

*Perspektive Betroffener: Probleme und Bedürfnisse von schwer-
kranken und sterbenden Menschen*

BACHELORARBEIT 2

Studierende Elisabeth Kreer, 1010624019

Betreuer Dipl. Pflegepäd. Dr. Thomas Boggatz

Salzburg, am 01. Juni 2013

Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre hiermit eidesstattlich, dass ich die vorliegende Bachelorarbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst, und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt habe. Weiters versichere ich hiermit, dass ich die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.

Die Arbeit wurde bisher in gleicher oder ähnlicher Form keiner anderen Prüfungskommission weder im In- noch im Ausland vorgelegt und auch nicht veröffentlicht.

1. Juni 2013

Datum



Unterschrift

Zusammenfassung

Das Ziel dieser Arbeit ist es herauszufinden, welche Probleme und Bedürfnisse schwerkranke und sterbende Menschen aus ihrer Sicht definieren. Diese Erkenntnisse sollten Pflegenden dienen, den Umgang mit Betroffenen so positiv wie möglich zu gestalten.

Zur Literaturbeschaffung wurde eine umfassende Recherche in Datenbanken durchgeführt und schließlich wurden 13 Studien ausgewählt, die der Forschungsfrage entsprechen und über die Sicht von Menschen in der terminalen Phase berichten.

Diese ausgewählten Artikel wurden anhand verschiedenster Qualitätskriterien bewertet, wobei einige von ihnen zahlreiche Maßnahmen zur Erhöhung der Glaubwürdigkeit aufweisen. Andere wiederum beinhalten diverse Mängel bzgl. der wissenschaftlichen Vorgehensweise.

*Ebenso wurden in den Studien definierte Probleme und Bedürfnisse zusammengefasst und in die Kategorien **körperlich**, **psychisch**, **sozial/zwischenmenschlich** und **Erwartungen an medizinisches Personal** eingeteilt. Dabei stellten sich Folgende als am Bedeutendsten heraus: Schmerz und andere körperliche Symptome sowie deren effektive Behandlung; Problem der Veränderung einhergehend mit negativen Gefühlen, Unsicherheit und dem Konflikt zwischen Normalität und Krankheit mit dem Bedürfnis nach Entscheidung, Selbstbestimmung, Spiritualität und Aktivität; Veränderungen aller sozialen und familiären Rollen mit dem Bedürfnis nach Kommunikation und familiären Halt; das medizinische Personal als kompetente Partner/innen mit Fähigkeiten auf fachlicher und zwischenmenschlicher Ebene.*

Schlüsselwörter: Qualitative Studien, Perspektive von Betroffenen, Probleme, Bedürfnisse, Schwerkranke und Sterbende, Erwartungen an medizinisches Personal

Abstract

The aim of this study is to define the problems and needs of terminally ill and dying people from their perspective. The outcome of this study should help nursing staff deal with affected people in a positive way.

To arrive at a sound conclusion, a comprehensive literature search was carried out in several databases. Finally, 13 studies were selected which correspond with the concerning research question and report about the perspectives of terminally ill patients.

On the basis of various quality criteria, these selected studies were evaluated. Some of them contain numerous measures to increase the reliability of their results, others display a lack of such measures.

*Furthermore, relevant problems and needs were summarized and divided into the following categories: **physically, mentally, socially / interpersonally** and **expectations of medical staff**. From this it appears that following aspects are most significant: pain and other physical symptoms and their effective treatment; negative emotions due to change, insecurity and the conflict between normality and disease with the need for decision-making self-determination, spiritual well-being and activity; changes in all social and familial roles with the need for communication and family support; medical staff as competent partners who are well-qualified in their field and provide emotional support.*

Keywords: qualitative studies, perspective of person affected, problems, treatment needs, terminally ill and dying person, expectations of medical staff

Danksagung

Ein großer Dank gilt meinem Betreuer Herrn Dipl. Pflegepädagogen Dr. Thomas Bogatz, einerseits für die vermittelten theoretischen Grundlagen zum Schreiben einer literaturbasierten Forschungsarbeit. Andererseits aber auch für die praktischen Hilfestellungen zum richtigen Verfassen dieser Arbeit. Durch seine raschen und unkomplizierten Antworten auf verschiedenste Fragen, die vor und während dem Schreiben aufgetreten sind sowie durch verständliche Feedbacks auf Teilziele konnte die Arbeit kontinuierlich fortgesetzt und verfasst werden.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	1
2. Klärung relevanter Begriffe	2
3. Methodik	3
4. Resultate	5
4.1. Beschreibung der verwendeten Literatur	5
4.1.1. Forschungsfrage	9
4.1.2. Design und Tradition.....	9
4.1.3. Angaben zur Stichprobe	10
4.1.4. Angaben zum Interviewleitfaden.....	11
4.1.5. Angaben zur Datensammlung	11
4.1.6. Angaben zur Datenauswertung.....	12
4.2. Darstellung der Resultate aus den Studien.....	13
4.2.1. Körperliche Ebene.....	18
4.2.2. Psychische Ebene	19
4.2.3. Soziale und zwischenmenschliche Ebene	21
4.2.4. Erwartungen an Pflegepersonen.....	22
4.3. Beschreibung Review nach Black, J. (2011).....	23
5. Diskussion	25
5.1. Bewertung der Studien	30
5.1.1. Passung von Forschungsfragen, -tradition & Designs	30
5.1.2. Qualität der Stichproben.....	30
5.1.3. Qualität der Datensammlung.....	32
5.1.4. Qualität des Leitfadens	34
5.1.5. Qualität der Datenauswertung.....	34
5.2. Bemerkung zu Ergebnissen	36
5.2.1. Körperliche Ebene.....	36
5.2.2. Psychische Ebene	36
5.2.3. Soziale, Zwischenmenschliche Ebene	37
5.2.4. Erwartungen an medizinisches Personal.....	37
5.3. Review nach Black. J. (2011).....	38

5.3.1. Bewertung der Qualität der Metasynthese	38
5.3.2. Zusammenhang Ergebnisse.....	39
5.4. Einschränkungen dieser Arbeit	40
6. Conclusio.....	41
Tabellenverzeichnis	42
Abkürzungsverzeichnis	42
Literaturverzeichnis	43

1. Einleitung

Im pflegerischen Alltag begegnet man immer wieder schwerkranken und sterbenden Menschen. Dabei stellen sich viele Fragen für Pflegepersonen: „Wie geht man richtig mit diesen Menschen um?“ „Was erwarten sie von einem?“ „Was sind ihre Gefühle und vor allem welche Bedürfnisse haben für sie Priorität?“ Wer kann diese Fragen besser beantworten als Betroffene selbst? – Niemand. Denn nur sie können Gefühle im Zusammenhang mit den Themen Sterben und Tod authentisch wiedergeben und nur sie kennen die wahren Bedürfnisse und Erwartungen in der letzten Phase des Lebens. Das Beantworten folgender Fragestellung ist der Kern bzw. das Ziel der vorliegenden Arbeit: *„Welche Probleme und Bedürfnisse haben schwerkranke und sterbende Menschen, welche Erwartungen haben sie an medizinisches Personal in der letzten Phase des Lebens?“*

Um diese Frage beantworten zu können, wird im nächsten Teil der Arbeit der Begriff „Terminale Phase des Lebens“, nach einer bekannten Palliativmedizinerin, definiert.

Anschließend wird im Methodenteil die Vorgehensweise der Literaturrecherche in Datenbanken vorgestellt.

Darauf folgt eine übersichtliche Darstellung der Studienmerkmale sowie -ergebnisse, welche im letzten Schritt diskutiert und auf ihre Glaubwürdigkeit hin geprüft werden.

Im Kapitel „Conclusio“ werden diese Erkenntnisse zusammengefasst und die oben gestellte Forschungsfrage beantwortet.

Die daraus resultierenden Ergebnisse sollten Pflegenden dazu dienen, einen Einblick in das Erleben von schwerkranken und sterbenden Menschen zu gewinnen. Dies ermöglicht, eine optimale Begleitung und Unterstützung für diese Menschengruppe darzustellen, indem sie deren „Sicht des Lebens/Sterbens“ kennen. Denn nur auf diese Art und Weise kann die Lebensqualität bis zuletzt bestmöglich gewährleistet werden – ganz nach dem Motto:

„Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben.“

Cicely Saunders

2. Klärung relevanter Begriffe

Wie in der Einleitung bereits erwähnt, untersucht diese Arbeit die Probleme und Bedürfnisse von Menschen in der „terminalen Phase“ des Lebens. Was man unter dem Begriff „Terminale Phase“ des Lebens versteht, wird im Folgenden erläutert. Hierzu wurde die Definition von Ingeborg Jonen-Thielemann – eine der ersten Palliativmedizinerinnen Deutschlands – ausgewählt.

Jonen-Thielemann (2007) beschreibt die Stadien des Sterbeprozesses in vier Phasen:

1. Rehabilitationsphase (= gekennzeichnet durch einen relativ normalen Verlauf des Alltags)
2. Präterminalphase (der Patient oder die Patientin zieht sich allmählich von normalen Aktivitäten des Lebens zurück)
3. Terminalphase (→ Beschreibung siehe unten)
4. Sterbephase (= die Phase des endgültigen Sterbens).

Hauptaugenmerk in dieser Arbeit wird auf die Terminalphase gelegt, wobei folgende Merkmale/Kennzeichen auf den Patienten bzw. die Patientin zutreffen können:

- eine fortschreitende Krankheit mit schlechter Prognose wurde diagnostiziert
- zunehmende Bettlägerigkeit und Schwäche sind zu vermerken
- (neue) Symptome treten auf, wie z.B. Unruhe, Schmerz, Dyspnoe
- zeitweise Desorientierung
- immer weniger Interesse für Essen und Trinken sowie für die Umgebung
- Entwicklung von lebensbedrohenden Komplikationen (z.B. Pneumonie)

Treffen die meisten der genannten Punkte zu, so kann man annehmen, dass der oder die Betroffene in den nächsten sechs Monaten verstirbt.

[Vgl. Jonen-Thielemann (2007), S. 1019ff]

Nicht alle der als relevant empfundenen Studien, entsprechen exakt der Definition von Jonen-Thielemann, allerdings trifft in allen Fällen mindestens eines der oben genannten Merkmale auf die untersuchten Teilnehmer/innen zu.

3. Methodik

Für die vorliegende Arbeit wurde eine umfassende Datenbankenrecherche zum betreffenden Thema durchgeführt. Hauptquellen stellten dabei die Datenbanken Medline und CINAHL dar, in denen man eine Vielzahl von medizinisch und pflegerisch relevanten Studien findet.

Am 14.01.2013 wurden die grundlegenden Studien für die betreffende Arbeit recherchiert. Vorab wurde auf Medline mit der Funktion „MeshTerm“ nach den richtigen Begriffen für bestimmte Phänomene gesucht, so wird z.B. „Pflege von Sterbenden“ konkret zu „terminal care“. Nach Beendigung der Suche nach den korrekten Suchbegriffen wurden diese in die Suchfunktion eingegeben, bei der die gesamte Datenbank nach passenden Studien zu diesen Themen durchsucht wurde. Auf Anhieb zeigte sich die eingegebene Kombination von „terminal care AND patient's perspective AND qualitative study“ als erfolgreich und die Datenbank fand 58 Treffer dazu. Einige der ausgewählten Studien konnte man sofort nach dem Lesen der Überschriften bzw. der Forschungsfrage ausschließen, da sie sich für diese Arbeit als ungeeignet erwiesen oder nach einem anderen Phänomen fragten. Einige schienen anhand der Forschungsfrage passend zu sein, zeigten jedoch im Abstract Details auf, nach denen nicht gesucht wurde. Wichtige Einschlusskriterien waren: religiöse Unabhängigkeit, die Patientengruppe musste der Definition der „Terminalphase“ entsprechen bzw. an einer fortschreitenden Krankheit leiden, das Design musste der qualitativen Vorgehensweise entsprechen und die Perspektive von Betroffenen musste enthalten sein, nicht nur z.B. von palliativem Pflegepersonal oder Angehörigen.

Schlussendlich wurden zwölf relevante Artikel ausgewählt, von denen wiederum fünf nach eingehendem Lesen der gesamten Studie eliminiert wurden.

Eine weitere Recherche in der Datenbank CINAHL wurde durchgeführt. Hierbei wurde die Begriffskombination „end of life AND priorities AND patients perspective AND qualitative study AND terminal care“ verwendet, was 92 Treffer ergab. Lediglich 11 davon waren tatsächlich qualitative Studien, alle anderen waren z.B. Mitschriften von Palliativkongressen o.Ä. Auch hier wurden die Studien nach oben erwähnten Kriterien geprüft. Schließlich ergaben sich sieben relevante Artikel, wobei sich davon zwei mit den als bedeutsam beurteilten Studien aus Medline deckten. Somit wurden hiervon fünf neue Artikel ausgewählt. Einer davon ist ein Review, welcher vier von den hier beschriebenen Studien bewertet. Dieser wird vorerst am Ende des Resultateteils beschrieben und im Abschnitt „Diskussion“ bewertet bzw. in Zusammenhang mit vorliegender Arbeit gebracht.

Eine weitere Studie wurde im *Journal of Palliative Care* an der PMU Salzburg recherchiert und für die vorliegende Arbeit verwendet.

Tabelle 2 *Studienrecherche* gibt einen kurzen Überblick über die Artikelrecherche inkl. Suchbegriffe, Treffer, Einschlusskriterien und relevante Ergebnisse:

Datenbank durchsucht am:	Kombination der Suchbegriffe	Anzahl Treffer	Einschlusskriterien	davon relevant
Medline 14.01.2013	terminal care AND patients perspectives AND qualitative study	58	religiöse Unabhängigkeit, Terminalphase bzw. fortschreitende Krankheit, qualitatives Design, Perspektive von Betroffenen	7
CINAHL 14.01.2013	end of life AND priorities AND patients perspective AND qualitative study AND terminal care	92	siehe oben	5 davon 1 Review
Journal of Palliative Care 14.01.2013	manuelle Suche		siehe oben	1

Tabelle 1 Studienrecherche

Nach ausführlichem Lesen der nunmehr zwölf relevanten Studien, wurden die Eckdaten zusammengefasst (siehe Tabelle 3 *Beschreibung der Literatur*).

Ebenso wurden die wesentlichen Ergebnisse aus den Artikeln herausgearbeitet und in ein eigenes, übersichtliches Schema zusammengefasst (siehe Tabelle 4 *Resultate systematisiert*).

Anschließend wurde die Studienbewertung zu jedem einzelnen Artikel vorgenommen (siehe Tabelle 5 *Bewertung Literatur*). Grundlage hierbei bildete der Leitfaden zur Bewertung von qualitativen Studien nach Polit & Beck (2008, S. 128f), welcher von Seiten der Fachhochschule Salzburg zur Verfügung gestellt wurde. Ergänzt wurde dieser lediglich durch das kurze Statement zur Forschungsfrage und Ergebnisse (= letzte Spalte), damit auf einen Blick ersichtlich wird, ob und inwiefern die Ergebnisse den im Vorhinein gestellten Fragen entsprechen.

Die Studienbewertung (= Bewertungsmatrix) sowie die Darstellung der Ergebnisse dienten als Diskussionsgrundlage, deren Ziel darin bestand, die Ergebnisse in Bezug zueinander zu stellen, etwaige Widersprüche auf den Grund zu gehen, die Glaubwürdigkeit der Ergebnisse zu prüfen und schließlich eine plausible und evidenzbasierte Antwort auf die Frage nach den Problemen, Bedürfnissen und Erwartungen von schwerkranken und sterbenden Menschen zu finden.

4. Resultate

In diesem Abschnitt der Arbeit werden zum einen die zwölf ausgewählten Studien vorgestellt bzw. beschrieben (siehe Tabelle 3 *Beschreibung der Literatur*) und zum anderen werden in der Tabelle 4 *Resultate systematisiert* die Ergebnisse der Studien dargestellt.

