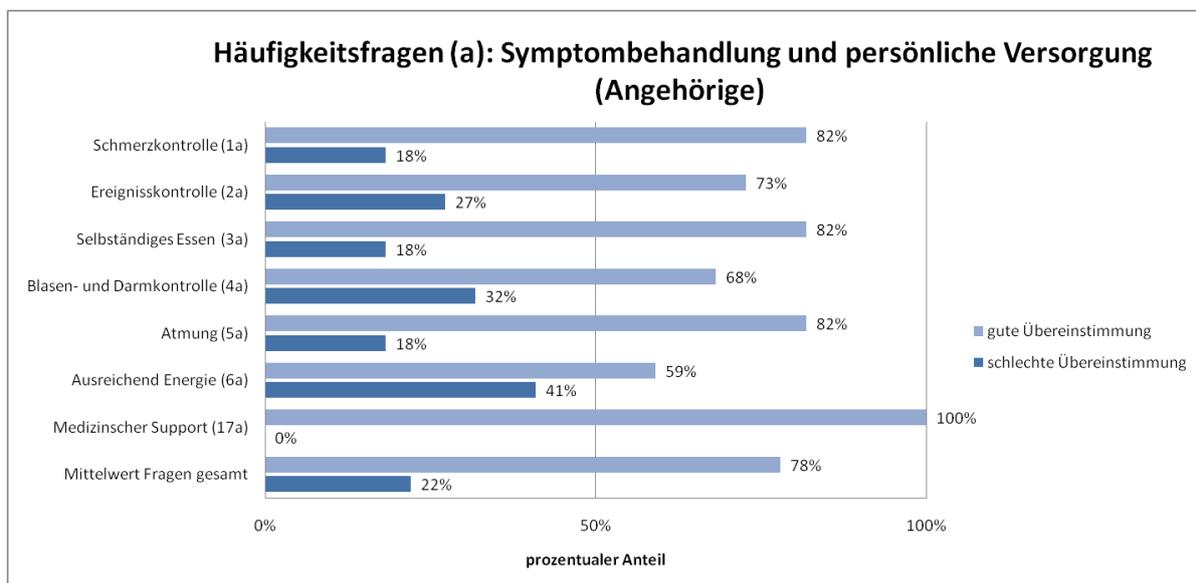


Abbildung 8: Grad der Übereinstimmung zwischen Angehörigen und Patienten

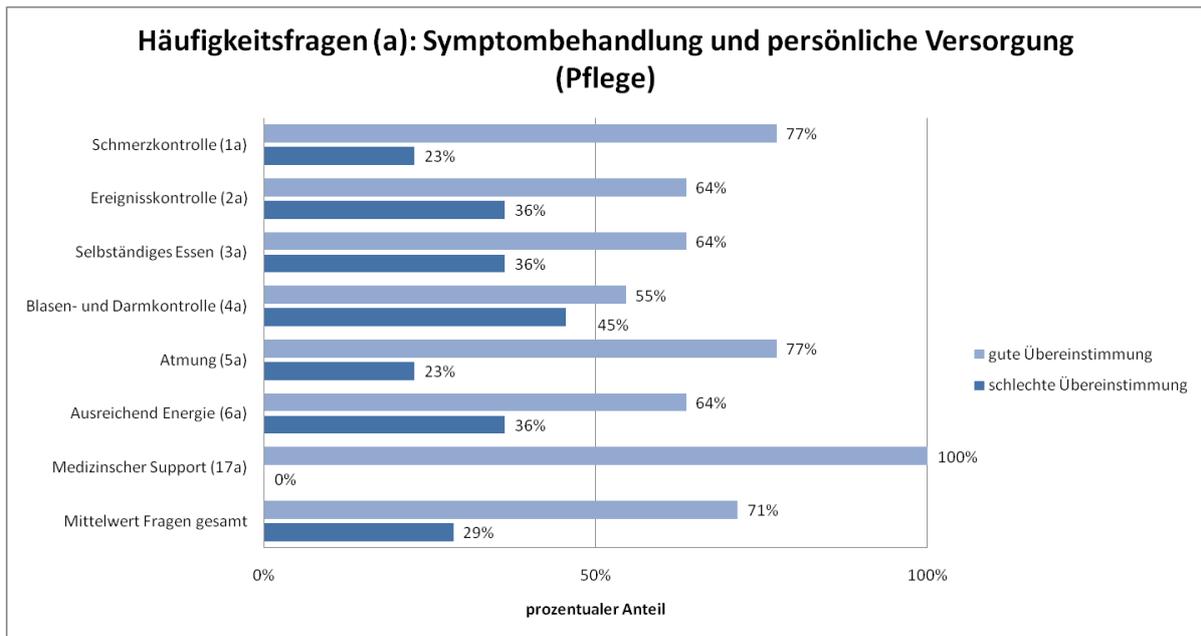


Abbildung 9: Grad der Übereinstimmung zwischen Pflege und Patienten

### Zufriedenheitsfragen

Bei den Zufriedenheitsfragen des Konstruktes (s. Abb. 10 + 11) zeigte sich in beiden Gruppen ein größerer Anteil an schlechten Übereinstimmungen ( $p = 0,783$ ,  $\chi^2 = 0,491$ ,  $df = 2$ ). Die Angehörigen stimmten in 55% der Antworten schlecht mit denen der Patienten (s. Abb 10) überein, die Pflegekräfte in 60% der Fälle (s. Abb 11). Die Antworten der Zufriedenheitsfragen im Einzelnen haben in beiden Gruppen einen höheren Anteil an schlechten Übereinstimmungen gezeigt. Lediglich in der Frage wie belastend der medizinische Support für den Patienten ist, zeigte sich ein größerer Anteil an guten Übereinstimmungen mit den Antworten der Patienten. In der Einschätzung der Belastung der Schmerzsituation (Frage 1b) war sowohl in der Angehörigengruppe (77%), als auch in der Pflegegruppe (68%) der Anteil der schlechten Übereinstimmungen am größten. Gleiches gilt für die Bewertung „der Ereignisskontrolle“ (Frage 2b). Die Pflegegruppe und die Angehörigengruppe hatten bei 68% der Antworten eine schlechte Übereinstimmung mit den Antworten der Patienten. In den Fragen zur Bewertung der Situation der Blasen- und Darmkontrolle (Frage 4b), der Atmung (Frage 5b) und der täglichen Energie (Frage 6b) überwog in beiden Gruppen die schlechte Übereinstimmung.

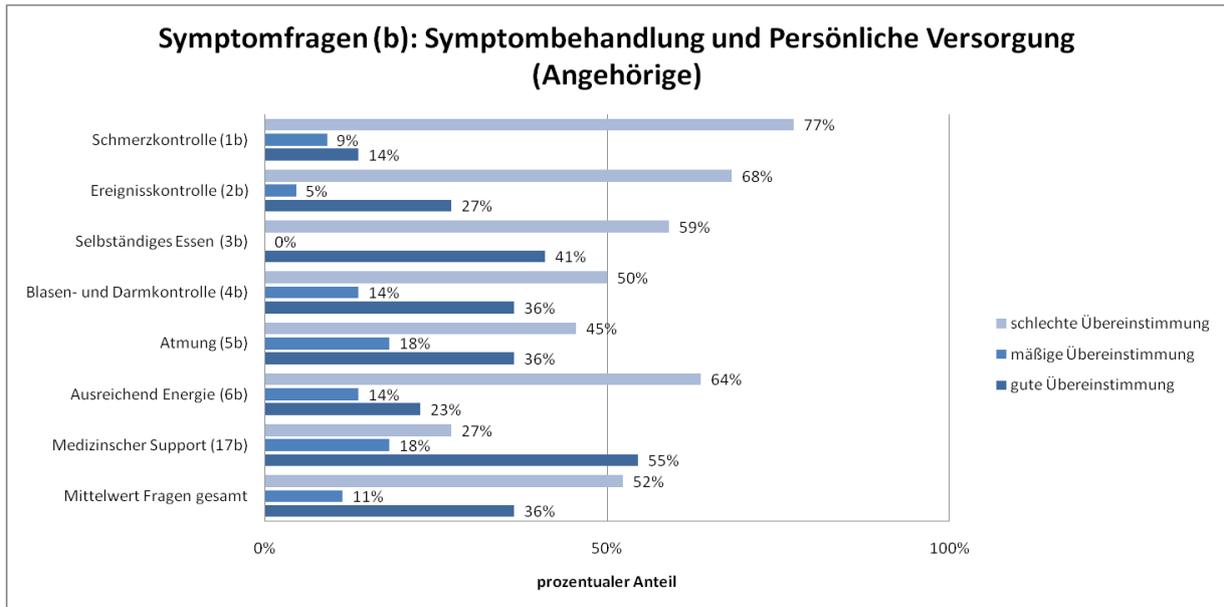


Abbildung 10: Grad der Übereinstimmung zwischen Angehörigen und Patienten

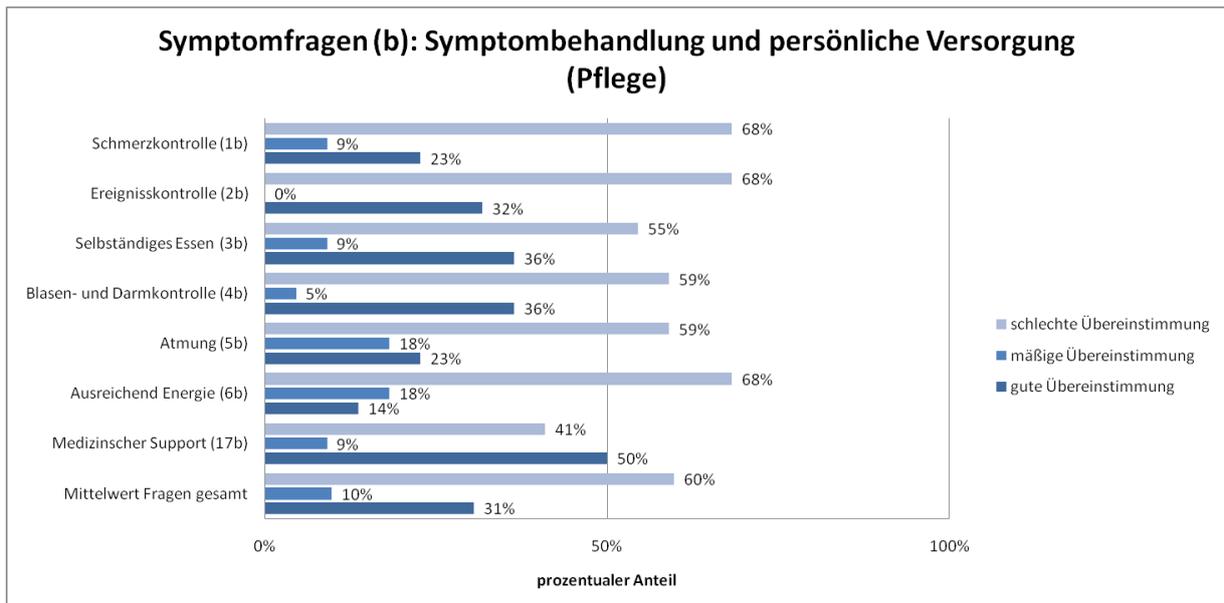


Abbildung 11: Grad der Übereinstimmung zwischen Pflege und Patienten

## Fazit

Die Einschätzung, wie oft ein Ereignis auftritt (Häufigkeitsfragen), war für die Angehörigen und Pflegekräfte besser zu treffen als die Einschätzung, wie belastend dieses Ereignis und dessen Frequenz (Zufriedenheitsfragen) für den Patienten sind. In diesem Konstrukt zeigten die Angehörigen in den Häufigkeitsfragen eine tendenziell bessere Übereinstimmung mit den Patienten als die Pflegekräfte.

### 5.3.2.2 Konstrukt Zwei: Vorbereitung auf den Tod und Moment des Todes

#### Häufigkeitsfragen

In den Häufigkeitsfragen des Konstrukts „Vorbereitung auf den Tod und Moment des Todes“ (s. Abb. 12 + 13) ist der Anteil der guten Übereinstimmungen (63%) in der Angehörigengruppe höher als der Anteil der schlechten Übereinstimmungen (38%) (s. Abb. 12) ( $p < 0,001$ ,  $\chi^2 = 22,07$ ,  $df = 1$ ). Bei den Pflegekräften zeigte sich im Gegensatz dazu in nur 27% der Antworten eine gute Übereinstimmung und bei 73% der Antworten eine schlechte Übereinstimmung (s. Abb. 13). In der Frage „Wie oft fühlt sich der Patient angstfrei gegenüber dem Sterben?“ (Frage 15a) war in beiden Gruppen der Anteil an schlechten Übereinstimmungen mit der Patientengruppe größer als der Anteil der guten Übereinstimmungen. Die Angehörigengruppe hatte jedoch einen größeren Anteil an guten Übereinstimmungen (36%), als die Pflegegruppe (14%). In der Frage „Wie oft kann der Patient sein Sterben akzeptieren?“ (Frage 16a) war in der Angehörigengruppe der Anteil der schlechten und der guten Übereinstimmungen identisch. In der Pflegegruppe war der Anteil der schlechten Übereinstimmungen (82%) höher als der Anteil der guten Übereinstimmungen (18%). Anders war es bei der Frage „Kann der Patient sich von seinen Angehörigen verabschieden?“ (Frage 21a). Hier stimmten die Angehörigen in 68% der Antworten gut mit den Patienten überein, die Pflegegruppe in 55% der Antworten. Eine deutliche Diskrepanz zwischen den Angehörigen und den Pflegekräften gab es bei der Frage „Hat der Patient Vorkehrungen für seine Beerdigung oder andere Dinge nach dem Tod getroffen?“ (Frage 30a). Die Angehörigen stimmten in 95% der Antworten gut mit den Patienten überein, während es in der Pflegegruppe in 77% der Antworten eine schlechte Übereinstimmung gab.

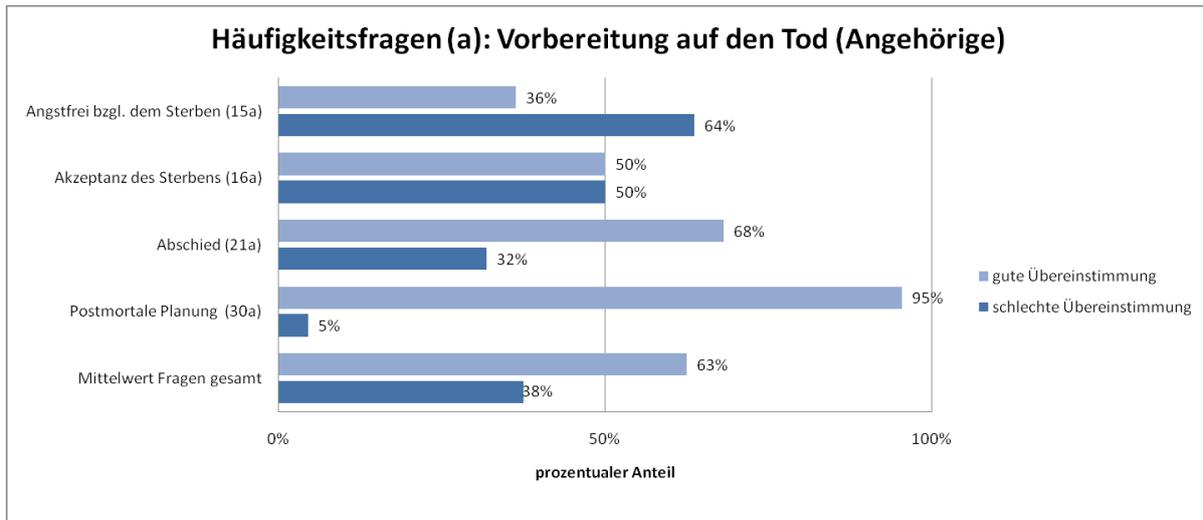


Abbildung 12: Grad der Übereinstimmung zwischen Angehörigen und Patienten

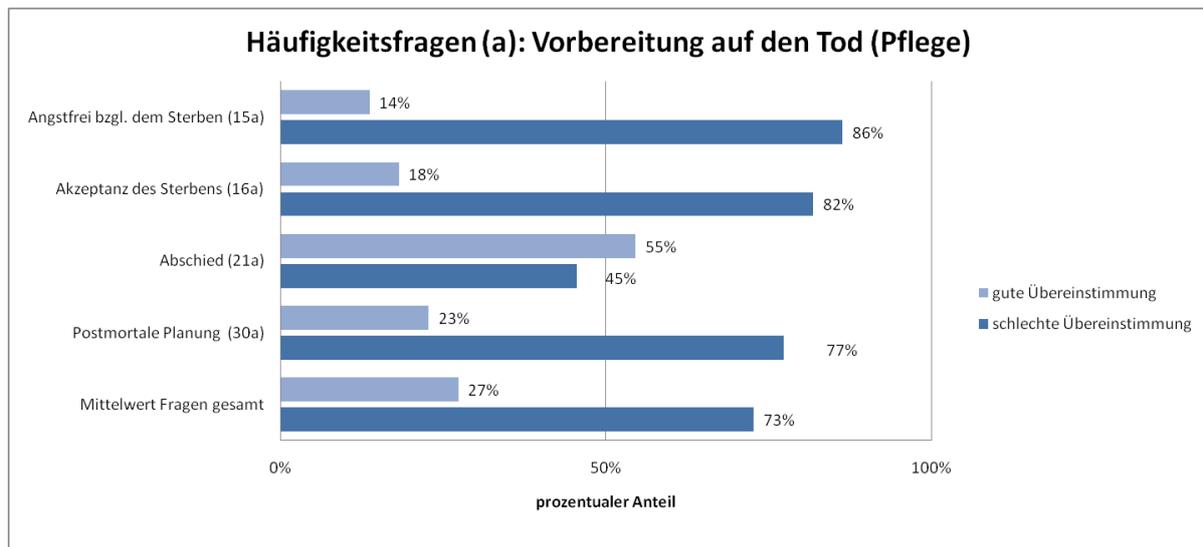


Abbildung 13: Grad der Übereinstimmung zwischen Pflege und Patienten

### Zufriedenheitsfragen

Bei den Zufriedenheitsfragen (s. Abb 14 +15) zeigt sich in beiden Gruppen ein größerer Anteil an schlechten Übereinstimmungen als an guten Übereinstimmungen ( $p = 0,279$ ,  $\chi^2 = 2,55$ ,  $df = 2$ ). In der Angehörigengruppe stimmten 75 % der Antworten schlecht mit den Patientenantworten überein (s. Abb 14), in der Pflegegruppe gab es 84% schlechte Übereinstimmungen (s. Abb. 15). Der Anteil der guten Übereinstimmungen war in der Angehörigengruppe geringfügig höher (14%) als in der Pflegegruppe (10%). In den Einzelfragen war in beiden Gruppen der Anteil der schlechten Übereinstimmungen am größten und bei jeder einzelnen Fragen größer 60%. In der Angehörigengruppe war der Anteil an guten Übereinstimmungen im Vergleich zur Pflegegruppe größer.

