

Aus dem Zentrum für Palliativmedizin  
der Universität zu Köln  
Direktor: Universitätsprofessor Dr. med. R. Voltz

# **Bedürfnisanalyse der Angehörigen von Palliativpatient\*innen im Entlassungsprozess aus dem Krankenhaus**

Inaugural-Dissertation zur Erlangung der Doktorwürde  
der Medizinischen Fakultät  
der Universität zu Köln

vorgelegt von  
Mareike Hanke  
aus Siegen

promoviert am 16. März 2026

Gedruckt mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät der Universität zu Köln

2026

Dekan:                      Universitätsprofessor Dr. med. G. R. Fink  
1. Gutachterin:        Professorin Dr. med. Dr. Sportwiss. C. Joisten  
2. Gutachter:            Privatdozent Dr. med. J.-C. von Kleist-Retzow

Erklärung:

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Dissertationsschrift ohne unzulässige Hilfe Dritter und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe; die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Gedanken sind als solche kenntlich gemacht.

Bei der Auswahl und Auswertung des Materials sowie bei der Herstellung des Manuskriptes habe ich keine Unterstützungsleistungen erhalten.

Weitere Personen waren an der geistigen Herstellung der vorliegenden Arbeit nicht beteiligt. Insbesondere habe ich nicht die Hilfe einer Promotionsberaterin / eines Promotionsberaters in Anspruch genommen. Dritte haben von mir weder unmittelbar noch mittelbar geldwerte Leistungen für Arbeiten erhalten, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertationsschrift stehen.

Die Dissertationsschrift wurde von mir bisher weder im Inland noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt.

Das Thema dieser Arbeit wurde in Zusammenarbeit mit Dr. phil. Axel Doll, Bereichsleitung Lehre Palliativzentrum Universitätsklinikum Köln, erarbeitet. Ich plante die Durchführung leitfadengestützter Interviews und die Auswertung mittels der Inhaltsanalyse nach Mayring. Nach Gesprächen mit den Mitarbeitenden des palliativmedizinischen Dienstes der Uniklinik Köln wurde durch mich ein Leitfaden für die Interviews erstellt. Während der Vorbereitung entwickelte ich auf Anregung von Dr. phil. Axel Doll zusätzlichen einen Fragebogen zur quantitativen Auswertung. Mit Hilfe der Koordination durch Prof. Dr. med. Simon, Ärztliche Leitung des Palliativmedizinischen Dienstes, wurden potenzielle Interviewpartner detektiert und ein Aufklärungs- und Einverständnisschreiben ausgehändigt. Die persönliche Aufklärung, die Durchführung der Interviews, die Transkription sowie die Auswertung erfolgten allein durch mich.

Erklärung zur guten wissenschaftlichen Praxis:

Ich erkläre hiermit, dass ich die Ordnung zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis und zum Umgang mit wissenschaftlichem Fehlverhalten (Amtliche Mitteilung der Universität Köln AM 132/2020) der Universität zu Köln gelesen und sie bei der Durchführung der Dissertation beachtet habe und verpflichte mich hiermit, die dort genannten Vorgaben bei allen wissenschaftlichen Tätigkeiten zu beachten und umzusetzen.

Köln, den 03.01.2026

Unterschrift:

## **Kumulative Dissertation: Erklärung zu Betreuer, Koautoren, Eigenanteil und geleisteten Beitrag**

Titel der Publikation: "Alleine schaffe ich das nicht" - Bedürfnisanalyse der Angehörigen von Palliativpatienten im Entlassungsprozess aus dem Krankenhaus

Fachzeitschrift: Zeitschrift für Palliativmedizin

DOI: 10.1055/a-2205-8474 Z Palliativmedizin 2024; 25: 46-53

Docfileaktennummer: 18047D1

Wir bestätigen hiermit, dass **Frau Mareike Hanke** den wesentlichen Teil der Arbeit geleistet hat.

Der geleistete Beitrag zu der Arbeit, wird wie folgt, detailliert beschrieben:

Frau Mareike Hanke hat zunächst einen Ethikantrag verfasst. Im Folgenden hat sie zur Durchführung der Interviews einen Leitfaden erstellt. Gemeinsam mit den Koautoren erfolgte eine Rekrutierung über eine Gelegenheitsstichprobe. Bei Interesse wurden die Teilnehmenden vor Interviewteilnahme umfassend durch Frau Mareike Hanke zur Studie schriftlich und mündlich informiert und es konnten Fragen geklärt werden. Anschließend führte sie eigenständig die Datenerhebung durch, indem sie die Interviews führte und im Anschluss daran den Fragebogen mit den Interviewpartner\*innen besprach.

Die Datenauswertung erfolgte vollständig durch Frau Mareike Hanke. Zunächst wurden alle Interviews von ihr transkribiert. Es erfolgte eine erste Kategorienbildung aus dem Interviewleitfaden. Im Folgenden schloss sie eine Bestimmung der Analyseeinheiten und Paraphrasierung der inhaltstragenden Textstellen induktiv am Material an. Dem folgte eine Generalisierung der Paraphrasen auf das angestrebte Abstraktionsniveau. Auf diese Weise konnte ein Kategoriensystem von ihr erstellt werden. Ebenso wurde der Fragebogen von ihr ausgewertet. Die daraus entstandenen Grafiken wurden von Frau Hanke selbstständig erstellt.

Den veröffentlichten Artikel hat Frau Hanke eigenständig geschrieben, Verbesserungsvorschläge durch die Koautoren wurden von ihr umgesetzt. Die für den Artikel notwendige Literaturrecherche erfolgte selbstständig.

## Danksagung

Ich danke Herr Dr. phil. Doll, dass er mir in den Anfängen der Planung dieser Arbeit in vielen Gesprächen mit Kaffee und Rat zur Seite stand.

Ich danke dem ganzen Team des Palliativmedizinischen Dienstes, insbesondere Prof. Dr. med. Simon, dass sie sich trotz anfänglicher Skepsis auf die Arbeit eingelassen haben und einen entscheidenden Beitrag zur Rekrutierung der Interviewpartner geleistet haben.

Ich danke Frau Eisenmann, die mir vor der Veröffentlichung des Artikels mit Rat und Tat zur Seite stand.

Ich danke Herrn Dr. med. Schäfer aus Würzburg, dass er mir in einer schwierigen Zeit während der Doktorarbeit Mut zugesprochen und meine Motivation aufrechterhalten hat.

Ich danke meinen Freunden, die das Thema Doktorarbeit sicherlich so langsam nicht mehr hören können.

Und vor allem danke ich meinen Eltern und meiner Schwester Kristina, welche jegliche Launen und Gemütszustände ertragen haben, die nicht müde wurden, mich zu motivieren und immer an mich geglaubt haben.

Für Mama, Papa und Kristina

# Inhaltsverzeichnis

<b>1. ZUSAMMENFASSUNG</b>	<b>8</b>
<b>2. EINLEITUNG</b>	<b>10</b>
2.1. Motivation zur Arbeit	10
2.2. Definition Palliativmedizin	10
2.2.1. Versorgungsstrukturen im Rahmen der Palliativversorgung	11
2.2.2. Definition der Rolle des Palliativmedizinischen Dienst der Uniklinik Köln	11
2.2.3. Bedeutung der Palliativmedizin für die Gesellschaft und das Gesundheitssystem	12
2.3. Aktueller Stand der Forschung	12
2.3.1. Bedeutung pflegender Angehöriger für die Versorgung von Palliativpatient*innen	12
2.3.2. Belastungen und Ängste von pflegenden Angehörigen	13
2.3.3. Bedürfnisse und Wünsche von pflegenden Angehörigen	13
2.3.4. Entlassungsprozess von Palliativpatient*innen aus dem Krankenhaus	14
2.3.5. Zusammenfassung und Wertung der aktuellen Literatur	15
2.4. Forschungsziel und -fragestellung der Arbeit	15
2.4.1. Forschungsinteresse und Ziel der Arbeit	15
2.4.2. Fragestellung der Arbeit	16
<b>3. „ALLEINE SCHAFFE ICH DAS NICHT...“ – BEDÜRFNISANALYSE DER ANGEHÖRIGEN VON PALLIATIVPATIENTEN IM ENTLASSUNGSPROZESS AUS DEM KRANKENHAUS, IN: ZEITSCHRIFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN 2024; 25: 46-53</b>	<b>17</b>
<b>4. DISKUSSION</b>	<b>25</b>
4.1. Diskussion Methodik und Auswertung	25
4.1.1. Concept Map	27
4.2. Diskussion Ergebnisse	28
4.2.1. Entscheidungsfindung	28
4.2.2. Organisatorische Bedürfnisse	29
4.2.3. Psychosoziale Bedürfnisse	30
4.2.4. Palliativversorgung als Unterstützung	31
4.3. Fazit und Ausblick	32
<b>5. LITERATURVERZEICHNIS</b>	<b>34</b>

<b>6.</b>	<b>ANHANG</b>	<b>39</b>
6.1.	Informationsschreiben	39
6.2.	Einverständniserklärung	42
6.3.	Interviewleitfaden	44
6.4.	Likert Skala	49
6.5.	Kategoriensystem	51
6.6.	Concept Map Grafik	83

# 1. Zusammenfassung

Durch den demographischen Wandel kommt es zu einem Anstieg des Anteils der älteren Menschen in der Bevölkerung (Statistisches Bundesamt). Allgemein wird davon ausgegangen, dass es bei einer weiter alternden Bevölkerung mit fortgeschrittenem Alter auch begleitend zu längeren Krankheitsverläufen und höherer Komorbidität lebenslimitierender Erkrankungen wie Karzinomkrankungen, schwerer Herzinsuffizienz oder neurologischen Erkrankungen kommt (Hasson et al., 2020). Ein damit einhergehender höherer und längerer Bedarf an Palliation und eine Anpassung der Versorgungsstrukturen erscheint daher unumgänglich (Schmacke, 2007). Palliativversorgung hat im Gegensatz zur kurativen Behandlung das Ziel der Symptomkontrolle und ist damit auf den Erhalt der Lebensqualität ausgerichtet (Vissers et al., 2013). Dies wird durch einen mehrdimensionalen und ganzheitlichen Ansatz unter Einbeziehung verschiedener Versorgungsstrukturen und unter Beachtung der sich entwickelnden Multimorbidität und der Nebenwirkungen der Primärbehandlung erreicht (Vissers et al., 2013). Um dem Ziel eines ganzheitlichen Ansatzes mit Einbezug kurativer und palliativer Interventionsmöglichkeiten zur Verbesserung der Lebensqualität von Patient\*innen am Lebensende gerecht zu werden, sind Arbeiten zu Bedürfnissen und Belastungen von Palliativpatient\*innen und ihren Familien essenziell (Martín et al., 2016 & Vissers et al., 2013). Es bestehen bereits zahlreiche Arbeiten über Bedürfnisse und Belastungen von Palliativpatient\*innen, führend aus der Sicht der Patient\*innen oder des medizinischen Personals der Versorger, wie Pflegedienste, Krankenhäuser und Hospize (Hasson et al., 2020). Bislang gibt es wenig valides Datenmaterial aus Sicht der Angehörigen.

Daher ist das Thema der vorliegenden Arbeit „Bedürfnisanalyse der Angehörigen von Palliativpatient\*innen im Entlassungsprozess aus dem Krankenhaus“ ein forschungsrelevantes Thema. Die Angehörigen von Palliativpatient\*innen bilden eine relevante Gruppe im Setting der Palliativmedizin. Das Ziel der Arbeit ist die Erfahrungen, Belastungen und Wünsche, welche die Angehörigen von Palliativpatient\*innen im Entlassungsprozess aus dem Krankenhaus erleben (Hanke et al, 2024), zu erkennen und daraus wichtige Erkenntnisse darüber abzuleiten, welche Unterstützungsmöglichkeiten Belastungen in Zukunft verringern können und wie die Angehörigen zielgerichtet entlastet und vorbereitet werden können.

Als Methode wurden leitfadengestützte Interviews mit Angehörigen von Palliativpatient\*innen geführt, welche sich gerade im Entlassungsprozess befanden. Im Anschluss wurden die Interviews transkribiert und eine Analyse, Auswertung sowie inhaltliche Strukturierung im Sinne einer Inhaltsanalyse nach Mayring durchgeführt. Ziel war es, ein möglichst breites Spektrum an Interviewpartner\*innen abzudecken, um so eine realitätsnahe Darstellung zu ermöglichen. Zusätzlich zur qualitativen Auswertung der Interviews wurden Fragebögen zu Bedarfen am Ende der Interviews verteilt und deskriptiv ausgewertet.

Die Ergebnisse lassen sich in drei Kernthemen unterteilen, welche am häufigsten in den Interviews zur Sprache kamen. So können die Ergebnisse den Kategorien Entscheidungsfindung, Organisations- und Informationsbedarf und psychosoziale Bedürfnisse zugeordnet werden. Auffällig ist, dass die Entscheidung zur Pflege eines Angehörigen im häuslichen Umfeld zwar als selbstverständlich wahrgenommen wird, aus der Entscheidung aber auch Versagensängste entstehen. Gemeinsam mit den Angehörigen können ein erhöhter Informationsbedarf vor allem hinsichtlich einer frühzeitigen Einbindung in die Pflege des erkrankten Angehörigen und ein Unterstützungsbedarf mit dem Wunsch nach einem Ansprechpartner\*innen erarbeitet werden. Auffällig ist, dass trotz zunehmender Aufklärung der Gesellschaft über das Thema „Palliativmedizin“ und teilweise bereits bestehender persönlicher Anbindung an einen palliativmedizinischen Dienst wenig Wissen über Palliativmedizin und deren Aufgaben besteht. In einigen Fällen ist der Begriff „palliativ“ mit Angst behaftet, sodass nach drei Interviews der Leitfaden angepasst und um das Thema „Was ist Palliativmedizin?“ erweitert wurde.