4.1. Beschreibung der verwendeten Literatur

Die folgende Tabelle *Beschreibung der Literatur* stellt die relevanten Studien näher dar. Eingeteilt in den Kategorien

- Information zur Studie
- Forschungsfrage
- Design und Tradition
- Beschreibung der Stichprobe
- Darlegung des Interviewleitfadens
- Beschreibung der Datensammlung und Datenauswertung

sollte diese Tabelle als kompakter Überblick über die verwendete Literatur dienen.

Studie	Frage	Design	Stichprobe	Interviewleitfaden	Datensammlung	Auswertung
Chapple, A. et al. (2006)	Rolle und Arbeit einer Pflegekraft	qual. Grounded Theory + Einzelinterviews	<ul style="list-style-type: none"> • UK; • Kontakt zu Hospizeinrichtungen; • n = 41; • 30-90 Jahren; • keine Geschlechtsangabe; • Krankheitsbild(er): unheilbar Kranke: Tod in den nächsten Tagen-Monaten 	keine Angaben zum Interviewleitfaden → offene Fragen	<ul style="list-style-type: none"> • geschulte Interviewer (Soziologe/in) • schriftl. und mündl. Info+Freiwilligkeit • Interviews zuhause, Pflegeheim, Hospiz • zw. 1-2h • Tonbandaufzeichnung 	<ul style="list-style-type: none"> • keine Tabelle oder Grafik der Ergebnisse • nach Glaser&Strauss, 1967 • Member Check • Auswertung, Codierung und Interpretation von zwei unabhängigen Forschern, die in Diskussion stehen
Carter, H. et al. (2004)	Prioritäten im Leben von Schwerkranken	qual. Grounded Theory + Einzelinterviews	<ul style="list-style-type: none"> • Neuseeland • Kontakt zu Hospiz • n = 10 • Alter und Geschlecht: keine Angabe • Krankheitsbild(er): Krebspat. der terminalen Phase 	<ul style="list-style-type: none"> • keine bestimmten Fragen • Teiln. gefragt, was ihnen am wichtigsten erscheint und je nach Antwort weiter gefragt 	<ul style="list-style-type: none"> • durch Forscher/in • Info+Freiwilligkeit • Tonbandaufzeichnung • zw. 30-60 min. • zuhause oder im Hospiz 	<ul style="list-style-type: none"> • Hauptthemen grafisch dargestellt • nach Strauss&Corbin 1990 • Schritt für Schritt wurde kategorisiert und immer wieder auf Themen reduziert; • Validität von 2 unabhängigen Forschern geprüft
Vig, E. & Pearlman, R. (2003)	Lebensqualität für unheilbar Kranke	qual. + deskript. Grounded Theory + Einzelinterviews + geschlossenen Fragen	<ul style="list-style-type: none"> • Seattle • 2 Geriatrische Kliniken • n= 26 (12 auch 2. Interview) • ØAlter: 70,6 Jahre • nur Männer • Krankheitsbild(er): Männer mit einer Lebenserwartung bis max. 6 Monaten, Krebs- und Herzranke 	<ul style="list-style-type: none"> • halbstrukturierte Interviewleitfäden. • im 1. Interview offene Fragen • im 2. Interview Fragen anhand von Likert-Skalen 	<ul style="list-style-type: none"> • Forscherin • schriftl.+mündl. Info • Freiwilligkeit • Tonbandaufzeichnung • mind. 60min. • 2 Interviews geführt, das 1. (= offen) und das 2. (2-4 Monate später) hatte identische Fragen (= geschlossene) 	<ul style="list-style-type: none"> • Resultate in kurzer Tabelle • Transkriptionen + Kategorisierung von drei unabhängigen Forschern – beim ersten Vergleich bereits 77% der Ergebnisse ident; • Auswertung in einer „Qualitative analysis database“ • Geschlossenen Fragen deskriptiv ausgewertet
Cohen, S. & Leis, A. (2002)	Lebensqualität von Palliativpat.	qual. + Einzelinterviews	<ul style="list-style-type: none"> • 3 Städte in Kanada • Betreuung durch Palliativdienste • n = 60 • ØAlter: 68 J. • 20♂, 40♀ • Krankheitsbild: Krebs 	<ul style="list-style-type: none"> • halbstrukturierte Leitfadenterviews • 1. Frage: „Was ist für Ihre Lebensqualität wichtig? Was macht einen guten/schlechten Tag aus?“ • Themen frei formuliert • für 3. Patientengruppe Themen aus ersten beiden Interviews 	<ul style="list-style-type: none"> • 4 versch. Interviewer • schriftl.+mündl. Info • Anonymität+Freiwilligkeit • Tonbandaufnahme • Dauer: k.A. • Analyse aus 2 Städten → relevante Themen für 3. Gruppe 	<ul style="list-style-type: none"> • Ergebnisse in einer Tabelle • Zwei bis drei unabhängige Forscher transkribieren und kategorisieren • anschließend gemeinsam gemeinsame Einigung • bei Unklarheiten: zurück zu Originaldokumente • Auswertung in Originalsprache

<p>Singer, P. et al. (1999)</p>	<p>Lebensqualität von schwerkranken und sterbenden</p>	<p>qual. + Einzelinterviews</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Kanada • Pat. aus früheren Studien • n = 126 (Dialyse: 48; HIV: 40; Langzeitpflege: 38) • Alter: Dialyse-Pat. mind. 18 Jahre; HIV-Pat. mind. 16 Jahre; Langzeitpflege-Pat. mind. 65 Jahre • Geschlecht: k.A. • Krankheitsbild(er): Dialyse, HIV, chronischkranke in Langzeitpfl. 	<ul style="list-style-type: none"> • kein Interviewleitfaden • offenes Gespräch → Reflexion → Klassifikation → Interviewleitfaden angepasst + entwickelt 	<ul style="list-style-type: none"> • ein Interviewer • schriftl.+mündl. Info • Freiwilligkeit • Tonbandaufzeichnung bei HIV und Dialyse • Notizen bei Langzeitpfl.pat. • Dauer: k. A. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tabelle mit Hauptthemen • eine Person: transkribiert, codiert+kategorisiert; hielt Rücksprache mit 2. Person; • externe Überprüfung eines unabhängigen Forschers sollte Reliabilität + Validität garantieren
<p>Steinhauser, K., et al. (2000)</p>	<p>Eigenschaften/Merkmale eines „guten/positiven Sterbens“</p>	<p>qual. Grounded Theory + Gruppendiskussion + Einzelinterviews</p>	<ul style="list-style-type: none"> • USA North Carolina • Duke University • n = 75 (in 12 Gruppen) • ØAlter: 46,8 • 36% ♂, 64% ♀ • Menschen mit Erfahrung von Tod und Sterben 	<ul style="list-style-type: none"> • Impulsfragen+Gruppenregeln beigelegt • Gruppenaufgabe „Erfahrungen mit Sterben/Tod“ reflektieren. Was macht Sterben pos./neg.? 	<ul style="list-style-type: none"> • Forscher nicht involviert • mündl.+schriftl. Info • Freiwilligkeit+Anonymität • Einzelinterviews mit 2 Personen/Gruppe • Tonbandaufnahme • Anleitung bis zur Datensättigung 	<ul style="list-style-type: none"> • kurze Tabelle • vier unabhängige Forscher:analysieren+zusammenfassen • Zusammenfassungen verglichen+gemeinsame Merkmale bestimmt+kategorisiert • Member Check
<p>McIlfrack, S. (2006)</p>	<p>Bedürfnisse von Pat. + pflegende Angehörige bzgl.Palliativpfl.</p>	<p>qual. + Einzelinterviews + quant. Analyse</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Irland • n = 16 (8 Pat.+8 Angehörige) • Alter Pat.: 50-88, Ang.: 24-79 • Geschlecht Pat.: 5 ♀, 3 ♂; Ang.: 6 ♀, 2 ♂ • Krankheitsbild(er):HerzKreislauf-, Lungen-,Nervensystem-, Krebserkrankungen • pflegende Angehörige durch Arzt ausgewählt 	<ul style="list-style-type: none"> • kein Leitfaden • Themen: Erfahrungen, Bedürfnisse, pos./neg. Aspekte der Pflege, Zukunft, Entwicklung 	<ul style="list-style-type: none"> • von Forscherin • zuhause • schriftl. Info, Aufklärung • Anonymität+Freiwilligkeit • Tonbandaufnahme • zw. 45-90 min. • Reflexions-Tagebuch zur Datensammlung 	<ul style="list-style-type: none"> • Abbildung zu Hauptthemen • Transkription, Kodierung von zwei Forschern, • Datenanalyse nach standardisiertem Vorgehen (nach Burnard, 1991/1996):Transkription öfter gelesen, Kategorisierung, Themen der Kategorien zugeordnet
<p>Pierson, C.M. et al. (2002)</p>	<p>guter/schlechter Tod für AIDS-Pat. im fortgeschrittenen Stadium</p>	<p>qual. Grounded Theory + geschlossenen+offene Fragen</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Seattle - Universitätsklinik • n = 35 • Pat. nahmen bereits an Studie teil • ØAlter: 35 J. • 32♂, 3♀ • Krankheitsbild: AIDS - C 	<p>2 Hauptfragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wie würden Sie einen guten Tod beschreiben? • Wie würden Sie einen schlechten Tod beschreiben? 	<ul style="list-style-type: none"> • Fragebogen&Interview • erfahrener Interviewer • ruhige Atmosphäre • schriftl. Info, Teilnehmer meldeten sich selbst • Datensättigung • Tonbandaufnahme • 5 – 35min. 	<ul style="list-style-type: none"> • Übersichtstabelle • nach Glaser&Strauss 1967 bzw. Strauss&Corbin 1998: Transkription, offenes Kodieren unabhängig, gezieltes Kodieren, externes Audit, gemeinsame Diskussion

<p>Horne, G. et al. (2012).</p>	<p>Wünsche von fortgeschrittenem Lungen-CA-Pat. bzgl. Sterbebegleitung</p>	<p>qual. Grounded Theory + Einzelinterviews</p>	<ul style="list-style-type: none"> • England • Krebszentren • n = 39 (25 Betroffene, 14 Familienangehörige) • Alter: 47-85 J. • Geschlecht: 18 ♂, 7 ♀ • Krankheitsbild(er): Lungen-CA 	<ul style="list-style-type: none"> • Leitfaden wurde von Spezialistenteam entwickelt (bestehend aus: Ärzten, Hinterbliebenen und Pflegepersonen) • Themen: Ansichten, Pläne, Wünsche,... 	<ul style="list-style-type: none"> • von Forschungsleiter • zuhause • ca. 30min • Tonbandaufnahme • Datensättigung • schriftl.+mündl. Info • Freiwilligkeit&Anonymität 	<ul style="list-style-type: none"> • Grafik der Hauptthemen • nach Glaser: Transkription, Kodierung, externes Audit, Themen im nächsten Interview relevant → Datensättigung → von Familienmitglieder separate Analyse
<p>Goldsteen, M. et al. (2006)</p>	<p>Umgang mit eigenem Sterbeprozess & normativen Erwartungen</p>	<p>qual. Hermeneutik + Einzelinterviews</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Niederlande • n = 53 (13 Betroffene, 40 Pflegende inkl. Angehörige) • ØAlter: 64,6 J. • Betroffene: 10♂, 3♀ • Krankheitsbild: Krebs, Lebenserwartung <3 Monate 	<ul style="list-style-type: none"> • Experteninterviews + andere Studien = Grundlage; ist beigelegt in Pilotstudie getestet • Themen: Krankheitsgeschichte, Symptome, Psychosoziales, Pflegende 	<ul style="list-style-type: none"> • 4 ausgebildete Interviewer • schriftl.+mündl. Info+Einverständniserklärung • Tonbandaufnahme • zw. 20-120 min. 	<ul style="list-style-type: none"> • keine Grafik, Fließtext übersichtlich mit Überschriften + am Ende eines Absatz kurze Zusammenfassung • Auswertung: „vor und zurück“ zw. Theorie & Forschungsergebnisse
<p>Laakkonen, M.L. et al. (2004)</p>	<p>Krankheits-erfahrungen+Einstellungen über Sterben von Pat. einer Geriatrie</p>	<p>qual. + Einzelinterviews</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Finnland - Akutgeriatriestation • n = 11 • ØAlter 81 J. • 8♀, 3♂ • Krankheitsbilder: Krebs, Diabetes, Herz-Kreislaufsystem, Lebenserwartung < 6 Monaten 	<ul style="list-style-type: none"> • Fragen offen • kein Leitfaden • keine exemplarischen Fragen • Themen: Krankheit, Symptome, Pat.verfügung, Prognose, Lebensqualität, Familie/Freunde, Tod 	<ul style="list-style-type: none"> • Forscher stellte sich vor; • Ort selber wählen, Zimmer • vom Allg. zum Konkreten, Abbruch/Pause mögl. • mündl.+schriftl. Info • lt. Autoren Datensättigung • Tonbandaufnahme • zw. 1-2h 	<ul style="list-style-type: none"> • Tabelle über Interviewthemen Analyse nach Pope & Mays1996: Transkription, Identifikation, Kodierung, Kategorisierung, Vergleich; unabhängig+Diskussion
<p>Mak, M. H. J. (2001)</p>	<p>gutes Sterben aus der Perspektive Betroffener</p>	<p>qual. Grounded Theory + Einzelinterviews</p>	<ul style="list-style-type: none"> • China - Kontakt zu Hospiz bzw. KH • n = 33 • ØAlter: 67 J. • 17 ♂, 16♀ • Krankheitsbild(er): Krebs 	<ul style="list-style-type: none"> • kein Leitfaden beigelegt • Frage als Einstieg • Was Pat. über eigene Situation wissen und von wem sie die Info erhalten haben? 	<ul style="list-style-type: none"> • Interviewer/Setting: k. A. • mündl. Info, Anonymität • Tonbandaufnahme • ca. 1 Std. • im Methodenteil wird angegeben, dass Pat.daten und Beobachtungsnotizen ebenfalls zur Analyse verwendet werden → keine weiteren Infos dazu 	<ul style="list-style-type: none"> • keine Tabelle über Resultate • lt. Autor: Methode des ständigen Vergleiches

Tabelle 2 Beschreibung der Literatur

4.1.1. Forschungsfrage

In der Spalte *Frage* ist die jeweils konkret gestellte Forschungsfrage zitiert. Chapple, A et al. (2006) und Horne, G. et al. (2012) fragen dabei direkt nach der Rolle der Pflegekraft bzw. welche Erwartungen und Wünsche an medizinisches Personal gestellt werden. Vig, E. & Pearlman, R. (2003), Carter, H. et al. (2004), McIlfratrick, S. (2006) sowie Cohen, S. & Leis, A. (2002) und Singer, P. et al. (1999) wollen von Betroffenen wissen, was Lebensqualität bedeutet bzw. was im Leben von Schwerkranken und Sterbenden als wichtig erscheint, welche Bedürfnisse und Priorität sie haben. Steinhauser, K. et al. (2000), Pierson, C.M. et al. (2002) und Mak, M.H.J. (2001) fragen Betroffene konkret nach Eigenschaften und Merkmale eines guten oder positiven Sterbens bzw. Todes. Laakkonen, M. L. et al. (2004) und Goldsteen, M. et al. (2006) wollen hingegen Krankheitserfahrungen, Einstellungen zum Sterben bzw. Definitionen des eigenen Sterbeprozesses hinterfragen.

4.1.2. Design und Tradition

Alle zwölf Studien sind qualitative Studien, was sich vor allem durch eine offene Fragestellung und Methodik (= Interviews) auszeichnet. Lediglich die Studien von Vig, E. & Pearlman, R. (2003) und Pierson, C.M. et al. (2002) bedienen sich ergänzend quantitativer Instrumente, wobei es sich zum einen um Likert-Skalen handelt, bei denen die Teilnehmer (ausschließlich Männer) bestimmten Themen anhand ihrer Wichtigkeit einen Punktwert zwischen 1 und 5 zuordnen und zum anderen, ergänzend zu den offenen Interviewfragen, geschlossene Fragen anhand eines Fragebogens gestellt werden.