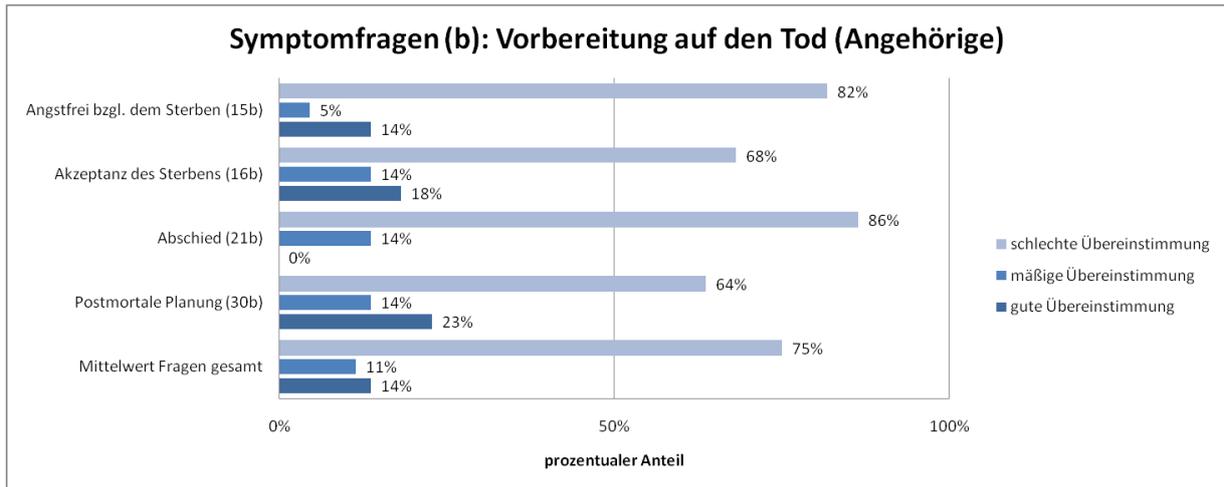


Abbildung 14: Grad der Übereinstimmung zwischen Angehörigen und Patienten

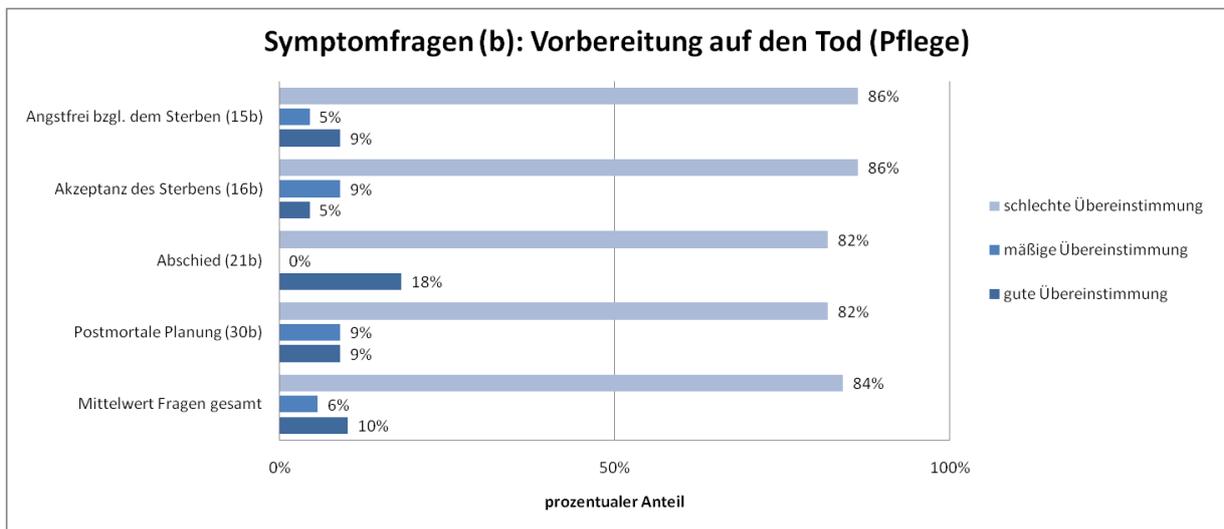


Abbildung 15: Grad der Übereinstimmung zwischen Pflege und Patienten

## Fazit

Bei den Häufigkeitsfragen können die Angehörigen besser als die Pflegekräfte einschätzen, in welchem Maß der Patient sich mit dem Sterben auseinandergesetzt hat. In der Angehörigengruppe war der Anteil der guten Übereinstimmungen größer als der Anteil der schlechten Übereinstimmungen, während in der Pflegegruppe der Anteil der schlechten Übereinstimmungen überwog. In der Einschätzung, wie belastend die Auseinandersetzung mit dem Sterben (Zufriedenheitsfragen) für den Patienten ist, zeigte sich in beiden Gruppen eine schlechte Übereinstimmung.

### 5.3.2.3 Konstrukt Drei: Familie und Fürsorge für Andere

#### Häufigkeitsfragen

Bei den Häufigkeitsfragen für das Konstrukt „Familie und Fürsorge für Andere“ (s. Abb. 16 +17) war in beiden Gruppen der Anteil der guten Übereinstimmungen größer als der Anteil der schlechten Übereinstimmungen ( $p = 0,033$ ,  $\chi^2 = 4,567$ ,  $df = 1$ ). Die Angehörigengruppe stimmte dabei in 77% der Antworten mit den Patienten überein (s. Abb. 16), die Pflegegruppe bei 66% der Antworten (s. Abb. 17). Bei den Fragen „Wie oft hat der Patient Zeit mit seinem Partner/ Kindern/ Familie und Freunden verbracht?“ (Frage 9-11a) stimmten die Pflegenden und Angehörigen zu einem größeren Anteil gut mit den Patienten überein. In der Frage „Wie oft ist der Patient besorgt wegen der Belastung seiner Angehörigen?“ (14a) gab es bei beiden Gruppen mehr schlechte Übereinstimmungen mit den Antworten der Patienten. Die Angehörigen stimmten in 45% der Antworten gut mit den Patienten überein, die Pflegenden bei 23% der Antworten. In der Frage „Würde der Patient von seinen Angehörigen umarmt und berührt?“ (20a) stimmten die Angehörigen in 100% der Antworten mit den Patienten überein. Die Pflegekräfte stimmten in 77% der Antworten überein. Ähnlich verhielt es sich bei der Frage „Hat der Patient Gelegenheit, Unstimmigkeiten zu bereinigen?“ (Frage 22a), hier stimmten die Angehörigen in 95% der Antworten mit den Patienten überein, die Pflegenden in 64% der Antworten.

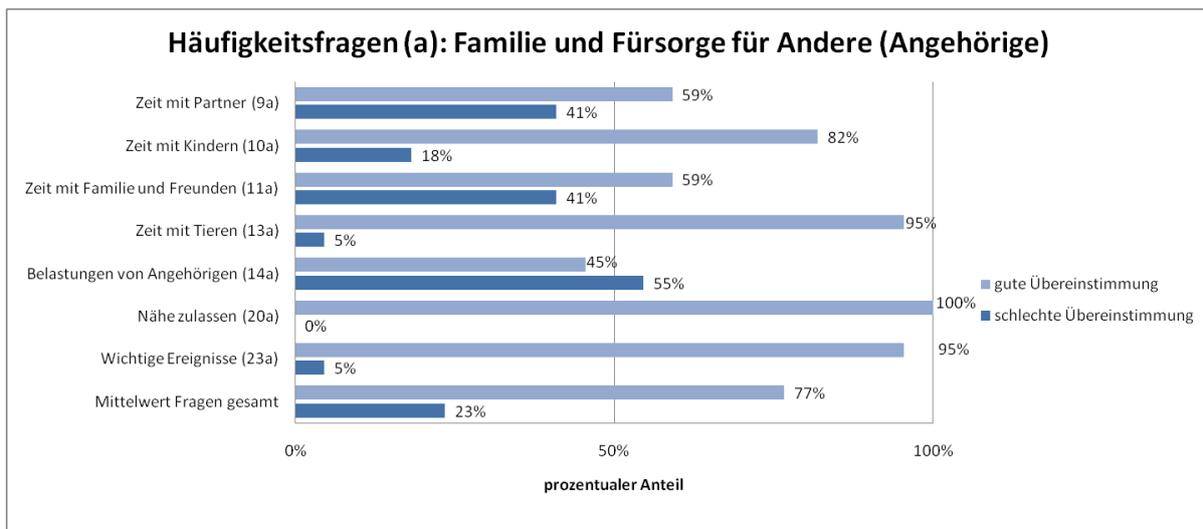


Abbildung 16: Grad der Übereinstimmung zwischen Angehörigen und Patienten

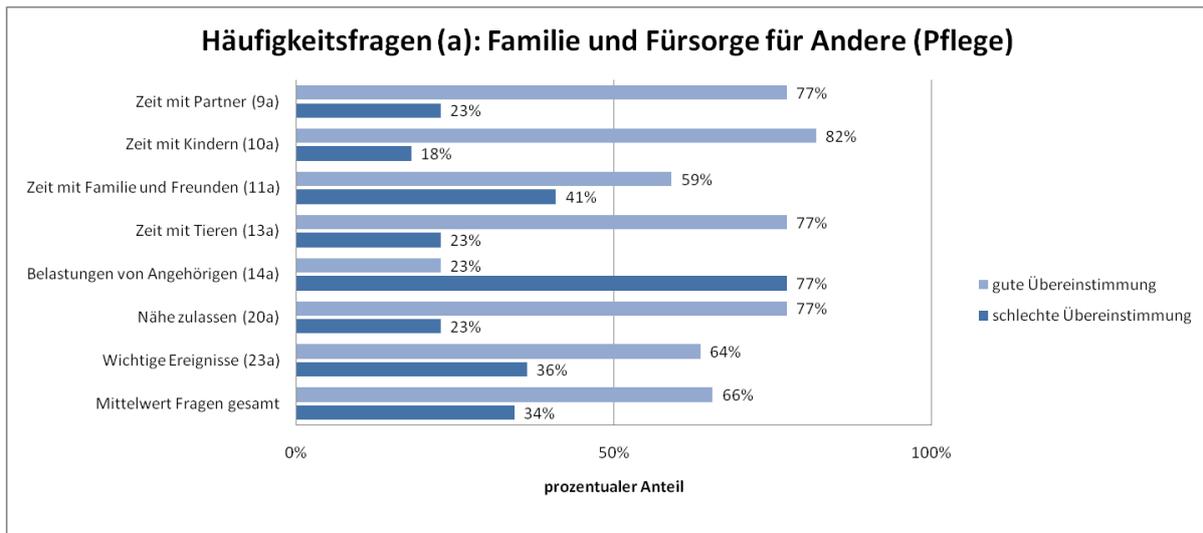


Abbildung 17: Grad der Übereinstimmung zwischen Pflege und Patienten

### Zufriedenheitsfragen

In den Zufriedenheitsfragen für das Konstrukt „Familie und Fürsorge für Andere“ (s. Abb. 18 + 19) gab es in der Angehörigengruppe 52% gute Übereinstimmungen (s. Abb. 18), in der Pflegegruppe 42% (s. Abb. 19) ( $p = 0,047$ ,  $\chi^2 = 6,104$ ,  $df = 2$ ). In der Frage, wie der Patient die Zeit mit seinem Lebensgefährten (Frage 9b) bewertet, stimmten die Angehörigen in 55% der Antworten mit den Patienten gut überein, die Pflegenden bei 45% der Antworten. In der Bewertung der Zeit mit Kindern (Frage 10b) gab es in der Angehörigengruppe in 73% der Antworten eine gute Übereinstimmung und bei der Pflegegruppe in 64% der Antworten. In der Bewertung der Zeit mit der Familie (Frage 11b) war in beiden Gruppen der Anteil der schlechten Übereinstimmungen höher als der Anteil der guten Übereinstimmungen. In der Pflegegruppe war der Anteil der schlechten Übereinstimmungen höher (64%) als in der Angehörigengruppe (50%). In der Bewertung, wie belastend die Sorge um die Belastung der Angehörigen für den Patienten (Frage 14b) ist, war der Anteil der schlechten Übereinstimmungen in der Pflegegruppe (82%) und in der Angehörigengruppe (77%) größer als der Anteil der guten Übereinstimmungen. In der Frage wie belastend/ positiv Umarmungen und Berührungen durch die Angehörigen sind (Frage 20b), zeigte sich eine gute Übereinstimmung in 64% der Antworten in der Angehörigengruppe. In der Pflegegruppe war dies nur in 41% der Antworten der Fall. In der Bewertung der Frage, wie belastend/ positiv die Teilnahme an wichtigen Ereignissen für den Patienten ist (Frage 23b), gab es in der Angehörigengruppe bei 55% der Antworten eine gute Übereinstimmung. In der Pflegegruppe gab es nur in 32% der Antworten eine gute Übereinstimmung.

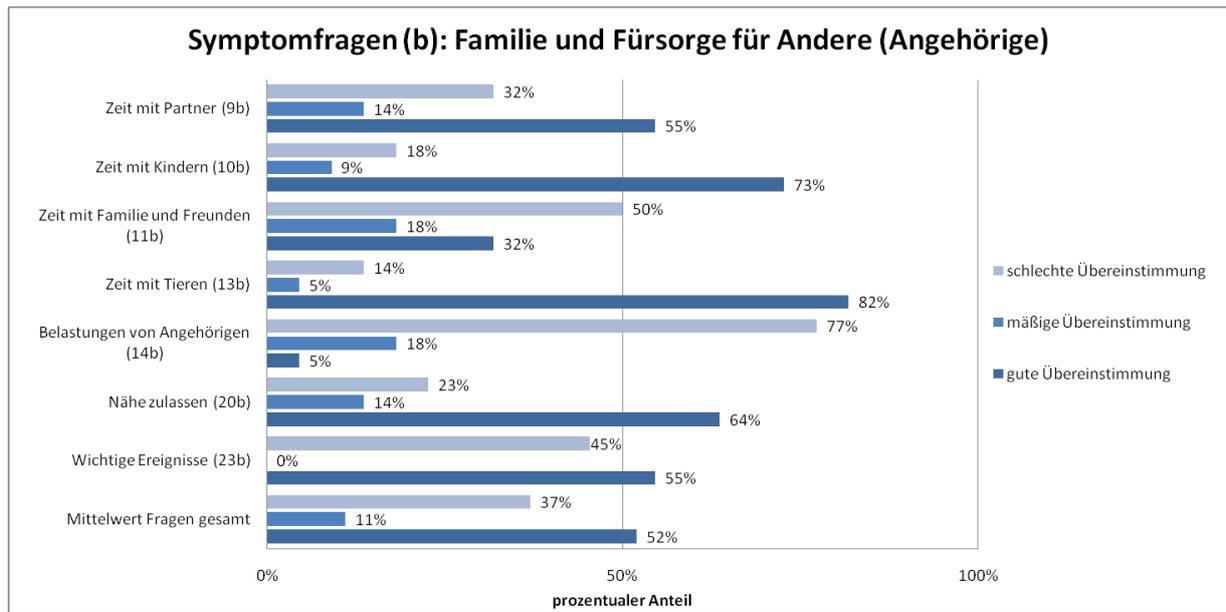


Abbildung 18: Grad der Übereinstimmung zwischen Angehörigen und Patienten

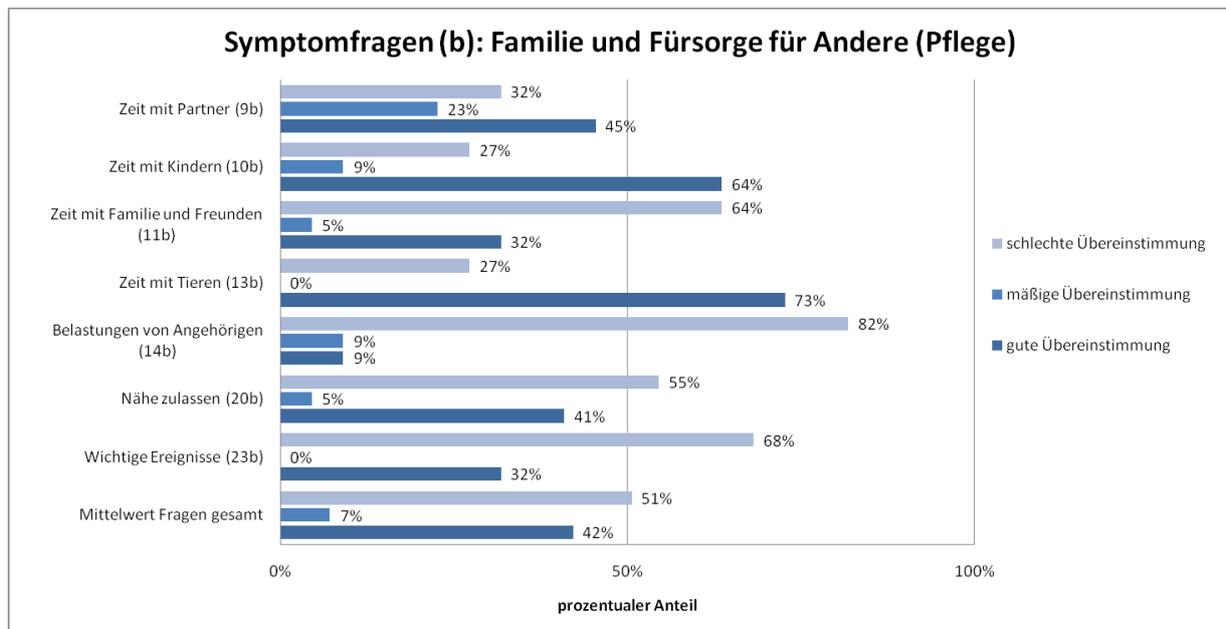


Abbildung 19: Grad der Übereinstimmung zwischen Pflege und Patienten

## Fazit

Die Angehörigen können besser als die Pflegekräfte einschätzen, mit welcher Frequenz der Patient Zeit mit Nahestehenden verbracht hat und Nähe zulassen konnte. In der Bewertung dieses Aspektes für den Patienten gibt es in der Angehörigengruppe einen größeren Anteil an guten Übereinstimmungen als in der Pflegegruppe. Insgesamt zeigt sich aber, dass die Bewertung dieses Konstruktes durch den Patienten weder von den Angehörigen noch von den Pflegekräften gut beschrieben werden kann.