Eine frühzeitige Information der Betroffenen und ihrer Angehörigen im Zuge der Entlassungsvorbereitung sowie deren rechtzeitige Einbindung in pflegerische Aufgaben bereits während des stationären Aufenthaltes können maßgeblich zu einer realistischeren Einschätzung der komplexen Anforderungen einer Versorgung im häuslichen Setting beitragen. Eine differenzierte Aufklärung über Aufgaben und Zielsetzungen der Palliativmedizin trägt dazu bei, bestehende Unsicherheiten und Ängste zu reduzieren. Der Übergang von der stationären in die häusliche Versorgung soll so möglichst störungsfrei und kontinuierlich gestaltet werden. Ergänzend kann die strukturierte Bereitstellung von Informationsmaterialien und Kontaktdaten bei der Koordination der Pflege zu Hause unterstützen.

Darüber hinaus zeigt sich, dass eine eng abgestimmte Zusammenarbeit zwischen dem Krankenhaus und der Palliativversorgung positive Effekte auf die weitere Betreuung der Patient\*innen hat. Auf diese Weise kann eine Reduktion folgender Krankenhausaufenthalte erreicht und auch der Wunsch nach einem Versterben im eigenen Zuhause besser berücksichtigt werden (Paramanandam et al., 2020).

## **2. Einleitung**

### **2.1. Motivation zur Arbeit**

Seit ich denken kann, arbeitet mein Vater als Palliativmediziner im Hospiz und im palliativmedizinischen Dienst, sodass ich schon früh mit der Thematik „Palliativmedizin“ in Berührung kam. Während eines meiner Praktika habe ich einige Hausbesuche bei Palliativpatient\*innen mit pflegenden Angehörigen begleitet. Dabei wurde mir schnell bewusst, dass der Fokus bei der Versorgung von Palliativpatient\*innen nicht nur auf den Patient\*innen selbst, sondern auch auf den pflegenden Angehörigen liegen sollte. In Gesprächen mit meinem Vater und seinen Kolleg\*innen als auch im Verlauf dann mit den Kolleg\*innen des palliativmedizinischen Dienstes der Uniklinik Köln sowie aufgrund meiner eigenen Erfahrungen mit Patient\*innen und deren Angehörigen wurde mir bewusst, dass eine Mehrheit der Patient\*innen ihren letzten Lebensabschnitt zu Hause in gewohnter Umgebung verbringen will (Hunt et al., 2014 & Gomes et al., 2013). Für die Umsetzung dieses Patientenwunsches sind die Angehörigen essenziell (Martín et al., 2013). Mit 47% ist das Krankenhaus Stand 2022 jedoch trotzdem, laut einer seit 1950 geführten Statistik, der häufigste Sterbeort (Simon et al., 2012). Wenn die Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung gestellt wird oder sich der klinische Zustand im Verlauf der Erkrankung verschlechtert, stellt sich für die Patient\*innen und die Angehörigen die Frage, wie und wo die Versorgung der Patient\*innen gewährleistet werden kann und welche Art der Unterstützung benötigt wird.

### **2.2. Definition Palliativmedizin**

Die World Health Organisation (WHO) definiert Palliativmedizin als Möglichkeit zur Verbesserung der Lebensqualität von Patient\*innen mit lebenslimitierenden Erkrankungen und ihren Familien. Sie soll dazu beitragen, dass Leiden vorgebeugt und gelindert wird. Palliativmedizin soll frühzeitig mit in die Planung einer Patientenversorgung einbezogen werden und somatische, psychische und spirituelle Aspekte in der Betreuung integrieren (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin).

Die Definition der European Association for Palliative Care (EAPC) lautet ähnlich, verdeutlicht jedoch zusätzlich, dass die Bedürfnisse der Familie vor und nach dem Tod der Patient\*innen mit einbezogen werden müssen (Sabatowski et al., 2005).

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) legt des Weiteren Wert darauf, dass viele Grundsätze der Palliativmedizin bereits in frühen Krankheitsstadien sowohl im stationären als auch im ambulanten Bereich angewandt werden können (Sabatowski et al., 2005).

Die Autoren der S3 Leitlinie von 2019 legen besonderen Wert auf die Symptomkontrolle als zentrale Aufgabe der Palliativmedizin. In der Leitlinie werden die vielfältigen Symptome aufgeführt und besprochen. Diese sind Atemnot, Tumorschmerz, Fatigue, schlafbezogene Erkrankungen, Übelkeit und Erbrechen, Obstipation, maligne intestinale Obstruktion (MIO), maligne Wunden, Angst und Depression.

### **2.2.1. Versorgungsstrukturen im Rahmen der Palliativversorgung**

Die Palliativversorgung kann in Deutschland in zwei Bereiche aufgeteilt werden, die allgemeine (APV) und die spezialisierte Palliativversorgung (SPV) (Simon et al., 2016). Die allgemeine Palliativversorgung sollte auf allen Krankenhausstationen, in Pflegeeinrichtungen und in der häuslichen Umgebung Patient\*innen mit lebenslimitierenden Erkrankungen zur Verfügung stehen. Die spezialisierte Palliativversorgung versorgt Patient\*innen in komplexeren Situationen auf einer Palliativstation, mit einem Palliativdienst im Krankenhaus oder einer spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV), sowie in einer Palliativambulanz. Beiden Strukturen zugeordnet werden können das stationäre Hospiz und die wenigen Tageshospize (Simon et al., 2016).

### **2.2.2. Definition der Rolle des Palliativmedizinischen Dienst der Uniklinik Köln**

Seit 2006 gibt es in Köln den Palliativmedizinischen Dienst (PMD) als Konsiliardienst für stationäre Patient\*innen mit lebenslimitierenden Erkrankungen und ihre Angehörigen außerhalb der Palliativstationen. Zu den Angeboten zählen Gespräche zur Planung und Organisation der Palliativversorgung, palliativmedizinische und palliativpflegerische Mitbehandlung sowie Gesprächsangebote zu Prognose und Verlauf der Erkrankung. Zudem kann von Patient\*innen und ihren Angehörigen eine Beratung zur Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht angefragt werden. Das multiprofessionelle Team besteht aus Ärzten\*innen, Pflegenden, einer psychologischen Psychotherapeutin und einer Case Managerin (Uniklinik Köln).

### **2.2.3. Bedeutung der Palliativmedizin für die Gesellschaft und das Gesundheitssystem**

Die Palliativversorgung findet zunehmend mehr Beachtung in der Politik und der Öffentlichkeit (Cremer-Schaeffer et al., 2012). Stand März 2023 gibt es in Deutschland rund 1.500 ambulante Hospizdienste, ca. 260 stationäre Hospize für Erwachsene sowie 19 stationäre Hospize für Kinder und Jugendliche und ca. 340 Palliativstationen in Krankenhäusern, vier davon für Kinder und Jugendliche (Zahlen zur Palliativ- und Hospizarbeit).

Die 260 stationären Erwachsenen-Hospize haben im Durchschnitt 10 Betten, das heißt es gibt circa 2500 Hospizbetten, in denen bei einer durchschnittlichen Auslastung von 80 Prozent und einer Verweildauer von 22 Tagen pro Jahr ca. 35.000 Menschen versorgt werden.

Zudem gibt es 403 Teams der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV).

Laut einer 2020 veröffentlichten Arbeit erhielten im Jahr 2016 32,7 % der verstorbenen Patient\*innen in den letzten 6 Monaten mindestens eine palliative Leistung (Ditscheid et al., 2020). Die Anzahl der in Anspruch genommenen Leistungen scheint jedes Jahr weiter zu steigen. Zudem gibt es regional bei der Beanspruchung von Palliativleistungen starke Unterschiede (Saß, 2015).

Zu den Kosten der Palliativversorgung existieren wenige zugängliche valide Daten. Internationale Studien zeigen jedoch, dass insgesamt durch die Einführung einer flächendeckenden Palliativversorgung eher Kosten eingespart werden können (Fassbender et al., 2009, Guerriere et al., 2010 & Smith et al., 2014).

## **2.3. Aktueller Stand der Forschung**

### **2.3.1. Bedeutung pflegender Angehöriger für die Versorgung von Palliativpatient\*innen**

Viele Patient\*innen mit einer lebenslimitierenden Erkrankung wollen ihre letzte Lebenszeit nicht im Krankenhaus sondern in der gewohnten Umgebung zu Hause und in der Nähe ihrer Verwandten und Freund\*innen verbringen (Voltz et al., 2020). Um diesem Wunsch nach einer Versorgung im häuslichen Umfeld nachkommen zu können, sind die Angehörigen von großer Bedeutung (Martín et al., 2016). Die World of Palliative Care Alliance gibt weltweit eine Gesamtzahl pflegender Angehöriger von Palliativpatient\*innen mit 9 Millionen Pflegenden an

(Morris et al., 2015). National wurden laut einer im Jahr 2022 publizierten Studie in Deutschland im Jahr 2019 insgesamt 3,3 pflegebedürftige Personen in häuslicher Umgebung versorgt (Simon et al., 2012 & Pflegestatistik 2022)

### **2.3.2. Belastungen und Ängste von pflegenden Angehörigen**

Die Versorgung eines/einer Schwerkranken zu Hause kann zu einigen Belastungen der pflegenden Angehörigen führen. Die Belastungen können emotionalen, sozialen und physischen Ursprungs sein (Martín et al., 2016 & Broad et al., 2013). Eine emotionale Belastung kann zum Beispiel die eigene Angst sein, den geliebten Menschen zu verlieren. Als soziale Belastung wird oft die Isolation von den eigenen Hobbies und Freund\*innen gesehen, welche mit der neuen Aufgabe der Pflege des Angehörigen einhergeht. Physische Belastungen treten vor allem bei den pflegerischen Tätigkeiten wie umlagern, waschen und anziehen auf.

Im Kontext der ambulanten Versorgung wird von Pflegefachpersonal wiederholt auf eine ausgeprägte psychosoziale und organisatorische Belastung pflegender Angehöriger hingewiesen. Besonders Übergänge im Versorgungsverlauf, wie zum Beispiel im Anschluss an einen Krankenhausaufenthalt, gehen häufig mit veränderten Anforderungen einher, welche das Risiko einer Überforderung sowohl der betroffenen Patient\*innen als auch der versorgenden Angehörigen erhöhen. Dies zeigt die Notwendigkeit auf, Unterstützungsangebote an den individuellen Bedürfnissen der Angehörigen auszurichten und dabei persönliche und situative Belastungsfaktoren zur berücksichtigen (Leitlinienprogramm Onkologie, 2020). Angehörige berichten in diesem Zusammenhang gehäuft von einem hohen inneren Erwartungsdruck, die häusliche Pflege angemessen ausführen und trotzdem den individuellen Bedürfnissen des sterbenden Angehörigen gerecht werden zu wollen. In diesem Zusammenhang werden strukturelle Defizite benannt, darunter eine unzureichende Vorbereitung auf die pflegerischen Tätigkeiten sowie ein begrenztes Wissen über zur Unterstützung bestehende Versorgungsangebote und -netzwerke (Harding et al., 2012).

### **2.3.3. Bedürfnisse und Wünsche von pflegenden Angehörigen**

Aus den vielfältigen Belastungen und den emotionalen Beanspruchungen der pflegenden Angehörigen ergeben sich in der Konsequenz einige Bedürfnisse und Wünsche.

Insgesamt zeigt sich, dass Angehörige von Palliativpatient\*innen ihre Vorbereitung auf die Übernahme pflegerischer Verantwortung im häuslichen Umfeld überwiegend als unzureichend einschätzen. In der bestehenden Literatur wird auf eine Vielzahl nicht ausreichend gedeckter Unterstützungsbedarfe hingewiesen, die sich insbesondere auf ein verbessertes Verständnis der zugrundeliegenden Erkrankung des zu versorgenden Angehörigen sowie auf die Verfügbarkeit verlässlicher Ansprechpartner bei neu auftretenden oder belastenden Situationen im Krankheitsverlauf beziehen. Darüber hinaus besteht ein ausgeprägter Wunsch nach Unterstützung im Hinblick auf die Erhaltung der eigenen physischen und psychischen Gesundheit (Oechsle, 2019 & Karabulutlu et al., 2022).

Das Pflegepersonal ambulanter Pflegedienste steht in einem kontinuierlichen Austausch mit pflegenden Angehörigen. In diesem Zusammenhang berichten sie von einem ausgeprägten Bedarf an Beratung und strukturierter Informationsvermittlung. Angehörige äußern dabei insbesondere den Wunsch nach Orientierung und emotionaler Absicherung, da sie den Umgang mit existenziellen Themen wie Sterben und Tod häufig als überfordernd erleben (Rizza et al. 2022 & Kreyer et al., 2021). Dementsprechend wird bei im Verlauf auftretenden Herausforderungen ein möglichst unkomplizierter Zugang zu qualifizierter, professioneller Unterstützung als wesentliches Bedürfnis benannt (Oechsle, 2019, Plöthner et al., 2019 & Ullrich et al., 2017).