Bis auf Steinhauser, K. et al. (2000) – welche zur Datengewinnung eine Gruppendiskussion führten – wählten alle anderen Studien die Methodik des Einzelinterviews mit Betroffenen bzw. Angehörigen.

Die Studien von Chapple, A. et al. (2006), Carter, H. et al. (2004), Vig, E. & Pearlman, R. (2003), Steinhauser, K. et al. (2000), Pierson, C.M. et al. (2002), Horne, G. et al. (2012) und Mak, M.H.J. (2001) bedienen sich allesamt der Forschungstradition Grounded Theory, worunter man eine Methode des ständigen Vergleichens der Ergebnisse und somit Klärung eines zentralen Phänomens versteht (Polit, D.F. et al. (2012), S. 215f).

Goldsteen, M. et al. (2006) geben als Forschungstradition die Hermeneutik an, wobei durch den ständigen Vergleich von Theorie und empirischen Material die Sicht von Betroffenen verstanden und das Verständnis dafür entwickelt werden sollte (Polit, D.F. et al. (2012), S. 215).

Die übrigen drei Studien von Cohen, S. & Leis, A. (2002), Singer, P. et al. (1999) und McIlpatrick, S. (2006) geben keine konkrete Forschungstradition als Grundlage für ihr qualitatives Vorgehen an.

4.1.3. Angaben zur Stichprobe

Fünf der ausgewählten Studien wurden in Europa durchgeführt (UK, Irland, England, Niederlande und Finnland). Wiederum fünf wurden in den USA bzw. in Kanada ausgeführt und jeweils eine der restlichen zwei fand in China und Neuseeland statt.

Die Kontaktaufnahme mit den Teilnehmer/innen bzw. das Setting für die Durchführung der Studien waren in vier Fällen Hospizeinrichtungen bzw. Kontakt über mobile Hospiz- oder Palliativdienste. Zwei weitere fanden ihren Schauplatz auf einer geriatrischen Station eines Krankenhauses. In der Studie von Singer, P. et al. (1999) wurde kein Setting genannt, allerdings die Tatsache, dass die Betroffenen bereits an einer vorherigen Studie teilgenommen haben und daraus der Kontakt entstand. Steinhauser, K. et al. (2000) und Pierson, C.M. et al. (2002) konnten den Kontakt zu den Teilnehmer/innen über Universitätseinrichtungen knüpfen. Die Studie von Horne, G. et al. (2012) fand in Krebszentren statt und die Studien nach McIlpatrick, S. (2006) und Goldsteen, M. et al. (2006) geben keine Settings für die Durchführung ihrer Studien an.

Die Stichproben für die vorliegenden Studien bestehen aus zehn bis 126 Personen, wobei die größte Stichprobe aus drei verschiedenen Patientengruppen besteht – Menschen mit Dialysetherapie, Menschen mit HIV und Menschen in der Langzeitpflege. In vier Fällen besteht die genannte Teilnehmer/innenzahl nicht ausschließlich aus Betroffenen, sondern ebenso aus pflegenden Angehörigen bzw. in der Studie nach Steinhauser, K. et al. (2000) auch aus medizinischem Personal. Die Studien von Laakkonen, M. L. et al. (2004) und Pierson, C.M. et al. (2002) begründen ihre Teilnehmer/innenzahl mit dem Erreichen der Datensättigung.

Das Alter der Teilnehmer/innen liegt bei mindestens 16 Jahren. Lediglich die Studie von Carter, H. et al. (2004) macht keine Angaben bzgl. des Alters der Teilnehmer/innen.

Acht der ausgewählten Studien haben Proband/innen beider Geschlechter, drei Studien machen keine Angaben zum Geschlecht und nur die Studie nach Vig, E. & Pearlman, R. (2003) hat sich der Einfachheit halber bewusst auf ein Geschlecht geeinigt, nämlich das männliche.

Die Krankheitsbilder der befragten Personen reichen von Krebs, über HIV, AIDS, dialysepflichtige Menschen, über verschiedenste terminale Erkrankungen des Herz-Kreislaufsystems bis hin zu chronisch Kranken einer Langzeiteinrichtung. Ihnen allen gemeinsam ist die

Tatsache, dass sie entweder an einer unheilbaren Krankheit leiden oder sich ihre prognostizierte Lebenserwartung auf sechs Monate beschränkt.

Als Einschlusskriterien für die Teilnahme an den vorliegenden Studien galten unter anderem: die englische oder französische Sprache, der Kontakt zu bestimmten Einrichtungen, das Bewusstsein über die Krankheit, die physische und psychische Fähigkeit, die Freiwilligkeit, die Erfahrung mit dem Sterben [Vgl. Steinhauser, K. et al. (2000)], das Alter, das Stadium der Therapie oder die prognostizierte Lebenserwartung. Lediglich Mak, M.H.J. (2001) formulierte keinerlei Ein- oder Ausschlusskriterien.

In einigen der Studien erfolgte die Auswahl zur Teilnahme durch bestimmte Professionen, wie z.B. Pflegepersonen, Sozialarbeiter/innen oder Ärzte/Ärztinnen.

4.1.4. Angaben zum Interviewleitfaden

In drei von insgesamt zwölf Studien sind der Interviewleitfaden bzw. im Falle von Steinhauser, K. et al. (2000) die Impulsfragen und die genauen Gruppenregeln beigelegt.

In weiteren sechs Studien, sind zwar keine genauen Fragen definiert, allerdings Angaben zu den untersuchten Themen oder Einstiegsfragen, wie z.B. Wichtigkeiten im Leben, Was macht einen guten/schlechten Tod aus?, Bedürfnisse, Erfahrungen, Ansichten über Pläne oder Wünsche, Einstellungen zur Prognose, Beziehung zu Familie und Freunden, Beschreibung von guter Lebensqualität, Ansichten über Tod oder Wissen über die eigenen Situation angeführt.

Zwei der untersuchten Studien machten keinerlei Angaben zu den verwendeten Interviewleitfäden, doch sie betonen, offene Fragen gestellt zu haben.

Die Studien Goldsteen, M. et al. (2006) und Horne, G. et al. (2012) geben an, dass ihre Interviewleitfäden von Experten bzw. durch Literaturrecherche entwickelt wurden. Erstere testeten den Interviewleitfaden in einer Pilotstudie aus.

4.1.5. Angaben zur Datensammlung

In jeder der zwölf Studien wurde die Methode des Interviews zur Datengewinnung angewendet. Die Datensammlung erfolgte in drei Studien durch geschulte und erfahrene Interviewer/innen (z.B. Soziologe/in). In fünf weiteren Studien führte einer der Autoren bzw. Autorinnen das Interview, wobei sich in der Studie von Laakkonen, M.L. et al. (2004) diese einige Tage vorher bei den Proband/innen vorstellten. In der Studie von Steinhauser, K. et al. (2000) wurden zusätzlich Daten durch eine schriftlich angeleitete Gruppendiskussion gewonnen,

wobei keine/r der Forscher/innen anwesend war. In den verbleibenden drei Studien finden sich keine Angaben zur interviewenden Person.

In allen zwölf Studien wird eine schriftliche oder/und mündliche Aufklärung und Information bzw. die freiwillige und anonyme Teilnahme an der Studie beschrieben.

Die Hälfte der Studien gibt den Ort des Interviews an, dazu zählen das eigene Zuhause, das Hospiz oder das Pflegeheim in dem die Menschen leben. In einigen der Studien durften die Teilnehmer/innen den Ort selbst auswählen.

Neben den Einzelinterviews – welche im Durchschnitt zwischen fünf und 120 Minuten dauerten und in allen zwölf Studien auf Tonband aufgezeichnet wurden – gab es folgende Möglichkeiten zur Gewinnung von Daten: Notizen durch den/die Interviewer/in, Reflexionstagebuch geführt durch den/die Interviewer/in, Fragebogen mit geschlossenen Fragen vor dem Interview, Fokusgruppe für Angehörige – ohne Angaben in der vorliegenden Studie - Beobachtungsnotizen – ohne Angaben in der betreffenden Studie und das Führen von zwei Interviews, wobei es sich beim zweiten um geschlossene Fragen anhand von Likert-Skalen handelt.

Ein Drittel der gesamten Studien begründeten die Beendigung der Datensammlung mit dem Erreichen der Datensättigung, welche durch ständiges Wiederholen der bereits bekannten Ergebnisse gekennzeichnet ist.

4.1.6. Angaben zur Datenauswertung

Die ausgewerteten Daten bzw. Ergebnisse wurden in zehn von zwölf Studien in einer kurzen Grafik oder Tabelle dargestellt.

In acht Studien wurde die Datenauswertung von mindestens zwei voneinander unabhängigen Forscher/innen durchgeführt. In vier Studien wurde zudem ein Externes Audit (= Überprüfung) der Auswertungen vorgenommen. Steinhauser, K. et al. (2000) und Chapple, A. et al. (2006) führten einen Member Check durch, wobei die Teilnehmer/innen die Interpretation der Forscher/innen lesen dürfen – welche in beiden Fällen ohne Einwände akzeptiert wurden. Die Studie von Vig, E. & Pearlman, R. (2003) bediente sich der deskriptiven Statistik, um quantitative Daten – gewonnen aus geschlossenen Fragen – auszuwerten. Cohen, S. & Leis, A. (2002) garantieren die Auswertung der Interviews in Originalsprache, wozu in anderen Studien keine Angabe gefunden wurde.

Einige der Studien gaben standardisierte Auswertungsverfahren an, so bediente sich eine Studie dem Vorgehen nach Burnard (1991/96), eine weitere nach Pope & Mays (1996), zwei

weitere werteten nach Strauss & Corbin (1990) aus und drei Studien verwendeten Strauss & Glaser (1967) als Grundlage für ihre Datenauswertung.

Die Studien von Goldsteen, M. et al. (2006) und Mak, M.H.J. (2001) gaben keine näheren Angaben zu Maßnahmen der durchgeführten Datenauswertung.

4.2. Darstellung der Resultate aus den Studien

In der Tabelle 4 *Ergebnisse systematisiert* sind die relevanten Ergebnisse der zwölf Studien zusammengeführt dargestellt. Als sinnvolles und übersichtliches Schema wurde eine Einteilung in die vier Hauptkategorien: *Körperliche Ebene, Psychische Ebene, Soziale/Zwischenmenschliche Ebene*, und *Erwartungen an medizinisches Personal* als geeignet empfunden. Die ersten drei Hauptkategorien wurden außerdem in die beiden Subkategorien *Probleme bzw. Einschränkungen* und *Bedürfnisse, Lösungen und Strategien* eingeteilt. Dieses System wurde von der im letzten Studienjahr durchgeführten Arbeit – anhand von sechs Studien – übernommen und sollte einen Überblick darüber geben, mit welchen Herausforderungen bzw. Problemen schwerkranke und sterbende Menschen zu kämpfen haben und was ihnen im Umgang mit den Themen Krankheit, Sterben und Tod hilft oder als hilfreich erscheint.

Neben der groben Einteilung in Über- und Subkategorien gibt es jeweils thematische Schwerpunkte, unter denen ähnliche Resultate aus den verschiedensten Studien zusammengefasst werden. Diese Themen haben sich in der aktuellen Arbeit durch sechs weitere Studien und somit mehr Information verändert, was man als „weitere Runde im hermeneutischen Zirkel“ beschreiben kann.

Stichwort/ Thema	Chapple, A. et al. (2006)	Carter, H. et al. (2003)	Vig, E. & Pearlman, R. (2003)	Cohen, S. & Leis, A. (2002)	Singer, P. et al. (1999)	Steinhaus- er, K. et al. (2000)	McIlfratrick, S. (2006)	Pierson, C.M. et al. (2002)	Horne, G. et al. (2012)	Goldsteen, M. et al. (2006)	Laakkonen, M. L. et al. (2004)	Mak, M. H. J. (2001)
Körperliche Ebene – Probleme bzw. Einschränkungen												
belas- tende Symp- tome		Fatigue Energie- losigkeit Schmerzen Appetitlosig- keit → Alltag einges- chränkt		Fatigue Energie- losigkeit Schmerzen Schlafprob- leme Übelkeit & Erbrechen	Schmerz Übelkeit Atembe- schwerden Diarrhö	Schmerzen, Obstipation Atemnot			Schlaf- schwierig- keiten		Schmerzen	Dyspnoe
Körperliche Ebene - Bedürfnisse												
Schmerz- freiheit				Schmerz- kontrolle	Schmerzbe- handlung	Schmerz- freiheit		Schmerzlo- sigkeit			Schmerzlin- derung	Schmerz- kontrolle
Symptom- manage- ment		Symptom- freiheit	Symptom- manage- ment		Symptom- manage- ment	Symptom- kontrolle		intakte Kör- perfunktion			Symptomlin- derung	Symptom- kontrolle
Psychische Ebene - Probleme												
Zukunfts- sorgen		Unsicherheit über Zukunft		Zukunftssor- gen	Angst an Maschine „zu leben“	Angst vor schmerzhaft- en Tod, künftige Symptome		Angst vor schmerzhaft- en Tod & an Ma- schine zu le- ben	wollen nicht über Zukunft sprechen	Angst vor bewusstem Tod	Angst vor Schmerzen	
der „tägli- che Kampf“		aufge- ben&vorbe- reiten? Akzeptanz- Frustr, tgl. anders		aufgeben und vorbe- reiten? Details wis- sen?		über Tod sprechen = aufgeben?			normal wei- terleben			Diagnose nicht akzep- tieren
Verluste		Würde, Stolz, Ak- zeptanz, Un- abhängigkeit		Zukunft nicht mehr beeinfluss- bar	Entschei- dungsfähig- keit			Entschei- dungsfähig- keit	Vertrauen			
belas- tende Ge- fühle		Frustration		Depression Traurigkeit Angst Sorge					Schock, De- pression, Angst, Trau- rigkeit	Angst, Ver- zweiflung		Angst, Furcht, Un- zulänglich- keit → Sui- zidg.
Psychische Ebene – Bedürfnisse, Lösungen, Strategien												
Ordnung, Sinn fin- den und		Verantwor- tung über- nehmen,	Ziele verfol- gen, Familie entlasten,	Aktivitä- ten&Natur genießen, fi- nanzielles,		Zeit mit Freunden, Familie ver- bringen,		Angelegen- heiten klä- ren, offene	weiterhin Urlaub, Ar- beit, Be- schäftigung,	Wahrheit ins Auge bli- cken, sich		leichter wenn man Grund kennt

Anpas- sung		Anpas- sungspro- zess, Aktivi- täten	Sinnhaf- tigkeit, Pläne für den Tag, Hobbies → Normalität, Struktur	zwischen- menschli- ches&religi- öses ordnen, Sinn in Exis- tenz finden		Konflikte lö- sen, Sinn finden		Fragen be- antworten	Zielen nach- gehen	selbst + Er- fahrungen vertrauen, über The- men spre- chen, aktiv sein, Unter- nehmungen		offen dar- über spre- chen
Spirituali- tät			Religion, Gemein- schaft: emot. Unter- stützung	gefestigte Spiritualität wichtig		Spiritualität und Rituale		Anwesen- heit eines Geistlichen, letzte Ölung			gibt Halt	Glaub an Leben da- nach, mind- ert Angst
Abschied und Pla- nung – bewusste Entschei- dungen treffen			Beerdigung, Abschieds- videos, von Freunden, Familie ver- abschieden	auf Tod vor- bereitet sein, gibt Selbstfried- en	Pläne + Ent- scheidun- gen für Ster- bebegleitun- g	Beerdigung, weniger Last für an- dere + man fühlt sich komplett, verabschied- en		auf Tod vor- bereiten + verabschied- en, Be- handlungs- entscheidun- g	ist makaber planen Tes- tament, Be- gräbnis	Begräbnis, Musik, Blu- men, Todes- anzeige, Er- innerungskar- ten gestal- ten		Beerdigung, Standort Grab planen
Soziale, Zwischenmenschliche Ebene - Probleme												
soziale Unzuläng- lichkeit		einge- schränkte Fähigkeiten → Mangel an soz. + beruflichem Anschluss		Haushalt kann nicht mehr verrich- tet werden								
Verände- rung von Rollen und Be- ziehungen		Abhängig- keit, andere müssen sich um einen kümmern		andere übernehmen Arbeit, man fühlt sich als Last, braucht Hilfe, Bezie- hungen dis- tanzen sich	Familie lei- det unter Verlust = sehr belas- tend			Familie kann und will Tod nicht akzep- tieren	Angst um Familie bzgl. finanzielle Last oder Umgang mit Verlust		wollen Fa- milie nicht mit Wün- schen, Be- dürfnissen belasten	schwer mit Familie, Freunde über Diag- nose, Tod sprechen
Soziale, Zwischenmenschliche Ebene – Bedürfnisse, Lösungen, Strategien												
Unterstüt- zung und Geborgenheit		Hilfe anfor- dern und akzep- tieren, keine Sonder- behandlung von Freunden	Familie und Freunde bieten kör- perliche und emotionale	man spürt Liebe&schät- zt praktische Hilfe, Umge- bung ruhig ohne Turbu- lenzen,	durch Unter- stützung und Intimität wächst Fa- milie zusam- men			v.a. Anwesen- heit beim Ster- beprozess, z.B. Tod zu- hause		über nega- tive Gefühle sprechen, mit anderen diese teilen	gute Bezie- hung zu Fa- milie und Freunde wichtig	guter Kon- takt zur Fa- milie hilft im Sterbeproz- ess