### 5.3.2.4 Konstrukt Vier: Behandlungswünsche, Ganzheitlichkeit, Kommunikation

#### Häufigkeitsfragen

Bei den Häufigkeitsfragen (s. Abb. 20 + 21) war in beiden Gruppen der Anteil der guten Übereinstimmungen größer als der Anteil der schlechten Übereinstimmungen ( $p = 0,09$ ,  $\chi^2 = 2,730$ ,  $df = 1$ ). Die Angehörigen stimmten in 78% der Antworten mit den Patienten überein (s. Abb. 20), die Pflegenden in 70% der Antworten (s. Abb. 21). In der Frage „Wie oft wurde die Würde des Patienten ausreichend gewahrt?“ (Frage 7a), stimmten die Angehörigen bei 73% der Antworten mit den Patienten gut überein, die Pflegenden in 64% der Fälle. Ähnliches gilt für die Frage „Kann der Patient sich freuen und lachen?“ (Frage 8a). Hier stimmten die Angehörigen bei 64% der Antworten gut mit den Patienten überein und die Pflegenden bei 59%. In der Frage „Wie oft hat der Patient Zeit allein verbracht?“ (Frage 12a) stimmten die Pflegenden in 68% der Antworten mit den Patienten gut überein und die Angehörigen in 59%. Bei den Fragen „Hat der Patient Besuch von einem religiösen/ spirituellen Seelsorger gehabt?“ (Frage 18a) und „Hat der Patient an einer religiösen/ spirituellen Zeremonie teilgenommen?“ (Frage 19a), stimmten die Angehörigen bei 91 bzw. 95% der Antworten mit den Patienten gut überein. Die Pflegenden stimmten in 77% der Antworten gut mit den Patienten überein. In der Frage „Hat der Patient Unstimmigkeiten bereinigen können?“ (Frage 22a) zeigte sich ein größerer Unterschied zwischen Angehörigen und Pflegekräften. Die Angehörigen stimmten bei 82% der Antworten gut mit den Patienten überein, während die Pflegenden bei dieser Frage nur zu 55% mit den Patienten gut übereinstimmten. In der Frage „Sieht der Patient den Sinn und Zweck seines Lebens?“ (Frage 24a) stimmten beide Gruppe bei 68% der Fragen gut mit den Patienten überein. Bei der Frage „Hat der Patient seine Behandlungswünsche mit seinem Arzt besprochen?“ (Frage 25a) zeigten sich in beiden Gruppen eine hohe Übereinstimmung mit den Patienten. Die Angehörigen stimmten in 95% und die Pflegenden in 91% der Antworten gut mit den Patienten überein.

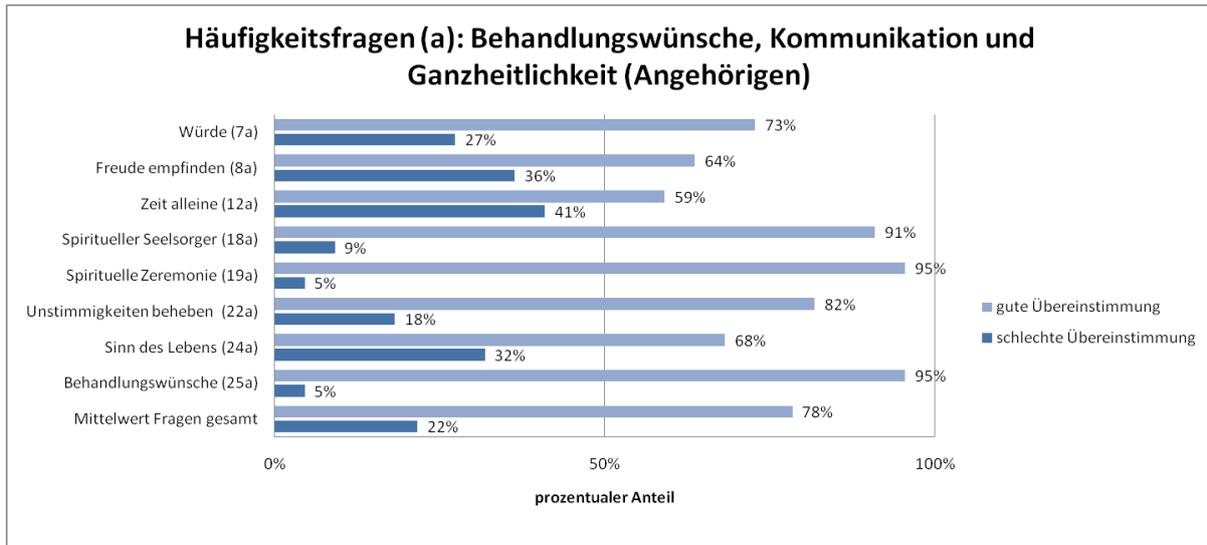


Abbildung 20: Grad der Übereinstimmung zwischen Angehörigen und Patienten

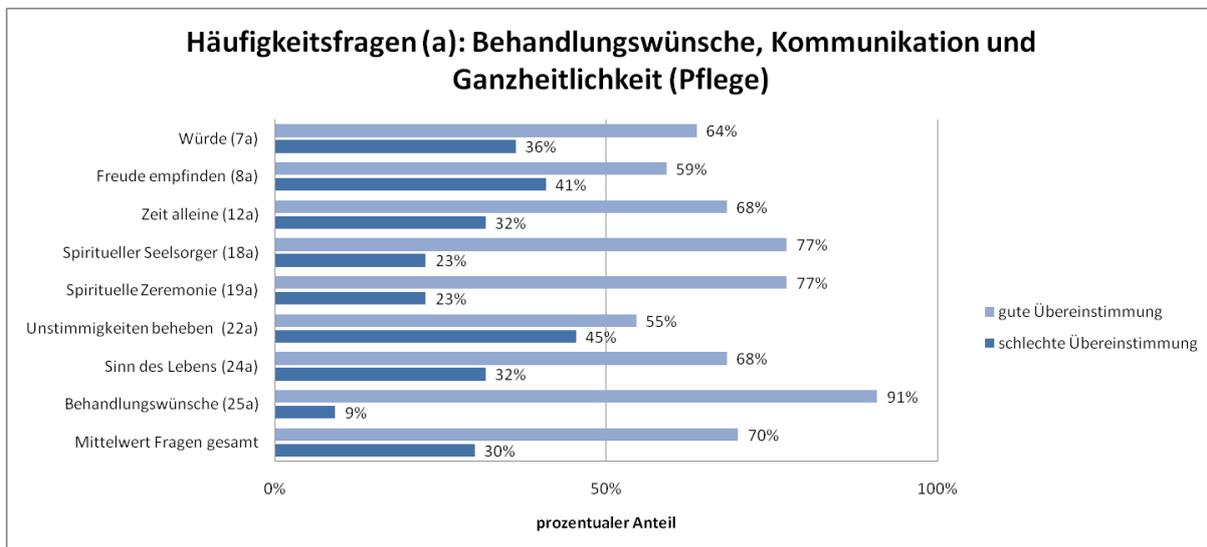


Abbildung 21: Grad der Übereinstimmung zwischen Pflege und Patienten

### Zufriedenheitsfragen

Bei den Zufriedenheitsfragen für das Konstrukt „Behandlungswünsche, Ganzheitlichkeit, Kommunikation“ (s. Abb. 22 + 23) war der Anteil der schlechten Übereinstimmungen in der Angehörigen- (57%) (s. Abb. 22) und in der Pflegegruppe (71%) (s. Abb. 23) höher als der Anteil der guten Übereinstimmungen ( $p = 0,018$ ,  $\chi^2 = 7,990$ ,  $df = 2$ ). Den größeren Anteil an guten Übereinstimmungen gab es in der Angehörigengruppe (32%) im Vergleich zur Gruppe der Pflegenden mit 21% guten Übereinstimmungen in den Antworten. In der Frage, wie der Patient die Situation der Achtung seiner Würde (Frage 7b) einschätzt, stimmten die Angehörigen zu einem größeren Anteil (45%) gut mit den Patienten überein. Die Pflegenden stimmten zu

32% mit den Patienten gut überein. Der Aspekt „Freude empfinden“ (Frage 8b) zeigte in beiden Gruppen einen größeren Anteil schlechter Übereinstimmungen (82%) mit den Patienten, als gute (18%). Gleiches gilt für die Bewertung wie der Patient die Zeit alleine empfindet (Frage 12b). Hier war der Anteil der schlechten Übereinstimmungen in der Angehörigen- (73%) und der Pflegendengruppe (77%) höher als der Anteil der guten Übereinstimmungen. Die Bewertung, wie der Patient Besuch von einem religiösen/ spirituellen Seelsorger (Frage 18b) und die Teilnahme an einer religiösen/ spirituellen Zeremonie (Frage 19b) empfindet, wurde von der Angehörigengruppe zu einem größeren Anteil mit einer guten Übereinstimmung (55% bzw. 64%) bewertet als mit einer schlechten. In der Pflegegruppe war der Anteil der schlechten Übereinstimmungen (64% bzw. 68%) größer als der Anteil der guten Übereinstimmungen. In der Frage wie der Patient die Möglichkeit, Unstimmigkeiten bereinigen zu können (Frage 22b), bewertet, stimmten die Pflegenden (82%) zu einem größeren Anteil schlecht mit dem Patienten überein. Bei den Angehörigen war dies nur in 45% der Antworten der Fall. Der Anteil in der Pflegegruppe war fast doppelt so hoch wie in der der Angehörigen. In der Bewertung wie der Patient die Situation auf die Einsicht eines Sinn des Lebens (Frage 24b) einschätzt, war in der Angehörigen- (73%) und in der Pflegendengruppe (68%) der Anteil der schlechten Übereinstimmungen am größten. In der Bewertung, wie der Patient die Kommunikation über Behandlungswünsche mit dem Arzt (Frage 25b) empfindet, war in der Angehörigen- (77%) und in der Pflegendengruppe (73%) der Anteil der schlechten Übereinstimmungen am größten. Bei der Frage nach der momentanen Lebensqualität (Frage 31) war der Anteil der schlechten Übereinstimmungen in beiden Gruppen größer (59%).

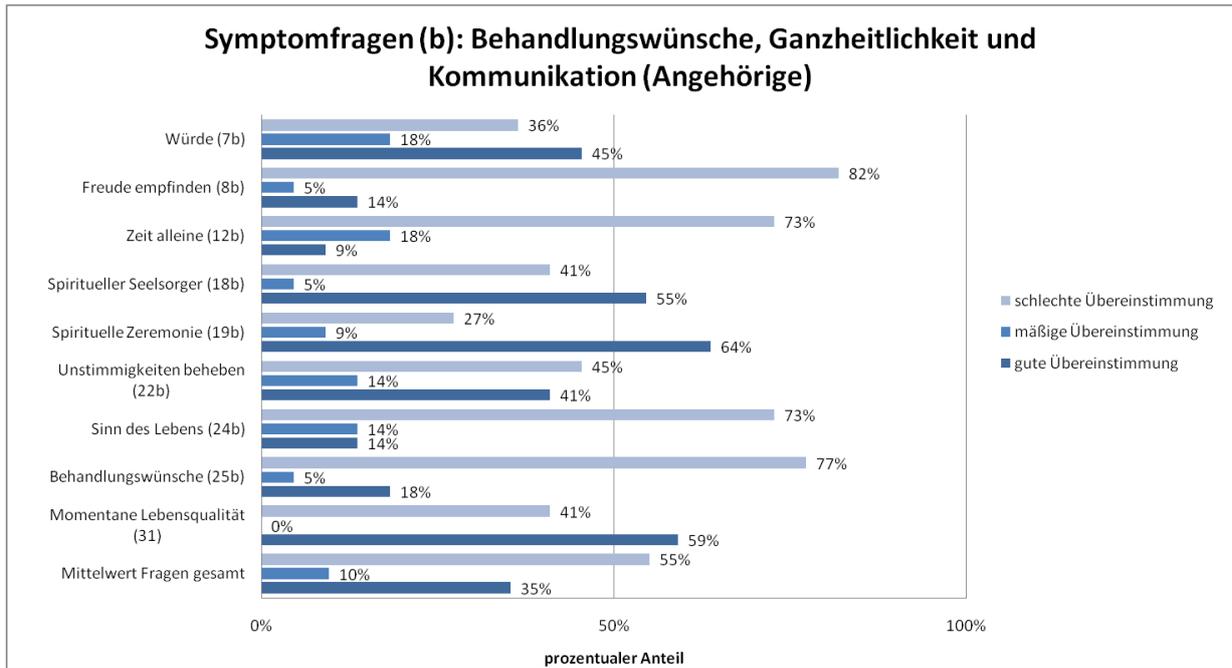


Abbildung 22: Grad der Übereinstimmung zwischen Angehörigen und Patienten

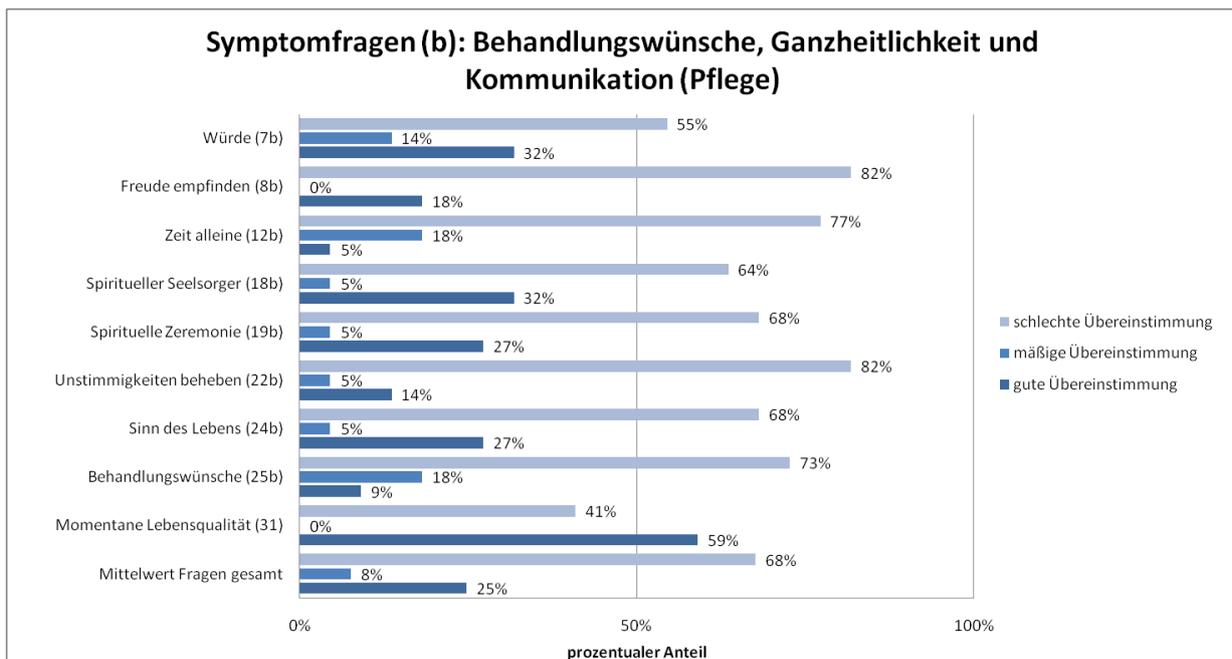


Abbildung 23: Grad der Übereinstimmung zwischen Pflege und Patienten

## Fazit

Der Aspekt, wie oft die Kommunikation und die ganzheitliche Behandlung für den Patienten erfüllt waren, wurde von den Angehörigen häufiger mit einer guten Übereinstimmung beantwortet als von den Pflegekräften.

In der Bewertung dieses Konstruktes wurden von beiden Gruppen zu einem größeren Anteil schlechte Übereinstimmungen erzielt. Die Angehörigen haben jedoch häufiger als die Pflegekräfte eine gute Übereinstimmung erzielt.

### 5.3.2.5 Konstrukt Fünf: Zukunft

In den Gesamtfragen des Konstruktes „Zukunft“ (s. Abb. 24 + 25) wird nach Wünschen für das kommende Lebensende gefragt ( $p = 0,479$ ,  $\chi^2 = 0,5$ ,  $df = 1$ ). In beiden Gruppen zeigt sich ein größerer Anteil an guten als an schlechten Übereinstimmungen. In der Pflegegruppe ist der Anteil 78% (s. Abb. 25), in der Angehörigengruppe 74% (s. Abb.24). In der Frage „Ist dem Patienten der Aufenthaltsort in der jetzigen Phase seines Lebens wichtig?“ (Frage 26) stimmten 100% der Antworten der Pflegegruppe und 95% der Angehörigengruppe gut mit den Patientenantworten überein. In der Frage „Wo möchte der Patient seine letzte Zeit verbringen?“ (Frage 27) stimmten in der Angehörigengruppe 82% der Antworten und in der Pflegegruppe 73% der Antworten gut mit den Antworten der Patienten überein. 64% der Pflegenden stimmten bei der Frage „Möchte der Patient allein sterben?“ (Frage 28) mit dem Patienten überein. Bei den Angehörigen waren es 55%. In der Frage „In welchem Bewusstseinszustand möchte der Patient gerne sterben?“ (Frage 29) stimmten die Pflegenden zu 77% und die Angehörigen zu 64% gut mit dem Patienten überein.