#### **2.3.4. Entlassungsprozess von Palliativpatient\*innen aus dem Krankenhaus**

Wie bereits dargestellt, kann der Übergang vom stationären Setting in die häusliche Versorgung für Palliativpatient\*innen sowie deren Angehörigen mit erheblichen Herausforderungen verbunden sein. Die veränderten Rahmenbedingungen nach der Krankenhausentlassung führen nicht selten zu Unsicherheiten und Überforderungen der Angehörigen. Vor diesem Hintergrund äußern Angehörige im Entlassungsprozess häufig einen erhöhten Informationsbedarf, insbesondere in Bezug auf mögliche Veränderungen der Prognose, das zukünftige Symptommanagement sowie die Benennung einer klaren Kontaktperson für aufkommende Fragen (Benzar et al., 2011). Der Wechsel der unterschiedlichen Versorgungssettings stellt für Patient\*innen und Angehörige eine belastende Phase dar und ist zugleich mit einem erhöhten Risiko für Kommunikationsprobleme mit einer unzureichenden Weitergabe relevanter Informationen zwischen den beteiligten Versorgenden verbunden (Durieux et al., 2022). Die Zufriedenheit mit diesem Versorgungsübergang steht in engem Zusammenhang mit der Qualität und dem Umfang der Information zum Entlassungsprozess, dem Zeitpunkt ihrer Vermittlung sowie dem

Vorhandensein verlässlicher professioneller Ansprechpartner\*innen mit einer funktionierenden ambulanten ärztlichen Betreuung (Ishimoto et al., 2021).

### **2.3.5. Zusammenfassung und Wertung der aktuellen Literatur**

Zahlreiche Studien befassen sich mit den Belastungen und Unterstützungsbedarfen pflegender Angehöriger. Trotz dieses umfangreichen Kenntnisstandes bestehen weiterhin erhebliche Forschungslücken. So wird unter anderem kritisch angemerkt, dass ein Großteil der verfügbaren Literatur in englischer Sprache vorliegt, wodurch die Übertragbarkeit der Ergebnisse auf differierende nationale Kontexte nur eingeschränkt möglich ist (Harding et al., 2012 & Stajduhar et al., 2010). Darüber hinaus mangelt es an qualitativen, ergebnisorientierten Studien, welche sich mit der Effektivität der durchgeführten Interventionen zur Steigerung der Kompetenz bei pflegenden Angehörigen beschäftigen (Harding et al., 2012 & Stajduhar et al., 2010). Bisher wurden die Bedürfnisse von Angehörigen im Übergang vom Krankenhaus in die häusliche Versorgung überwiegend retrospektiv aus der Perspektive von Hinterbliebenen oder aus Sicht der professionell Versorgenden erhoben (Martín et al., 2016 & Plöthner et al., 2019). Eine Untersuchung der Erfahrungen und Bedarfe pflegender Angehöriger während eines laufenden Entlassungsprozesses aus ihrer eigenen Perspektive liegt hingegen bislang kaum vor.

## **2.4. Forschungsziel und -fragestellung der Arbeit**

### **2.4.1. Forschungsinteresse und Ziel der Arbeit**

Nach der Entlassung von Palliativpatient\*innen aus dem Krankenhaus entstehen, wie in den vorherigen Kapiteln dargestellt, Unsicherheiten und ein Gefühl der Überforderung, da sich die Prognose der Lebenserwartung, der gesundheitliche Zustand und die Bedürfnisse der Patient\*innen geändert haben können. Folglich erscheint es wichtig, genau hier, zum Zeitpunkt der Entlassung, mit weiteren Studien anzusetzen. Ziel der vorliegenden Studie ist es daher, die Bedürfnisse und Belastungen pflegender Angehöriger von Palliativpatienten\*innen im Entlassungsprozess aus dem Krankenhaus aus ihrer eigenen Perspektive zu beschreiben. Die gewonnenen Erkenntnisse sollen dazu beitragen, bestehende Unterstützungsangebote für

Angehörige im Übergang von der stationären Versorgung in die häusliche Pflege weiterzuentwickeln und zu optimieren, um deren Belastungen zu reduzieren.

#### **2.4.2. Fragestellung der Arbeit**

Bei der Planung dieser Arbeit ergaben sich diverse Fragestellungen. Manche davon ergaben sich bereits bei Durchsicht der aktuellen Literatur und fanden somit ihren Platz im erstellten Interviewleitfaden:

- Wenn es um die Entscheidung zur Pflege eines Angehörigen zu Hause geht, welche Unterstützung haben die Angehörigen bei der Entscheidungsfindung?
- Wie haben sie diese genutzt?
- Wenn sie keine genutzt oder angeboten bekommen haben, wie hätte die Unterstützung bestenfalls ausgesehen und zu welchem Zeitpunkt hätte die Unterstützung angeboten werden sollen?
- Wissen die Angehörigen, an wen sie sich bei aufkommenden Problemen im häuslichen Umfeld wenden können?
- Sollte die Unterstützung, welche sich pflegende Angehörige wünschen, eher in mehr persönlichen Einzelgesprächen oder doch in kurzen Schulungen in Gruppen stattfinden?
- Machen sich Angehörige in dieser schweren Zeit überhaupt Gedanken über das eigene Wohlbefinden?

Die konkreten Fragestellungen, welche diesem Forschungsprojekt zugrunde liegen, lauten also:

- Welche Bedürfnisse haben Angehörige von Palliativpatient\*innen im Entlassungsprozess aus dem Krankenhaus?
- Mit welchen Unterstützungsmöglichkeiten kann man diesen in Zukunft gerecht werden?

### 3. „Alleine schaffe ich das nicht...“ – Bedürfnisanalyse der Angehörigen von Palliativpatienten im Entlassungsprozess aus dem Krankenhaus, in: Zeitschrift für Palliativmedizin 2024; 25: 46-53

Originalarbeit

Thieme

#### „Alleine schaffe ich das nicht...“ – Bedürfnisanalyse der Angehörigen von Palliativpatienten im Entlassungsprozess aus dem Krankenhaus

#### “I can’t do it Alone...” – Analysis of Needs of Family Caregivers in End of Life Care in the Discharge Process from the Hospital

Autorinnen/Autoren

Mareike Hanke<sup>1</sup>, Axel Doll<sup>1</sup>, Steffen T. Simon<sup>1,2</sup>, Yvonne Eisenmann<sup>1</sup>

Institute

- 1 Zentrum für Palliativmedizin, Universitätsklinikum Köln, Köln, Deutschland
- 2 Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) Aachen, Bonn, Köln, Düsseldorf

Schlüsselwörter

Ambulante Palliativversorgung, Angehörige, Bedürfnisse und Belastungen von Angehörigen, Entscheidungsfindung im Entlassungsprozess, Transition

Keywords

palliative home care, family caregivers, needs and burdens of family caregivers, decision making in discharge process, transition

Bibliografie

Z Palliativmed 2024; 25: 46–53

DOI 10.1055/a-2205-8474

ISSN 1615-2921

© 2024, Thieme. All rights reserved.

Georg Thieme Verlag KG, Rüdigerstraße 14, 70469 Stuttgart, Germany

Korrespondenzadresse

Axel Doll, Universitätsklinikum Köln, Zentrum für Palliativmedizin, Kerpener Str. 62, 50937 Köln, Deutschland  
axel.doll@uk-koeln.de

ZUSAMMENFASSUNG

**Hintergrund** Die Studie untersucht die Bedürfnisse und Belastungen der Angehörigen von Palliativpatient\*innen im Entlassungsprozess aus dem Krankenhaus, um diesen mit angepassten Angeboten zu verbessern.

**Methodik** Es wurden 10 qualitative Interviews mit Angehörigen von Palliativpatient\*innen im Entlassungsprozess

geführt und ein Fragebogen zu Bedarfen erhoben. Die Interviews wurden inhaltsanalytisch, der Fragebogen deskriptiv ausgewertet.

**Ergebnisse** Kernthemen waren: Entscheidungsfindung, Organisations- und Informationsbedarf und psychosoziale Bedürfnisse. Aus der als selbstverständlich angesehenen Pflege zu Hause resultieren Versagensängste und ein Informationsbedarf an Unterstützungsmöglichkeiten, beispielsweise der Palliativdienste.

**Schlussfolgerung** Informationsgespräche und -material sowie eine Einbindung in die Pflege im Krankenhaus können die Angehörigen unterstützen. Für die realistische Einschätzung der Pflege zu Hause und externe Unterstützung ist eine rechtzeitige Aufklärung wichtig.

ABSTRACT

**Background** The study analyzes the needs and burdens of family carers of palliative care patients during the discharge process to improve it with adapted interventions.

**Methods** 10 qualitative interviews with relatives of palliative patients in the process of discharge were conducted and a questionnaire on personal needs was collected. The interviews were analyzed using content analysis, the questionnaire was analyzed descriptively.

**Results** The analysis of the interviews yielded: decision-making, organizational and information needs, and psychosocial needs as core topics. Care at home, which is taken for granted, results in fears of one’s own failure and a need for information about support options, for example the palliative care services.

**Conclusion** Informational conversations, written information and involvement in hospital care can support relatives in home care. Early education about palliative care is important to estimate care at home and support options realistically.

## Einleitung

Fortgeschrittene lebenslimitierende Erkrankungen können rasch zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustands führen und besonders am Lebensende kommt es häufig durch Überforderung der Angehörigen im häuslichen Umfeld zu vermeidbaren Krankenhausaufenthalten [1]. Befinden sich Palliativpatient\*innen im Krankenhaus, stehen oftmals Entscheidungen zur weiteren Versorgung an. Damit die Menschen, wie überwiegend gewünscht [2], ihre letzte Lebenszeit zu Hause verbringen können, ist die Beteiligung von Nahestehenden oder Familienangehörigen essenziell [3]. Diese sind für Patient\*innen mit einer lebenslimitierenden Erkrankung von großer Bedeutung. Pflegende Angehörige begleiten die Patient\*innen zu Hause und erbringen einen Großteil der Pflege- und Unterstützungsleistungen [4]. Die World of Palliative Care Alliance schätzt die weltweite Anzahl von pflegenden Angehörigen von Palliativpatient\*innen auf 9 Millionen [5]. In Deutschland wurden im Jahr 2019 laut einer 2022 veröffentlichten Statistik 3,3 Millionen Pflegebedürftige zu Hause versorgt [6]. Gleichzeitig ist jedoch, nach einer Analyse der Sterbeorte seit 1950 in Deutschland Verstorbener, das Krankenhaus mit 47% der häufigste Sterbeort [7].

Die Versorgung eines erkrankten Familienmitglieds zu Hause bis zum Lebensende ist für die Angehörigen mit emotionalen, sozialen und physischen Belastungen verbunden [3, 7]. Angehörige von Palliativpatient\*innen fühlen sich nur mäßig gut auf die neue Rolle als Pflegende vorbereitet und berichten von zahlreichen unerfüllten Bedürfnissen, vor allem hinsichtlich Informationen zur Erkrankung und dem Wunsch nach unterstützenden Personen bei auftretenden Problemen und zur Unterstützung der eigenen Gesundheit [7, 8]. Im Entlassungsprozess wünschen sich Angehörige häufig mehr Informationen über möglicherweise veränderte Prognosen, das Symptommanagement und einen Ansprechpartner bei Fragen [9]. Weiter wird bei auftretenden Problemen fachkompetente Unterstützung gewünscht [7, 10, 11]. Mitarbeitende ambulanter Pflegedienste sehen ebenfalls eine hohe Belastung pflegender Angehöriger. Sie berichten von einem hohen Beratungs- und Informationsbedarf, dem Wunsch nach Vermittlung von Sicherheit und einer Überforderung im Umgang mit dem Thema Sterben und Tod [12, 13]. Der Übergang zwischen den Versorgungssettings ist mit Belastungen für die Patient\*innen und Angehörigen und dem Risiko für Kommunikationsschwierigkeiten, beziehungsweise unzureichender Informationsweitergabe zwischen den Versorgenden verbunden [14]. Die Zufriedenheit mit dem Versorgungsübergang hängt mit den Informationen zum Entlassungsprozess, dem Zeitpunkt der Informationsvermittlung, dem Vorhandensein eines zuverlässigen Mitarbeiters und einer ambulanten ärztlichen Betreuung zusammen [15].

Die oft veränderte Situation nach einem Krankenhausaufenthalt kann zur Überforderung der Angehörigen und Patient\*innen führen. Angehörige sollten entsprechend ihren Bedürfnissen und unter Berücksichtigung spezifischer und individueller Belastungsfaktoren unterstützt werden [16]. Wiederkehrend erwähnt werden eine Belastung hinsichtlich des eigenen Erwartungsdrucks, die Pflege zu Hause gut ausführen zu

wollen und der Sorge dem Sterbenden nicht gerecht zu werden. Hier werden zum Beispiel mangelnde Vorbereitung hinsichtlich pflegerischer Versorgung und fehlendes Wissen über unterstützende Versorgungsstrukturen genannt [17]. Bisher wurden die Bedürfnisse der Angehörigen im Übergangsprozess aus dem Krankenhaus nach Hause meist aus der Perspektive als Hinterbliebene oder der Versorgenden untersucht [3, 10].

Das Ziel der vorliegenden Studie ist die Beschreibung der Bedürfnisse und Belastungen von pflegenden Angehörigen von Palliativpatient\*innen im Entlassungsprozess aus dem Krankenhaus aus Sicht der Angehörigen. Die Ergebnisse sollen dazu beitragen, Angebote zur Unterstützung von Angehörigen im Entlassungsprozess zu entwickeln, um den Übergang von der Versorgung im Krankenhaus zur Pflege zu Hause zu unterstützen und zu verbessern und somit die Belastungen von Angehörigen zu minimieren.