			Unterstützung → wird geschätzt	Krankheit stärkt Familie + wächst zusammen							Zufriedenheit der Angehörigen erhöht Lebensqualität	
Kommunikation				Kommunikation mit Familie, Freunde und PP ist sehr wichtig	Kommunikation über Sterben und Leben danach mit Familie und Freunde wichtig; stärkt Beziehung	um Willen und seine Entscheidungen zu vermitteln; beitragen, dass es anderen gut geht, andere zum Lachen bringen oder jmd. helfen		verabschieden, Zufriedenheit mit anderen		offene Kommunikation, v.a. mit Familie wichtig, bringt persönlichen Vorteil; Leben danach für Angehörige erleichtern, Kontakte fördern, Arbeitssuche,...		
Erwartungen an medizinisches Personal												
Fachkompetenz	praktische Hilfestellungen, Ratschläge, finanz. Unterstützungsmöglichk. Essensorg., Experten für Symptommanagement		Fragen jederzeit beantworten, Sicherheit vermitteln durch fachliche Kenntnisse	PP geben professionelle Fürsorge/Pflege, können Angehörige nicht erfüllen, Sicherheit + Kompetenz durch prof. Arbeit		Sicherheit durch prof. Arbeit vermitteln	aufzeigen von soz., finanziellen & praktischen Fertigkeiten, kompetente PP gibt viele Infos und Unterstützung	In einer kontrollierten Umgebung sterben wollen z.B. KH od. Hospiz	in Fachwissen vertrauen können			
Vermittlungskompetenz	Untersuchungen, Diagnosen,... erklären			Aufklärung über nächste Schritte		aufklären über Erwartungen; Vermittlung zw. Arzt-Pat. & Pat.-Ang. → Beziehung wichtig um in Krisen zu unterstützen			Aufklärung über Behandlungsmöglichkeiten; Begriffe verständlich erklären		Fakten über Krankheit	Wahrheit über Krankheit, um Bewusstsein entwickeln zu können
	reden & zuhören, Kommunikation		Diskussionspartner/in	authentisch sein und rund um die		über Gefühle reden	wenn ausreichend	als Individuum be-		zuhören, verstehen	über Diagnose, Prognose und	fordern mehr Unterstützung

Beziehungs-kompe-tenz	als Pflegein-tervention			Uhr zur Ver-fügung ste-hen und Be-ziehungsauf-bau		& Platz ma-chen → als Erleichte-rung, als In-dividuum + ganze Per-son gese-hen/respek-tiert werden (nicht nur Krankheit sehen)	Unterstüt-zung: Si-cherheitsbe-dürfnis befriedigt	handelt wer-den und gute Be-ziehung pfe-gen		und Gesprä-che anbie-ten	das Sterben sprechen; Individualität wäre wichtig	nach Diag-nose, Pat. zu akzeptie-ren, in jeder Phase des Sterbens; nicht domi-nant sein, Bedürfnis nach wech-selseitiger Beziehung
-----------------------	-------------------------	--	--	---	--	--	---	---	--	--------------------------	---	--

Tabelle 3 Resultate systematisiert

4.2.1. Körperliche Ebene

4.2.1.1. Körperliche Probleme bzw. Einschränkungen

Schwerkranke und sterbende Menschen leiden an einer Vielzahl von belastenden Symptomen, die wesentlich ihren Alltag bestimmen und einschränken. Am häufigsten genannt werden dabei Schmerzen, Fatigue bzw. Energielosigkeit, Schlafschwierigkeiten, Atembeschwerden oder Magen-Darm-Beschwerden, wie Appetitlosigkeit, Übelkeit, Erbrechen, Diarrhö oder Obstipation. In fünf von sieben Studien wurden keine körperlichen Symptome oder Einschränkungen erwähnt. Folgendes Statement eines Patienten aus Carter, H. et al. (2003) sollte die Bedeutsamkeit von körperlichen Einschränkungen auf das Erleben von Betroffenen widerspiegeln: *„The thing, that has affected me most is the ...total lack of energy which means you cannot do 90 per cent of the things you normally take for granted...it's very frustrating“* [Carter et al. (2000), S. 615].

4.2.1.2. Körperliche Bedürfnisse

Ausgehend von den oben genannten körperlichen Einschränkungen und deren Auswirkungen auf den Alltag kann man annehmen, dass die Schmerzfreiheit und Symptomlosigkeit eine große Rolle im Leben von Schwerkranken und Sterbenden einnimmt. Diese Annahme bestätigen acht der zwölf Studien, wobei in sechs konkret die Schmerzkontrolle, -behandlung, -freiheit oder -losigkeit erwähnt wird und in sieben findet man das Bedürfnis nach Symptomfreiheit, -management, -kontrolle oder -linderung. Die Studie nach Pierson, C.M. et al. (2002) formuliert es anders – nämlich als Anliegen nach intakten Körperfunktionen. Das Bedürfnis nach Schmerzfreiheit wird sogar als grundlegendes Recht beschrieben und wie wichtig das ist sollte folgendes Zitat unterstreichen: *„My quality of life? Number one is to keep the pain under control...if you had 24-hour screaming gnawing pain. After a while it wears [you] down. It fatigues you, wears down your will to find pleasure in things.“* [Cohen, S. & Leis, A. (2002), S. 53] Als zentralen Punkt hierbei wird auch die Autonomie von Patienten und Patientinnen erwähnt, indem man berechtigt ist, aktiv an der Therapie mitentscheiden zu können und z.B. bestimmte Medikamente einzufordern oder aufgrund von Nebenwirkungen ablehnen darf. Vier Studien erwähnen keine Bedürfnisse auf körperlicher Ebene.

4.2.2. Psychische Ebene

4.2.2.1. Probleme der psychischen Ebene

Schwerkranke und sterbende Menschen haben aufgrund ihrer Krankheit zahlreiche psychische bzw. emotionale Probleme, was zeigt, dass solche in $\frac{3}{4}$ der ausgewählten Studien beschrieben werden.

Zum einen werden verschiedenste Sorgen, die die Zukunft betreffen genannt. Einige beschreiben diese Unsicherheit global als Zukunftsangst oder wollen erst gar nicht über die Zukunft sprechen. Andere wiederum nennen – wie in den Studien von Singer, P. et al. (1999), Steinhäuser, K. et al. (2000), Pierson, C.M. et al. (2002), Goldsteen, M. et al. (2006) oder Laakkonen M.L. et al. (2004) – konkrete Ängste, wie z.B. die Angst an einer Maschine am Leben erhalten zu werden oder die Angst vor zukünftigen Schmerzen oder Symptomen oder die Angst unter Schmerzen sterben zu müssen, was dazu führt, dass sich einige der Betroffenen einen unbewussten Tod (z.B. im Schlaf) wünschen.

Zum anderen verspüren die Betroffenen nicht nur Unsicherheit über künftige Ereignisse, sie müssen auch den täglichen Kampf aufgrund ihrer Krankheit aufnehmen. In drei Studien wird der Konflikt des Aufgebens und auf den Tod vorbereiten oder des normal Weiterlebens beschrieben. Sie beschreiben den Alltag als Auf und ab zwischen Akzeptanz und Frust bzw. Normalität und Krankheit, wie das Statement „*Life is a rollercoaster ride!*“ aus der Studie von Carter, H. et al. (2003), S. 616 unterstreicht. Ebenso quält Betroffene oft die Frage, ob man Details über die Krankheit wissen möchte oder ob es bedeutet, dass man sich aufgibt wenn man offen über den Tod spricht. Diese Unsicherheit führt bei einigen von ihnen dazu, dass sie ihre Diagnose bis zum Schluss nie akzeptieren können.

Neben den Zukunftssorgen und dem täglichen Kampf berichten fünf der Studien, dass die Krankheit viele Verluste mit sich bringt. Schwerkranke und Sterbende sprechen dabei vom Verlust von Würde, Stolz, Akzeptanz, Entscheidungsfähigkeit, Vertrauen z.B. in die moderne Medizin oder der Unabhängigkeit.

Diese wahrgenommenen, schwierigen Umstände führen nachvollziehbarer Weise zu belastenden Gefühlen, welche in weiteren fünf Studien beschrieben wurden. Dazu zählen: Frustration, Depression, Traurigkeit, Sorge, Angst und Furcht, das Gefühl der Unzulänglichkeit und der Verzweiflung, was die Lebensqualität von Betroffenen stark mindert und in einigen Fällen zum Suizidgedanken führte. Die Diagnose wird in einigen Studien schlicht als Gefühl des Schocks beschrieben.

4.2.2.2. Bedürfnisse, Lösungen und Strategien auf psychischer Ebene

Die Teilnehmer/innen in den durchgeführten Studien beschreiben verschiedene Bedürfnisse, Strategien oder Lösungsansätze, um mit der veränderten Gefühlswelt umzugehen.

Ein häufig beschriebenes Phänomen ist dabei, das Leben zu ordnen, Sinn im Leben zu finden und sich an die neuen Gegebenheiten anzupassen. Konkret genannte Maßnahmen hierzu sind: Verantwortung für die neue Situation zu übernehmen und „der Wahrheit ins Auge blicken“ und sich anzupassen, auf sich selbst und seine Erfahrungen zu vertrauen, Lebensziele weiterhin zu verfolgen, Aktivitäten nachzugehen (z.B. Hobbys, auf Urlaub fahren, die Natur genießen, sich mit Freunden treffen) und finanzielle, zwischenmenschliche (z.B. Konflikte lösen, offene Fragen beantworten) und religiöse Angelegenheiten zu ordnen. Diese Maßnahmen geben dem Leben Normalität und Struktur und es vereinfacht die Sinnhaftigkeit der Existenz zu überblicken. Sie können aber dazu dienen die Familie zu entlasten. Die Studie von Mak, M.H.J. (2001) beschreibt, dass diese Maßnahmen einem Menschen leichter fallen, der den Grund für seine Krankheit kennt, z.B. Lungenkrebs infolge von Nikotinkonsum.

Ein wichtiger Pfeiler in der Krankheitsbewältigung bzw. im Umgang mit Tod und Sterben scheint das Thema Spiritualität zu sein, welches in der Hälfte der Studien als Bedürfnis oder Lösungsstrategie erwähnt wird. Zum einen wird lediglich die Wichtigkeit von Spiritualität, religiösen Ritualen oder der Glaube an das Leben danach – welches die Angst vorm Tod mindert - beschrieben. Zum anderen erläutern Betroffene, dass Religion bzw. religiöse Gemeinschaften emotionale Unterstützung bieten oder, dass sie die letzte Ölung eines Priesters einfordern bzw. die Anwesenheit eines Geistlichen im Sterbemoment Halt gibt.

Ein viel genanntes (in acht von zwölf Studien) Bedürfnis ist die Forderung, bewusste Entscheidungen treffen zu können. Viele der Betroffenen wollen sich aktiv bei ihren Freunden und Familien verabschieden (persönlich oder anhand eines Videos) und ihre eigene Beerdigung (inkl. Musik, Todesanzeige, Erinnerungskarten, Standort des Grabes) planen. Die Motive hierfür sind entweder, dass man dadurch die Familie entlasten kann oder, dass man sich danach selbstzufriedener bzw. kompletter fühlt. Zu bewussten Entscheidungen zählen für einige der Teilnehmer/innen auch Pläne für die Sterbebegleitung festzulegen oder Behandlungsentscheidungen vorab zu treffen. Die Proband/innen der Studie nach Horne, G. et al. (2012) sind in dieser Angelegenheit zweigeteilter Meinung: Die einen wollen selbst ihre Beerdigung planen und verfassen ein Testament, die anderen sagen, den eigenen Tod vorzubereiten ist makaber.

4.2.3. Soziale und zwischenmenschliche Ebene

4.2.3.1. Probleme im sozialen und zwischenmenschlichen Bereich

Schwerkranke und sterbende Menschen haben aufgrund ihrer körperlichen Symptomatik bzw. krankheitsspezifischen Einschränkungen eine verminderte Fähigkeit an „normalen“ Aktivitäten des Lebens teilzunehmen, was in vielen Fällen zu einem Mangel an beruflichem und sozialem Anschluss führt. Diesen Umstand beschreibt die Studie von Carter, H. et al. (2003) als sehr belastend für Betroffene. In der Studie von Cohen, S. & Leis, A. (2002) erwähnen zudem einige der Teilnehmer/innen, dass sie einfache Tätigkeiten z.B. im Haushalt nicht mehr verrichten können, was oft zu einem schlechten Gewissen gegenüber Familienmitglieder führt.

Nicht nur die Unzulänglichkeit im sozialen Umfeld belastet die betroffenen Menschen, sondern vor allem die Tatsache, dass sich Rollen und Beziehungen im sozialen Netz, aufgrund der terminalen Krankheit stark verändern. Dinge, die man stets verrichtet hat, müssen plötzlich von anderen übernommen werden. Man ist im täglichen Leben auf die Hilfe und Unterstützung aus dem eigenen Umfeld angewiesen und abhängig, was oft dazu führt, dass sich Freunde distanzieren oder Betroffene sich als Last fühlen und deshalb ihre Bedürfnisse und Wünsche nicht äußern. Schwerkranke und sterbende Menschen haben oft Angst um ihre Familie, sie fragen sich, wie es ihnen wohl nach dem Tod ergehen wird oder ob sie vielleicht finanzielle Probleme durch den Verlust erleiden müssen. Einigen Betroffenen fällt es schwer mit Freunden über die Diagnose oder den Tod zu sprechen und die Studie von Pierson, C.M. et al. (2002) beschreibt, dass es Familien gibt die den Tod ihres Angehörigen nicht akzeptieren wollen oder können.

4.2.3.2. Bedürfnisse, Lösungen und Strategien, um mit veränderten sozialen und zwischenmenschlichen Rollen umzugehen

Um soziale und zwischenmenschliche Unzulänglichkeiten bzw. Rollenveränderungen zu kompensieren, äußern Betroffene in acht Studien das Bedürfnis nach Unterstützung und Geborgenheit. Dazu gehören: Hilfe anzufordern und zu akzeptieren, körperliche und emotionale Unterstützung durch das Umfeld, praktische Hilfestellungen in alltäglichen Angelegenheiten, die Anwesenheit beim Sterbeprozess, keine Sonderbehandlung von Freunden, eine ruhige Umgebung ohne Turbulenzen, zufriedenes Umfeld, Gespräche führen über negative Gefühle und diese mit anderen teilen können und die Pflege der familiären und freundschaftlichen Kontakte. Betroffene berichten, dass sie diese Formen von Unterstützung sehr schätzen und die

Freundschaft und Liebe des Umfeldes spüren. Diese positive Energie erleichtert den Sterbeprozess und erhöht die Lebensqualität. In manchen Fällen erfahren Betroffene eine Stärkung der Freundschaft und Intimität und des familiären Zusammenhaltes.