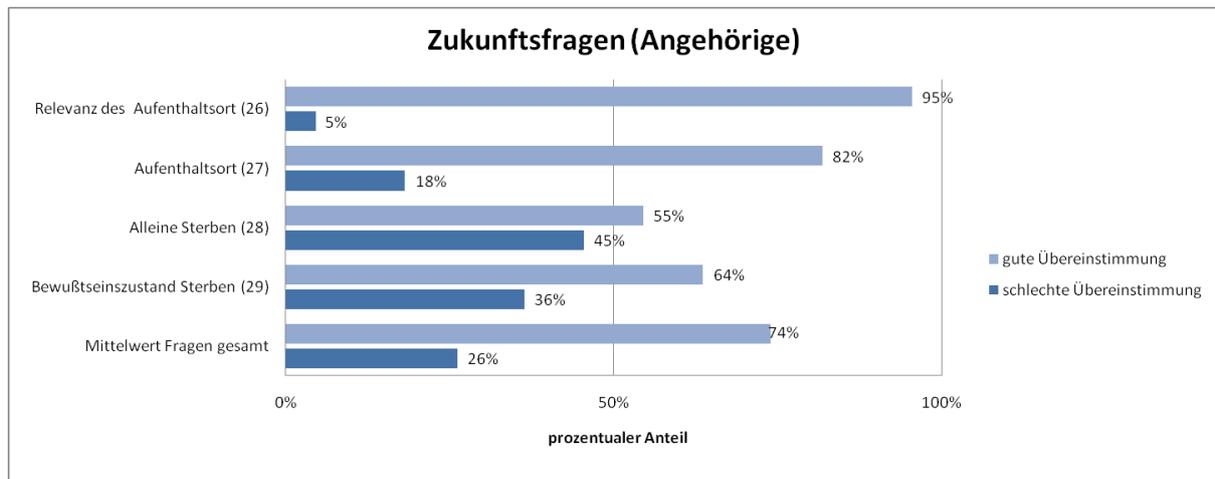


Abbildung 24: Grad der Übereinstimmung zwischen Angehörigen und Patienten

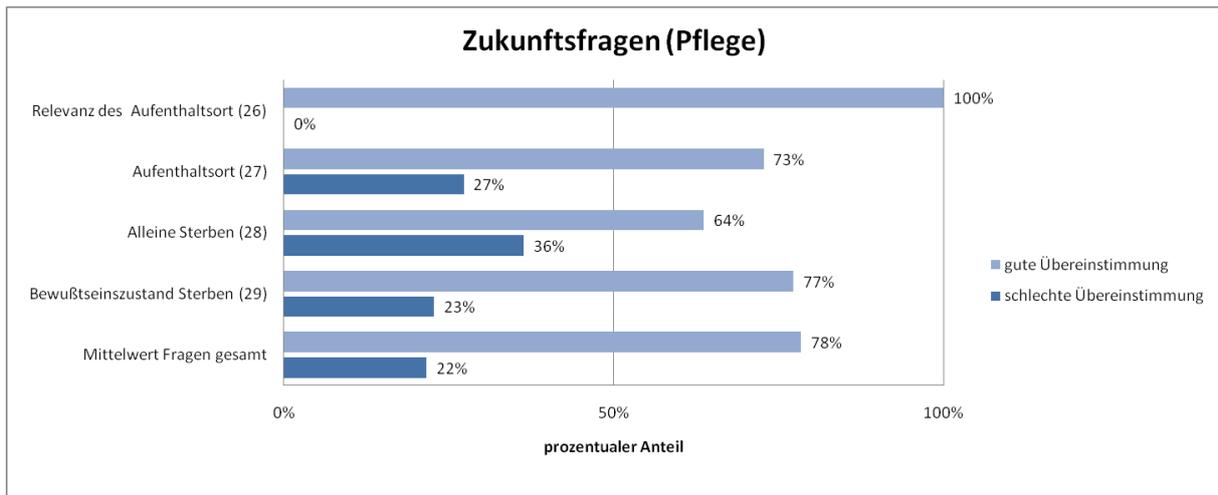


Abbildung 25: Grad der Übereinstimmung zwischen Pflege und Patienten

## Fazit

In dem Konstrukt Zukunft, das Wünsche für das kommende Sterben beinhaltet, wurden in beiden Gruppen zu einem größeren Anteil gute Übereinstimmungen erzielt. Die Pflegekräfte erzielten diese häufiger als die Angehörigen.

### 5.3.2.6 Gesamtfrage

#### Gesamtfragen

In der Übereinstimmung aller Fragen gesamt (s. Abb. 26) zwischen der Gruppe der Patienten und der Gruppe der Angehörigen bzw. Pflegekräfte zeigte sich in der Angehörigengruppe ein größerer Anteil guter Übereinstimmungen (64%), als in der Pflegegruppe (54%). In der Angehörigengruppe überwiegen die guten Übereinstimmungen (64%) die schlechten Übereinstimmungen (36%), während in der Pflegegruppe das Verhältnis zwischen schlechten Übereinstimmungen (46%) und guten Übereinstimmungen (54%) nahezu ausgeglichen war ( $p < 0,001$ ,  $\chi^2 = 28,08$ ,  $df = 1$ ).

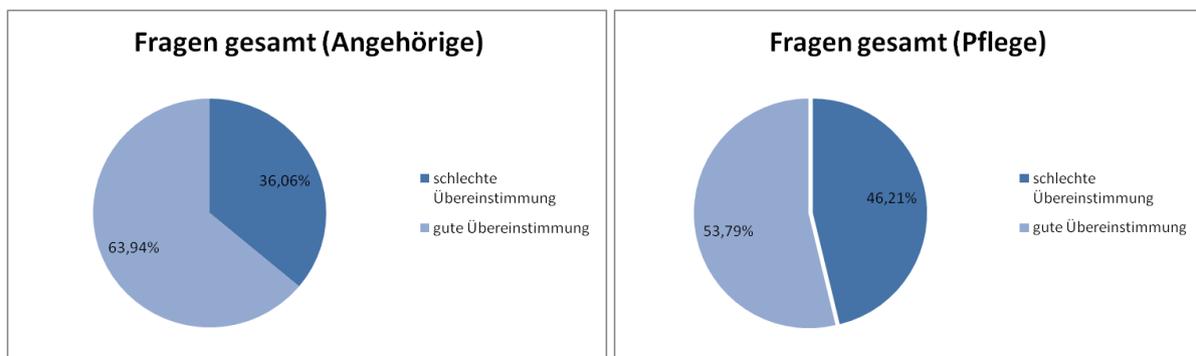


Abb. 26: Übereinstimmung der Angehörigen und Pflegekräfte bei allen Fragen gesamt

### Häufigkeitsfragen gesamt

In der Übereinstimmung der Häufigkeitsfragen zeigte sich in beiden Gruppen ein höherer Anteil an guten Übereinstimmungen (s. Abb. 27). In der Angehörigengruppe war dieser Anteil größer (76%) als in der Pflegegruppe (65%). ( $p < 0,001$ ,  $\chi^2 = 19,21$ ,  $df = 1$ ).

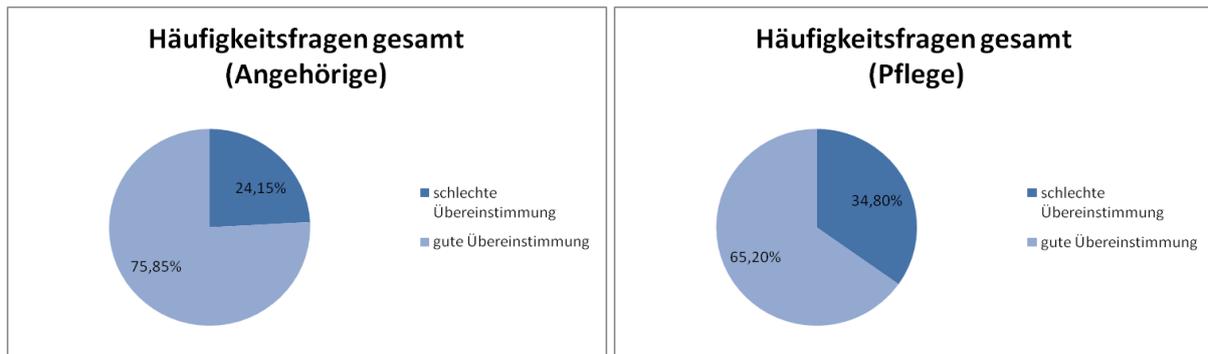


Abb. 27: Übereinstimmung der Angehörigen und Pflegekräfte bei allen Häufigkeitsfragen gesamt

### Zufriedenheitsfragen gesamt

In der Übereinstimmung der Zufriedenheitsfragen zeigte sich in beiden Gruppe ein geringerer Anteil an guten Übereinstimmungen mit dem Patienten (s. Abb. 28). In der Angehörigengruppe gab es bei 54% der Fragen eine schlechte Übereinstimmung, in der Pflegegruppe bei 64% der Fragen ( $p = 0,001$ ,  $\chi^2 = 13,14$ ,  $df = 2$ ).

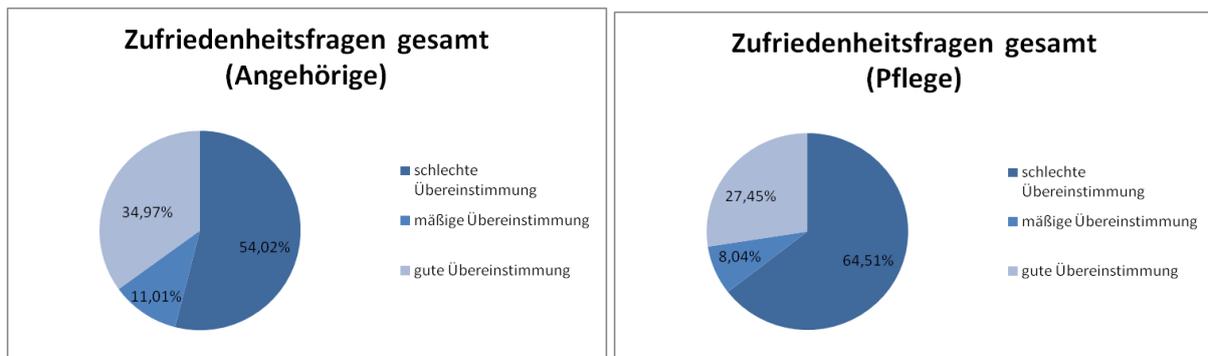


Abb. 28: Übereinstimmung der Angehörigen und Pflegekräfte bei allen Zufriedenheitsfragen gesamt

### **Fazit**

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die Angehörigen in der Beantwortung der Gesamtfragen, der „Häufigkeitsfragen gesamt“ und der „Zufriedenheitsfragen gesamt“ einen größeren Anteil an guten Übereinstimmungen mit den Antworten des Patienten erzielten als die Pflegekräfte. In beiden Gruppen (Angehörige und Pflegekräfte) zeigt sich, dass die Übereinstimmungen in den Häufigkeitsfragen höher sind als bei den Zufriedenheitsfragen.

### 5.3.3 Wie korrelieren die Gesamtzufriedenheit und die verschiedenen Konstrukte mit der empfundenen Lebensqualität?

Im Folgenden soll beschrieben werden, ob und in welchem Maß ein Konstrukt mit der Einschätzung der momentanen Lebensqualität des Patienten korreliert. Um den Einfluss der einzelnen Konstrukte auf die momentane Lebensqualität zu ermitteln, wurde, wie oben beschrieben (s. 4.4), der Korrelationskoeffizient  $r$  bestimmt. Bei einer sehr hohen Korrelation bedeutet dies, dass ein Konstrukt oder eine Einzelfrage die gleiche Tendenz aufweist wie die Frage nach der momentanen Lebensqualität, während bei einer sehr geringen Korrelation die Antworten in keinem Zusammenhang zueinander stehen. Ist der Korrelationskoeffizient negativ, so beschreibt dies eine gegenläufige Korrelation zwischen dem Konstrukt und der Frage nach der momentanen Lebensqualität. Das bedeutet, dass z.B. eine positive Bewertung einer/-s Frage/Konstrukts eine negative Bewertung der Frage nach der momentanen Lebensqualität bedingt (s. Tabelle 1).<sup>31</sup>

#### 5.3.3.1 Korrelation der Gesamtzufriedenheit mit momentaner Lebensqualität

Die Gesamtzufriedenheit ist der Mittelwert aller Zufriedenheitsfragen (s. Abb. 29). In der Patientengruppe zeigt sich eine mäßige Korrelation der Gesamtzufriedenheit mit der empfundenen Lebensqualität. In der Angehörigen- und in der Pflegegruppe ist die Korrelation mit der Gesamtzufriedenheit gering.

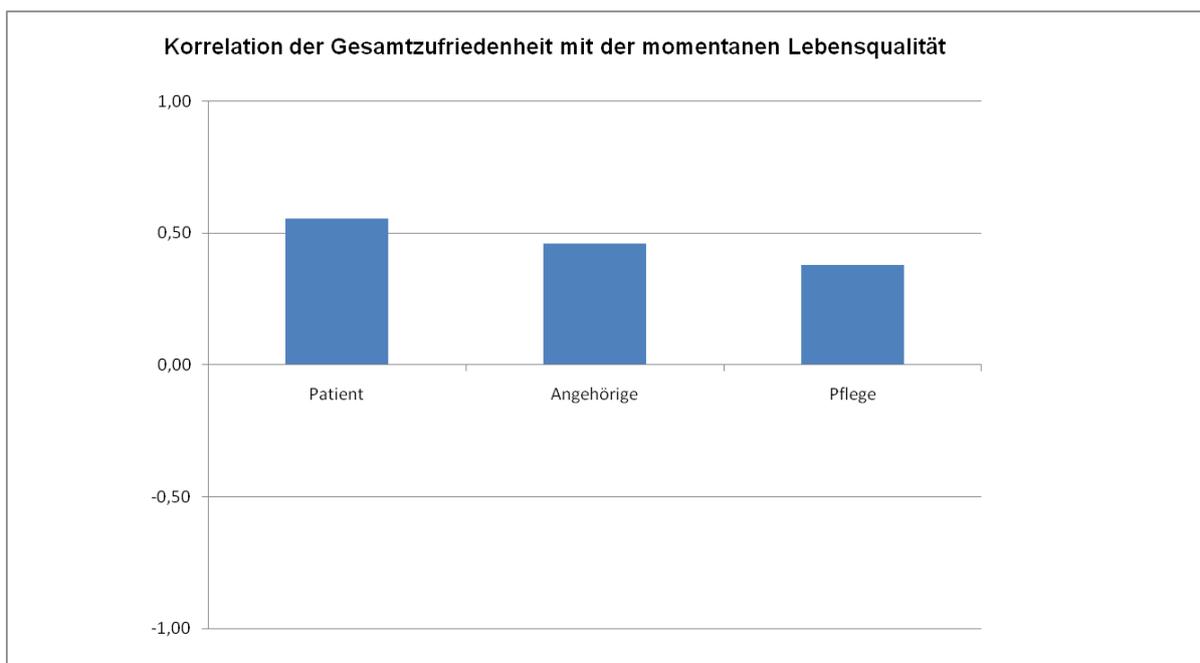


Abbildung 29: Korrelationsgrad der Gesamtzufriedenheit (alle Zufriedenheitsfragen) mit der momentanen Lebensqualität je Teilnehmergruppe

### 5.3.3.2 Korrelation des Konstrukts Eins „Symptome und persönliche Versorgung“ mit der momentaner Lebensqualität

Das Konstrukt „Symptome und persönliche Versorgung“ zeigt in der Patienten- und Angehörigengruppe eine mittlere Korrelation mit der momentanen Lebensqualität (s. Abb.30). In der Pflegegruppe zeigt sich eine geringe Korrelation.

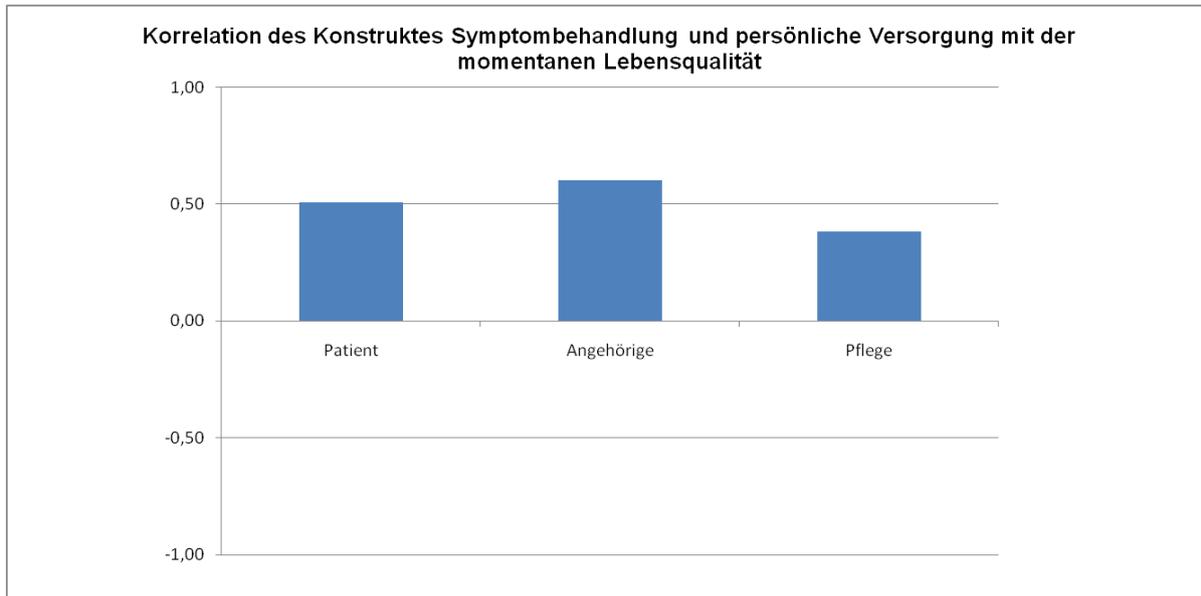


Abbildung 30: Korrelationsgrad des Konstrukts Symptombehandlung und persönliche Versorgung mit der momentanen Lebensqualität je Teilnehmergruppe

### 5.3.3.3 Korrelation des Konstrukts „Vorbereitung auf den Tod und Moment des Todes“ mit der momentanen Lebensqualität

Für das Konstrukt „Vorbereitung auf den Tod und Moment des Todes“ zeigt sich nur in der Patientengruppe eine signifikante mittlere Korrelation mit der momentanen Lebensqualität. In der Angehörigen- und in der Pflegegruppe zeigt sich dagegen keine signifikante Korrelation.

### 5.3.3.4 Korrelation des Konstrukts „Familie und Fürsorge für andere“ mit der momentanen Lebensqualität

Für das Konstrukt „Familie und Fürsorge für andere“ zeigt sich in keiner Gruppe eine Korrelation mit der momentanen Lebensqualität.