## Material und Methoden

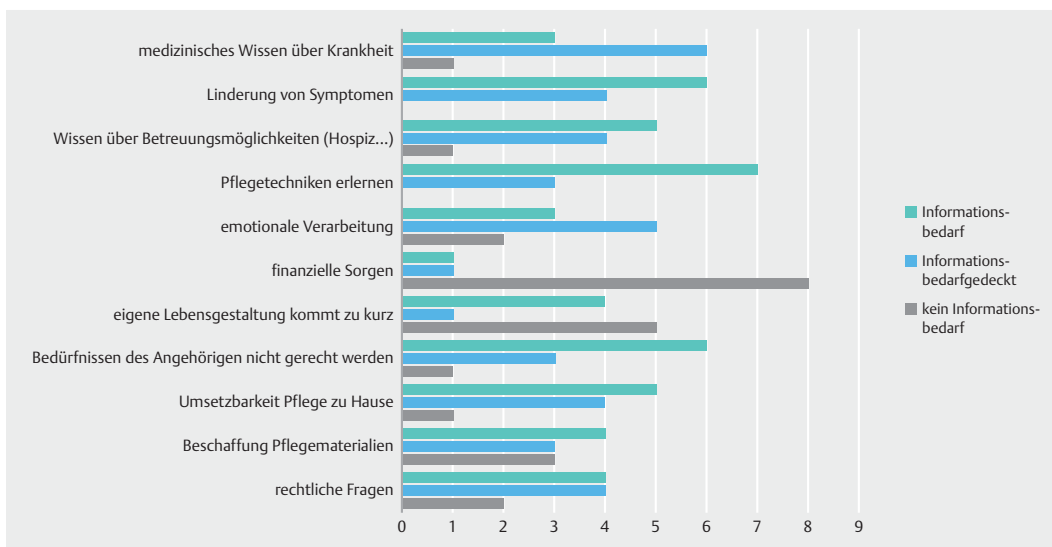
### Studiendesign

Für die explorative Studie im Rahmen einer Qualifizierungsarbeit wurde ein qualitatives Forschungsdesign gewählt, um die Erfahrungen und Sichtweisen der Angehörigen zu erheben. Ein positives Ethikvotum (Nr 16-037) der Ethikkommission liegt vor.

Die Datenerhebung wurde an einem Universitätsklinikum in Deutschland zwischen August 2017 und März 2018 mittels des „problemzentrierten Interviews“ [18] mit den zentralen Kriterien: Problemzentrierung, Gegenstandsorientierung und Prozessorientierung, durchgeführt. Diese Methode eignet sich besonders zur Auseinandersetzung mit subjektiven Sichtweisen. Der Leitfaden wurde auf Basis nationaler und internationaler Literatur sowie klinischer Erfahrung der Autoren erstellt und nach einem Pretest geringfügig angepasst. Dieser beinhaltete eine offene Einstiegsfrage zur aktuellen Situation, gefolgt von Fragen zur Entscheidungsfindung, Unterstützung und Vorbereitung der Entlassung, Informationsbedarf, konkretem Unterstützungsbedarf und einer offenen Abschlussfrage. Die Themen wurden zunächst offen eingeleitet und im Verlauf durch gezielte Nachfragen konkretisiert. Die Interviews wurden digital aufgezeichnet, wörtlich transkribiert und pseudonymisiert. Ergänzend wurden nach dem Interview soziodemografische Daten der Teilnehmenden erhoben und ein Fragebogen zu möglichen Bedarfen erhoben. Die Items wurden ebenfalls auf Grundlage nationaler und internationaler Literatur ausgewählt und im Autorenteam konsentiert. Die Einschätzung zum Bedarf an weiteren Informationen zu verschiedenen Aspekten häuslicher Versorgung erfolgte mittels einer Likert-Skala (► Abb. 1).

### Zielgruppe und Rekrutierung

Eingeschlossen wurden Verwandte und Nahestehende von Palliativpatient\*innen, die sich im Krankenhaus befanden und über den Palliativdienst (PD) versorgt wurden. Im Folgenden und Vorangegangenen werden diese als Angehörige bezeichnet. Die Rekrutierung erfolgte über eine Gelegenheitsstichprobe mit dem Bestreben, ein möglichst breites Spektrum von Angehörigen von Patient\*innen in unterschiedlichen Phasen der



► Abb. 1 Einschätzung des Informationsbedarfs.

Palliativversorgung abzubilden. In regelmäßigen Abständen erfolgte eine Sichtung der eingeschlossenen Stichprobe und der geführten Interviews durch die Autoren, bis sich erste Wiederholungen der Themen ergaben. Bis zur Sättigung der identifizierten Themen wurden weitere Teilnehmende nach konträren Charakteristika ausgewählt. Mitarbeitende des PD identifizierten potenzielle Teilnehmende, führten ein erstes Informationsgespräch und händigten eine schriftliche Kurzinformation zur Studie aus. Bei Interesse wurden die Teilnehmenden vor Interviewteilnahme umfassend durch die Interviewerin zur Studie schriftlich und mündlich informiert und es konnten Fragen geklärt werden. Anschließend unterzeichneten die Teilnehmenden eine schriftliche Einwilligungserklärung.

### Datenauswertung

Für die Datenauswertung wurde die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring genutzt [19]. Hier wurde das Gesamtmaterial induktiv ohne Vorgabe eines Kategoriensystems gesichtet, um im Folgenden für die Forschungsfrage relevante Interviewabschnitte inhaltlich zu strukturieren.

Das Ziel war eine Kategorisierung von Einzelfällen, Bedürfnismustern oder Unterstützungsstrategien. Zunächst erfolgte eine erste Kategorienbildung aus dem Interviewleitfaden. Zur Qualitätssicherung konsenterte eine zweite klinisch erfahrene und qualitativ forschende Person das Kategoriensystem. Im Folgenden schloss sich eine Bestimmung der Analyseeinheiten und Paraphrasierung der inhaltstragenden Textstellen induktiv am Material an. Dem folgte eine Generalisierung der Paraphrasen auf das angestrebte Abstraktionsniveau. Auf diese Weise konnte ein Kategoriensystem zur Visualisierung, und damit eine Konkretisierung der Bedürfnisse und der damit verbunde-

nen Unterstützungsbedarfe pflegender Angehöriger im Entlassungsprozess von Palliativpatient\*innen, herausgearbeitet werden. Die Auswertung der Fragebögen zum Informationsbedarf erfolgte deskriptiv. Dabei wurden zur besseren Darstellung die Antwortmöglichkeiten „Thema gar nicht relevant“ und „Thema wenig relevant“ zu „kein Informationsbedarf“, die Antworten „Informationsbedarf“ und „deutlicher Informationsbedarf“ zu „Informationsbedarf“ zusammengeführt.

### Ergebnisse

Von 19 kontaktierten Personen nahmen 10 an einem Interview teil. Mit 5 Angehörigen konnte kein Zeitfenster für ein Interview gefunden werden oder organisatorische Probleme führten zur Absage; 2 Interviews entfielen, da die Patient\*innen zwischen Terminierung und Interview verstarben; 2 Personen erschienen nicht zum vereinbarten Termin. Acht Interviews fanden in den Räumlichkeiten der Klinik und 2 im häuslichen Umfeld statt. Die Dauer der Interviews betrug zwischen 12–42 Minuten, mit einem Mittelwert (Median) von 21 (18) Minuten. Die Teilnehmenden waren im Durchschnitt 64,1 Jahre alt, 5 Personen waren weiblich, 5 Personen waren männlich. Sieben Patient\*innen hatten eine onkologische und 3 Patient\*innen hatten eine nicht-onkologische Erkrankung, siehe auch ► Tab. 1.

Der von allen Teilnehmenden quantitativ eingeschätzte Informationsbedarf zu verschiedenen Themen fiel sehr unterschiedlich aus (► Abb. 1). Finanzielle Angelegenheiten waren für die Angehörigen am wenigsten relevant. Den größten Informationsbedarf gaben die Teilnehmenden bei Linderung von Symptomen und Pflegetechniken erlernen an.

► **Tab. 1** Soziodemografische Daten der Teilnehmenden.

	Anzahl
<b>Angehörige</b>	
Geschlecht	5 Frauen 5 Männer
Alter	>69 Jahre: 3 60–69 Jahre: 4 50–59 Jahre: 2 40–49 Jahre: 1 <40 Jahre: 0
familiäre Beziehung zum Patienten	4 Ehefrauen 4 Ehemänner 1 Vater 1 Tochter
<b>Patienten</b>	
Geschlecht	5 Frauen 5 Männer
Alter	>70 Jahre: 5 60–69 Jahre: 2 50–59 Jahre: 1 40–49 Jahre: 0 <40 Jahre: 2
Grunderkrankungen	7 Karzinomerkrankungen (1 Hypopharynx-Ca, 1 Nierenzell-Ca, 1 Kolon-Ca, 1 akrolentiginöses Melanom, 1 Mamma-Ca, 1 Aderhautmelanom, 1 Osteosarkom) 1 kardiologische Erkrankungen (dilatative Kardiomyopathie) 1 neurologische Erkrankung (amyotrophe Lateralsklerose) 1 hämatookologische Erkrankung (chronisch lymphatische Leukämie)

Die Datenanalyse der qualitativen Interviews erbrachte 3 Themenfelder: Entscheidungsfindung, Organisations- und Informationsbedarf und psychosoziale Bedürfnisse.

### Entscheidungsfindung zur Pflege zu Hause

Zum Zeitpunkt des Interviews standen für die Angehörigen Entscheidungen zur weiteren Versorgung an. Diese Entscheidung, für oder gegen die Pflege zu Hause, wurde nur in 2 Interviews als bewusster Abwägungsprozess dargestellt. In diese Entscheidung flossen das Verhältnis zum erkrankten Familienmitglied sowie die eigenen Bedürfnisse beziehungsweise Grenzen ein. Die Entscheidung wurde beeinflusst von Pflichtgefühlen und dem Wunsch des Patienten, zu Hause leben zu wollen. Der Abwägungsprozess konnte von starken Emotionen begleitet werden.

„Ich wohne mit meinem Sohn alleine zu Hause. Es wäre für uns alle glaube ich nicht gut, wenn ich jetzt sagen würde, ich nehme ihn [meinen Vater] zu mir. [...] Die Überlegung ob wir ihn zu Hause sterben lassen oder im Hospiz, er wird da irgendwie wütend auf mich.“ (Int. 6)

Überwiegend sahen die Angehörigen die Pflege zu Hause als Selbstverständlichkeit an, über welche nicht nachgedacht werden müsse. Obwohl Mitarbeitende andere Versorgungsoptionen ansprachen, wurden diese kaum in Betracht gezogen. Trotz möglicher eigener begrenzter Ressourcen fiel die Entscheidung, den Angehörigen zu Hause zu betreuen.

„Ich habe instinktiv gehandelt, für mich war es selbstverständlich als Ehefrau ihn nach Hause zu holen.“ (Int. 4)

„Ich hab mir gar keine Gedanken gemacht irgendeine Entscheidung zu treffen, die nicht so ist wie diese. [...] Ich hab mir nur gedacht, ich muss, ich muss es irgendwie schaffen und wenn ich es nicht schaffe, muss ich mir Hilfe kaufen. So.“ (Int. 2)

Die Pflege eines Ehepartners oder Kindes wurde eher als selbstverständlich angesehen, als die eines Elternteils.

„Für mich ist es ein Unterschied, bei meinem Mann und wahrscheinlich auch meiner Schwester hätte ich sofort gesagt, ich pflege sie zu Hause, aber bei meinem Vater ist das anders.“ (Int. 6)

„Es ist eigentlich keine Entscheidung für mich. Meine Frau ist zurzeit stationär hier. Wird hier bestrahlt und erfährt eine Schmerztherapie und danach kommt sie selbstverständlich wieder nach Hause.“ (Int. 5)

### Organisatorische Bedürfnisse und Informationsbedarf

Die Pflege eines Angehörigen zu Hause war für viele eine neue und ungewohnte Aufgabe, welche mit einem erhöhten Informationsbedarf einherging. Offen geführte Gespräche von Mitarbeitern des Palliativteams mit den Angehörigen, wurden am hilfreichsten empfunden. Aus Sorge in der akuten Belastungssituation nicht alle Informationen gut zu erfassen und zu erinnern, wurden zusätzliche schriftliche Informationen präferiert.

„Ein persönliches Gespräch zur Informationsvermittlung ist genauer ... Ein Infoblatt für nach dem Gespräch mit den wichtigsten Daten und einem Ansprechpartner zum Nachlesen kann ich mir sehr gut vorstellen.“ (Int. 3)

Angehörige mit Erfahrung in der häuslichen Versorgung eines Angehörigen betonten die Wichtigkeit der Informationen zu Beginn der Versorgung.

„Sagen wir mal so, vor ein paar Jahren wäre das sicherlich so gewesen, dass ich sowas auch gebraucht hätte, aber bei mir ist es jetzt schon so. Ich hab jetzt schon so viel mitbekommen, auch bei meiner Schwester und so, dass ich da eigentlich schon jetzt für mich, für mich jetzt nicht irgendwie noch was brauche, wo ich sage, ansonsten, wenn jemand sowas noch nicht mitgemacht hat, finde ich das auf jeden Fall sinnvoll.“ (Int. 6)

### Kenntnisse zur Palliativversorgung

Einige Angehörige verfügten über wenig Wissen zu den Möglichkeiten der Palliativversorgung und äußerten dies.