In fünf der verwendeten Studien wird großes Augenmerk auf das Bedürfnis nach Kommunikation bzw. auf die Copingstrategie „Kommunikation“ gelegt. Zum einen ist es für Schwerkranke und Sterbende wichtig gute Kommunikation mit Freunden, in der Familie und mit medizinischem Personal zu pflegen, da dies die Beziehungen stärkt. Ebenso sehnen sich einige der Betroffenen nach offener Kommunikation über das Sterben, das Leben danach oder über die Krankheit in der Familie und mit Freunden. Kommunikation hilft aber auch anderen ihren Willen und ihre Entscheidungen auszudrücken und zu vermitteln bzw. wird dafür genutzt das „Leben danach“ für die Angehörigen zu erleichtern, indem man Kontakte fördert oder sie z.B. bei der Arbeitssuche unterstützt. Einige der Teilnehmer/innen wollen mittels Kommunikation auch etwas zurückgeben und z.B. andere zum Lachen bringen oder Krankheitserfahrungen mit anderen Patient/innen teilen. Pierson, C.M. et al. (2002) erwähnt unter Kommunikation auch das aktive Sich-verabschieden und um die Zufriedenheit mit und durch andere auszudrücken.

4.2.4. Erwartungen an Pflegepersonen

Der vierte und letzte Abschnitt der Resultate beschäftigt sich mit konkreten Erwartungen von schwerkranken und sterbenden Patienten und Patientinnen an die medizinische Arbeit bzw. ans medizinische Personal. Diese Erkenntnisse – ausgedrückt in Wünschen oder Forderungen – sollten als Leitfaden für Menschen dienen die mit der betroffenen Menschengruppe arbeiten, um den Umgang mit Schwerkranken und Sterbenden anzupassen bzw. zu perfektionieren.

4.2.4.1. Fachkompetenz

Betroffene wünschen sich medizinisches Personal mit hoher Fachkompetenz, gekennzeichnet durch: praktische Hilfestellungen, Fertigkeiten, Ratschläge oder Informationen, das Aufzeigen von Unterstützungsmöglichkeiten (z.B. Essen auf Rädern, finanzielle Mittel), die Expertise bzgl. Symptommanagement und Antworten auf Fragen haben. Eine fachlich kompetente Pflegeperson vermittelt Sicherheit durch ihr Fachwissen und durch ihr professionelles Arbeiten. Einige der Betroffenen erwähnen, dass Angehörige diese Ansprüche oftmals nicht erfüllen können und dass sie sich deshalb z.B. im Sterbemoment in einer Einrichtung (= kontrollierte Umgebung) sicherer fühlen.

4.2.4.2. Vermittlungskompetenz

Neben den fachlichen Fähigkeiten erwarten schwerkranke und sterbende Menschen von medizinischem Personal hohe „Vernetzungskünste“. Sie erklären diverse Untersuchungen, Begrifflichkeiten und Diagnosen verständlich, – denn „*sie sprechen unsere Sprache*“ (Chapple, A. et al., 2006, S. 1018) – machen Aufklärungen z.B. über die nächsten Schritte oder Vorhaben und vermitteln häufig zwischen Ärzten/Ärztinnen und Patient/innen bzw. zwischen Patientinnen und ihren Angehörigen.

4.2.4.3. Beziehungskompetenz

Schließlich und endlich sollte eine gute medizinische Fachkraft hohe Beziehungskompetenz aufweisen, was in neun Studien beschrieben wird. Betroffene wollen Betreuungspersonen mit denen sie über Gefühle, über das Sterben und den Tod sprechen können, die ihnen zuhören, gute Diskussionspartner/innen sind, rund um die Uhr zur Verfügung stehen, die sie als Individuum und ganze Person wahrnehmen und respektieren, für die nicht die Krankheit im Vordergrund steht und die sie in jeder Phase ihres individuellen Sterbeprozesses akzeptieren. Mak, M.H.J. (2001) betont vor allem den erhöhten emotionalen Unterstützungsbedarf nach der Diagnosestellung und hält medizinisches Personal an, Betroffenen auf gleicher Ebene – und nicht dominant – zu begegnen. Gelingen diese Art von Kommunikation und ein wechselseitiger Beziehungsaufbau, beschreiben Betroffene das Gefühl von Sicherheit und authentischer Unterstützung, wie eine Betroffene in der Studie von Cohen, S. & Leis, A. 2002, S. 53 wie folgt beschreibt: „*I feel, they really want to help me, they sincerely don't want me to suffer and they want me to have a very good quality of life!*“

4.3. Beschreibung Review nach Black, J. (2011)

Vier der in dieser Arbeit beschriebenen Studien, werden im Review „*What are patients' priorities when facing the end of life? A critical review*. Von Jason Black (2011) behandelt. Das Ziel dieses Reviews war es, Prioritäten im Leben und Sterbeprozess von Betroffenen herauszufinden. Recherchiert wurde in den Datenbanken CINAHL, MEDLINE, British Nursing, Index und PsycINFO. Darüber hinaus erfolgte eine manuelle Suche in diversen Journals. Folgende Einschlusskriterien galten für die Suche nach passenden Studien:

- Englische Sprache
- Erscheinungsjahr zwischen 1990 und 2010
- Mindestalter Proband/innen 18 Jahre

- Thema: Perspektive oder Blickwinkel von Patient/innen und Prioritäten des letzten Lebensabschnittes
- qualitative Forschungsmethodik

Anschließend durchliefen betreffende Studien ein mehrstufiges Auswahlverfahren, indem zunächst Titel und Abstracts gelesen wurden, Quellenangaben auf weitere Artikel untersucht wurden und abschließend der gesamte Artikel anhand spezifischer Kriterien (z.B. Einzelinterviews, qualitatives Vorgehen, Forschungsfrage passend,...) analysiert wurde. Schließlich wurden die Studien nach Vig, E. & Pearlman, R. (2003), Goldsteen, M. et al. (2006), Carter, H. et al. (2004) und Laakkonen, M. L. et al. (2004) zur Erstellung der Metasynthese aufgenommen. Die Auswertung bzw. Extraktion der Daten erfolgte nach den NICE- (= National Institute for Health and Clinical Excellence) Prinzipien, welche folgende Schwerpunkte enthalten:

- Zuverlässigkeit
- Glaubwürdigkeit
- Übertragbarkeit
- Konvertierbarkeit

Über die praktische Vorgehensweise hierzu gibt es keine Angaben.

Die Metasynthese ergab folgende Ergebnisse, welche in der nachstehenden Diskussion mit den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit verglichen werden:

Thema 1: Verstehen und Akzeptieren

Thema 2: An der Normalität festhalten (Planung, Aktivitäten, Wünsche)

Thema 3: Familie, Freunde, Verantwortung

Thema 4: Unterstützung durch das Gesundheitssystem, professionelle Beziehungen

[Black, J. (2011), S. 294ff]

5. Diskussion

Im folgenden Kapitel *Diskussion* werden zum einen die Studien – anhand des Leitfadens nach Polit&Beck, zur Verfügung gestellt durch die Fachhochschule Salzburg – beurteilt und zum anderen die erarbeiteten Resultate in Beziehung zueinander gesetzt bzw. auf ihre Glaubwürdigkeit und Verallgemeinerbarkeit hin geprüft.

Studie	Passung von Forschungsfrage, -tradition & Design	Qualität der Stichprobe	Qualität der Datensammlung	Qualität des Leitfadens	Qualität der Auswertung	Bemerkung zu Ergebnissen, Schlüssigkeit
Chapple, A. et al. (2006)	Forschungsfrage offen gehalten, bezieht sich auf Rolle von Pflegekräften = pos. Grounded Theory mit Einzelinterviews = passend	Positiv • breitgefächerte Stichprobe • breit gefächertes Alter • unheilbar Kranke • Kontakt zu Hospizen • Auswahl wurde nicht von Pflegenden getroffen → kein Selektionsbias Negativ • k. A. zum Geschlecht • Handwerker und ethnische Minderheiten ausgeschlossen – als Einschränkung angegeben	Positiv • vertraute Umgebung • geschulte Interviewer • offene Fragen • Dauer angemessen Negativ • keine Kontrollmaßnahmen	Negativ • k. A. zum Leitfaden	Positiv • 2 unabhängige Forscher • Member Check • stand. Auswertung Negativ • keine grafische Darstellung	Ergebnisse beziehen sich ausschließlich auf Erwartungen an Pflegepersonen, was der Forschungsfrage entspricht. = schlüssig
Carter, H. et al. (2004)	Forschungsfrage offen gehalten, fragt nach Prioritäten von Schwerstkranken = pos. Grounded Theory mit Einzelinterviews = passend	Positiv • ausreichend große Stichprobe • terminale Krebspatienten Negativ • alle Kontakt zu Hospizen → offen bleibt, welche Prioritäten Menschen ohne haben • k. A. zu Alter und Geschlecht	Positiv • vertraute Umgebung • offene Fragen • geschulte Interviewer • Dauer angemessen Negativ • keine Kontrollmaßnahmen	Negativ • k. A. zum Interviewleitfaden • Folgefragen hingen von erster Antwort ab → ungleiche Voraussetzungen bzw. Vgl. eingeschränkt	Positiv • übersichtliche grafische Darstellung der Hauptthemen • externes Audit • stand. Auswertung	Ergebnisse beziehen sich sowohl auf körperliche, psychische und soziale Probleme und Bedürfnisse von Schwerstkranken (entspricht Forschungsfrage, die nach Prioritäten von Schwerstkranken fragt). = schlüssig → keine Erwartungen an med. Personal
Vig, E. & Pearlman, R. (2003)	Forschungsfrage offen und klar formuliert – fragt nach Lebensqualität = pos. Qualitative Studie mit Einzelinterviews und geschlossenen Fragen = passend	Positiv • breitgefächerte Stichprobe • ältere Männer • Krankheitsbild Krebs	Positiv • offene + geschlossene Fragen ergänzen sich → Beeinflussung minimieren bzw. = Kontrollmaßnahme • Dauer angemessen Negativ • keine Maßnahmen zur Vertrauensförderung • 2. Interview, weniger als die Hälfte → k.A.	Negativ • halbstrukturierter Interviewleitfaden wurde erwähnt, aber nicht näher beschrieben	Positiv • grafische Darstellung der Resultate ist sehr übersichtlich • Auswertung von 2 unabhängigen Forschern Negativ • k. A. zur deskriptiven Auswertung	Ergebnisse beschreiben ausschließlich Bedürfnisse (auf allen Ebenen) und Erwartungen an die Pflege von Schwerstkranken – keine Probleme → entspricht der Forschungsfrage, welche nach Faktoren der Lebensqualität fragt.

<p>Cohen, S. & Leis, A. (2002)</p>	<p>Forschungsfrage offen und klar formuliert – fragt nach Lebensqualität und Bedürfnisse von Palliativpatienten = pos.</p> <p>Qualitative Studie + Einzelinterviews = passend (ohne Tradition)</p>	<p>Positiv</p> <ul style="list-style-type: none"> • breitgefächerte Stichprobe • Alter breitgefächert • Krebs <p>Negativ/Offen</p> <ul style="list-style-type: none"> • doppelt so viele Frauen wie Männer • Betreuung durch Palliativ (Pat. ohne andere Probleme?) • Auswahl durch medizinisches Personal (Selektionsbias?) 	<p>Negativ</p> <ul style="list-style-type: none"> • k. A. zur Vertrauensförderung • 4 verschiedene Interviewer (Vergleichbarkeit?) • k. A. zu Kontrollmaßnahmen • k. A. zur Dauer 	<p>Positiv</p> <ul style="list-style-type: none"> • 1. Frage: „Was ist für Ihre Lebensqualität wichtig? Was macht einen guten/schlechten Tag aus?“ <p>→ gleiche Voraussetzungen für alle</p> <p>Negativ</p> <ul style="list-style-type: none"> • k. A. zum Interviewleitfaden 	<p>Positiv</p> <ul style="list-style-type: none"> • übersichtliche grafische Darstellung der Ergebnisse • unabhängige Auswertung und in Originalsprache (Vermeidung von Übersetzungsfehlern) 	<p>Ergebnisse sehr umfangreich – decken körperlichen, psychischen, sozialen und pflegerischen Teil ab → Forschungsfrage sehr offen gestellt und bezieht Palliativpflege mit ein.</p> <p>= schlüssig</p>
<p>Singer, P. et al. (1999)</p>	<p>Forschungsfrage offen formuliert, fragt nach Lebensqualität von Schwerstkranken und Sterbenden = pos.</p> <p>Qualitative Studie + Einzelinterviews = passend (k. A. zur Tradition)</p>	<p>Positiv</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mind.alter = angemessen • männlich und weiblich = ausgeglichen • drei versch. Krankheitsbilder (Dialyse, HIV, Langzeitpflegepat.) <p>Negativ</p> <ul style="list-style-type: none"> • sehr große Stichprobe → fraglich, ob dies Tiefe beeinträchtigt 	<p>Negativ</p> <ul style="list-style-type: none"> • k. A. zur Vertrauensförderung • k. A. zur Vermeidung von Beeinflussung • k. A. zu Kontrollmaßnahmen • k. A. warum bei Langzeit nur Notizen gemacht wurden • k.A. zur Dauer 	<p>Positiv</p> <ul style="list-style-type: none"> • während Gesprächs Antworten reflektiert und so Interviewleitfaden weiterentwickelt <p>Negativ</p> <ul style="list-style-type: none"> • k. A. zum Ausgangsleitfaden 	<p>Positiv</p> <ul style="list-style-type: none"> • übersichtliche, grafische Darstellung der Ergebnisse • externes Audit <p>Negativ</p> <ul style="list-style-type: none"> • 3 von 5 identifizierten Hauptthemen wurden aus anderen Studien übernommen (wird im „Einschränkungsteil“ erwähnt) → aber ohne Erläuterung 	<p>Ergebnisse beziehen sich hauptsächlich auf körperliche Probleme und Bedürfnisse und erwähnen einzelne Themen aus dem psychosozialen Bereich.</p> <p>k. A. zu pflegerelevanten Aufgaben → obwohl auch diese Studie nach Lebensqualität fragt</p> <p>→Größe der Stichprobe??</p>
<p>Steinhauser, K. et al. (2000)</p>	<p>Forschungsfrage offen, will wissen was zum „positiven Sterben“ gehört = pos.</p> <p>Grounded Theory, Auswertung von Gruppenergebnissen und Einzelinterviews = passend</p>	<p>Positiv</p> <ul style="list-style-type: none"> • diverse Stichprobe • Alter breitgefächert • Geschlecht ausgeglichen • keine gemischten Gruppen <p>Negativ/Offen</p> <ul style="list-style-type: none"> • separate Gruppe für afro-amerikanische und weiße Patienten (k. A. warum) 	<p>Positiv</p> <ul style="list-style-type: none"> • Forscher waren nicht in Diskussion involviert • homogene Gruppen als Vermeidung von hierarchischer Beeinflussung • Datensättigung <p>Negativ</p> <ul style="list-style-type: none"> • k. A. zur Vertrauensförderung • k. A. zur Dauer 	<p>Positiv</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aufgabenstellung: „Welche Erfahrungen haben Sie mit Sterben und Tod bzw. was sind Merkmale eines positiven Sterbens?“ • detaillierte Leitfragen bzw. Grundregeln zur Diskussion sind der Studie beigelegt 	<p>Positiv</p> <ul style="list-style-type: none"> • Darstellung der Hauptkategorien in Tabellen • Interpretation durch 4 unabhängige Forscher • Member Check. 	<p>Ergebnisse vor allem im Bereich der Erwartungen an Pflegepersonen, einige Punkte im psychosozialen Bereich und auch ein paar körperliche Aspekte.</p> <p>→ zurückzuführen auf Stichprobe; denn hier stellten Pat. nur einen kleinen Teil der Befragten dar. = schlüssig</p>