### 5.3.3.5 Korrelation des Konstrukts „Behandlungswünsche, Ganzheitlichkeit, Kommunikation“ mit der momentaner Lebensqualität

In der Patientengruppe und in der Angehörigengruppe zeigt sich eine mittlere

Korrelation zwischen dem Konstrukt und der momentanen Lebensqualität. In der Pflegegruppe zeigt sich eine geringe Korrelation (s. Abb. 31).

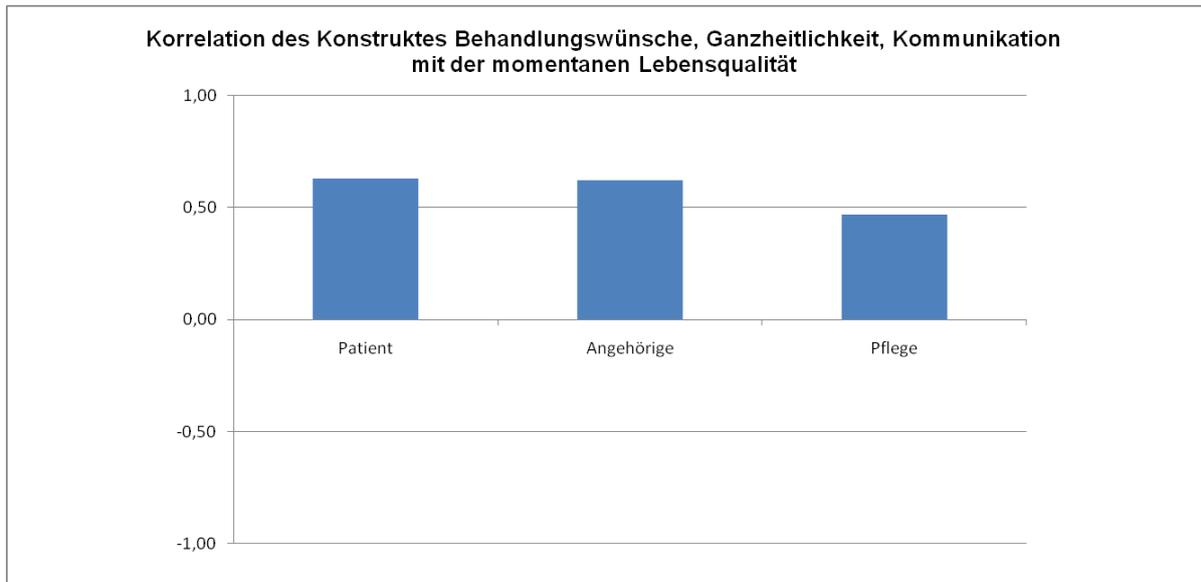


Abbildung 31: Korrelationsgrad des Konstruktes Behandlungswünsche, Ganzheitlichkeit, Kommunikation mit der momentanen Lebensqualität je Teilnehmergruppe

### Fazit

Es zeigt sich eine mäßige Korrelation zwischen der momentanen Lebensqualität (Frage 31) und der Gesamtzufriedenheit in der Patientengruppe und eine geringe Korrelation in der Angehörigen- und Pflegegruppe. Das zeigt sich auch in dem Konstrukt „Symptombehandlung und persönliche Versorgung“. Hier zeigt sich ein mäßiger Zusammenhang für die Patienten und ein geringer für die Angehörigen und Pflegekräfte mit der momentanen Lebensqualität. In dem Konstrukt „Behandlungswünsche, Ganzheitlichkeit, Kommunikation“ zeigte sich ein mäßiger Zusammenhang mit der momentanen Lebensqualität in der Patienten- und Angehörigengruppe. In der Pflegegruppe ist der Zusammenhang nur gering. In den beiden anderen Konstrukten „Vorbereitung auf den Tod“ und „Familie und Fürsorge für Andere“ zeigt sich in keiner der drei Gruppen ein Zusammenhang mit der momentanen Lebensqualität.

Es ist anzunehmen, dass die momentane Lebensqualität des Patienten von weiteren Faktoren beeinflusst wird, die mit der Gesamtzufriedenheit und den einzelnen Konstrukten nicht vollständig erfasst werden.

## **6. Diskussion**

### **6.1. Diskussion der Ergebnisse**

Im Folgenden sollen die Ergebnisse der Studie diskutiert werden.

#### **6.1.1 Bewertung der Qualität des Sterbens auf einer Palliativstation durch Patienten, Angehörige und Pflegekräfte.**

Die Bewertung der Qualität des Sterbens auf einer Palliativstation, in diesem Fall der Palliativstation des Virchow Klinikums, Charité, aus der Sicht von Patienten, Angehörigen und Pflegekräften erfolgt an Hand des von Patrick et al. entwickelten und für diese Studie modifizierten Fragebogens.<sup>11</sup> Damit kann eine Aussage darüber getroffen werden, wie gut die einzelnen Komponenten aus der Sicht der Patienten, Angehörigen und Pflegekräfte auf der Palliativstation erfüllt werden. Desweiteren bietet sich die Möglichkeit, Schwachpunkte zu identifizieren und zu beheben.

##### **6.1.1.1 Zusammenfassung der Ergebnisse**

Eine zusammenfassende Aussage zur Qualität des Sterbens auf der Palliativstation, Charité- Campus Virchow –Klinikum lässt sich nur insofern treffen, als bei den Frage nach der Häufigkeit eines Symptoms/Ereignisses (Häufigkeitsfragen) die Antworten „oft/ meistens“ überwogen (s. Abb. 2) und bei den Zufriedenheitsfragen (Fragen nach der Wertigkeit eines Symptoms und seiner Frequenz) eine positive Tendenz (Skalenwert >6, bei Skala 1-10) bei den Antworten zu erkennen war (s. Abb.5). Die Behandlung der Symptome wie Schmerzen (Frage 1), suffiziente Atmung (Frage 5), selbstständiges Essen (Frage 3), Kontrolle über krankheitsbezogene Ereignisse (Frage 2), Kommunikation über Therapie und Behandlungswünsche (Frage 25), sowie die Notwendigkeit von medizinischem Support (wie z.B. Dialyse, Sauerstoffapplikation, etc.) (Frage 17) wurde von allen drei Gruppen als „oft“ erfüllt beschrieben (s. Abb. 1) und als positiv/ nicht belastend bewertet (s. Abb. 4). Dagegen wird der Aspekt „ausreichend Energie für die Dinge des täglichen Lebens“ (Frage 6) von allen drei Gruppen als „sehr selten bis manchmal“ erreicht angesehen und als tendenziell negativ/ belastend beschrieben. Die psychosozialen Komponenten sind für die drei Gruppen gut erfüllt. Die Zeit, die mit dem Partner (Frage 9), den Kindern (Frage 10), der Familie (Frage 11) oder allein (Frage 12) verbracht wird (Häufigkeit variiert), wird als tendenziell positiv beschrieben (s. Abb. 4). Das Gleiche gilt für die Punkte „Nähe zulassen zu können“ (Frage 20),

„Unstimmigkeiten bereinigen zu können“ (Frage 22) und „an wichtigen Ereignissen teilzunehmen“ (Frage 23). Eine Ausnahme bildet dabei der Punkt „Sorge wegen der Belastung der Angehörigen“ (Frage 14). Dieser Aspekt wurde von den Patienten und Angehörigen als „oft“ gegeben angesehen (s. Abb. 1) und nach Meinung aller drei Gruppen als belastend empfunden (s. Abb. 4).

Unterschiede zwischen den Gruppen zeigten sich bei den Häufigkeitsfragen bei dem Thema Sterben. Bei der Frage „wie oft ist der Patient angstfrei bezüglich des Sterbens“ (Frage 15a) gaben die Pflegekräfte „sehr selten bis manchmal“ an, die Angehörigen „manchmal“ und die Patienten „oft bis meistens“. Dies setzt sich in der Bewertung des Aspektes fort. Die Pflegekräfte bewerten den Aspekt negativ/belastend, die Angehörigen neutral und die Patienten tendenziell positiv (s. Abb. 1 und 4). Ähnlich verhält es sich mit dem Aspekt „Akzeptanz des Sterbens“ (Frage 17). Die Unterschiede zwischen den drei Gruppen sind von der Tendenz gleich, allerdings liegen sie hier etwas näher zusammen, wenn es um die Bewertung des Aspektes geht (s. Abb. 1 und 4). Eine weitere Diskrepanz zwischen den drei Gruppen zeigt sich bei den Wünschen des Patienten bezüglich des Sterbens. Bei der Frage wo der Patient sterben möchte (Frage 27) gehen deutlich mehr Angehörige (19 von 21 Teilnehmern) und Pflegekräfte (18 von 21 Teilnehmern) davon aus, dass der Patient dies zu Hause tun möchte, während nur 13 von 21 Patienten diesen Wunsch äußern. Einen geringeren Unterschied sieht man bei der Frage ob der Patient alleine sterben möchte. Die Angehörigen (15 von 21 Teilnehmern) und die Pflegekräfte (14 von 21 Teilnehmern) gehen häufiger davon aus, dass der Patient nicht alleine sterben möchte, als die Patienten (11 von 21 Teilnehmern).

Die Option „keine Antwort/weiß nicht“ wurde besonders von den Pflegekräften gewählt. Besonders Fragen zu psychosozialen Aspekten wie „Abschied nehmen können“ (Frage 21), „Unstimmigkeiten bereinigen“ (Frage 22), „an wichtigen Ereignissen teilnehmen“ (Frage 23), „Sinn des Lebens für sich sehen“ (Frage 24) und „Planung für Dinge nach dem Tod, wie z.B. die eigene Beerdigung“ (Frage 30), wurden von den Pflegekräften deutlich seltener beantwortet als von den Patienten und Angehörigen. Lediglich die Frage „wie oft der Patient angstfrei bezüglich des Sterbens ist“ (Frage 15), wurde von den Angehörigen seltener beantwortet (s. Abb. 7).

### 6.1.1.2 Interpretation und Diskussion der Ergebnisse

An Hand dieser Ergebnisse kann eine Aussage über die Qualität des Sterbens auf der Palliativstation des Virchow Klinikums, Charité getroffen werden. Auf Grund des Stichprobenumfangs pro Teilnehmergruppe  $n = 21$  sind diese Aussagen als deskriptiv zu verstehen.

Die Bewertung der drei Gruppen hat gezeigt, dass die Behandlung von krankheitsbezogenen Symptomen oder Ereignissen suffizient erreicht wird, während die psychosozialen Aspekte nur zum Teil erfüllt werden können. Eine Ursache dafür könnte sein, dass die Einflüsse auf psychosoziale Aspekte, wie auf das Sterben selber, vielfältig sind. Die Kommunikation über körperliche Dinge könnte leichter fallen als die über emotionale Belange. Die Kenntnis über die psychosozialen Bedürfnisse des Patienten setzt wahrscheinlich eine engere Beziehung zu dem Patienten voraus, die, wie man an der hohen Anzahl unbeantworteter Fragen in der Pflegegruppe im Vergleich zur Angehörigengruppe sieht, auf Seiten des medizinischen Teams (hypothetisch auch bei Ärzten) nicht vorhanden ist. Die Zeitspanne, die sie mit dem Patienten verbringen, ist sehr viel geringer.<sup>28</sup> Sie können in ihrer Einschätzung jedoch auf praktische Erfahrung und theoretisches Wissen zurückgreifen und sind emotional nicht so belastet wie Angehörige.<sup>16</sup>

Die Angehörigen sind sicherlich stärker durch das Sterben betroffen und belastet als z.B. Pflegekräfte. Verschiedene Studien haben gezeigt, dass Angehörige ihre eigenen Ängste und Erfahrungen auf den Patienten projizieren und dessen Bedürfnisse danach bewerten.<sup>32</sup> Higginson und McCarthy zeigten in ihrer 1993 erschienenen Studie „Validity of the SUPPORT team assessment schedule: Do staff's ratings reflect those made by patients or their families?“, dass Angehörige die Lebensqualität des Patienten schlechter bewerten und Beschwerden eher überbewerten als das medizinische Personal.<sup>33</sup>

Abschließend kann gesagt werden, dass die Qualität des Sterbens (Gesamtzufriedenheitsfragen) von allen drei Gruppen als positiv bewertet wird (s. Abb. 5), während die momentane Lebensqualität schlechter bewertet wird (s. Abb. 4). Es zeigt sich eine Differenz in der Bewertung der Gesamtzufriedenheit im Vergleich zur momentanen Lebensqualität. Eine Ursache dafür könnte sein, dass weitere Komponenten, als die vom Fragebogen erfassten, eine Rolle in der Qualität des Sterbens bzw. der momentanen Lebensqualität spielen. In wie weit ein Zusammenhang besteht soll unter 6.1.3 besprochen werden.

### **6.1.2 Untersuchung von Übereinstimmungen und Differenzen in der Bewertung der Qualität des Sterbens zwischen Patienten, Angehörigen und Pflegekräften.**

Die Identifizierung von Übereinstimmungen und Differenzen in der Bewertung der Qualität des Sterbens zwischen Patienten, Angehörigen und Pflegekräften hat zum Ziel, im klinischen Alltag leichter Entscheidungen für nicht-kommunikationsfähige Patienten finden zu können. Wenn die Bereiche identifiziert werden können, in denen besonders Angehörige oder das medizinische Personal mit der Ansicht bzw. Wünschen des Patienten übereinstimmen, dann besteht neben der Patientenverfügung eine weitere Möglichkeit den potentiellen Patientenwunsch zu ermitteln.

#### **6.1.2.1 Zusammenfassung der Ergebnisse**

Bei der Betrachtung der gesamten Fragen als Ganzes zeigt sich, dass die Angehörigen zu einem größeren Teil (64%) mit den Patienten übereinstimmen, als das bei den Pflegekräften der Fall ist (54%) (s. Abb. 26). Betrachtet man die Fragen in der Unterteilung Häufigkeitsfragen (Fragen nach der Häufigkeit eines Ereignisses) und Zufriedenheitsfragen (Fragen nach der Wertigkeit eines Symptoms und seiner Frequenz), dann zeigt sich, dass die Angehörigen bei den Häufigkeitsfragen ebenfalls häufiger mit den Patienten übereinstimmen (75%) als die Pflegekräfte (65%) (s. Abb. 27). Bei den Zufriedenheitsfragen verhält es sich ähnlich, jedoch überwiegt bei beiden Gruppen die schlechte Übereinstimmung (Angehörige 54% und Pflegekräfte 64%) (s. Abb. 28). Die Gründe für diese Unterschiede sollen in dem Absatz 6.1.2.2 „Interpretation der Ergebnisse“ besprochen werden.

Die Tatsache, dass die Häufigkeitsfragen im Vergleich zu den Zufriedenheitsfragen einen größeren Anteil an Übereinstimmungen mit den Patientenaussagen aufweisen, setzt sich in den Konstrukten fort. Es zeigt sich, dass die Angehörigen in den Konstrukten „Symptombehandlung und persönliche Versorgung“, „Vorbereitung auf den Tod“, „Familie und Fürsorge für Andere“ und „Behandlungswünsche, Ganzheitlichkeit, Kommunikation“ einen größeren Anteil an guten Übereinstimmungen haben als die Pflegekräfte und in beiden Gruppen der Anteil an guten Übereinstimmungen bei den Häufigkeitsfragen höher als bei den Zufriedenheitsfragen ist. Lediglich im Konstrukt drei „Familie und Fürsorge für Andere“ zeigte sich in der Angehörigengruppe auch bei den Zufriedenheitsfragen ein größerer Anteil an guten Übereinstimmungen. Im Konstrukt fünf „Zukunftsfragen“

dagegen hatten die Pflegekräfte einen größeren Anteil an guten Übereinstimmungen mit den Patientenantworten, als die Angehörigen.

### **6.1.2.2 Interpretation der Ergebnisse**

Bei der Betrachtung der Ergebnisse fallen, wie oben beschrieben zwei Dinge besonders auf. Zum Einen sind die Angehörigen den Pflegekräften in der Bewertung der Bereiche „Symptombehandlung und persönliche Versorgung“, „Vorbereitung auf den Tod“, „Familie und Fürsorge für Andere“ und „Behandlungswünsche, Ganzheitlichkeit, Kommunikation“ überlegen. Eine Ausnahme bildet dabei der Bereich, der Wünsche/ Vorlieben für das Sterben („Zukunftsfragen“) beinhaltet. In diesem Bereich sind die Pflegekräfte den Angehörigen überlegen.

Die Gründe für diese Verteilung sind vielfältig. Da sind zum einen die unterschiedlichen Beziehungen zum Patienten zu nennen. Die Angehörigen, die den Patienten in der Regel bereits über einen großen Zeitraum kennen, haben eine größere emotionale Nähe zu dem Patienten, sind aber auch durch die Situation des Sterbens und des Verlustes betroffen.<sup>2</sup> Dagegen kennen die Pflegekräfte den Patienten nur für einen kurzen Zeitraum (in dieser Studie mindestens 5 Tage) und haben im Gegensatz zu den Angehörigen eine professionelle Distanz zum Sterben sowie Erfahrung im Umgang mit Sterbenden.

Angewendet auf die Ergebnisse könnte man formulieren, dass in den Bereichen, die die Angehörigen besonders gut einschätzen konnten, die persönliche bzw. emotionale Nähe mit dem Patienten besonders wichtig ist und von den Pflegekräften daher nicht im gleichen Ausmaß eingeschätzt werden kann. Der hohe Anteil nicht beantworteter Fragen in der Pflegegruppe unterstreicht diese Interpretation. Gleichzeitig kann der Bereich „Wünsche für das Sterben“ besser von den Pflegekräften eingeschätzt werden, da in diesem Bereich eine gewisse Distanz zum Patienten und die professionelle Erfahrung mit Sterbenden zum Tragen kommt, die den Angehörigen fehlt.

Es gibt bisher keine Studien, die die Aussagen von Patienten mit denen von Angehörigen und Pflegekräften vergleichen. In der Studie „Quality of Dying and Death in two Medical ICUs“ von Curtis et al. <sup>16</sup> wurden Angehörige, Pflegekräfte, Stationsärzte und Oberärzte retrospektiv zur Qualität des Sterbens auf der Intensivstation befragt, nicht jedoch die Patienten selber. Dabei zeigte sich, dass Angehörige und Oberärzte das Sterben des Patienten positiver bewerteten als die Pflegekräfte und die Stationsärzte. Der Vergleich zwischen den verschiedenen Gruppen

wurde aber nicht in Beziehung zu einer möglichen Aussage des Patienten gesetzt, da eine Befragung der Patienten in dieser Studie nicht stattfand.