„Wir werden mehr Informationen über den palliativen Dienst brauchen, aber zurzeit habe ich da nicht einmal eine Telefonnummer.“ (Int. 5)

„Mich würde interessieren wie es so mit der Palliativmedizin abläuft.“ (Int. 8)

„Ich habe immer noch nicht die Zusammenhänge der Palliativmedizin verstanden.“ (Int. 4)

Hatten die Angehörigen keinen Kontakt zur Palliativversorgung, etwa durch berufliche oder persönliche Erfahrungen, war der Begriff der Palliativversorgung den Teilnehmenden unklar, wurde teilweise mit Angst belegt oder nur mit der Sterbephase verbunden.

„Für meinen Ehemann ist Palliativmedizin die Endstation, da hat er Angst vor. Er sagt sogar, die tun einem bestimmt etwas ins Essen, damit man schneller stirbt.“ (Int. 8)

Die meisten Befragten erwähnten die Versorgungsangebote der Palliativmedizin, wie beispielsweise einen ambulanten Palliativdienst, nicht als möglichen professionellen Ansprechpartner. Auch die Möglichkeit einer Unterstützung durch ambulante Palliativversorgung wurde nur von wenigen direkt angesprochen. Vielmehr wurde sie erst auf konkrete Nachfrage der Interviewerin, von Teilnehmenden ohne bisherigen Kontakt, beispielsweise zu einem SAPV-Team, miteinbezogen. Gleichzeitig gaben die Angehörigen ohne palliativmedizinische Begleitung einen Bedarf an Unterstützung bei Problemen an.

„Ich brauche unbedingt [professionelle] Unterstützung zu Hause, alleine schaffe ich das nicht.“ (Int. 1)

Feste Ansprechpartner\*innen und ihre Erreichbarkeiten, beispielsweise von palliativen Diensten, vermittelten den Angehörigen Sicherheit.

„Ein Palliativdienst, der in regelmäßigen Abständen schaut, nimmt mir Unsicherheit [...]. Es ist gut, wenn man einen Ansprechpartner hat, wie den palliativen Dienst.“ (Int. 3)

„Man bräuchte eine strukturiertere Anleitung, angestoßen von der Palliativ, für die Pflege und alles. Es wäre toll einen Zettel zu haben, auf dem alle wichtigen Informationen stehen. Die Informationsblätter sollten auch mit Telefonnummern von Ansprechpartnern versehen sein. Ebenfalls sollte auf den Infozetteln stehen, wer eigentlich für was genau zuständig ist.“ (Int. 4)

### Bedarf an praktischer Anleitung

Angehörige von Palliativpatient\*innen mit einem besonderen pflegerischen Bedarf, gaben einen erhöhten pflegerischen Schulungsbedarf an. Die meist rasche Entlassung aus dem Krankenhaus erfordert viel Organisation und lässt wenig Zeit, um sich in die neue Rolle als pflegender Angehöriger einzufinden. Der Wunsch nach einer praktischen pflegerischen Anleitung, bereits während des Krankenhausaufenthalts, wurde geäußert.

„Ich könnte mir ein Programm vorstellen, in dem man Angehörige unterstützt, indem man sie [bereits im Krankenhaus] in die Pflege [mit]einbezieht.“ (Int. 7)

### Psychosoziale Bedürfnisse

Die Angehörigen äußerten eine hohe Motivation, das erkrankte Familienmitglied zu Hause bestmöglich zu versorgen. Dies war mit einer hohen Fokussierung auf die Bedürfnisse des Erkrankten und Einschränkungen der eigenen Bedürfnisse verbunden.

„Ich denke gar nicht an mich, ich denke an meinen Mann.“ (Int. 1)

„Ich bin für ihn stark, ich versuche ihn nicht zu belasten.“ (Int. 4)

Die Pflege des erkrankten Familienmitglieds ging mit Belastungen einher. So bestanden zeitliche Einschränkungen, die eigene freie Zeit wird dann für den Angehörigen „geopfert“ (Int. 6). Die Angehörigen sind dauerhaft für die Pflege zuständig, mit Auswirkungen auf das eigene Wohlbefinden.

„Das Leben hat sich total verändert, der ganze Rhythmus ist anders. Dinge, die mir sonst Spaß gemacht haben, da habe ich keinen Nerv mehr zu.“ (Int. 2)

„Man muss da höllisch aufpassen, dass man sich nicht selber kaputt macht. Auszeiten kann ich mir von der Arbeit nehmen, aber nicht von der Pflege.“ (Int. 3)

### Ängste vor dem eigenen Versagen

Die Pflege von Palliativpatient\*innen zu Hause wurde begleitet von Unsicherheiten und Ängsten „nicht richtig helfen zu können, wenn etwas Medizinisches droht“ (Int. 4). Die Angst führte zur Sorge vor dem eigenen Versagen und einem Gefühl von Hilflosigkeit, besonders in Situationen, die für die Angehörigen nicht vorhersehbar waren. Das Gefühl nicht ausreichend vorbereitet zu sein, wurde von allen Interviewten erwähnt. Die Angehörigen befürchteten, die Situation nicht bewältigen zu können.

„Man hat eine ganze Menge Ängste. Ich möchte nichts falsch machen.“ (Int. 2)

„Man hat einfach das Gefühl, dass man es nicht leisten kann.“ (Int. 8)

Zu den Ängsten, welche die eigene Leistungsfähigkeit betreffen, kommt die Angst, dem erkrankten Angehörigen und dessen Vorstellungen nicht gerecht zu werden. Die Angehörigen sorgten sich, die Erwartungen des Patienten nicht erfüllen zu können und damit negative Emotionen auszulösen.

„Ich habe Angst davor, wie mein Mann empfindet, wenn wir ihn von hier [aus dem Krankenhaus] wegbringen.“ (Int. 1)

### Unterstützungsbedarf

Alle Befragten nannten ihr familiäres Umfeld als Ressource zur Unterstützung. Vor allem weibliche Angehörige nahmen Belastungen durch eine länger dauernde Pflegesituation wahr, scheuten sich jedoch gleichzeitig andere Nahestehende um Unterstützung zu bitten.

„Ich habe ja meine Schwester, nette Nachbarn und auch sonst noch Familie.“ (Int. 2)

„Ich habe viele gute Freunde mit denen ich sprechen kann, aber ich will die auch nicht immer damit nerven.“ (Int. 6)

Die Angehörigen brachten Überlegungen zu strukturellen Ressourcen und Unterstützungsmöglichkeiten ein. Mit Struktur- und Hilfeangeboten einen Plan für die Zeit zu Hause zu haben, wurde als hilfreich empfunden. Überwiegend wünschten die Angehörigen ein frühzeitiges, persönliches Gespräch im Krankenhaus, nach Möglichkeit auch „mit dem Angehörigen alleine“ (Int. 3), was ihren eigenen Bedarf an Unterstützung unterstrich.

„Es würde mich belasten, wenn es auf einmal hieße, er wird morgen entlassen. Ich brauche einen Plan.“ (Int. 4)

Schriftliche Informationen oder Zusammenfassungen der Informationsgespräche vermittelten Sicherheit. Hier scheinen

organisatorische Elemente zum Empfinden von Sicherheit beizutragen.

„Ein Infoblatt für nach dem Gespräch mit den wichtigsten Daten und einem Ansprechpartner zum Nachlesen kann ich mir sehr gut vorstellen.“ (Int. 3)

## Diskussion

Die Studie beschreibt die Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen von Palliativpatient\*innen im Entlassungsprozess aus dem Krankenhaus nach Hause. Das Hauptthema ist die Entscheidung für oder gegen die Pflege zu Hause, die überwiegend klar für die Pflege zu Hause getroffen und von starken Emotionen begleitet wird. Organisatorische Bedürfnisse betreffen frühzeitige Informationen und Einbindung der Angehörigen, wenig vorhandene Kenntnisse zur Palliativversorgung und Bedarf an praktischer Anleitung. Psychosoziale Bedürfnisse resultieren aus den Anforderungen der Pflege zu Hause, Unsicherheiten und Ängsten.

Die Ergebnisse unterstreichen die Bereitschaft der Angehörigen, die Erkrankten zu Hause zu versorgen und zu begleiten. Besonders für Partner scheint dies eine Selbstverständlichkeit, die keiner Erklärung bedarf. Eine Erwartungsnorm kann hier zur Entscheidung beitragen und Angehörige, die sich gegen eine Versorgung zu Hause entscheiden, belasten. Mögliche Belastungssituationen oder begrenzte Ressourcen fließen, trotz in den Interviews erwähnter Ängste, die Pflege nicht bewältigen zu können, seitens der Angehörigen zunächst wenig in die Entscheidung für oder gegen eine Pflege zu Hause ein. Das Verantwortungsgefühl und die Verbundenheit, gegenüber dem zu Pflegenden, scheinen zu überwiegen, eigene Bedürfnisse werden zurückgestellt. Erwachsene Kinder von Eltern mit einer lebenslimitierenden Erkrankung denken frühzeitiger über Belastungen und Schwierigkeiten der Pflege zu Hause nach.

Bei dem quantitativ eingeschätzten Informationsbedarf zu verschiedenen Themen mittels des Fragebogens im Anschluss an die Interviews fällt der deutliche Informationsbedarf der Teilnehmenden bei Linderung von Symptomen, Pflegeechniken erlernen und der Umsetzbarkeit der Pflege zu Hause auf. Hohen Bedarf an Informationen hatte man, neben den pflegerischen Themen, auch im Zusammenhang mit den Bedürfnissen der Angehörigen, denen man nicht gerecht zu werden befürchtete.

Teilweise haben Angehörige nicht zutreffende Erwartungen in Bezug auf die Pflege zu Hause und die Situation des Patienten kann nicht immer vollständig nachvollzogen werden [20,21]. Guo et al. weisen in ihrer Studie zur Transition darauf hin, dass Kommunikation und Information die wichtigsten Pfeiler sind, damit Angehörige wissen, was nach der Entscheidung zur Pflege zu Hause und der Entlassung aus dem Krankenhaus auf sie zukommt [20]. Laut den Ergebnissen der Studie von Mason et al. [22] kann die Balance zwischen dem Wunsch nach Normalität im Alltag und der Schwierigkeit im Umgang mit den veränderten Lebensumständen durch einen professionellen Ansprechpartner verbessert werden.

Nicht nur für Patient\*innen sind Inhalt und Zeitpunkt der Aufklärung über Erkrankung sowie die Präsenz von vertrauens-

würdigem Personal von entscheidender Bedeutung [15]. Um die Versorgung zu Hause leisten zu können, benötigen die Angehörigen frühzeitig Informationen. Gespräche zur Prognose unterstützen Angehörige, sich auf das nahende Lebensende einzustellen [21]. Der wiederkehrende Wunsch nach mehr Informationen der teilnehmenden Angehörigen unterstreicht diesen Bedarf. Potenzial zur Unterstützung bieten offene, koordinierende Gespräche durch die Versorgenden. Der Ansatz familienorientierter Unterstützungsgespräche während des Klinikaufenthalts zeigte in einer Pilotstudie eine höhere Einbindung und informierte Zustimmung der Angehörigen zu ihrer Rolle. Sie fühlten sich besser unterstützt und einbezogen [23].

Unterstützend können eine anschließende Verschriftlichung der Gesprächsinhalte und Informationsblätter zu zentralen Informationen und Ansprechpartnern eingesetzt werden, um die Sorge vor Überforderung und Hilflosigkeit vieler Angehöriger zu reduzieren. Angehörige können so strukturierter Informationen erhalten und sich auch eigenständig Hilfe suchen. Auf diesem Weg können Informationsblätter ebenfalls zur Qualitätsverbesserung der Pflegeüberleitung und des Entlassungsmanagements beitragen. Die Pflegeüberleitung und -koordination sind modifizierbare Ziele für eine Qualitätsverbesserung der Pflege zu Hause am Lebensende [14]. Eine Einbeziehung der Angehörigen in die pflegerische und gegebenenfalls medizinische Versorgung, bereits während des stationären Aufenthaltes, kann die Angehörigen stärken und praktische Kompetenzen vermitteln. Die Sorge vor Überforderung im häuslichen Umfeld kann so minimiert werden. Weiter können potenziell belastende Situationen antizipiert und Lösungsmöglichkeiten für die Gegebenheiten zu Hause gemeinsam erarbeitet werden. Denkbar sind hier, neben der aktiven Einbindung, konkrete vorbereitete Anleitungssituationen für Angehörige. Durch den frühen, wertschätzenden Einbezug können die Angehörigen bereits positive Erfahrungen sammeln und so ihre psychische Beanspruchung sowie die Stressfaktoren reduzieren [21].

Trotz teilweise bereits bestehender Anbindung an den palliativmedizinischen Dienst haben die Angehörigen wenige Kenntnisse zur Palliativ- und Hospizversorgung. Palliativversorgung ruft in einigen Fällen sogar Ängste hervor, da sie fast ausschließlich mit der Sterbephase assoziiert wird. Dies unterstreicht die Bestrebungen für eine frühzeitige Einbindung von Palliativversorgung im Krankheitsverlauf und eine gesellschaftliche Aufklärung. Die unterstützenden und entlastenden Leistungen für Patient\*innen und Angehörige können so früher in Anspruch genommen werden und zur Verbesserung der Symptombehandlung und Lebensqualität beitragen. Um (Re)Hospitalisierungen zu verringern und den Wunsch nach einer Versorgung und einem Versterben im häuslichen Umfeld zu ermöglichen, eignet sich eine etablierte Zusammenarbeit zwischen Krankenhaus und ambulanter Palliativversorgung [24].

## Limitationen und Stärken

Eine Stärke der Studie ist die zeitliche Nähe der Datenerhebung zum Entlassungsprozess aus dem Krankenhaus durch Befragung der primär Betroffenen, der Angehörigen. Das aktuelle Erleben der Teilnehmenden steht somit im Fokus, eine retrospektive Verzerrung oder Umdeutung des Erlebten entfällt.