<p>MCIlfatrick, S. (2006)</p>	<p>Forschungsfrage offen, fragt nach Bedürfnissen von Betroffenen und pflegenden Angehörigen = pos.</p> <p>Qualitative Studie mit Einzelinterviews = passend (ohne Tradition)</p>	<p>Positiv</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alter breitgefächert • Geschlecht ausgeglichen • Krebs <p>Negativ</p> <ul style="list-style-type: none"> • kleine Stichprobe • Auswahl durch praktischen Arzt (Selektionsbias?) • Palliativpflege erhalten (Vgl. eingeschränkt, ohne palliat.Pfl.) 	<p>Positiv</p> <ul style="list-style-type: none"> • Informationsbrief • Interviews zuhause • Kontakt durch praktischen Arzt und dann durch Forscherteam • Interviewerin immer dieselbe → gute Vergleichsmöglichkeit • Reflexionstagebuch von Interviewerin geführt • Dauer angemessen <p>Negativ</p> <ul style="list-style-type: none"> • k. A. zu Kontrollmaßnahmen 	<p>Negativ</p> <ul style="list-style-type: none"> • kein Interviewleitfaden • nur Hauptthemen angeben 	<p>Positiv</p> <ul style="list-style-type: none"> • kurze Darstellung der Hauptthemen (nur Überschriften) • stand. Auswertung <p>Negativ/Offen</p> <ul style="list-style-type: none"> • 2 Forscher kodierten (unabhängig?) 	<p>Ergebnisse ausschließlich im Bereich der Erwartungen an Pflegepersonen</p> <p>→ zurückzuführen auf Forschungsfrage, die danach fragt</p> <p>= schlüssig</p>
<p>Pierson, C.M. et al. (2002)</p>	<p>Forschungsfrage Offen formuliert, fragt nach gutem/schlechtem Tod = pos.</p> <p>Grounded Theory mit Einzelinterviews = passend</p>	<p>Positiv</p> <ul style="list-style-type: none"> • Stichprobe ausreichend • Datensättigung • Alter entspricht Verteilung der Gesamtpop. • 32 Männer, 3 Frauen → mehr Männer leiden an AIDS • AIDS/C als Krankheitsbild <p>Negativ</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kontakt durch Werbung (schüchterne Pat.?) 	<p>Positiv</p> <ul style="list-style-type: none"> • ruhige ungestörte Gesprächsatmosphäre • Erfahrener Interviewer und offene Fragen • geschlossene und offene Angaben ergänzen sich <p>Negativ</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dauer sehr kurz, z.B. 5min → fraglich, Tiefe 	<p>Positiv</p> <ul style="list-style-type: none"> • offene Fragen, entsprechen der Forschungsfrage <p>Negativ</p> <ul style="list-style-type: none"> • k. A. zu genauen Fragen 	<p>Positiv</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tabelle gibt Übersicht über Themen und sehr übersichtlicher Fließtext mit Statements versehen,... • 3 Auswerter • externes Audit • stand. Auswertung 	<p>Ergebnisse auf allen Ebenen (psychisch, körperlich – keine Probleme, sozial und Erwartungen an PP).</p> <p>Sind schlüssig, nachvollziehbar und entsprechen der gestellten Forschungsfrage.</p> <p>→ kurze Dauer – deshalb keine körperl. Probleme?</p>
<p>Horne, G. et al. (2012)</p>	<p>Forschungsfrage offen formuliert, fragt nach Wünsche für die Zukunft = pos.</p> <p>Grounded Theory → mit Einzelinterviews = passend</p>	<p>Positiv</p> <ul style="list-style-type: none"> • ausreichende Stichprobe wg. Datensättigung • Alter breitgefächert • Geschlecht: beide • fortgeschrittenes Lungen-Ca • Chemo-Strahlentherapie abgeschlossen <p>Negativ</p> <ul style="list-style-type: none"> • Auswahl durch Fachschwestern - Selektionsbias? 	<p>Positiv</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gesprächsatmosphäre • von allg. Fragen bis zu spezifischen • Dauer angemessen • Datensättigung <p>Negativ</p> <ul style="list-style-type: none"> • k. A. zur Vermeidung von Beeinflussung 	<p>Positiv</p> <ul style="list-style-type: none"> • Leitfaden wurde von Experten entwickelt → aber fraglich <p>Negativ</p> <ul style="list-style-type: none"> • kein Interviewleitfaden • keine Bsp.fragen 	<p>Positiv</p> <ul style="list-style-type: none"> • kurze Grafik • zwei Auswerter • externes Audit durch Spezialisten • stand. Auswertung <p>Negativ</p> <ul style="list-style-type: none"> • k.A. zur Auswertung der Angehörigen bzw. bzgl. der Fokusgruppen 	<p>Ergebnisse gehen „wenig in die Tiefe“, → man hat beim Lesen das Gefühl, dass die Interviewer nicht richtig an Betroffene „rankamen“</p> <p>→ fraglich, warum keine körperlichen Symptome genannt wurden, z.B. Dyspnoe o.Ä.</p>

<p>Goldstein, M. et al. (2006)</p>	<p>Forschungsfrage offen gehalten, fragt nach Betroffenenperspektive, will Erleben untersuchen und verstehen = pos.</p> <p>Hermeneutik + Einzelinterviews = passend, um subjektive Bedeutung des Sterbens zu verstehen</p>	<p>Positiv</p> <ul style="list-style-type: none"> • Stichprobe ausreichend • Alter breitgefächert • Krebs <p>Negativ/Offen</p> <ul style="list-style-type: none"> • mehr Männer als Frauen • Warum nur Menschen die zuhause leben? • Kontakt? Setting? 	<p>Positiv</p> <ul style="list-style-type: none"> • geschulte Interviewer und offene Fragestellungen <p>Negativ/Offen</p> <ul style="list-style-type: none"> • k. A. zur Vertrauensförderung • Angehörige als Kontrollmaßnahme befragt – keine Datenauswertung darüber • Dauer sehr unterschiedlich (warum?) 	<p>Positiv</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interviewleitfaden sehr gut und sehr ausführlich • genaue Fragestellung • einfache und einfühlsame (menschliche) Erklärung und Einführung in die Studie am Anfang des Leitfadens • wurde getestet = Reliabilität gewährleistet • von Experten und durch Literatur entwickelt 	<p>Positiv</p> <ul style="list-style-type: none"> • übersichtlicher Fließtext: gegliedert mit Überschriften und Zusammenfassung am Ende jedes Absatzes <p>Negativ</p> <ul style="list-style-type: none"> • k. A. zur Datenauswertung oder bestimmter Maßnahmen zur Vermeidung eines Bias 	<p>Ergebnisse auf allen Ebenen – außer körperlich, entsprechen Forschungsfrage – fragt nach Erleben –, sind schlüssig beim Lesen und man kann sich in Betroffene hineinversetzen, Widersprüche werden erklärt</p> <p>= schlüssig</p>
<p>Laakkonen, M.L. et al. (2004)</p>	<p>Forschungsfrage ist offen, entspricht qualitativem Design, fragt nach Einstellungen, Erfahrungen = pos.</p> <p>Qualitative Studie ohne Nennung von Tradition + Einzelinterviews = passend</p>	<p>Positiv</p> <ul style="list-style-type: none"> • Datensättigung • Alter passend (Geriat.) • Geschlecht: beides • fortg. Krankheiten <p>Negativ</p> <ul style="list-style-type: none"> • Auswahl durch PP (Selektionsbias?) 	<p>Positiv</p> <ul style="list-style-type: none"> • persönliche Vorstellung • Ort frei wählbar • von allg. zu konkreten Fragen • offene Fragestellung – keine Suggestivfragen • Datensättigung • Dauer angemessen 	<p>Negativ</p> <ul style="list-style-type: none"> • kein Leitfaden oder Bsp.fragen • Themen angeführt → entsprechen der Forschungsfrage, aber wenige konkrete Ergebnisse dazu 	<p>Positiv</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fließtext übersichtlich gestaltet und gegliedert • zwei unabhängige Auswerter • stand. Auswertung 	<p>Ergebnisse auf allen Ebenen, gehen wenig in die Tiefe</p> <p>→ durch Aut. offengelegt, Betroffene äußerten kaum Wünsche, Bedürfnisse, waren sehr zurückhaltend</p> <p>→ vllt. aufgrund von Akutstation (wenig Beziehung?)</p>
<p>Mak, M. H. J. (2001)</p>	<p>Forschungsfrage offen gestellt, entspricht qualitativen Design; fragt nach Perspektive Betroffener = pos.</p> <p>Grounded Theory + Einzelinterview = passend</p>	<p>Positiv</p> <ul style="list-style-type: none"> • Stichprobe ausreichend • Alter passend • Geschlecht ausgeglichen • Lungen- und Darmkrebs sind häufigste Krebserkrankungen in China (lt. Studie), Verteilung angemessen; <p>Negativ</p> <ul style="list-style-type: none"> • k.A. zu Einschlusskriterien od zur Kontaktaufnahme 	<p>Positiv</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dauer angemessen <p>Negativ/Offen</p> <ul style="list-style-type: none"> • k. A. zur Vertrauensförderung • k. A. zur Vermeidung von Beeinflussung • Pat. Notizen und Beobachtungsnotizen zur Analyse → jedoch keine weiteren Infos hierzu im Methodenteil oder in der Auswertung 	<p>Negativ</p> <ul style="list-style-type: none"> • kein Leitfaden beigelegt • zwei Bsp.fragen erwähnt, die allerdings nicht der Forschungsfrage entsprechen 	<p>Negativ</p> <ul style="list-style-type: none"> • unübersichtlich, keine Tabellen, keine Überschriften, alles in Fett geschrieben • keine Angaben über Auswertung, lt. Autoren „Methode des ständigen Vergleichs“ 	<p>Ergebnisse betreffen hauptsächlich das Bewusstsein über die Diagnose und die Krankheit; geben Info über Bedürfnisse an med. Personal</p> <p>= teilweise schlüssig</p>

Tabelle 4 Bewertung von Studien

5.1. Bewertung der Studien

5.1.1. Passung von Forschungsfragen, -tradition & Designs

Alle zwölf verwendeten Studien weisen – entsprechend der qualitativen Vorgehensweise – eine offene Fragestellung auf, welche in jedem Fall das Erleben der Betroffenen erfragen will. Die Schwerpunkte der Fragen variieren hingegen, so fragen Chapple, A. et al. (2006) & McIlfatrick, S. (2006) nach Bedürfnissen und Erwartungen von bzw. an pflegende Personen – was sich in den recherchierten Ergebnissen widerspiegelt. Andere Studien sind auf der Suche nach konkreten Wünschen für den Sterbemoment oder wollen schlicht und einfach das Erleben von schwerkranken oder sterbenden Menschen erfragen.

Als Design geben alle Studien die qualitative Vorgehensweise – durch Einzelinterviews und Gruppendiskussion – an, was zur Beantwortung einer offenen Fragestellung zwingend notwendig ist.

Als zugrundeliegende Forschungstradition arbeiten sieben der zwölf Studien nach den Prinzipien der „Grounded Theory“, was zur Entwicklung eines Verständnisses – durch permanenten Vergleich – dient und sich somit hervorragend zur Beantwortung der Forschungsfragen eignet. Die Studie nach Goldsteen, M. et al. (2006) bedient sich der Vorgehensweise der Hermeneutik, was durch ein Vor und Zurück zwischen Theorie und empirischen Material schließlich ebenfalls ein Verständnis über ein Phänomen erlangen soll. Diese Tradition ist deshalb ebenfalls passend. Fünf Studien geben keine Forschungstradition an, was grundsätzlich ein Mangel ist, allerdings stellt sich die Frage ob dadurch die Vorgehensweise bzw. die erforschten Ergebnisse weniger Qualität aufweisen.

5.1.2. Qualität der Stichproben

Die Anzahl der Studienteilnehmer/innen variiert zwischen zehn und 126. Im Falle von der Studie nach Singer, P. et al. (1999) mit 126 Proband/innen stellt sich die Fragen, ob man bei dieser Masse an zu befragenden Personen, in der Datensammlung bzw. Ergebnisauswertung tatsächlich in die Tiefe gehen kann. Anders verhält es sich in der Studie nach McIlfatrick, S. (2006) bei der zwar 16 Teilnehmer/innen waren, jedoch nur acht davon Betroffene. Alle anderen Studien weisen eine ausreichende Teilnehmer/innenanzahl auf, wobei die Studien von Pierson, C.M. et al. (2002), Horne, G. et al. (2012) und Laakkonen, M.L. et al. (2004) zusätzlich das Erreichen der Datensättigung als Qualitätsmerkmal für die Anzahl von Proband/innen angeben.

Die meisten Studien geben das Durchschnittsalter ihrer Proband/innen an, welches stets breitgefächert ist und aufgrund der Tatsache, dass es sich um sterbende Menschen handelt meist zw. 60 und 70 Jahre liegt. Die Studie nach Carter, H. et al. (2004) macht keine Angaben zum Alter der Teilnehmer/innen und auch nicht zu ihrem Geschlecht. Die Studie von Singer, P. et al. (1999) – welche auch jüngere Betroffene befragt – gibt ein Mindestalter von 16 Jahren an, was durchaus aus ethischer Sicht sinnvoll erscheint. Pierson, C.M. et al. (2002) scheint eine gezielte Stichprobe untersucht zu haben, denn es wird angegeben, dass das Alter der Betroffenen mit AIDS sowie deren Geschlecht – zehnmal so viele Männer wie Frauen – der Verteilung der Gesamtpopulation entspricht. Die Studie von Vig, E. & Pearlman, R. (2003) entscheidet sich bewusst für ältere Männer, um – laut Angabe der Autoren – bessere Vergleiche ziehen zu können. Die Frage stellt sich hierbei: Macht es einen Unterschied ob man alt, jung, männlich oder weiblich ist, wenn man sich in der terminalen Phase des Lebens befindet oder haben alle ähnliche Bedürfnisse? Die Antwort darauf findet sich evtl. im Diskussionsteil der Ergebnisse. In der Studie von Laakkonen, M.L. et al. (2004) finden sich aufgrund des Settings (= Geriatrie) ältere Teilnehmer/innen, jedoch scheint die Geschlechterverteilung ausgeglichen zu sein, wie in sechs weiteren Studien. Zwei Studien machen keine Angaben hierzu. In einer Studie finden sich – ohne Begründung dazu – doppelt so viele Frauen wie Männer wieder. In einer weiteren hingegen deutlich mehr Männer als Frauen, vermutlich ergibt sich dieser Umstand aufgrund der Settings bzw. der Einschlusskriterien der Forscher/innen – was bei Gelegenheitsstichproben durchaus öfter der Fall ist.

Alle Krankheitsbilder der bearbeiteten Studien entsprechen der eingangs erwähnten Definition der terminalen Phase, was als unbedingte Voraussetzung zur „Zulassung“ der vorliegenden Arbeit galt.

Einige der Proband/innen erhalten Betreuung durch Palliativ- bzw. Hospizdienste. Die Frage könnte sich hierbei stellen, ob Betroffene die diese „professionelle Unterstützung in der terminalen Phase“ nicht erhalten, andere Probleme oder Bedürfnisse haben? Die Antwort hierzu wird später im Diskussionsteil der Ergebnisse behandelt.