Die Review „Are Healthcare Providers Adequate Raters of Patients` Quality of Life- Perhaps More Than We Think?“ von Mirjam A. G. Sprangers et al. zeigte, dass in mehreren Studien zur Einschätzung der Qualität des Lebens eine Diskrepanz zwischen den Einschätzungen der Patienten und der Pflegekräfte existiert.<sup>34</sup> Karen E. Steinhauser beschreibt in der Review „Measuring End-of-Life Care Outcomes Prospectively“ die Schwierigkeit Studien zu entwickeln, in denen auch die Patienten befragt werden, da diese am Lebensende häufig nicht mehr in der Lage sind, an Befragungen teilzunehmen.<sup>2</sup> Studien, die die Aussagen von Patienten und Angehörigen bzw. medizinischem Personal vergleichen, sind daher nach ihrer Aussage wünschenswert, aber schwer umzusetzen. Auf Grund dieser Schwierigkeiten ist der Vergleich mit anderen Studien nur eingeschränkt möglich. In der Review „Evolution in Measuring the Quality of Dying“ beschreibt Karen E. Steinhauser übereinstimmend mit den Ergebnissen dieser Studie die Differenz in der Bewertung der Zufriedenheitsfragen und Häufigkeitsfragen durch Angehörige.<sup>35</sup> Sie können laut Steinhauser eine suffiziente Einschätzung über die Häufigkeit von Ereignissen wie Schmerzen, psychischem Stress oder anderen, mit dem Sterben assoziierten Ereignissen, geben. Eine Einschätzung über den Wert oder die Intensität des Ereignisses ist jedoch nur ungenau möglich. Die Empfehlung der Autoren lautet daher, die Befragung von Angehörigen auf die Kategorien „Wissen über den Patienten“, „Haltung des Patienten“ und „beobachtbares Verhalten“ zu beschränken, z.B. die Beurteilung der Frequenz der Schmerzmitteleinnahme anstatt der Beurteilung der Schmerzen.<sup>35</sup> Die Empfehlung könnte man nach der Ergebnislage dieser Studie auch auf die Pflegekräfte ausweiten, denn neben der Angehörigengruppe zeigt auch die Pflegegruppe in der Beantwortung der Zufriedenheitsfragen einen nur geringen Anteil an guten Übereinstimmungen mit den Bewertungen der Patientengruppe.

### **6.1.3 Wie korrelieren die Gesamtzufriedenheit und die verschiedenen Konstrukte mit der empfundenen Lebensqualität?**

Die Korrelation der momentan empfundenen Lebensqualität (Frage 31) mit der Gesamtzufriedenheit (wie oben beschrieben der Mittelwert aller Zufriedenheitsfragen) und den einzelnen Konstrukten soll eine Aussage darüber ermöglichen, ob und

welche Bereiche des Sterbens einen Einfluss auf die momentane Lebensqualität haben und besonders wichtig sind, um ein gutes Sterben zu ermöglichen.

#### **6.1.3.1 Zusammenfassung der Ergebnisse**

Bei der Auswertung der Daten zeigt sich eine mäßige Korrelation zwischen der momentanen Lebensqualität, wie mit Frage 31 erfasst, und der Gesamtzufriedenheit in der Patientengruppe und eine geringe Korrelation in der Angehörigen- und Pflegegruppe. Das kann darauf hindeuten, dass eine suffiziente Umsetzung der acht Komponenten eines guten Todes (s. oben) einen Einfluss auf die Lebensqualität des Patienten hat, der sich aber nach Einschätzung der Angehörigen und Pflegekräfte nur gering ausprägt. Das Gleiche gilt für das Konstrukt „Symptombehandlung und persönliche Versorgung“, Auch hier zeigt sich ein mäßiger Zusammenhang für die Patienten und ein geringer für die Angehörigen und Pflegekräfte. In dem Konstrukt „Behandlungswünsche, Ganzheitlichkeit, Kommunikation“ zeigte sich ein mäßiger Zusammenhang mit der Lebensqualität in der Patienten- und Angehörigengruppe. In der Pflegegruppe ist der Zusammenhang nur gering. In den beiden anderen Konstrukten „Vorbereitung auf den Tod“ und „Familie und Fürsorge für Andere“ zeigt sich in keiner der drei Gruppen ein Zusammenhang mit der momentanen Lebensqualität.

#### **6.1.3.2 Interpretation der Ergebnisse**

Die Betrachtung der Ergebnisse in Bezug auf ihre Korrelation mit der momentanen Lebensqualität gibt die Möglichkeit, Faktoren zu identifizieren, die einen besonderen Einfluss auf die Qualität des Sterbens haben. Dabei hat sich gezeigt, dass eine positive Bewertung der gesamten Zufriedenheitsfragen einen Einfluss auf die Qualität des Sterbens hat, genauso wie die Konstrukte „Symptombehandlung und persönliche Versorgung“ sowie „Behandlungswünsche, Ganzheitlichkeit, Kommunikation“.

In der Studie „A Measure of the Quality of Dying and Death: Initial Validation Using-After-Death Interviews with Family Members“ von J. Randell Curtis et al. kamen die Forscher zu einem ähnlichen Ergebnis.<sup>14</sup> Abweichend von dieser Studie wurden nur Angehörige befragt. Die Befragung fand retrospektiv statt. Ziel der Studie von J. Randell Curtis et al. war die Überprüfung der Gültigkeit des neu entwickelten und von uns ebenfalls verwendeteten Fragebogens. In der Studie zeigte sich, dass eine positiv bewertete Gesamtzufriedenheit mit einer niedrig bewerteten Symptomlast und einer

guten Symptombehandlung assoziiert war, wie in unserem Konstrukt „Symptombehandlung und persönliche Versorgung“ zusammengefasst. Desweiteren war eine positiv bewertete Gesamtzufriedenheit mit der Möglichkeit zur Kommunikation über Behandlungsmaßnahmen, einer guten Compliance mit der Behandlung und mit der Zufriedenheit der Familie mit der Kommunikation assoziiert. Diese Aspekte sind in dem Konstrukt „Behandlungswünsche, Ganzheitlichkeit, Kommunikation“ zu finden.

Zusammenfassend lässt sich schlussfolgern, dass die vorliegende Studie ähnliche Bereiche (Konstrukt „Symptombehandlung und persönliche Versorgung“ und „Behandlungswünsche, Ganzheitlichkeit, Kommunikation“) identifiziert hat, die die momentane Lebensqualität beeinflussen, wie die Bereiche, die in der Studie „A Measure of the Quality of Dying and Death: Initial Validation Using-After-Death Interviews with Family Members“ von J. Randell Curtis et al.<sup>14</sup> einen Einfluss auf die Gesamtzufriedenheit haben (guten Symptombehandlung, Kommunikation über Behandlungsmaßnahmen, guten Compliance mit der Behandlung und Zufriedenheit der Familie mit der Kommunikation). Relativierend soll erwähnt sein, dass bei einem Stichprobenumfang von n=21 die Ergebnisse einen deskriptiven Charakter haben. Die Übereinstimmung mit den Ergebnissen von J. Randell Curtis et al. kann die beschriebene Tendenz jedoch bestätigen.

## **6.2 Fazit**

Die Forschung am Lebensende ist eine Herausforderung. Die erste Herausforderung ist die Definition und Identifizierung eines Sterbenden. Zum einen ist Sterben ein dynamischer Prozess, der sich nicht nur in eine Richtung entwickeln kann. Zum anderen gibt es keine harten Kriterien, die einen Patienten zu einem Sterbenden machen. Ein Sterbender kann auf Grund seiner Erkrankung oder durch klinische Kriterien definiert werden. Der Aufenthalt auf einer Palliativstation oder in einem Hospiz kann ein Definitionskriterium sein. Das häufigste Kriterium ist jedoch die ärztliche Einschätzung. In dieser Studie wurden zur Definition mehrere Kriterien angewandt. Zum einen wurden nur Patienten eingeschlossen, die auf der Palliativstation, Charité Campus Virchow Klinikum behandelt wurden, zum anderen wurden sie nur eingeschlossen, wenn sie nach ärztlicher Prognose in der Terminalphase der Erkrankung waren und eine Lebenserwartung von weniger als 3 Monaten anzunehmen war.<sup>30</sup>

Eine weitere Herausforderung ist die Rekrutierung von sterbenden Patienten. In der

Terminalphase einer Erkrankung sind die Patienten oft zu krank um zu kommunizieren oder an einer Befragung teilzunehmen. Der Einschlusszeitraum von einem Jahr für diese Studie und die Tatsache, dass von 70 angefragten Patienten nur 21 teilnahmen, macht das deutlich. Bei der Betrachtung der Ablehnungsgründe wird außerdem klar, dass nicht nur die eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit den Einschluss von Sterbenden in eine Studie am Lebensende erschwert, sondern auch die emotionale Belastung der Patienten (s. Tabelle 6).

Die dritte Herausforderung in der Forschung am Lebensende erschließt sich aus der vorher genannten Unfähigkeit des Sterbenden zu kommunizieren. In diesem Fall werden die Angehörigen als Stellvertreter verwendet, ohne dass beim jetzigen Stand der Forschung der Wert ihrer Aussagen, wie oben erwähnt, endgültig ermittelt werden konnte.

Die Ergebnisse dieser Studie haben gezeigt, dass Angehörige in den meisten Bereichen, die das Sterben betreffen, bessere Stellvertreter des Patienten sind, als die Pflegekräfte.

Sie haben aber auch gezeigt, dass die Häufigkeit eines Ereignisses von Stellvertretern besser einzuschätzen ist als die Wertigkeit (Zufriedenheit) eines Ereignisses. Die daraus zu formulierende Hypothese für nachfolgende Studien lautet:

**Stellvertreter können besser einschätzen wie hoch die Frequenz eines Ereignisses bzw. eines Symptoms aus der Perspektive eines Patienten ist. Die Einschätzung der Wertigkeit eines Ereignisses bzw. Symptoms für den Patienten ist dagegen nur schwer von Stellvertretern zu treffen. Dabei sind die Angehörigen in der Einschätzung der Frequenz den Pflegekräften überlegen. Angehörige sind Pflegekräften auch bei der Einschätzung der Wertigkeit überlegen. Allerdings zeigen die Angehörigen bei der Einschätzung der Wertigkeit ebenfalls nur eine geringe Übereinstimmung mit den Patienten.**

Die zweite Hypothese ergibt sich aus den Ergebnissen der dritten Frage: Wie korrelieren die „Gesamtzufriedenheit“ und die verschiedenen Konstrukte mit der empfundenen Lebensqualität? Es zeigte sich, dass die Bereiche Gesamtzufriedenheit, „Symptombehandlung und persönliche Versorgung“ und „Behandlungswünsche, Ganzheitlichkeit, Kommunikation“ mit der momentanen Lebensqualität korrelieren. Daraus ergibt sich die Hypothese:

**Die Bewertung der Bereiche „Symptombehandlung und persönliche Versorgung“ und „Behandlungswünsche, Ganzheitlichkeit, Kommunikation“ haben einen Einfluss auf die Bewertung der momentanen Lebensqualität. Die Bewertung der Gesamtzufriedenheit, die sich aus dem Mittelwert aller Zufriedenheitsfragen zusammensetzt, hat zusätzlich einen Einfluss auf die momentane Lebensqualität.**

Abschließend kann gesagt werden, dass der Fragebogen eine gute Methode sein kann, die Qualität des Sterbens auf der Palliativstation, Charité Campus Virchow-Klinikum, abzuschätzen. Die Daten haben gezeigt, dass die Umsetzung der Komponenten eines guten Todes für alle drei Gruppen gut erfüllt ist.

### **6.3 Ausblick**

Die Forschung am Lebensende hat das Ziel Patienten ein gutes und zufriedenes Sterben zu ermöglichen. Um dieses Ziel zu erreichen ist es notwendig die Schwierigkeiten, die die Forschung am Lebensende mit sich bringt, in weiteren Studien zu erforschen. Konkret auf die Ergebnisse dieser Studie bezogen bedeutet das, dass die hier gewonnenen Erkenntnisse als Hypothese für folgende Studien dienen sollten. An Hand eines deutlich größeren Stichprobenumfangs sollten sie auf ihre Gültigkeit überprüft werden.

Des Weiteren sollten zu den drei bereits bestehenden Teilnehmergruppen (Patienten, Angehörige und Pflegekräfte) eine vierte Teilnehmergruppe befragt werden. Die Ärzte wurden in dieser Studie nicht berücksichtigt, da auf der Palliativstation, Charité Campus Virchow Klinikum lediglich zwei Stationsärzte und ein Oberarzt tätig sind. Sinnvolle Daten waren in diesem Setting nicht zu erwarten. Da aber die Ärzte im medizinischen Team ein wichtiger Teil sind und maßgeblich an den Entscheidungen, die die weiteren medizinischen Behandlungen und Therapien betreffen, beteiligt sind, sollten sie in zukünftigen Studien ebenfalls befragt werden. Außerdem sollte über die Befragung weiterer Personengruppen des medizinischen Teams, wie z.B. Therapeuten, nachgedacht werden, um alle Beteiligten beurteilen zu können.

In dieser Studie wurde zu einem Zeitpunkt die Qualität des Sterbens des Patienten erhoben und mit den Aussagen der Angehörigen und Pflegekräfte verglichen. Das Sterben ist aber, wie oben beschrieben, ein dynamischer Prozess. Wünsche,

Bedürfnisse und die Bewertung von Ereignissen können sich verändern. Um diese dynamischen Prozesse und ihre Auswirkung auf den Wert der Stellvertreter einschätzen zu können, ist es sinnvoll, auch longitudinale Studien anzustreben. Die Durchführung von longitudinalen Studien könnte auch die Identifizierung von Sterbenden erleichtern, da sie Patienten über einen längeren Zeitraum begleitet und so Faktoren identifiziert werden können, die einen schwerkranken Patienten von einem sterbenden Patienten unterscheiden.

Die Forschung am Lebensende ist ein wichtiger Bestandteil der medizinischen Forschung, setzt sie sich doch mit dem Patientenwunsch nach einem erträglichen Lebensende auseinander.

## Anhang

### V.i Literaturverzeichnis

- 1) Statistisches Bundesamt  
Bevölkerung Deutschlands bis 2060.  
12. koordinierte Bevölkerungsberechnung,  
Begleitmaterial zur Pressekonferenz am 18.09.2009, Berlin.
- 2) Steinhauser K. E.  
Measuring End-of-Life Care Outcomes Prospectively .  
*Journal of Palliative Medicine* **2005**, 8, Suppl. 1, S30-40.
- 3) Bundesgerichtshof, XII. Zivilsenat  
Beschluss vom 17. März 2003, Aktenzeichen XII ZB 2/03
- 4) § 1901 Bundesgesetzbuch
- 5) Stünker, J., et al.  
Entwurf eines Dritten Gesetzes zur Änderung des Betreuungsrechts.  
Deutscher Bundestag, 16. Wahlperiode, 06. 03. 2008, Drucksache 16/8442
- 6) Bosbach W., et al.  
Entwurf eines Gesetzes zur Verankerung der Patientenverfügung im  
Betreuungsrecht (Patientenverfügungsgesetz – PatVerfG).  
Deutscher Bundestag, 16. Wahlperiode, 16. 12. 2008 Drucksache 16/11360
- 7) Zöllner W., et al.  
Entwurf eines Gesetzes zur Klarstellung der Verbindlichkeit von  
Patientenverfügungen (Patientenverfügungsverbindlichkeitsgesetz – PVVG).  
Deutscher Bundestag, 16. Wahlperiode, 18. 12. 2008, Drucksache 16/11493
- 8) Spiegel-Interview mit Ärztepräsident Jörg-Dietrich Hoppe  
„Wer helfen will, kann das tun“ vom 19.07.2010
- 9) Deutsche Ärztekammer und der zentrale Ethikkommission  
Empfehlung der deutschen Ärztekammer und der zentralen Ethikkommission  
bei der Bundesärztekammer zum Umgang mit Vorsorgevollmacht und

Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis.

Deutsches Ärzteblatt Jahrgang 107, Heft 18, 7.Mai 2010 Seite A 879

- 10) George L. K.  
Research Design in End-of-Life Research.  
*The Gerontologist* **2002**, 42, 86-98.
- 11) Patrick D. L., Engelberg R. A., Curtis J. R.  
Evaluating Quality of Dying and Death.  
*Journal of Pain and Symptom Management* **2001**, 22, 717-725.
- 12) Lynn J., Teno J. M., Phillips R. S.  
Perceptions by Family Members of the Dying Experience of Older and Seriously Ill Patients.  
*Annals of Internal Medicine* **1997**, 126, 97-106
- 13) The SUPPORT Investigators  
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* **1995**, 274, 1591-1598.
- 14) Curtis J. R., Patrick D.L., Engelberg R. A., Norris K., Asp C., Byock I.  
A measure of the Quality of Dying and Death: Initial Validation using After-death Interviews with Family Members.  
*Journal of Pain and Symptom Management* **2002**, 24, 17-31.
- 15) Higginson I., Wade A., McCarthy M.  
Palliative care: views of patients and their family.  
*British Medical Journal* **1990**, 301, 277-280.
- 16) Levy C. R., Ely E. W., Payne K.  
Quality of Dying and Death in two Medical ICUs.  
*Chest* **2005**, 127, 1775-1783.
- 17) Huninik W., Lane S., Ross G.  
Long-Term survival in a phase III, randomized study of topotecam versus

- paclitaxel in advanced epithelial ovarian cancer.  
*Annals of Oncology* **2004**, *15*, 100-103
- 18) Aaronson N.K., Ahmedzai S., Bergman B., et al.  
The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology.  
*Journal of the National Cancer Institute* **1993**, *85*, 365-376.
- 19) Webster K., Cella D., Yost K.  
The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System: properties, applications, and interpretation.  
*Health Quality Life Outcomes* **2003**, *1*, 79.
- 20) Herth,K.  
Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation.  
*Journal of Advanced Nursing* **1992**, *17*, 1251-1259.
- 21) Steinhauser K. E., Clipp E. C., McNeilly M., Christakis N. A., McIntyre L. M., Tusky J. A.  
In Search of a Good Death: Observations of Patients, Families and Providers.  
*Annals of Internal Medicine* **2000**, *132*, 825-832.
- 22) Grossenbacher-Gschwend B., Eymüller S.  
Der Liverpool Care Pathway of dying- Gemeinsam für eine gute Qualität in der Betreuung am Lebensende.  
*Onkologie* **2007**, *13*, 343-349.
- 23) Ellershaw J., Ward C.  
Care of dying patient: the last hours or days of life.  
*British Medical Journal* **2003**, *326*, 30- 34.
- 24) Murphy D.J., Knaus W.A., Lynn J.  
Study population in SUPPORT: patients (as defined by disease categories and mortality projections), surrogates, and physicians.  
*Journal of Clinical Epidemiology* **1990**, *43*, Suppl. 11S-28S.