Gleichwohl können mögliche Belastungen in der häuslichen Versorgung nur antizipiert oder aus Vorerfahrungen resultieren.

Die Studie beleuchtet Belastungen und Bedürfnisse von Angehörigen im Entlassungsprozess. Der Zugang über den Palliativdienst (PD) der Klinik ermöglichte eine zielgerichtete Auswahl der Befragten und damit die Möglichkeit des Erreichens bestmöglicher explorativer Ergebnisse, um relevante wissenschaftliche Themen aufzudecken. Durch eine genaue Planung im Vorfeld mit der Festlegung der Ein- und Ausschlusskriterien sowie eine regelmäßige unabhängige Überprüfung durch alle beteiligten Autoren, konnte eine, durch die Auswahl der Befragten bedingte Verzerrung der Ergebnisse minimiert werden. Zudem erfolgte die Rekrutierung der Angehörigen durch verschiedene Personen und Berufsgruppen. Erfahrungen von weiblichen und männlichen pflegenden Angehörigen konnten durch eine gleichwertige Anzahl berücksichtigt werden. Die Palliativpatient\*innen und deren Angehörige waren der Interviewerin im Vorfeld nicht bekannt.

Trotz großer Bemühungen konnten nur Angehörige mit deutscher Nationalität ohne Migrationserfahrung eingeschlossen werden. Menschen mit Migrationserfahrungen, welche oftmals mit einem erschwerten Zugang zur Palliativversorgung konfrontiert sind [25], konnten trotz großer Bemühungen nicht miteinbezogen werden. Die Perspektive von nicht verwandtschaftlich verbundenen Angehörigen wurde nicht abgebildet. Zudem wurde vorwiegend die Gruppe der (hämato-)onkologisch erkrankten Patienten dargestellt.

## Schlussfolgerung

Angesichts des häufigen Wunsches die letzte Lebenszeit im häuslichen Umfeld zu verbringen, entstehen Bedürfnisse und Belastungen für die pflegenden Angehörigen im Entlassungsprozess aus dem Krankenhaus. Die Pflege des Angehörigen zu Hause wird zwar überwiegend als selbstverständlich angesehen, das Gefühl, nicht ausreichend vorbereitet zu sein und die Situation zu Hause nicht bewältigen zu können, scheint dennoch eine große Belastung für Angehörige darzustellen. Daraus resultiert ein hoher Bedarf an Aufklärung, Information und Schulung bereits während des Krankenhausaufenthalts. Die explorativen Ergebnisse dieser Studie verdeutlichen, dass bereits im Krankenhaus für eine ausführliche Aufklärung über Palliativversorgung und Anleitung zur pflegerischen Versorgung im häuslichen Umfeld gesorgt werden sollte. So können Ängste und Sorgen gegenüber der Palliativversorgung aufgegriffen werden, denn allein der Begriff der Palliativversorgung war vielen Teilnehmenden unklar. Gleichzeitig gaben die Angehörigen ohne palliativmedizinische Begleitung einen Unterstützungsbedarf bei Problemen an, sodass Angehörige frühzeitig und konsequent in den Entlassungsprozess eingebunden werden sollten. Gespräche mit Informationen zum Krankheitsverlauf und Unterstützungsmöglichkeiten sind notwendig sowie die Klärung der Erwartungen und Wünsche. Hierfür sollte medizinisches Personal sowie Mitarbeiter des palliativen Dienstes aktiv das Gespräch zu den Angehörigen suchen, Bedürfnisse und Wünsche erfragen und gegebenenfalls eine schriftliche Zusam-

fassung der wichtigsten Informationen und Kontaktdaten zusammentragen. Dies sollte bereits zu Beginn der Versorgung im Krankenhaus initiiert werden.

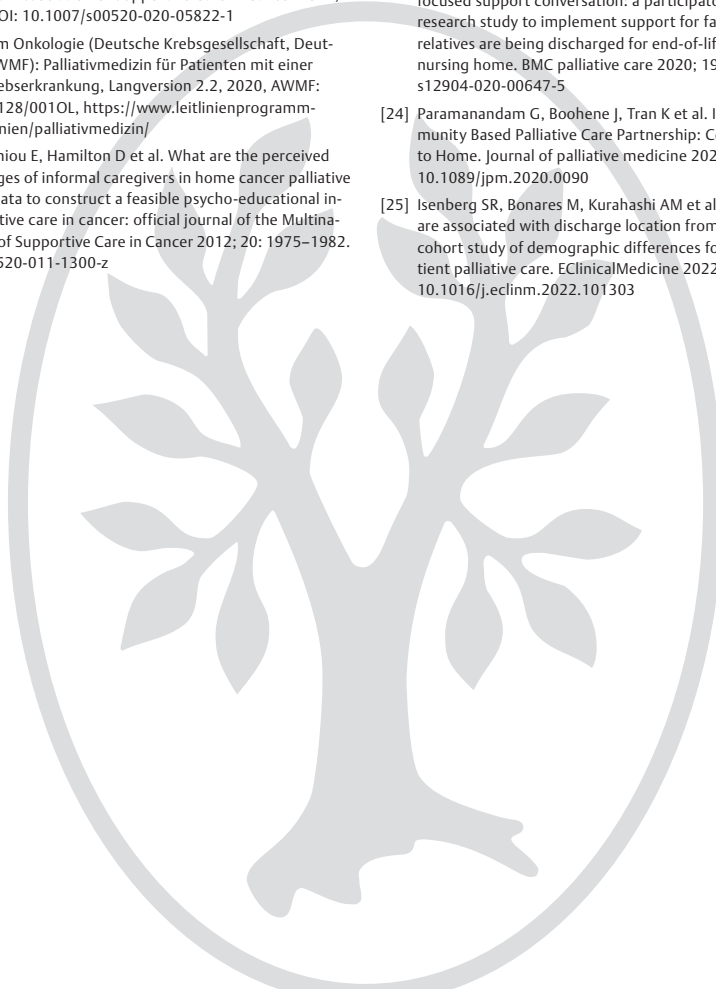
So können eine angepasste Kommunikation und das frühzeitige Einbeziehen und Anleiten von Angehörigen in die Pflege, die Pflegeüberleitung und -koordination am Lebensende verbessern. Die häufig benannte Belastung eines Intrarollenkonflikts, nämlich Pflegenden und Angehöriger mit eigenem Unterstützungsbedarf zu sein, kann so reduziert und dem Bedürfnis nach Sicherheit nachgekommen werden. Der belastende Gedanke „Alleine schaffe ich das nicht“ kann durch gezielte Information über Palliativversorgung und offen geführte Gespräche über die Umsetzbarkeit der Pflege zu Hause entschärft und wiederholte, vermeidbare Hospitalisierungen am Lebensende minimiert werden.

## Interessenkonflikt

Die Autorinnen/Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

## Literatur

- [1] Van den Block L, Ko W, Miccinesi G et al. Final transitions to place of death: patients and families wishes. *J Public Health (Oxf)* 2017; 39: e302–e311. DOI: 10.1093/pubmed/fdw097
- [2] Voltz R, Dust G, Schippel N et al. Improving regional care in the last year of life by setting up a pragmatic evidence-based Plan-Do-Study-Act cycle: results from a cross-sectional survey. *BMJ Open* 2020; 10: e035988. DOI: 10.1136/bmjopen-2019-035988
- [3] Martín JM, Olano-Lizarraga M, Saracibar-Razquin M. The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review. *International journal of nursing studies* 2016; 64: 1–12. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2016.09.010
- [4] Nowossadeck S, Engstler H, Klaus D. Pflege und Unterstützung durch Angehörige. Berlin: 2016
- [5] Morris SM, King C, Turner M et al. Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review. *Palliative medicine* 2015; 29: 487–495. DOI: 10.1177/0269216314565706
- [6] Simon ST, Gomes B, Koeskeroglu P et al. Population, mortality and place of death in Germany (1950–2050) – implications for end-of-life care in the future. *Public health* 2012; 126: 937–946. DOI: 10.1016/j.puhe.2012.06.014
- [7] Oechsle K. Current Advances in Palliative & Hospice Care: Problems and Needs of Relatives and Family Caregivers During Palliative and Hospice Care – An Overview of Current Literature. *Medical sciences (Basel, Switzerland)* 2019; 7: 43. DOI: 10.3390/medsci7030043
- [8] Karabulutlu EY, Turan GB, Yanmiş S. Evaluation of care burden and preparedness of caregivers who provide care to palliative care patients. *Palliative & supportive care* 2022; 20: 30–37. DOI: 10.1017/s1478951521000213
- [9] Benzar E, Hansen L, Kneitel AW et al. Discharge planning for palliative care patients: a qualitative analysis. *Journal of palliative medicine* 2011; 14: 65–69. DOI: 10.1089/jpm.2010.0335
- [10] Plöthner M, Schmidt K, de Jong L et al. Needs and preferences of informal caregivers regarding outpatient care for the elderly: a systematic literature review. *BMC geriatrics* 2019; 19: 82. DOI: 10.1186/s12877-019-1068-4

- 
- [11] Ullrich A, Ascherfeld L, Marx G et al. Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC palliative care* 2017; 16: 31. DOI: 10.1186/s12904-017-0206-z
- [12] Rizza K, Mathis G. Allgemeine Ambulante Palliativversorgung in Vorarlberg. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 2022; 23: 225–227
- [13] Kreyer C, Strauß-Mair M. Angehörigenarbeit aus der Perspektive von Pflegepersonen mobiler Palliativteams – eine qualitative Studie. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 2021; 22: 93–101
- [14] Durieux B, Berrier A, Catzen H et al. "I think that she would have wanted...": Qualitative interviews with bereaved caregivers reveal complexity in measuring goal-concordant care at the end of life. *Palliative medicine* 2022; 36: 742–750. DOI: 10.1177/02692163221078472
- [15] Ishimoto H, Ikeda T, Kadooka Y. Factors related to satisfaction of cancer patients with transfer arrangements made by university hospitals at the end-of-life in Japan: a cross-sectional questionnaire survey of bereaved family members. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 2021; 29: 3091–3101. DOI: 10.1007/s00520-020-05822-1
- [16] Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Langversion 2.2, 2020, AWMF: Registernummer: 128/0010L, <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/>
- [17] Harding R, Epiphaniou E, Hamilton D et al. What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer 2012; 20: 1975–1982. DOI: 10.1007/s00520-011-1300-z
- [18] Flick U. *Qualitative Sozialforschung – Eine Einführung*. Reinbek: Rowohlt Verlag GmbH; 2017
- [19] Mayring P. *Qualitative Inhaltsanalyse – Grundlagen und Techniken*. Beltz; 2015
- [20] Guo P, Pinto C, Edwards B et al. Experiences of transitioning between settings of care from the perspectives of patients with advanced illness receiving specialist palliative care and their family caregivers: A qualitative interview study. *Palliative medicine* 2022; 36: 124–134. DOI: 10.1177/02692163211043371
- [21] Mason N, Hodgkin S. Preparedness for caregiving: A phenomenological study of the experiences of rural Australian family palliative carers. *Health & social care in the community* 2019; 27: 926–935. DOI: 10.1111/hsc.12710
- [22] Fringer A, Hechinger M, Schnepf W. Transitions as experienced by persons in palliative care circumstances and their families – a qualitative meta-synthesis. *BMC palliative care* 2018; 17: 22. DOI: 10.1186/s12904-018-0275-7
- [23] Duke S, Campling N, May CR et al. Co-construction of the family-focused support conversation: a participatory learning and action research study to implement support for family members whose relatives are being discharged for end-of-life care at home or in a nursing home. *BMC palliative care* 2020; 19: 146. DOI: 10.1186/s12904-020-00647-5
- [24] Paramanandam G, Boohene J, Tran K et al. Impact of a Hospital Community Based Palliative Care Partnership: Continuum from Hospital to Home. *Journal of palliative medicine* 2020; 23: 1599–1605. DOI: 10.1089/jpm.2020.0090
- [25] Isenberg SR, Bonares M, Kurahashi AM et al. Race and birth country are associated with discharge location from hospital: A retrospective cohort study of demographic differences for patients receiving inpatient palliative care. *EclinicalMedicine* 2022; 45: 101303. DOI: 10.1016/j.eclinm.2022.101303

## 4. Diskussion

### 4.1. Diskussion Methodik und Auswertung

Für diese Studie wurde ein qualitatives Forschungsdesign gewählt, um mittels problemzentrierter Interviews Probleme und Sichtweisen der Angehörigen zu erheben. Um zu verstehen, warum sich für ein qualitatives Forschungsdesign entschieden wurde, ergibt es Sinn, sich zunächst den Unterschied zwischen qualitativer und quantitativer Wissenschaft zu verdeutlichen. „Qualitative Wissenschaft als verstehende will also am Einmaligen, am Individuellen ansetzen, quantitative Wissenschaft als erklärende will an allgemeinen Prinzipien, an Gesetzen oder gesetznähnlichen Aussagen ansetzen. Erstere versteht sich eher als induktiv, zweitere eher als deduktiv“ (Mayring, 2022). Quantitative Wissenschaft beschäftigt sich mit numerischen Daten mit dem Ziel einer Kausalerklärung, qualitative Forschung dagegen mit interpretationsbedürftigen Daten mit dem Ziel, eine Thematik zu beschreiben und besser zu verstehen (Hussy et al., 2010).