Die untersuchten Studien geben verschiedenste Einschlusskriterien zur Auswahl ihrer Teilnehmer/innen an. Viele davon sind plausibel, wie z.B. dass kognitiv beeinträchtigte Menschen nicht an einem 1,5 stündigen Interview teilnehmen können oder, dass Forscher/in und Proband/in dieselbe Sprache sprechen müssen. Die Studien von Goldsteen, M. et al. (2006) und Mak, M. H. J. (2001) geben keine Angaben zum Setting oder zur Kontaktaufnahme ihrer Proband/innen, was als negativ bewertet werden kann. Erstere erwähnte als einziges Einschlusskriterium, dass die befragten Menschen zuhause leben müssen – ohne Angabe warum. Zweitere gibt an, dass die Krebserkrankungen bewusst nach den häufigsten in China

ausgewählt wurden, gibt aber keine gezielte Stichprobe an, somit bleibt offen, ob dies dem Zufall entspricht oder es sich doch – wie bei qualitativen Studien üblich – um eine Gelegenheitsstichprobe handelt. In der Studie von Chapple, A. et al. (2006) geben die Autor/innen selbst als Einschränkung ihrer Studie an, dass sie Handwerker/innen und ethische Minderheiten bewusst in ihrer Stichprobe ausgeschlossen haben, allerdings ohne Angaben warum. In einigen der Studien könnte sich aufgrund der Auswahl der Beteiligten ein Selektionsbias ergeben, indem dies z.B. durch Pflegepersonen, „Fachschwestern“, praktische Ärzte/Ärztinnen oder medizinischem Personal vorgenommen wurde. Im Falle der Studie nach Chapple, A. et al. (2006), die der Frage nach Erwartungen an Pflegepersonen nachgehen, wurde – um einen Selektionsbias auszuschließen – die Auswahl der zu befragenden Personen bewusst von Sozialarbeiter/innen (= sind in diesem Fall unabhängige Personen) getroffen.

5.1.3. Qualität der Datensammlung

5.1.3.1. Maßnahmen zur Vertrauensförderung

In der qualitativen Vorgehensweise, in der man das Erleben von Betroffenen hinterfragen will, ist es von Bedeutung, das Vertrauen der Proband/innen zu gewinnen, um tiefgründige Einblicke und Ergebnisse zu erlangen. So wählte die Hälfte der Studien einen vertrauten oder durch die Proband/innen selbst gewählten Ort als Basis für das Interview. Zwei der Studien geben an, dass – um das Vertrauen der Gesprächspartner/innen zu gewinnen – sie mit allgemeinen Fragen starteten und dann immer intimer und spezifischer wurden. McIlfrick, S. (2006) versuchte mit einem persönlichen und ausführlichen Informationsbrief einige Zeit vor dem Interview und durch die Kontaktaufnahme über den Hausarzt bzw. die Hausärztin das Vertrauen ihrer Studienteilnehmer/innen zu gewinnen. In sechs Studien findet man keine Angaben zur Vertrauensförderung, was als unzureichend gilt.

5.1.3.2. Maßnahmen zur Vermeidung von Beeinflussung

Um im persönlichen Gespräch bzw. Interview möglichst realistische Antworten zu erhalten, sollte die subjektive Beeinflussung durch den/die Interviewer/in möglichst vermieden werden. So setzte ein Drittel der Studien geschulte Interviewer/innen zur Durchführung der Einzelinterviews ein, fünf betonen offene, anstatt Suggestivfragen verwendet zu haben und die Studie nach Cohen, S. & Leis, A. (2002) erwähnt, bewusst vier verschiedene Interviewer/innen engagiert zu haben. Hier stellt sich allerdings die Frage, ob diese in ihrem Vorgehen vergleichbar sind und somit auch die Ergebnisse komparabel sind. Im Gegensatz dazu erwähnt die Studie von McIlfrick, S. (2006) bewusst nur einen Interviewer gewählt zu haben, um die

Vergleichbarkeit der Ergebnisse zu erhöhen. In diesem Fall wurde – um möglich frei von subjektiver Beeinflussung zu bleiben – ein Reflexionstagebuch vom Interviewer geführt. Hierzu gibt es leider keine näheren Informationen. In der Studie von Steinhauser, K. et al. (2000) nahm der/die Forscher/in nicht an der Gruppendiskussion teil und ebenso wurden homogene Gruppen, zur Vermeidung der hierarchisch bedingten Beeinflussung (z.B. in einer gemischten Gruppen von Ärzten/Ärztinnen und Patient/innen), bewusst zusammengestellt. In einem Viertel der Studien sind keine Angaben zur Vermeidung von Beeinflussung zu finden, was negativ bewertet wird.

5.1.3.3. Kontrollmaßnahmen

Kontrollmaßnahmen – geschöpft z.B. aus einer zweiten Informationsquelle – die ausgewerteten Ergebnisse bestätigen und somit untermauern oder widerlegen. Hierzu gaben drei von zwölf Studien das Erlangen der Datensättigung an, was sehr für die Glaubwürdigkeit der Ergebnisse spricht. In zwei weiteren Studien sollten sich offene und geschlossene Fragen ergänzen. In der Studie von Vig, E. & Pearlman, R. (2003) wurde ein zweites Interview mit knapp der Hälfte der teilnehmenden Männer als Kontrolle geführt. Leider findet man hierzu keine Auswertung der Ergebnisse, z.B. Erwiesen sich dadurch Unterschiede oder Entwicklungen? Warum wurde nicht mit allen oder mehreren ein zweites Interview geführt? Auch in der Studie von Goldsteen, M. et al. (2006) – wo Daten von Angehörigen als Kontrollmaßnahme dienen sollten – finden sich keine näheren Angaben hierzu. So bleibt es fraglich, ob dies tatsächlich vorgenommen wurde. Ganz ähnlich in der Studie von Mak, M.H.J. (2001) wo beschrieben wird, dass zur Datensammlung auch Pat.- und Beobachtungsnotizen dienten, hierzu allerdings im Methoden- oder Ergebnisteil keine Angaben gefunden wurden. In fünf der verwendeten Studien wurden keine Angaben zu diversen Kontrollmaßnahmen gefunden, was als negativ bewertet wird.

Die Dauer der durchgeführten Studien wurde in neun Fällen angegeben und war in sieben davon angemessen. Lediglich in der Studie von Pierson, C.M. et al. (2002) ist die Dauer mit teilweise fünf Minuten sehr kurz und somit fraglich, ob in dieser knappen Zeit tatsächlich in die Tiefe der Thematik gegangen werden konnte. In der Studie von Goldsteen, M. et al. (2006) ist auffällig, dass die Zeit der Interviews sehr variiert, leider findet man für mögliche Gründe keine Angaben.

Bei allen Studien wurde das Interview bzw. die Gruppendiskussion auf Tonband aufgenommen. Außer in der Studie von Singer, P. et al. (1999) wurden nur die Interviews mit den chronisch kranken Menschen in der Langzeitpflege durch Notizen gesichert – die anderen ebenfalls aufgezeichnet. Warum? – Dazu findet man keine Angaben.

5.1.4. Qualität des Leitfadens

Der Leitfaden sollte dem/der Leser/in veranschaulichen, welche Fragen im Interview gestellt wurden bzw. nach welchem Schema vorgegangen wurde. In vielen der bearbeiteten Studien ist die Qualität des Leitfadens nicht zu beurteilen, da keine Angaben zu einem detaillierten Leitfaden gegeben wurden. Einige von ihnen erwähnen zwar Themen oder Beispielfragen, was aber wenig Transparenz über die tatsächlich gestellten Fragen bietet. Carter, H. et al. (2004) erwähnt, dass kein Leitfaden notwendig war, denn die Folgefragen hingen von der ersten Frage bzw. von der Antwort darauf ab. Was zur Folge haben kann, dass sich die Ergebnisse in völlig verschiedene Richtungen entwickeln. Diese Tatsache wird bei Cohen, S. & Leis, A. (2002) ebenfalls beschrieben, indem die erste Frage immer die gleiche ist und so die Vergleichbarkeit garantiert werden kann. Singer, P. et al. (1999) erwähnt, dass es keinen Ausgangsinterviewleitfaden gab, sondern dieser erst anhand der Interviews entwickelt wurde. Dieses Prinzip würde grundsätzlich dem qualitativen Vorgehen entsprechen, doch leider gibt es weder den endgültigen Leitfaden, noch Auszüge davon zu sehen. Im Falle von Horne, G. et al. (2012) ist es ähnlich, hier wird angegeben, dass der Leitfaden von Expert/innen entwickelt wurde, allerdings gibt es keinerlei Angaben zum verwendeten Instrument. Lediglich in den Studien von Steinhäuser, K. et al. (2000) und Goldsteen, M. et al. (2006) sind die Angaben zum Leitfaden sehr zufriedenstellend. Erstere gibt die genauen Fragen und Gruppenregeln vor, welche auch der Studie beigelegt sind. Zweitere führt ebenso den detaillierten – von Expert/innen entwickelten – Leitfaden an und testete dessen Reliabilität an einer Pilotgruppe vorab aus.

5.1.5. Qualität der Datenauswertung

5.1.5.1. Übersichtlichkeit

Zur Qualität der Datenauswertung gehört eine übersichtliche Darstellung der relevanten Studienergebnisse. Diese ist in vier von zwölf Studien als nicht zufriedenstellend oder negativ zu beschreiben, da entweder überhaupt keine oder nur eine kurze grafische Darstellung über die Ergebnisse vorliegt und zusätzlich dazu der Fließtext unübersichtlich geschrieben bzw. nicht gegliedert wurde. Die Studien von Goldsteen, M. et al. (2006) und Laakkonen, M.L. et

al. (2004) überzeugen trotz fehlender grafischer Darstellung durch einen sehr übersichtlichen und nachvollziehbar gegliederten Fließtext. Die sechs weiteren Studien weisen allesamt einen guten Überblick durch eine grafische/tabellarische Darstellung der Ergebnisse auf, was als positiv zu bewerten ist.

5.1.5.2. Vermeidung von Interpretationsbias

Zur Vermeidung von Interpretationsbias können verschiedene Maßnahmen in der Datenauswertung beitragen. In sieben der zwölf Studien wurde von mindestens zwei unabhängigen Forscher/innen ausgewertet, was als positiv zu vermerken ist. Die Studie nach McIlfatrick, S. (2006) gibt an, dass zwei Forscher/innen auswerteten, es bleibt aber offen ob dies gemeinsam oder unabhängig voneinander geschah. In sechs Studien wurde zur Datenauswertung ein standardisiertes Auswertungsverfahren herangezogen, was positiv anzumerken ist, denn schließlich haben sich entsprechende Vorgehensweisen bereits bewährt. Eine weitere hilfreiche Maßnahme, ist das externe Audit – durchgeführt in vier Studien – durch Forscher/innen, die vorher nicht in die Studie involviert waren. Diese prüfen nach Beendigung des Auswertungsverfahrens die entsprechende Vorgehensweise. In zwei Fällen wurden die erarbeiteten Ergebnisse und Interpretationen den teilnehmenden Personen zur Überprüfung vorgelegt (= Member Check) und bestätigt, diese Tatsache ist für die Glaubwürdigkeit der Ergebnisse sehr positiv anzusehen. Cohen, S. & Leis, A. (2002) geben zur Vermeidung von Interpretationsbias an, dass alle Studien in der Originalsprache ausgewertet wurden, wodurch es zu keinen Übersetzungsfehlern kommen konnte. Vermutlich war dies auch in anderen Studien der Fall, da oft eine bestimmte Sprache als Einschlusskriterium galt. Vig, E. & Pearlman, R. (2003) geben im Methodenteil an, dass ihre Daten teilweise auch deskriptiv analysiert wurden. Hierzu findet man in der Beschreibung der Auswertung keine Angaben mehr, was als negativ beurteilt wird. Singer, P. et al. (1999) geben als Einschränkung der Studie an, dass drei von fünf Hauptthemen in den Ergebnissen aus anderen Studien übernommen wurden, erklären allerdings nicht warum oder wie es dazu kam. Diese Tatsache ist negativ für die Glaubwürdigkeit der erarbeiteten Ergebnisse. In den Studien von Goldsteen, M. et al. (2006) und Mak, M.H.J. (2001) finden sich keine konkreten Erklärungen oder Maßnahmen zur Beschreibung der Datenauswertung, was als unzureichend bewertet wird und großen Zweifel an der Glaubwürdigkeit der Ergebnisse aufkommen lässt.

5.2. Bemerkung zu Ergebnissen

In diesem Abschnitt der Arbeit werden die Ergebnisse der Studien abschließend bzgl. ihrer Schlüssigkeit bewertet. Eingeteilt in den vier großen Kategorien Körperlich, Psychisch, Sozial/Zwischenmenschlich und Erwartungen an medizinisches Personal werden sie hinsichtlich ihrer Gemeinsamkeiten, Widersprüche bzw. Glaubwürdigkeit geprüft. Ebenfalls werden Begründungen für etwaige Auffälligkeiten gesucht.

5.2.1. Körperliche Ebene

Sieben der zwölf Studien benennen Probleme bzw. belastende Symptome der körperlichen Ebene. Chapple, A. et al. (2006) und McIlpatrick, S. (2006) haben aufgrund ihrer gestellten Forschungsfragen – die nach Erwartungen an medizinisches Personal fragen – lediglich Ergebnisse in der letzten Kategorie. In der Studie von Vig, E. & Pearlman, R. (2003) finden sich ebenfalls keine körperlichen Probleme, lediglich Bedürfnisse, was wiederum auf die Forschungsfrage – die nach Lebensqualität fragt – zurückzuführen ist. In der Studie von Pierson, C. M. et al. (2002) ist die Subkategorie *Probleme der Körperlichen Ebene*, die einzige, in der keine Ergebnisse gefunden wurden, obwohl auch diese Studie – wie viele andere – nach einem guten bzw. schlechten Tod fragt. Möglicherweise konnte aufgrund der teilweise sehr kurzen Interviewzeit, von fünf Minuten, auf diesen Bereich nicht eingegangen werden. Goldstein, M et al. (2006) erwähnt weder körperliche Probleme noch Bedürfnisse, was vermutlich dadurch zu erklären ist, dass diese Studie das Erleben von Betroffenen verstehen will und sich somit vermehrt auf die psychische und zwischenmenschliche Ebene konzentriert. Verwunderlich hier ist die Tatsache, dass Horne, G. et al. (2012) welche Lungen-CA Patient/innen befragen, als einziges körperliches Symptom die Schlafschwierigkeit erwähnt. Ebenfalls werden keine Bedürfnisse auf körperlicher Ebene erwähnt, was daran liegen könnte, dass die Ergebnisse allgemein sehr wenig in die Tiefe gehen bzw. an der Forschungsfrage, die sich mit Wünschen für die Zukunft beschäftigt.

5.2.2. Psychische Ebene

In neun von zwölf Studien werden zahlreiche psychische Problembereiche und Bedürfnisse bzw. Lösungsstrategien von schwerkranken und sterbenden Menschen erwähnt, was den gestellten Forschungsfragen entspricht, die oft nach Gefühlen, dem Erleben oder nach verschiedensten Bedürfnissen fragen. Ebenso ist es nachvollziehbar, dass Menschen die kurz

vor ihrem Tod stehen, ein Wechselbad der Gefühle durchlaufen und zahlreiche Verluste, Sorgen und belastende Gefühle hinnehmen müssen. Hervorzuheben ist auch, dass alle Studien die Problembereiche identifiziert haben, auch entsprechende Lösungen bzw. Bedürfnisse (Ordnung, Sinnfindung, Anpassung, Spiritualität, Abschied & Planung) herausgefiltert haben. Die Studie von Vig, E. & Pearlman, R. (2003) ist wiederum jene, die nur Bedürfnisse gesammelt hat, was vermutlich der Frage nach der Lebensqualität entspricht.

5.2.3. Soziale, Zwischenmenschliche Ebene

In sieben von zwölf Studien werden Problembereiche auf sozialer und zwischenmenschlicher Ebene erwähnt, wobei die Rollen- und Beziehungsveränderungen vor allem im familiären Bereich häufiger als belastend wahrgenommen werden, als die soziale Unzulänglichkeit. Auch hier vertritt die Studie nach Vig, E. & Pearlman, R. (2003) die Bedürfnisse und Lösungen, ohne Problembereiche zu erwähnen. Steinhauser, K. et al. (2000) und Goldsteen, M. et al. (2006) erwähnen ebenfalls keine Belastungen auf der sozialen bzw. zwischenmenschlichen Ebene. Dies lässt sich im ersten Fall dadurch erklären, dass die Forschungsfrage nach Faktoren für ein positives Sterben fragt. Im zweiten Fall hingegen wird nach der Betroffenenperspektive bzw. nach dem Erleben gefragt, wozu durchaus Problembereiche auf der sozialen und zwischenmenschlichen Ebene gehören könnten. Möglicherweise liegt es daran, dass in dieser Studie deutlich mehr Männer als Frauen befragt wurden, was die Tatsache bestätigen würde, dass in der Studie nach Cohen, S. & Leis, A. (2002), in der doppelt so viele Frauen wie Männer teilnahmen, zahlreiche Bedürfnisse und Probleme auf betreffender Ebene erwähnt werden. Es kann aber schlicht und einfach dem Zufall unterliegen oder sich an der durchgeführten Datensammlung bzw. -auswertung begründen.