- 25) Teno J. M.  
Measuring End-of-Life Care Outcomes Retrospectively.  
*Journal of Palliative Medicine* **2005**, 8, Suppl. 1, S42-49.
- 26) Higginson I. J., Wade A., McCarthy M.  
Palliative care: views of patients and their families.  
*British Medical Journal* **1990**, 301, 277-281.
- 27) Hinton J.  
How reliable are relatives' retrospective reports of terminal illness? Patients' and relatives' accounts compared.  
*Social Science and Medicine* **1996**, 43, 1229-1236.
- 28) Patrick D. L., Curtis J. R., Engelberg R. A., McCown E.  
Measuring and improving the quality of dying and death.  
*Annals of Internal Medicine* **2003**, 139, 410-415.
- 29) Portenoy R.K., Thaler H.T., Kornblith A.B., et al.  
The Memorial Symptom Assessment Scale: an instrument for the evaluation of symptom prevalence, characteristics and distress.  
*European Journal of Cancer* **1994**, 1326-1336.
- 30) Nauck F.  
Symptomkontrolle in der Finalphase.  
*Schmerz* **2001**, 15, 362-369.
- 31) Rönz B.  
Skript Computergestützte Statistik II.  
Humboldt-Universität zu Berlin, Wirtschaftliche Fakultät, Institut für Statistik und Ökonometrie, **2000**.
- 32) Ferris F. D.  
Last hours of living.  
*Clinics in Geriatric Medicine* **2004**, 20, 641-667.
- 33) Higginson I., McCarthy M.  
„Validity of the SUPPORT team assessment schedule: Do staff's ratings

reflect those made by patients or their families?“

*Palliative Medicine* **1993**, 7, 219-228.

- 34) Sprangers M. A. G., Sneeuw K. C. A.  
Are Healthcare Providers Adequate Raters of Patients` Quality of Life -  
Perhaps more than we think?  
*Acta Oncologica* **2000**, 39, 5-8.
- 35) Steinhauser K. E., Clipp E. C., Tulsky J. A.  
Evolution in Measuring the Quality of Dying.  
*Journal of Palliative Medicine* **2002**, 5, 407-414.

## V.ii Votum der Ethikkommission



Charité | 10117 Berlin

**Herrn**

**Dr. med. Peter Thuß-Patience**

Med. Klinik m. S. Hämatologie und Onkologie

CVK

**Ethikkommission**

**Ethikausschuss 2 am Campus Virchow-Klinikum**

Geschäftsführung: Katja Orzechowski  
ethikkommission@charite.de

Korrespondenzadresse: Charitéplatz 1, 10117 Berlin  
Tel.: 030/450-517222  
Fax: 030/450-517952

[www.charite.de/ethikkommission](http://www.charite.de/ethikkommission)

Datum: 07.12.07

Qualität des Sterbens – aus der Perspektive von Patienten, Angehörigen und  
Pflegekräften – palliative care trial – PC –02

**Antragsnummer: EA4/092/07**

Vorgang vom 04.12.07, Eingang am 05.12.07

Sehr geehrter Herr Dr. Thuß-Patience,

hiermit bestätigen wir Ihnen den Eingang Ihres Schreibens vom 04.12.07 mit folgenden Anlagen:

- geänderte Einwilligungserklärung vom 01.12.07
- geänderte Teilnehmerinformation vom 01.12.07 für Patienten
- geänderte Teilnehmerinformation vom 01.12.07 für Angehörige
- geänderte Teilnehmerinformation vom 01.12.07 für Pflegekräfte
- geänderter Fragebogen für Patienten vom 03.12.07
- geänderte Fragebögen für Angehörige und Pflegekräfte vom 04.12.07

Die Auflagen laut Votum vom 27.11.07 sind somit erfüllt. Wir wünschen viel Erfolg bei der Durchführung o.g. Studie.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. R. Seeland  
Vorsitzender

## V.iii Teilnehmerinformation

# CHARITÉ CAMPUS VIRCHOW-KLINIKUM

**Medizinische Klinik  
mit Schwerpunkt  
Hämatologie und Onkologie**  
Direktor: Prof. Dr. med. B. Dörken

Oberarzt Dr. med. P. C. Thuss-Patience  
Studiensekretariat  
Frau Bettina Lebedinzew  
Telefon (030) 450 55-3889  
Telefax (030) 450 55-3908  
bettina.lebedinzew@charite.de

Berlin, den 1.12.2007

Palliativ care trial PCT-02

### Teilnehmerinformation

#### **Qualität des Sterbens Aus der Perspektive von Patienten, Angehörigen und Pflegekräften**

Sehr geehrte Patientin/ sehr geehrter Patient,

wir bitten Sie an einer Umfrage zu einer wissenschaftlichen Fragestellung teilzunehmen. Ziel dieser Umfrage ist die bessere Einschätzung der Situation und der Bedürfnisse terminalkrankter Patienten.

Dazu möchten wir Sie, einen Ihnen nahe stehenden Angehörigen und die Sie betreuende Pflegekraft befragen.

Das Interview umfasst 32 Fragen, die jeweils aus zwei Teilen bestehen.

Die Befragung wird die Doktorandin Katrin Miescke durchführen und von Dr. Peter Thuß-Patience als Betreuer der Doktorarbeit überwacht und betreut.

Die Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig und kann zu jedem Zeitpunkt abgebrochen werden.

Falls sie nicht teilnehmen möchten, entstehen Ihnen natürlich keine Nachteile. Die Studie hat keinen Einfluß auf ihre Behandlung.

Es wird Ihnen vom Med. Klinik m S. Hämatologie und Onkologie der Charité, Campus Virchow-Klinikum, rechtsverbindlich die Wahrnehmung ihrer Rechte (Widerruf der Teilnahme, Einsichtnahme in Ihre Unterlagen) zugesichert.

Auf dem Fragebogen wird nur Ihr Alter, Geschlecht und Ihre Personengruppe erhoben. Damit ist die Befragung pseudonym und die Regelungen der Berliner Datenschutzbestimmungen werden gewahrt.

**Datenschutz:**

Da bei der Umfrage lediglich Alter, Geschlecht und die Personengruppe erfragt werden, werden die Daten bereits in einer pseudonymen Form erhoben.

Auf einer separaten Liste wird ihr Name einer Teilnehmernummer zugeordnet um eine doppelte Befragung zu vermeiden.

Die Daten werden elektronisch erfasst und befinden sich während der Datenerhebung auf einem Rechner der Med. Klinik m.S. Hämatologie und Onkologie der Charité, Campus Virchow-Klinikum.

Auf diesen Rechner haben nur Katrin Miescke und Dr. Peter Thuß-Patience und Bettina Lebedinzew (Verantwortliche des Studiensekretariats) Zugriff.

Alle erhobenen Daten unterliegen den Datenschutzbestimmungen und fallen unter die ärztliche Schweigepflicht.

**Datenverarbeitung und Datenschutz:**

Ihre im Rahmen dieser klinischen Studie erhobenen personenbezogenen Daten (Alter, Geschlecht und Personengruppe), sowie die Ergebnisse der im Rahmen der Umfrage von Ihnen beantworteten Fragen, werden im Falle Ihrer Studienteilnahme zu diesem Zweck wie folgt verarbeitet:

Ihre angegebenen persönlichen Daten: Geschlecht, Alter, Zugehörigkeit zur Gruppe Patient/ Angehöriger/ medizinisches Personal werden auf dem Erhebungsbogen vermerkt.

Eine separate Liste, die Ihren Namen der Teilnehmernummer zuordnet unterliegt ebenfalls dem Datenschutz und wird vertraulich behandelt. Die Liste wird im Studiensekretariat der Med. Klinik m.S. Hämatologie und Onkologie der Charité, Campus Virchow-Klinikum, verschlossen und getrennt von den Fragebögen aufbewahrt. Die Geheimhaltung der erhobenen und gespeicherten persönlichen Daten gilt auch im Fall einer Veröffentlichung der Studienergebnisse. Personenbezogene Daten werden die datenverarbeitende Stelle (Charité) nicht verlassen.

In der Datenbank des Studiensekretariats werden Sie nur mittels einer Teilnehmernummer zugeordnet. Nur Dr. Peter Thuß-Patience, Bettina Lebedinzew (Verantwortliche des Studiensekretariats) und Katrin Miescke werden in der Lage sein, diese Teilnehmernummer mit Ihrem Namen in Verbindung zu bringen.

Die von Ihnen unterzeichnete Einwilligungserklärung wird separat im Studiensekretariat archiviert und wird zu keinem Zeitpunkt mit dem Fragebogen zusammen aufbewahrt.

Die pseudonymen Erhebungsbögen werden im Studiensekretariat aufbewahrt.

Die Ergebnisse der Studie werden in einer Form veröffentlicht, die keinen Rückschluss auf die Person zulässt.

Die Daten werden gemäß der Richtlinien zur wissenschaftlichen Forschung (10 Jahre) archiviert und werden im Anschluss durch die Verantwortliche des Studiensekretariats datenschutzgerecht gelöscht bzw. vernichtet.

Dies gilt auch für die Einwilligungserklärungen.

### **Psychologische Unterstützung**

Sollten Sie im Anschluss an die Befragung weiteren Gesprächsbedarf haben, können Sie sich gerne an Katrin Miescke oder an Frau Dipl. Psychologin Hejke Lampe wenden. Bitte sprechen Sie sich bei Bedarf das Pflegepersonal oder Ihre behandelnde Ärztin an, die dann gerne den Kontakt herstellen.

Mit freundlichen Grüßen



Peter C. Thuß-Patience

Dr. med., Dipl. Biol.  
Facharzt für Innere Medizin, Hämatologie,  
Internistische Onkologie, Palliativmedizin  
Oberarzt der Med. Klinik m.S. Hämatologie und  
Onkologie Charité, Campus Virchow-Klinikum  
Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin



Katrin Miescke

Doktorandin

## V.iv Einwilligungserklärung



**Medizinische Klinik  
mit Schwerpunkt  
Hämatologie und Onkologie**  
Direktor: Prof. Dr. med. B. Dörken

**Oberarzt Dr. med. P. C. Thuss-Patience**  
Studiensekretariat  
**Frau Bettina Lebedinzew**  
Telefon (030) 450 55-3889  
Telefax (030) 450 55-3908  
bettina.lebedinzew@charite.de

Berlin, den 1.12.2007

Palliativ care trial PCT-02

### Einwilligungserklärung

Hiermit erkläre ich, Name: \_\_\_\_\_  
Adresse: \_\_\_\_\_  
Geburtsdatum: \_\_\_\_\_  
Teilnehmer-Nr.: \_\_\_\_\_

dass ich durch ....., Charité – Universitätsmedizin  
Berlin, Medizinische Klinik m. S. Hämatologie und Onkologie, Augustenburger Platz 1,  
13353 Berlin

mündlich und schriftlich über das Wesen, die Bedeutung und Tragweite der  
wissenschaftlichen Untersuchung im Rahmen der o.g. Studie informiert wurde und  
ausreichend Gelegenheit hatte, meine Fragen hierzu in einem Gespräch mit dem  
Studienbetreuer zu klären.

Ich habe insbesondere die mir vorgelegte Teilnehmerinformation vom 1.12.2007  
verstanden und eine Ausfertigung derselben und dieser Einwilligungserklärung erhalten.  
Mir ist bekannt, dass ich meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen und  
ohne nachteilige Folgen für mich zurückziehen und einer Weiterverarbeitung meiner Daten  
jederzeit widersprechen und ihre Löschung bzw. Vernichtung verlangen kann.  
Ich bin bereit, an der wissenschaftlichen Untersuchung im Rahmen der o.g. Studie  
teilzunehmen.

---

CHARITÉ – UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN  
Gemeinsame Einrichtung von Freier Universität Berlin und Humboldt-Universität zu Berlin  
Körperschaft des Öffentlichen Rechts  
Augustenburger Platz 1 • D-13353 Berlin • Telefon: 030/450-50 • Internet: www.charite.de  
Version vom 1.12.2007

---

## V.v Fragebogen

### Fragebogen für Patienten

Teilnehmernummer:

Alter:

Geschlecht:

Personengruppe: Patient , Angehöriger ,Pflegerkraft

#### Einleitung

Während des Interviews werde ich Ihnen verschiedene Fragen zu den letzten 5 Tagen stellen. Es mir bewusst, dass es schwierig ist über dieses Thema zu sprechen. Wenn Sie sich unwohl fühlen oder eine Pause benötigen und das Interview zu einem späteren Zeitpunkt weiterführen möchten, lassen Sie es mich wissen.

Alles was Sie sagen wird vertraulich behandelt.

Wenn Sie etwas nicht verstehen können sie mich gerne unterbrechen und ich werde versuchen es Ihnen zu erläutern.

#### Ablauf

Das Interview ist wie folgt aufgebaut:

Es gibt Fragen zu verschiedenen Ereignissen und Zuständen in den letzten 5 Tagen.

Jede Frage besteht aus zwei Teilen. Im ersten Teil wird nach der Häufigkeit eines Ereignisses auf einer Skala von „0 = niemals bis 5 = immer“ gefragt.

Im zweiten Teil wird nach der Bewertung dieses Aspektes auf einer Skala von „0 = sehr negativ bis 10 = so gut wie optimal“ gefragt.

Hier ein Beispiel:  
 Wie oft haben Sie Musik gehört?  
 Bitte zeigen Sie mir auf der ersten Skala wie oft Sie in den letzten 5 Tagen Musik gehört haben.  
 (Die Karte während des Lesens zeigen)

NIEMALS	SELTEN	MANCHMAL	HÄUFIG	OFT	IMMER
0	1	2	3	4	5
WEIß					NICHT 999

Jetzt möchte ich Sie fragen wie Sie diesen Aspekt in Ihrem Leben bewerten.  
 Als Antwortmöglichkeiten haben Sie diese Skala:

sehr negativ/belastend					so gut wie optimal	weiß nicht					
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	999

Haben Sie noch irgendwelche Fragen bevor wir anfangen?



**(Bemerkung: Wenn der Antwortende die Antwortmöglichkeiten verstanden hat, ist es nicht nötig sie nach jeder Frage zu wiederholen. Dennoch benötigen manche Antwortende die Wiederholung der Antwortmöglichkeiten.)**

4a) Wie oft hatten Sie die Kontrolle über ihre Blasen- und Darmfunktion?

Niemals = 0    
  sehr selten = 1    
  manchmal = 2    
  oft = 3    
  meistens = 4    
  immer = 5  
 weiß nicht    
 keine Antwort

4b) Wie würden Sie den Aspekt in dieser Lebensphase bewerten?

0    
  1    
  2    
  3    
  4    
  5    
  6    
 7    
 8    
  9    
 10  
 sehr negativ/ belastend     positiv/ nicht belastend  
 weiß nicht    
 keine Antwort

5a) Wie oft konnten Sie zufrieden stellend atmen?

Niemals = 0    
  sehr selten = 1    
  manchmal = 2    
  oft = 3    
  meistens = 4    
  immer = 5  
 weiß nicht    
 keine Antwort

5b) Wie würden Sie den Aspekt in dieser Lebensphase bewerten?

0    
  1    
  2    
  3    
  4    
  5    
  6    
 7    
 8    
  9    
 10  
 sehr negativ/ belastend     positiv/ nicht belastend  
 weiß nicht    
 keine Antwort

6a) Wie oft hatten Sie ausreichend Energie um die Dinge zu tun, die Sie tun möchten?

Niemals = 0    
  sehr selten = 1    
  manchmal = 2    
  oft = 3    
  meistens = 4    
  immer = 5  
 weiß nicht    
 keine Antwort

6b) Wie würden Sie den Aspekt in dieser Lebensphase bewerten?

0    
  1    
  2    
  3    
  4    
  5    
  6    
 7    
 8    
  9    
 10  
 sehr negativ/ belastend     positiv/ nicht belastend  
 weiß nicht    
 keine Antwort

7a) Wie oft fühlten Sie Ihre Würde und Selbstachtung ausreichend gewahrt?

↑  
Niemals = 0      ↑  
sehr selten = 1      ↑  
manchmal = 2      ↑  
oft = 3      ↑  
meistens = 4      ↑  
immer = 5

↑  
weiß nicht      ↑  
keine Antwort

7b) Wie würden Sie den Aspekt in dieser Lebensphase bewerten?

↑  
0      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑  
sehr negativ/ belastend      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10  
positiv/ nicht belastend

↑  
weiß nicht      ↑  
keine Antwort

8a) Wie oft konnten Sie lachen oder sich freuen?

↑  
Niemals = 0      ↑  
sehr selten = 1      ↑  
manchmal = 2      ↑  
oft = 3      ↑  
meistens = 4      ↑  
immer = 5

↑  
weiß nicht      ↑  
keine Antwort

8b) Wie würden Sie den Aspekt in dieser Lebensphase bewerten?

↑  
0      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑  
sehr negativ/ belastend      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10  
positiv/ nicht belastend

↑  
weiß nicht      ↑  
keine Antwort

9) Haben Sie einen Lebensgefährten?  
(Wenn die Antwort zu dieser Frage bekannt ist muss sie nicht extra gestellt werden.  
Antwort notieren und dem Fragemuster weiter folgen)  
Nein: dann bitte weiter mit Frage 13  
Ja:

9a) Wie oft haben Sie Zeit mit ihm/ihr verbracht?