Ziel der qualitativen Forschung ist es also, die Wirklichkeit anhand der subjektiven Sicht geeigneter Gesprächspartner\*innen abzubilden und so mögliche Ursachen oder Beweggründe für deren Verhalten nachzuvollziehen und das Verhalten zu verstehen (Wolf et al., 2003). Darin ist auch ein weiterer Vorteil der qualitativen Forschung begründet, nämlich eine realitätsnahe Darstellung trotz Komplexität der Problematik, „während quantitative Analyse ihren Gegenstand häufig zerstückele, atomisiere, in einzelne Variablen zerteile und ihm auf diese Art ihre eigentliche Bedeutung nehme“ (Mayring, 2022).

In dieser Studie wurden 10 Interviews mittels des „problemzentrierten Interviews“ (Flick, 2007) mit den zentralen Kriterien: Problemzentrierung, Gegenstandsorientierung und Prozessorientierung, durchgeführt. Diese Methode eignet sich besonders zur Auseinandersetzung mit subjektiven Sichtweisen. Statt einer großen Fallzahl zeichnet sich die qualitative Forschung nämlich durch eine direkte Subjektbezogenheit aus, das heißt den direkten Kontakt zum Menschen (Mayring, 2022). In dieser fehlenden Verallgemeinerung durch Einzelfallanalysen liegt auch der häufig genannte Kritikpunkt der qualitativen Forschung. Dem Vorwurf der nicht anwendbaren klassischen Gütekriterien Objektivität, Reliabilität und Validität stellt sich Philipp Mayring mit seiner qualitativen Inhaltsanalyse entgegen. Zur Auswertung unserer Interviews wurden diese Kriterien der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring genutzt.

Das gesamte Datenmaterial wurde zunächst induktiv und ohne ein vorab definiertes Kategoriensystem analysiert, um jene Interviewpassagen zu identifizieren und inhaltlich zu

ordnen, die für die Beantwortung der Forschungsfrage relevant waren. Ziel dieses Vorgehens war es, einzelne Fälle, wiederkehrende Bedürfnismuster sowie Unterstützungsstrategien systematisch zu kategorisieren. In einem ersten Schritt erfolgte eine initiale Kategorienbildung auf Basis des Interviewleitfadens. Zur Sicherstellung der inhaltlichen Qualität wurde das entwickelte Kategoriensystem anschließend von einer zweiten, klinisch erfahrenen und qualitativ forschenden Person überprüft und konsentiert.

Darauf aufbauend wurden die Analyseeinheiten festgelegt und die inhaltlich relevanten Textstellen paraphrasiert. In einem weiteren Schritt erfolgte eine Generalisierung dieser Paraphrasen auf das angestrebte Abstraktionsniveau. Auf diese Weise konnte ein Kategoriensystem entwickelt werden, das eine strukturierte Visualisierung ermöglichte und damit zur Konkretisierung der Bedürfnisse sowie der damit verbundenen Unterstützungsbedarfe pflegender Angehöriger im Entlassungsprozess von Palliativpatient\*innen beitrug.

Ergänzend zu den leitfadengestützten Interviews wurden im Anschluss soziodemographische Daten der Teilnehmenden erhoben sowie ein Fragenbogen zu potenziellen Bedarfen eingesetzt. Die Auswahl der einzelnen Items basierte auf nationaler und internationaler Fachliteratur. Die Einschätzung des Bedarfs an weiterführenden Informationen zu unterschiedlichen Aspekten der häuslichen Versorgung erfolgte anhand einer Likert Skala. Die Auswertung der Fragebögen zum Informationsbedarf wurde deskriptiv durchgeführt. Zur besseren Übersichtlichkeit wurden die Antwortoptionen „Thema gar nicht relevant“ und „Thema wenig relevant“ der Kategorie „kein Informationsbedarf“ zugeordnet, während die Antworten „Informationsbedarf“ und „deutlicher Informationsbedarf“ gemeinsam als „Informationsbedarf“ zusammengefasst wurden.

Rückblickend erweist sich die Wahl eines qualitativen Forschungsdesigns mit problemzentrierten Interviews sowie die Auswertung anhand der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring als angemessen. Insbesondere im Hinblick auf die Fragestellung stellt die zeitliche Nähe der Datenerhebung zum Entlassungszeitpunkt aus dem Krankenhaus eine zentrale Stärke der Studie dar. Durch die Befragung der unmittelbar betroffenen pflegenden Angehörigen konnte deren aktuelles Erleben des Entlassungsprozesses erfasst werden, wodurch retrospektive Verzerrungen oder nachträgliche Umdeutungen der Erfahrungen weitgehend reduziert wurden. Dennoch ist zu berücksichtigen, dass zukünftige Belastungen in der häuslichen Versorgung zu diesem Zeitpunkt häufig antizipiert werden oder auf bereits gemachten Erfahrungen beruhen.

Die Interviews fokussieren die Belastungen und Unterstützungsbedarfe von Angehörigen im Kontext der Krankenhausentlassung. Der Zugang zu den Teilnehmenden erfolgte über den Palliativdienst (PD) der Klinik, was eine gezielte Auswahl der Befragten ermöglichte und damit zur Gewinnung möglichst erkenntnisreicher explorativer Ergebnisse beitrug. Um potenziellen Verzerrungen durch die Stichprobenauswahl entgegenzuwirken, wurden im Vorfeld klare Ein- und Ausschlusskriterien definiert und die Auswertung von allen Beteiligten Autor\*innen unabhängig überprüft. Darüber hinaus erfolgte die Rekrutierung der Angehörigen durch unterschiedliche Personen und Berufsgruppen, wodurch eine ausgewogene Berücksichtigung weiblicher und männlicher pflegender Angehöriger erreicht werden konnte.

Durch die Art der Rekrutierung könnte es dennoch zu einem gewissen Selektionsbias gekommen sein, da davon auszugehen ist, dass sich nur jene Angehörige für ein Interview bereit erklärten, welche auch prinzipiell Gesprächsbedarf hatten und deren zeitliche und auch psychische Belastung zum Interviewzeitpunkt verhältnismäßig eher niedrig war. Trotz intensiver Bemühungen konnten ausschließlich Angehörige deutscher Nationalität ohne Migrationserfahrung in die Studie eingeschlossen werden. Personen mit Migrationserfahrung, die häufig mit zusätzlichen Zugangshürden zur Palliativversorgung konfrontiert sind (Isenberg et al., 2022), blieben somit unberücksichtigt. Zudem lag der inhaltliche Schwerpunkt der Stichprobe überwiegend auf Angehörigen von (hämato-)onkologisch erkrankten Patient\*innen.

Die zusätzliche rein deskriptive Auswertung der Fragebögen brachte viele Themen zur Darstellung, welche von den Angehörigen im Interview nicht erwähnt wurden. Rückblickend erscheint es daher weiter sinnvoll, dass die Fragebögen nach dem Interview ausgefüllt wurden, da sonst eine Beeinflussung der Antworten der Angehörigen wahrscheinlich scheint. Für mehr Informationsgewinn hätte nach Ausfüllen des Fragebogens ein Interview über die Themen des Fragebogens angeschlossen werden können, dadurch wäre es jedoch zu einer Kombination aus einer deskriptiven Auswertung und einer qualitativen Inhaltsanalyse gekommen, was die Auswertung deutlich verkompliziert hätte. Daher fiel die Entscheidung für die Methode der Interviews und Fragebögen.

#### **4.1.1. Concept Map**

Nach Auswertung der erhobenen Daten mittels der Inhaltsanalyse nach Mayring wurde zusätzlich eine Concept Map erstellt. Diese eignet sich beispielsweise, um Argumentationsstrukturen in sozialwissenschaftlichem Forschungskontext zu visualisieren und Deutungsmuster zu rekonstruieren (McLean et al., 2024). Die erstellte Map richtet sich auf die Forschungsfrage „Welche Bedürfnisse haben Angehörige von Palliativpatienten im

Entlassungsprozess aus dem Krankenhaus“? Sie dient der Zusammenfassung der Ergebnisse der vorgelagerten Inhaltsanalyse.

## **4.2. Diskussion Ergebnisse**

Die Studie thematisiert die Bedürfnisse pflegender Angehöriger von Palliativpatient\*innen im Übergang vom stationären in den häuslichen Versorgungsbereich. Wie bereits in der Einleitung dargelegt, äußert die Mehrheit der Palliativpatient\*innen den Wunsch, in der häuslichen Umgebung versorgt zu werden und dort auch zu versterben (Voltz et al., 2022). Diese Präferenz spiegelt sich auch in den Aussagen der Interviewpartner\*innen wider. Daraus ergibt sich als erstes zentrales Themenfeld die Entscheidungsfindung hinsichtlich der häuslichen Pflege, die überwiegend zugunsten der Versorgung zu Hause ausfällt, jedoch häufig mit intensiven emotionalen Belastungen einhergeht. Ein zweites Themenfeld umfasst organisatorische Bedürfnisse, darunter insbesondere der Wunsch nach einer frühzeitigen und transparenten Informationsweitergabe sowie nach einer aktiven Einbindung der Angehörigen in die Versorgungsplanung und -durchführung. Ergänzend wird ein hoher Bedarf an praktischer Anleitung deutlich. Im dritten Themenfeld geht es um psychosoziale Bedürfnisse, die sich aus den Anforderungen der häuslichen Pflege sowie Unsicherheiten und Ängsten der Angehörigen ergeben. Alle drei bisher genannten Themenfelder finden sich im vierten Thema Palliativversorgung als Unterstützung wieder. Die in den Interviews oft fehlenden Kenntnisse über Palliativversorgung erschweren die Möglichkeiten der Unterstützung.

### **4.2.1. Entscheidungsfindung**

Die Ergebnisse verdeutlichen insgesamt die hohe Bereitschaft der Angehörigen, die erkrankten Personen im häuslichen Umfeld zu pflegen und begleiten. Insbesondere für Partner\*innen scheint diese Entscheidung häufig als selbstverständlich wahrgenommen zu werden und bedarf aus ihrer Sicht keiner weiteren Begründung. Gleichzeitig können gesellschaftliche Erwartungshaltungen einen erheblichen Einfluss auf die Entscheidungsfindung ausüben und Angehörige, die sich gegen eine häusliche Versorgung entscheiden, zusätzlich belasten. Während in vielen verhaltenswissenschaftlichen Theorien dem Eigeninteresse eine zentrale Rolle bei Entscheidungsprozessen zugeschrieben wird (Miller, 1999), tritt dieses im Kontext für oder gegen eine häusliche Pflege offenbar in den Hintergrund. Viel mehr Einfluss nehmen der Wunsch des Schwerkranken, zu Hause versterben zu wollen, sowie das Verantwortungsgefühl dem Kranken gegenüber. Der aktuelle

Gesundheitszustand des/der Erkrankten weckt den Wunsch der Angehörigen, sich für vergangene Hilfe und Unterstützung zu revanchieren (Dahlan et al., 2024).

In der aktuellen Literatur findet sich wenig valides Datenmaterial, welche Gründe zur Entscheidung für die Pflege eines/einer schwerkranken Angehörigen zu Hause aus Sicht der Angehörigen führen. Die im Rahmen dieser Arbeit geführten Interviews zeigen, dass potenzielle Belastungen oder eingeschränkte Ressourcen – trotz geäußerter Sorgen und der Angst, den pflegerischen Anforderungen nicht gerecht werden zu können – zunächst eine untergeordnete Rolle bei Entscheidungsfindung spielen. Stattdessen scheinen das empfundene Verantwortungsbewusstsein sowie die emotionale Nähe zur erkrankten Person maßgeblich zu sein, wodurch eigene Bedürfnisse häufig zurückgestellt werden. Erwachsene Kinder von Eltern mit lebenslimitierenden Erkrankungen hingegen setzen sich früher und intensiver mit den möglichen Belastungen und Herausforderungen einer häuslichen Pflegesituation auseinander.

#### **4.2.2. Organisatorische Bedürfnisse**

Im Anschluss an die qualitativen Interviews wurde mittels eines standardisierten Fragebogens der Informationsbedarf der Teilnehmenden zu verschiedenen Themenbereichen erhoben. Dabei zeigte sich ein ausgeprägter Bedarf an Wissen zur Symptomlinderung, zum Erlernen praktischer Pflorgetechniken sowie zur Realisierbarkeit der Pflege im häuslichen Umfeld. Neben pflegerischen Aspekten äußerten die befragten Angehörigen auch einen hohen Informationsbedarf in Bezug auf ihre eigenen Bedürfnisse, insbesondere aus Sorge, diesen im Pflegealltag nicht ausreichend gerecht werden zu können. Frühere Studien bestätigen, dass sich viele Angehörige unzureichend auf die häusliche Pflege eines nahestehenden Menschen vorbereitet fühlen (Soroka et al., 2018). Dies geht teilweise mit unrealistischen Erwartungen an die Pflegesituation einher sowie mit Schwierigkeiten, die Lage der erkrankten Person vollständig zu erfassen (Guo et al., 2022 & Mason et al., 2019). Guo et al. weisen in ihrer Studie zur Transition auf die zentrale Bedeutung einer frühzeitigen, transparenten und kontinuierlichen Kommunikation hin. Informationen gelten als wesentliche Voraussetzung dafür, dass Angehörige einschätzen können, welche Anforderungen sie nach der Entscheidung für eine häusliche Pflege und nach der Entlassung aus dem Krankenhaus erwarten. Professionelle Ansprechpartner können dazu beitragen, den Spannungsbogen und den Herausforderungen veränderter Lebensumstände zu verringern. Sowohl der Inhalt als auch der Zeitpunkt von Aufklärungsgesprächen sowie die Verfügbarkeit vertrauenswürdiger Fachpersonen spielen hierbei eine entscheidende Rolle (Ishimoto et al., 2021). Um die Versorgung im häuslichen Setting sicherzustellen, benötigen Angehörige frühzeitig Zugang zu

relevanten Informationen. Gespräche über Prognose und Krankheitsverlauf können sie dabei unterstützen, sich auf das bevorstehende Lebensende einzustellen (Mason et al., 2019).