Neben den genannten Problembereichen sind auf sozialer und zwischenmenschlicher Ebene vor allem die Unterstützung und Geborgenheit durch das soziale Umfeld sowie die Kommunikation wichtige Stützpfiler für Betroffene. Horne, G. et al. (2012) nennt trotz Probleme keine entsprechenden Bedürfnisse, was weniger an der Forschungsfrage liegen kann – die nach Wünschen für die Zukunft fragt – als daran, dass die Studienergebnisse allgemein sehr wenig in die Tiefe gehen und man das Gefühl hat, dass die Interviewer/innen nicht an die zu befragenden Personen rankamen.

5.2.4. Erwartungen an medizinisches Personal

Schwerkranke und sterbende Menschen sehnen sich nach kompetentem medizinischem Personal, die auf fachlicher, methodischer und zwischenmenschlicher Ebene professionell

arbeiten. Diese Bedürfnisse werden in zehn von zwölf Studien auf unterschiedliche Weise zum Ausdruck gebracht. Vor allem die Studien nach Chapple, A. et al. (2006) und McIlfratrick, S. (2006) – die genau nach jenen Erwartungen fragen – weisen hier einige zentrale Punkte auf. Lediglich die Studien nach Carter, H. et al. (2003) und Singer, P. et al. (1999) haben hierzu keine Ergebnisse geliefert. Erstere fragt nach den Prioritäten von Schwerkranken, möglicherweise liegt hier die Erklärung für diesen Umstand oder aber auch liegt es daran, dass die Befragten in dieser Studie alle Kontakt zu Hospizeinrichtungen haben und somit keine offenen Erwartungen mehr haben. Allerdings scheint diese Erklärung sehr unwahrscheinlich, da in drei weiteren Studien – welche zahlreiche Erwartungen an medizinisches Personal erwähnen – dies ebenso der Fall war. Warum die Studie von Singer, P. et al. (1999) keine Angaben zu Erwartungen an medizinisches Personal stellt, liegt wahrscheinlich weniger an der Forschungsfrage – die wie andere nach der Lebensqualität fragt – als vielmehr an der riesigen Stichprobe von 126 Teilnehmer/innen, bei der es unmöglich erscheint, in die Tiefe der Ergebnisse zu gehen.

Im Allgemeinen ist noch zu erwähnen, dass es den Anschein macht, dass wenige Faktoren in der Datensammlung bzw. -auswertung tatsächlich an den erarbeiteten Ergebnissen erkennbar sind bzw. sich bemerkbar machen. So macht es offenbar keinen Unterschied, ob die Forscher/innen nach einer bestimmten Tradition vorgehen oder lediglich qualitative Einzelinterviews durchführen. Oder im Falle der Studie von Mak, M.H.J. (2001), die viele Mängel in der Durchführung aufweist, sind trotzdem die relevanten Ergebnisse kompatibel mit denen der anderen Studien.

5.3. Review nach Black, J. (2011)

5.3.1. Bewertung der Qualität der Metasynthese

Die Suchstrategie in der Studie von Black, J. (2011) ist sehr umfassend gestaltet und schließt etliche Quellen (= u.a. Datenbanken) mit ein. Die Einschlusskriterien sind ebenfalls entsprechend, allerdings fehlt – im Gegensatz zur vorliegenden Arbeit – die klare Definition, welche Betroffenen gesucht werden. Sind es Sterbende? Sind es Schwerkranke? Ist eine bestimmte Diagnose oder Prognose Voraussetzung zur Aufnahme? Offen bleibt, trotz ziemlich detailliert beschriebener Suchstrategie, warum einige Studien der vorliegenden Arbeit nicht in die Metasynthese nach Black, J. (2011) aufgenommen wurden, obwohl sie den genannten Einschlusskriterien durchaus entsprechen würden.

Die vier ausgewählten Studien wurden weder beschrieben, noch deren Qualität bzgl. Stichprobe, Datensammlung oder -auswertung bewertet – einzig und allein die Ergebnisse wurden zusammengefasst bzw. in eine neue Struktur gebracht.

Das NICE-Prinzip der durchgeführten Datenauswertung scheint wichtige Qualitätsmerkmale eines Reviews zu enthalten, allerdings fehlt die praktische Durchführung hierzu vollständig. Somit ist die durchgeführte Datenextraktion für den Leser/die Leserin nicht nachzuvollziehen.

5.3.2. Zusammenhang Ergebnisse

Folgende Tabelle sollte den Vergleich zwischen den Ergebnissen des Reviews nach Black, J. (2011) und der vorliegenden Arbeit aufzeigen:

	Kreer, E. (2013)	Black, J. (2011)	
<i>körperliche Ebene</i>	belastende Symptome		
	Schmerzfreiheit		
	gutes Symptommanagement		
<i>psychische Ebene</i>	Zukunftssorgen	Unsicherheiten über die Zukunft	<i>Understanding & acceptance</i>
	der „tägliche Kampf“	Tod akzeptieren oder Akzeptanz verweigern, nicht über Tod sprechen wollen	<i>Holding onto normality</i>
	Verluste	Wünsche verlieren, körperliche Einbußen, Unabhängigkeit verlieren	<i>Understanding & acceptance</i>
	belastende Gefühle		
	Ordnung, Sinn finden und Anpassung	Prioritäten ändern, Aktivitäten nachgehen, Angelegenheiten regeln, kontinuierliche Veränderungen	
	Spiritualität	spirituelles Wohlbefinden wichtig	<i>Understanding & acceptance</i>
	Abschied und Planung – bewusste Entscheidungen	Pläne für die Zukunft	<i>Holding onto normality</i>
<i>soziale Ebene</i>	soziale Unzulänglichkeit	Fähigkeit, seinen Aufgaben nachzugehen schwindet	
	Veränderung von Rollen und Beziehungen		
	Unterstützung und Geborgenheit	Freundschaft und glückliche Familie wichtig	<i>Family, friendships & responsibilities</i>
	Kommunikation	Leben danach für Angehörige „vorbereiten“,	
<i>Erwartungen an med. Personal</i>	Fachkompetenz	professionelle Unterstützung wichtig	<i>Health-care support and professional relationships</i>
	Vermittlungskompetenz		
	Beziehungskompetenz	emotionale Unterstützung wichtig, Vertrauen wichtig, Gesprächspartner	

Tabelle 5 Zusammenhang Ergebnisse der Reviews

Wie die Tabelle *Zusammenhang Ergebnisse der Reviews* veranschaulichen soll, sind viele der erarbeiteten Ergebnisse in beiden Reviews zu finden. Die Unterschiede die zu erkennen sind, basieren zum Teil auf der Tatsache, dass in den jeweiligen Arbeiten unterschiedlich kategorisiert wurde. Während in der vorliegenden Arbeit in den großen Kategorien *körperlich*,

psychisch, sozial/zwischenmenschlich und *Erwartungen an das medizinische Personal* eingeteilt wurde, nannte die Studie nach Black, J. (2011) vier Themengebiete (siehe Spalte ganz rechts). Diese sollen die Prioritäten von Betroffenen, mit dazugehörigen Subbegriffen (→ finden sich in der zweiten Spalte von rechts wieder) aufzeigen. Dies erklärt auch, warum in der vorliegenden Arbeit Problembereiche (körperliche Symptome, Verluste, belastende Gefühle, soziale Rollenveränderungen) genannt wurden und im Vergleichsreview nicht –dieser untersuchte keine problemorientierte Fragestellung. Die Frage, warum die wichtigen Bedürfnisse nach Symptombehandlung und Schmerzfreiheit nicht genannt wurden, bleibt offen. Möglicherweise hängt es aber auch mit der geringeren Studienanzahl zusammen.

Abschließend kann man sagen, dass sich die Hauptkategorien bzw. zentralen Felder in beiden Reviews nahezu decken bzw. sehr oft Überschneidungen aufweisen. Hierbei ist zu berücksichtigen, dass in der vorliegenden Arbeit detailliertere und umfassendere Ergebnisse erarbeitet wurden, da diese auf der dreifachen Anzahl an Studien basiert.

5.4. Einschränkungen dieser Arbeit

- Es wurden nur Studien der englischen und deutschen Sprache verwendet, da alle von ihnen auf Englisch waren, könnte es zu Übersetzungsfehlern gekommen sein.
- Aufgrund der oben angeführten Einschlusskriterien und der durchgeführten Datenbankrecherche, kann nicht 100% ausgeschlossen werden, dass es weitere Studien gibt, die Bedürfnisse oder Probleme von Schwerkranken beinhalten.

6. Conclusio

Zusammenfassend kann man sagen, dass schwerkranke und sterbende Menschen mit unterschiedlichsten Problemen auf allen Ebenen des menschlichen Lebens konfrontiert sind. Abhängig vom Krankheitsbild leiden sie unter den verschiedensten körperlichen Beschwerden, doch krankheitsbildübergreifend scheint vor allem das Symptom „Schmerz“. Das Bedürfnis auf der körperlichen Ebene richtet sich demnach, nach einem befriedigenden Symptommanagement, einschließlich der Schmerzfreiheit. Schwerkranke und sterbende Menschen wollen in erster Linie frei sein von belastenden Symptomen.

Neben körperlichen Beschwerden geben sie auch zahlreiche Probleme auf der psychischen Ebene an. Die Tatsache, schwerkrank zu sein oder bald sterben zu müssen, ändert alles im Leben der Betroffenen. Viele negative Gefühle, Ängste und Sorgen treten auf und die Patient/innen verspüren Unsicherheit was die Zukunft für sie und ihre Familien bringen wird. Als sehr prägend gestaltet sich der tägliche Kampf, welcher gekennzeichnet ist durch den Konflikt zwischen Normalität und der Akzeptanz bzw. die Vorbereitung auf den Tod. Entsprechend dieser problematischen Themen der psychischen Ebene gestalten sich die Inhalte der Bedürfnisse der selbigen Ebene. Betroffene äußern den Wunsch nach Ordnung, Sinnfindung, Anpassung und Aktivität. Deshalb geben viele der schwerkranken und sterbenden Menschen an, die letzte Zeit des Lebens bewusst zu planen und Dinge zu erledigen. Nicht zuletzt spielt in dieser Phase auch Spiritualität eine wesentliche Rolle, vor allem auf der Suche nach Sinnfindung und um den Menschen Sicherheit zu vermitteln und Halt zu gewährleisten.

Schwerkrank zu sein oder bald sterben zu müssen, bedeutet für viele Betroffene erhebliche Veränderungen auf der sozialen bzw. zwischenmenschlichen Ebene. Als problematisch werden hierbei vor allem Veränderungen im familiären und sozialen Umfeld erlebt. Deshalb äußern sie vor allem das Bedürfnis nach Unterstützung, Geborgenheit und Kommunikation.

Neben den Problemen und Bedürfnissen im Leben von schwerkranken und sterbenden Menschen zielt diese Arbeit auf die Erwartungen an pflegerisches bzw. medizinisches Personal ab. Was können z.B. Pflegepersonen dazu beitragen, Betroffene und ihre Familien bestmöglich zu unterstützen und zu begleiten? Zum einen sollten sie als Fachpersonen fungieren, indem sie medizinische Information geben oder praktische Hilfestellungen leisten. Darüber hinaus wird ihnen eine große Rolle in menschlichen Angelegenheiten zugeschrieben, denn Betroffene schätzen sie sowohl als kompetente Vernetzungsperson, als auch als Diskussionspartner/in mit der man authentisch über Gefühle rund ums Sterben sprechen kann.

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 Studienrecherche.....	4
Tabelle 2 Beschreibung der Literatur	8
Tabelle 3 Resultate systematisiert.....	17
Tabelle 4 Bewertung von Studien	29
Tabelle 5 Zusammenhang Ergebnisse der Reviews.....	39

Abkürzungsverzeichnis

bzgl.	bezüglich
bzw.	beziehungsweise
CA	Karzinom
emot.....	emotional
finanz.	finanziell
fortg.	fortgeschritten
Geriat.	Geriatric
k.A.	keine Angabe(n)
KH	Krankenhaus
körperl.....	körperlich
lt.	laut
med.....	medizinisch(es)
mind.	mindest(ens)
neg.....	negativ
palliat.	palliativ
Pat.	Patientin, Patient
Pfl.	Pflege
pos.....	positiv
PP	Pflegeperson
soz.	sozial
Suizidg.	Suizidgedanke
Teiln.....	Teilnehmer/in
u.a.	unter anderem
untersch.....	unterschiedlich
versch.	verschiedene(r)
vlt.	vielleicht
z.B.	zum Beispiel

Literaturverzeichnis

Black, J. (2011). What are patients' priorities when facing the end of life? A critical review. *International Journal of Palliative Nursing*, 17 (6), 294-300.

Carter, H., MacLeod, R., Brandner, P., McPherson, K. (2004). Living with a terminal illness: patients' priorities. *Journal of Advanced Nursing*, 45 (6), 611-620.

Chapple, A., Ziebland, S., McPherson, A. (2006). The specialist palliative care nurse: a qualitative study of patients' perspective. *International Journal of Nursing Studies*, 43 (8), 1011-1022.

Cohen, S., Leis, A. (2002). What determines the quality of life of terminally ill cancer patients from their own perspective? *Journal of Palliative Care*, 18 (1), 48-58.

Goldsteen, M., Houtepen, R., Proot, I.M. (2006). What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying. *Patient Education and Counseling*, 64 (1-3), 378-386.

Horne, G., Seymour, J., Payne, S. (2012). Maintaining integrity in the face of death: A grounded theory to explain the perspectives of people affected by lung cancer about the expression of wishes for end of life care. *International Journal of Nursing Studies*, 49 (6), 718-726.

Jonen-Thielemann, I. (2007). Die Terminalphase. In: Aulbert, E., Nauck, F., Radbruch, L. (Hrsg.). *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Stuttgart: Schattauer GmbH, 1019-1028.

Laakkonen, M.L., Pitkala, K.H., Strandberg, T.E. (2004). Terminally ill, elderly patient's experiences, attitudes, and needs: a qualitative study. *Omega*, 49 (2), 117-129.

Mak, M.H.J. (2001). Awareness of Dying: An experience of Chinese patients with terminal cancer. *Omega*, 43 (3), 259-279.

McIlfratrick, S. (2006). Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals. *Journal of Advanced Nursing*, 57 (1), 77-86.

Pierson, C.M., Randall Curtis, J., Patrick, D.L. (2002). A good death: a qualitative study of patients with advanced AIDS. *Aids Care*, 14 (5), 587-598.

Polit, D.F., Beck, C. T., Hungler, B.P. (2012). *Lehrbuch Pflegeforschung: Methodik, Beurteilung und Anwendung*. Bern: Hans Huber Verlag.

Polit, D.F., Beck, C.T. (2008). Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice. 8th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins

Singer, P., Martin, D., Kelner, M. (1999). Quality end-of-life care: patients' perspectives. The journal of the American Medical Association, 281 (2), 163-168.

Steinhauser, K., Clipp, E., McNeilly, M., Christakis, N., McIntyre, L., Tulsky, J. (2000). In search of a good death: observations of patients, families, and providers. Annals of Internal Medicine, 132 (10), 825-832.

Vig, E., Pearlman, R. (2003). Quality of life while dying: a qualitative study of terminally ill older men. Journal of the American Geriatrics Society, 51 (11), 1595-1601.