↑  
Niemals = 0      ↑  
sehr selten = 1      ↑  
manchmal = 2      ↑  
oft = 3      ↑  
meistens = 4      ↑  
immer = 5

↑  
weiß nicht      ↑  
keine Antwort

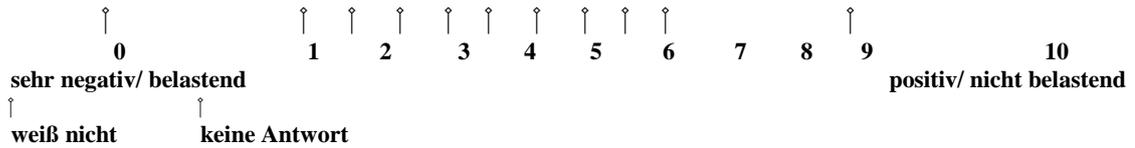
9b) Wie würden Sie den Aspekt in dieser Lebensphase bewerten?

↑  
0      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑  
sehr negativ/ belastend      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10  
positiv/ nicht belastend

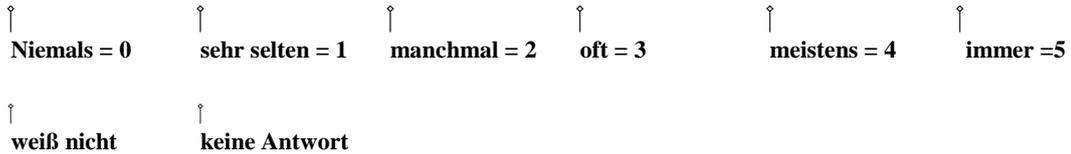
↑      ↑



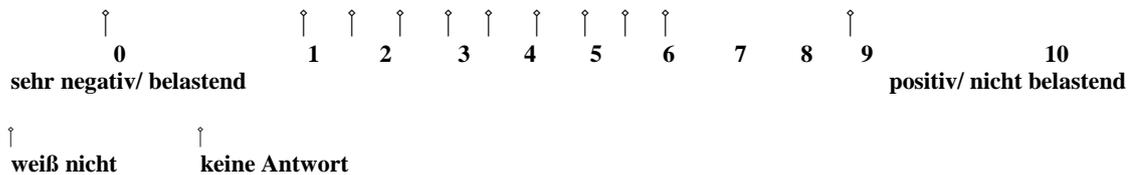




16a) Wie oft fühlten Sie sich im Frieden mit dem Sterben?



16b) Wie würden Sie den Aspekt in dieser Lebensphase bewerten?



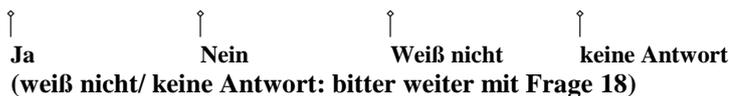
## 2. Teil

In diesem Teil werden ich Sie nicht nach der Häufigkeit eines Ereignisses fragen.

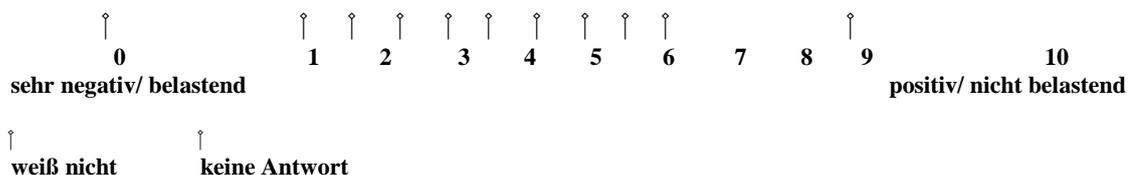
Den ersten Teil der folgenden Fragen beantworten Sie bitte mit „JA oder NEIN.

Im zweiten Teil bewerten sie bitte diesen Aspekt Ihres Lebens wie schon im 1. Teil auf einer Skala von „0 = negativ/belastend bis 10 = so gut wie optimal“

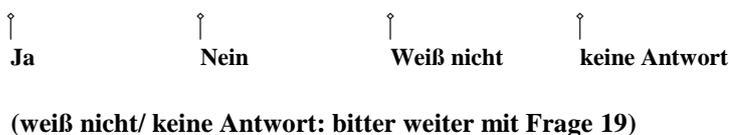
17a) Benötigen Sie künstliche Ernährung, Sauerstoff oder Dialyse?



17b) Wie würden Sie den Aspekt in dieser Lebensphase bewerten?



18a) Hatten Sie Besuche von religiösen oder spirituellen Seelsorgern ?



18b) Wie würden Sie den Aspekt in dieser Lebensphase bewerten?







### 3. Teil

Im nächsten Frageteil verlassen wir den Zeitraum der letzten 5 Tage.

Stattdessen beantworten Sie bitte, ob dieses Ereignis jemals stattgefunden hat.

Im ersten Teil antworten Sie bitte mit „JA oder NEIN“.

Im zweiten Teil bewerten Sie diesen Aspekt Ihres Lebens bitte wieder mit der Skala „0 = negativ/belastend bis 10 = so gut wie optimal“

- 25a) Haben Sie Ihre Wünsche für die zukünftige Behandlung mit Ihrem Arzt besprochen, zum Beispiel über Wiederbelebungsmaßnahmen oder intensivmedizinische Therapie?

Ja
  Nein
  Weiß nicht
  keine Antwort

(weiß nicht/ keine Antwort: bitter weiter mit Frage 26)

- 25b) Wie würden Sie den Aspekt in dieser Lebensphase bewerten?

0  1  2  3  4  5  6  7  8  9  10  
 sehr negativ/ belastend positiv/ nicht belastend  
 weiß nicht  keine Antwort

- 26) Ist Ihnen Ihr Aufenthaltsort in dieser Phase Ihres Lebens wichtig?

Ja
  Nein
  Weiß nicht
  keine Antwort

- 27) Wo würden Sie Ihre letzte Zeit am liebsten verbringen?

zu Hause   
 im Krankenhaus   
 im Hospiz   
 im Pflegeheim   
 sonstiger Ort

- 28) Möchte Sie im Moment des Sterbens alleine sein?

Ja
  Nein
  Weiß nicht
  keine Antwort

---

29) In welchem Bewusstseinszustand würden Sie gerne während des Sterbens sein?

wach       schlafend       Weiß nicht       keine Antwort

---

30a) Haben Sie Vorkehrungen für Ihre Beerdigung oder andere Dinge nach dem Tod zu getroffen?

Ja       Nein       Weiß nicht       keine Antwort

(weiß nicht/ keine Antwort: bitter weiter mit Frage 31)

30b) Wie würden Sie den Aspekt in dieser Lebensphase bewerten? ?

0       1       2       3       4       5       6      7      8       9      10  
sehr negativ/ belastend      positiv/ nicht belastend

weiß nicht       keine Antwort

---

## 4. Teil

31) Wie bewerten sie Ihre momentane Lebensqualität?

0       1       2       3       4       5       6      7      8       9      10  
sehr negativ/ belastend      positiv/ nicht belastend

weiß nicht       keine Antwort

---

32) Welche Aspekte würden sie außerdem als wichtig erachten?  
Bitte ergänzen Sie.

---

## Fragebogen für Angehörige und Pflegekräfte

Teilnehmernummer:

**Alter:**

**Geschlecht:**

**Personengruppe: Patient , Angehöriger ,Pflegekraft**

### **Einleitung**

Während des Interviews werde ich Ihnen verschiedene Fragen zu den letzten 5 Tagen stellen. Es ist mir bewusst, dass es schwierig ist über dieses Thema zu sprechen. Wenn Sie sich unwohl fühlen oder eine Pause benötigen und das Interview zu einem späteren Zeitpunkt weiterführen möchten, lassen Sie es mich wissen.

Alles was Sie sagen wird vertraulich behandelt.

Wenn Sie etwas nicht verstehen, können sie mich gerne unterbrechen und ich werde versuchen es Ihnen zu erläutern.

### **Ablauf**

Das Interview ist wie folgt aufgebaut:

Es gibt Fragen zu verschiedenen Ereignissen und Zuständen in den letzten 5 Tagen.

Jede Frage besteht aus zwei Teilen. Im ersten Teil wird nach der Häufigkeit eines Ereignisses auf einer Skala von „0 = niemals bis 5 = immer“ gefragt.

Im zweiten Teil wird nach der Bewertung dieses Aspektes auf einer Skala von „0 = sehr negativ bis

10 = so gut wie optimal“ gefragt.

Hier ein Beispiel:

Wie oft haben Sie Musik gehört?

Bitte zeigen Sie mir auf der ersten Skala wie oft Sie in den letzten 5 Tagen Musik gehört haben.

(Die Karte während des Lesens zeigen)

NIEMALS		SELTEN		MANCHMAL		HÄUFIG		OFT		IMMER
0	WEIß	1	2	3	4	5				NICHT 999

Jetzt möchte ich Sie fragen wie Sie diesen Aspekt in Ihrem Leben bewerten.

Als Antwortmöglichkeiten haben Sie diese Skala:

sehr negativ/belastend										so gut wie optimal	weiß nicht
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	999

Haben Sie noch irgendwelche Fragen bevor wir anfangen?

# 1. Teil

Die Fragen beziehen sich auf die letzten 5 Tage.

1a) Wie oft war der Schmerz für Frau/Herrn unter Kontrolle?

Niemals = 0       sehr selten = 1       manchmal = 2       oft = 3       meistens = 4       immer = 5  
 weiß nicht       keine Antwort

1b) Wie würden Sie den Aspekt in dieser Lebensphase von Frau/Herrn bewerten?

0       1       2       3       4       5       6      7      8       9      10  
 sehr negativ/ belastend      positiv/ nicht belastend  
 weiß nicht       keine Antwort

2a) Wie oft hatte Frau/Herr die Kontrolle über das was um sie/ ihn geschieht?

Niemals = 0       sehr selten = 1       manchmal = 2       oft = 3       meistens = 4       immer = 5  
 weiß nicht       keine Antwort

2b) Wie würden Sie den Aspekt in dieser Lebensphase von Frau/Herrn bewerten?

0       1       2       3       4       5       6      7      8       9      10  
 sehr negativ/ belastend      positiv/ nicht belastend  
 weiß nicht       keine Antwort

3a) Wie oft war Frau/Herrn selbstständiges Essen möglich?

Niemals = 0       sehr selten = 1       manchmal = 2       oft = 3       meistens = 4       immer = 5  
 weiß nicht       keine Antwort

3b) Wie würden Sie den Aspekt in dieser Lebensphase von Frau/Herrn bewerten?

0       1       2       3       4       5       6      7      8       9      10  
 sehr negativ/ belastend      positiv/ nicht belastend  
 weiß nicht       keine Antwort

**(Bemerkung: Wenn der Antwortende die Antwortmöglichkeiten verstanden hat, ist es nicht nötig sie nach jeder Frage zu wiederholen. Dennoch benötigen manche Antwortende die Wiederholung der Antwortmöglichkeiten.)**

4a) Wie oft hatte Frau/Herrn die Kontrolle über ihre/seine Blasen- und Darmfunktion?

↑  
Niemals = 0      ↑  
sehr selten = 1      ↑  
manchmal = 2      ↑  
oft = 3      ↑  
meistens = 4      ↑  
immer = 5

↑  
weiß nicht      ↑  
keine Antwort

4b) Wie würden Sie den Aspekt in dieser Lebensphase von Frau/Herrn bewerten?

↑  
0      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑  
sehr negativ/ belastend      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10  
positiv/ nicht belastend

↑  
weiß nicht      ↑  
keine Antwort

5a) Wie oft konnte Frau/Herrn zufrieden stellend atmen?

↑  
Niemals = 0      ↑  
sehr selten = 1      ↑  
manchmal = 2      ↑  
oft = 3      ↑  
meistens = 4      ↑  
immer = 5

↑  
weiß nicht      ↑  
keine Antwort

5b) Wie würden Sie den Aspekt in dieser Lebensphase von Frau/Herrn bewerten?

↑  
0      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑  
sehr negativ/ belastend      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10  
positiv/ nicht belastend

↑  
weiß nicht      ↑  
keine Antwort

6a) Wie oft hatte Frau/Herrn ausreichend Energie um die Dinge zu tun, die sie/er tun möchten?

↑  
Niemals = 0      ↑  
sehr selten = 1      ↑  
manchmal = 2      ↑  
oft = 3      ↑  
meistens = 4      ↑  
immer = 5

↑  
weiß nicht      ↑  
keine Antwort

6b) Wie würden Sie den Aspekt in dieser Lebensphase von Frau/Herrn bewerten?





12a) Wie oft verbrachte Frau/Herrn Zeit alleine?

↑  
Niemals = 0      ↑  
sehr selten = 1      ↑  
manchmal = 2      ↑  
oft = 3      ↑  
meistens = 4      ↑  
immer = 5

↑  
weiß nicht      ↑  
keine Antwort

12b) Wie würden Sie den Aspekt in dieser Lebensphase von Frau/Herrn bewerten?

↑  
0      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑  
sehr negativ/ belastend      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10  
positiv/ nicht belastend

↑  
weiß nicht      ↑  
keine Antwort

13) Hat Frau/Herrn Tiere?

(Wenn die Antwort zu dieser Frage bekannt ist muss sie nicht extra gestellt werden.

Antwort notieren und dem Fragemuster weiter folgen)

Nein: dann bitte weiter mit Frage 14

Ja:

13a) Würde Frau/Herrn gerne Zeit mit ihren/seinen Tieren verbringen?

↑  
Niemals = 0      ↑  
sehr selten = 1      ↑  
manchmal = 2      ↑  
oft = 3      ↑  
meistens = 4      ↑  
immer = 5

↑  
weiß nicht      ↑  
keine Antwort

13b) Wie würden Sie den Aspekt in dieser Lebensphase von Frau/Herrn bewerten?

↑  
0      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑  
sehr negativ/ belastend      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10  
positiv/ nicht belastend

↑  
weiß nicht      ↑  
keine Antwort

14a) Wie oft war Frau/Herrn besorgt wegen der Belastung ihrer/seiner Angehörigen?

↑  
Niemals = 0      ↑  
sehr selten = 1      ↑  
manchmal = 2      ↑  
oft = 3      ↑  
meistens = 4      ↑  
immer = 5

↑  
weiß nicht      ↑  
keine Antwort

14b) Wie würden Sie den Aspekt in dieser Lebensphase von Frau/Herrn bewerten?

↑  
0      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑      ↑  
sehr negativ/ belastend      1      2      3      4      5      6      7      8      9      10  
positiv/ nicht belastend







24b) Wie würden Sie den Aspekt in dieser Lebensphase von Frau/Herrn bewerten?

↑	↑	↑	↑	↑	↑	↑	↑	↑	↑	↑	↑	↑
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
sehr negativ/ belastend										positiv/ nicht belastend		
↑	↑											
weiß nicht	keine Antwort											

### 3. Teil

Im nächsten Frageteil verlassen wir den Zeitraum der letzten 5 Tage.

Stattdessen beantworten Sie bitte, ob dieses Ereignis jemals stattgefunden hat.

Im ersten Teil antworten Sie bitte mit „JA oder NEIN“.

Im zweiten Teil bewerten Sie diesen Aspekt Ihres Lebens bitte wieder mit der Skala „0 = negativ/belastend bis 10 = so gut wie optimal“

25a) Hat Frau/Herrn Ihre Wünsche für die zukünftige Behandlung mit ihrem/seinem Arzt besprochen, zum Beispiel über Wiederbelebungsmaßnahmen oder intensivmedizinische Therapie?

↑	↑	↑	↑
Ja	Nein	Weiß nicht	keine Antwort

(weiß nicht/ keine Antwort: bitter weiter mit Frage 26)

25b) Wie würden Sie den Aspekt in dieser Lebensphase von Frau/Herrn bewerten?

↑	↑	↑	↑	↑	↑	↑	↑	↑	↑	↑	↑	↑
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
sehr negativ/ belastend										positiv/ nicht belastend		
↑	↑											
weiß nicht	keine Antwort											

26) Ist Frau/Herrn ihr/sein Aufenthaltsort in dieser Phase ihres/ seines Lebens wichtig?

↑	↑	↑	↑
Ja	Nein	Weiß nicht	keine Antwort

27) Wo würden Frau/Herrn ihre/ seine letzte Zeit am liebsten verbringen?

zu Hause	↑
im Krankenhaus	↑
im Hospiz	↑
im Pflegeheim	↑
sonstiger Ort	↑

28) Möchte Frau/Herrn im Moment des Sterbens alleine sein?



## V.vi Schautafel

a)

<b>Niemals</b>	<b>sehr selten</b>	<b>manchmal</b>	<b>oft</b>	<b>meistens</b>	<b>immer</b>
<b>weiß nicht</b>			<b>keine Antwort</b>		

---

b)

<b>sehr negativ/ belastend</b>											<b>positiv/ nicht belastend</b>
<b>0</b>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	<b>10</b>	
<b>weiß nicht</b>											<b>keine Antwort</b>

## **Erklärung**

„Ich, Katrin Miescke, erkläre, dass ich die vorgelegte Dissertation mit dem Thema: „Qualität des Sterbens – aus der Perspektive von Patienten, Angehörigen und Pflegekräften“

selbst verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt, ohne die (unzulässige) Hilfe Dritter verfasst und auch in Teilen keine Kopien anderer Arbeiten dargestellt habe.“

Datum

Katrin Miescke

## **Lebenslauf**

Mein Lebenslauf wird aus datenschutzrechtlichen Gründen in der elektronischen Version meiner Arbeit nicht veröffentlicht.

## **Danksagung**

Ich danke Herrn Professor Dr. Hanno Riess für die freundliche Bereitstellung des Themas und die Möglichkeit der wissenschaftlichen Tätigkeit unter seiner Leitung.

Ich danke Oberarzt Dr. Peter Thuß-Patience für die sehr gute Betreuung meiner Doktorarbeit und die unermüdliche Unterstützung im Verlauf der Studie.

Ein ganz besonderer Dank gilt den Patienten und Angehörigen, die sich trotz der schweren Lebensphase, in der sie sich befanden, bereit erklärt haben an der Studie teilzunehmen.

Ich danke den Pflegekräften der Palliativstation, die sich immer wieder die Zeit genommen haben meine Fragen zu beantworten und denen das Wohl der Patienten stets am Herzen liegt.

Ich danke meinen Eltern und meinem Bruder, die mich während meines ganzen Lebens immer positiv bestärkt haben und mich auf diese Weise in die Lage versetzt haben, diese Arbeit zu einem guten Abschluss zu bringen. Ihre Liebe ist mein Ansporn.

Ich danke Simone, Bogislaw und Tobias, die mit ihren Korrekturen und Anmerkungen den Arbeitsfluss zur Mündung gebracht haben.

Als letztes möchte ich Tobias danken. Ich liebe Dich. Danke für Oskar!