Der in den Interviews wiederholt geäußerte Wunsch nach mehr Orientierung und Information verdeutlicht diesen Bedarf. Als unterstützend erweisen sich koordinierte, familienorientierte Gespräche durch die beteiligten Versorgungsteams bereits während des stationären Aufenthalts. Studien zeigen, dass solche Ansätze die Einbindung der Angehörigen stärken, deren Rollenverständnis fördern und das Gefühl von Unterstützung erhöhen (Duke et al., 2020). Darüber hinaus können schriftlich festgehaltene Gesprächsinhalte sowie strukturierte Informationsmaterialien zu zentralen Ansprechpartnern und relevanten Themen dazu beitragen, Unsicherheiten, Überforderung und Hilflosigkeit zu reduzieren. Auf diese Weise erhalten Angehörige verlässliche Orientierung und werden befähigt, eigenständig weitere Unterstützung zu organisieren, was ihr Sicherheitsempfinden stärken kann. Gleichzeitig bieten diese Maßnahmen Potenzial zur Verbesserung der Pflegeüberleitung und des Entlassungsmanagements. Die gezielte Optimierung von Pflegekoordination und -überleitung stellt somit einen wichtigen Ansatzpunkt zur Qualitätssteigerung der häuslichen Versorgung am Lebensende dar (Durieux et al., 2022). Viele pflegende Angehörige berichten zudem von unzureichender Unterstützung bei der Bewältigung komplexer Pflegeaufgaben und geben an, sich entsprechende Fähigkeiten überwiegend selbst angeeignet zu haben (Reinhard et al., 2019). Eine frühzeitige Einbindung der Angehörigen in pflegerische – und gegebenenfalls medizinische – Versorgungsprozesse während des stationären Aufenthalts kann dazu beitragen, Handlungssicherheit aufzubauen, praktische Kompetenzen zu vermitteln und Überforderung im häuslichen Umfeld zu reduzieren. Potenziell belastende Situationen können antizipiert und gemeinsam Strategien zur Bewältigung der häuslichen Gegebenheiten entwickelt werden. Durch einen wertschätzenden und aktiven Einbezug haben Angehörige die Möglichkeit, früh positive Erfahrungen zu sammeln, was sowohl ihre psychische Belastung als auch stressbedingte Faktoren verringern kann (Mason et al., 2019).

#### **4.2.3. Psychosoziale Bedürfnisse**

Vor allem weibliche Angehörige nehmen eine länger dauernde Pflegesituation als belastend wahr. Die Anforderungen der Pflege können dazu führen, dass die Pflegenden anfällig für psychische und physische Gesundheitsprobleme werden (King et al., 2021). Freunde und Familienangehörige werden als Ressource gesehen, trotzdem scheuen sich Angehörige diese zu oft in Anspruch zu nehmen. Starke Gefühle und schwierige Lebensumstände erschweren die Suche nach Hilfe und Unterstützung (Migliorini et al., 2023).

Der Schock der Diagnose einer lebensbedrohlichen Erkrankung eines Angehörigen hat Dominoeffekte zur Folge, die bei den Pflegenden Angst vor dem Unbekannten auslösen, während sie versuchen, mit der Krankheit umzugehen und Trost zu finden (Soroka et al., 2018). Laut einer Studie aus dem Jahr 2021 ist die individuelle Resilienz der Angehörigen von entscheidender Bedeutung, um den Stress zu bewältigen, Patient\*innen wirksam zu unterstützen und um sich bereit zu fühlen, zukünftige medizinische Entscheidungen im Namen der Patient\*innen zu treffen (Dionne-Odom et al., 2021). Daraus resultiert die Frage, wie die Resilienz gefördert und auf die entstandenen Bedürfnisse bestmöglich eingegangen werden kann.

Persönliche Strategien in Kombination mit sozialer und gemeinschaftlicher Unterstützung können die Belastbarkeit der Pflegenden erhöhen. Palliativmedizin kann nicht nur im Entlassungsprozess das Bindeglied zwischen stationärer Versorgung und ambulanter Betreuung sein, sondern auch die Resilienz des Einzelnen fördern. Hilfreich ist hier das gemeinsame Festlegen von Pflegezielen, die Vorwegnahme von Sicherheitsbedenken, die Beurteilung einer Situation durch erfahrenes Personal, die vorausschauende Versorgungsplanung sowie die Berücksichtigung psychosozialer Bedenken mit den Angehörigen (Glover et al., 2019).

#### **4.2.4. Palliativversorgung als Unterstützung**

Trotz einer teilweise bereits bestehenden Anbindung an palliativmedizinische Angebote verfügen Angehörige häufig nur über begrenzte Kenntnisse hinsichtlich der Palliativ- und Hospizversorgung. Wie Zimmermann et al. (2016) darlegen, ist die Palliativversorgung vielfach mit gesellschaftlichen Vorbehalten behaftet, die selbst nach positiven persönlichen Erfahrungen fortbestehen können. Auch die im Rahmen dieser Studie geführten Interviews zeigen, dass palliative Angebote in mehreren Fällen mit Ängsten verbunden sind, da sie überwiegend mit dem unmittelbaren Lebensende gleichgesetzt werden. Diese Wahrnehmung verdeutlicht die Notwendigkeit, palliativmedizinische Konzepte frühzeitig in den Krankheitsverlauf zu integrieren. Eine erfolgreiche frühzeitige Implementierung der Palliativversorgung setzt sowohl eine umfassende Information der Allgemeinbevölkerung als auch eine gezielte Aufklärung von Patient\*innen, Angehörigen und im Gesundheitswesen Tätigen voraus (Zimmermann et al. 2016). Auf diese Weise können unterstützende und entlastende Versorgungsangebote früher genutzt werden, was sich positiv auf die Symptomkontrolle sowie auf die Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Angehörigen auswirken kann. Brighton et al. (2016) arbeiten in ihrer Studie heraus, dass Gespräche über die ambulante Sterbebegleitung mit Patient\*innen mit lebensbedrohlichen Erkrankungen und

ihren Familien zu einem frühen Zeitpunkt von Nutzen sind. Allerdings finden diese Gespräche häufig nicht statt. Es ist wichtig, dass Ärzt\*innen Patient\*innen, die an einer lebensbedrohlichen Erkrankung leiden, und ihren Angehörigen die Möglichkeit bieten, Themen am Lebensende im Einklang mit ihren Informations- und Entscheidungspräferenzen zu besprechen. Angesichts einer wachsenden und alternden Weltbevölkerung ist es von entscheidender Bedeutung, sowohl allgemeine als auch spezialisierte Anbieter von Palliativversorgung bei dieser Aufgabe zu unterstützen. Bei einer sorgfältigen Vorbereitung und strukturierter Planung der Gespräche zwischen Patient\*innen, ihren Angehörigen und dem Palliativmedizinischen Dienst sollten bestehende Ängste gegenüber der Inanspruchnahme palliativer Angebote kein Hindernis für deren frühzeitigen Initiierung darstellen (Brighton et al., 2016). Um wiederholte Krankenhausaufenthalte zu vermeiden und dem Wunsch nach einer Versorgung sowie dem Versterben im häuslichen Umfeld gerecht zu werden, erweist sich insbesondere eine etablierte und gut koordinierte Zusammenarbeit zwischen dem Krankenhaus und der allgemeinen beziehungsweise spezialisierten Palliativversorgung als zielführend (Paramanandam et al., 2020).

#### **4.3. Fazit und Ausblick**

Bezogen auf die erste Forschungsfrage, den Bedürfnissen der Angehörigen, zeigt sich, dass nach der Entscheidung, die Pflege eines erkrankten Angehörigen im häuslichen Umfeld zu übernehmen, im Rahmen des Entlassungsprozesses aus dem Krankenhaus verschiedene Belastungen und Bedarfe bei den pflegenden Angehörigen auftreten. Obwohl die häusliche Pflege häufig als selbstverständlich betrachtet wird, stellt insbesondere das Empfinden, unzureichend vorbereitet zu sein und den Anforderungen der Situation nicht gewachsen zu sein, eine erhebliche psychische Belastung dar. Angehörige, die keine palliativmedizinische Begleitung erhalten, berichten vermehrt über einen ausgeprägten Unterstützungsbedarf bei auftretenden Problemen. Dabei äußern sie den Wunsch nach einer klaren Ansprechperson sowie nach einer stärkeren Einbindung in den Pflegeprozess, um die Versorgung zu Hause mit größerer Sicherheit aufnehmen zu können. Daraus ergibt sich ein hoher Bedarf an gezielter Aufklärung, umfassender Information und strukturierter Schulung der Angehörigen.

Die zweite Forschungsfrage richtet den Fokus auf Unterstützungsangebote für Angehörige mit dem Ziel, bestehende Belastungen zu reduzieren. Die explorativen Ergebnisse dieser Studie verdeutlichen, dass bereits während des Krankenhausaufenthaltes eine umfassende Information über palliative Versorgungsangebote sowie eine Anleitung zur pflegerischen Versorgung im häuslichen Umfeld erfolgen sollte. Auf diese Weise können Ängste und Vorbehalte gegenüber einer Palliativversorgung frühzeitig thematisiert und bearbeitet werden. Angehörige

sollten konsequent und möglichst frühzeitig in den Entlassungsprozess eingebunden werden. Hierzu zählen strukturierte Gespräche über den Krankheitsverlauf, vorhandene Unterstützungsangebote sowie die Klärung von Erwartungen und individuellen Wünschen. Sowohl allgemeines medizinisches Fachpersonal als auch Mitarbeitende des Palliativmedizinischen Dienstes sind gefordert, aktiv den Dialog mit Angehörigen zu suchen, deren Bedürfnisse zu erheben und bei Bedarf eine schriftliche Zusammenstellung zentraler Informationen sowie relevanter Kontaktdaten bereitzustellen. Diese Maßnahmen sollten bereits zu Beginn der stationären Versorgung initiiert werden. Eine bedarfsgerechte Kommunikation sowie die frühzeitige Einbindung und Anleitung der Angehörigen können maßgeblich dazu beitragen, die Überleitung und Koordination der Pflege am Lebensende zu verbessern. Ein offener Dialog über die zukünftige Pflege, einschließlich vorausschauender Versorgungsplanung, können also einen Konsens zwischen Patient\*innen und pflegenden Angehörigen fördern. Der häufig beschriebene intrarollenspezifische Konflikt, gleichzeitig pflegende Person und Angehöriger mit eigenem Unterstützungsbedarf zu sein, lässt sich dadurch abschwächen und dem Bedürfnis nach Sicherheit besser entsprechen. Belastende Gedanken im Sinne von „Alleine schaffe ich das nicht“ können durch gezielte Information über palliative Versorgungsangebote sowie durch offen geführte Gespräche über die praktische Umsetzbarkeit der häuslichen Pflege wirksam relativiert werden.

Die vorliegende Arbeit verdeutlicht, dass die Analyse der Bedürfnisse von Angehörigen insbesondere im Zusammenhang mit dem Entlassungsprozess von Palliativpatient\*innen aus dem Krankenhaus auch künftig von hoher Relevanz bleibt. Vor dem Hintergrund des häufig geäußerten Wunsches, die letzte Lebensphase im häuslichen Umfeld zu verbringen, nehmen Angehörige eine zentrale Rolle innerhalb der bestehenden Versorgungsstrukturen ein.

Ebenso bestätigt die Arbeit die Relevanz der Berücksichtigung der Bedürfnisse der Angehörigen und den Bedarf an Unterstützung. Zudem zeigen sie einen klaren Optimierungsbedarf in der Pflegeüberleitung im Rahmen des Entlassungsprozesses zur häuslichen Versorgung, insbesondere hinsichtlich der adäquaten Vorbereitung der Angehörigen. Zukünftige Forschungs- und Praxisansätze sollten daher darauf abzielen, pflegende Angehörige frühzeitig als festen Bestandteil multimodaler Versorgungsteams einzubinden, sodass Angehörige, Klinikärzt\*innen, Pflegekräfte, Palliativmedizinische Dienste und ambulante Palliativdienste sowie die Hausärzt\*innen in Zukunft Hand in Hand zusammenarbeiten, um die bestmögliche Versorgung eines/einer Patient\*in gewährleisten zu können.

## 5. Literaturverzeichnis

Klicken oder tippen Sie hier, um Text einzugeben.

Benzar E, Hansen L, Kneitel AW, Fromme EK. Discharge planning for palliative care patients: a qualitative analysis. *J Palliat Med* 2011; **14**: 65–69. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0335>.

Brighton LJ, Bristowe K. Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgrad Med J* 2016; **92**: 466–70. <https://doi.org/10.1136/postgradmedj-2015-133368>.

Broad JB, Gott M, Kim H, et al. Wo sterben Menschen? Ein internationaler Vergleich des Prozentsatzes der Todesfälle in Krankenhäusern und stationären Altenpflegeeinrichtungen in 45 Bevölkerungsgruppen unter Verwendung veröffentlichter und verfügbarer Statistiken. *Int J Öffentliche Gesundheit* 2013; **58**: 257–267. <https://doi.org/10.1007/s00038-012-0394-5>.

Cremer-Schaeffer P, Radbruch L. Palliativversorgung im Blickwinkel gesetzlicher und regulatorischer Vorgaben in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 2012; **55**: 231–37. <https://doi.org/10.1007/s00103-011-1408-9>.

Dahlan A, Dzaki NM, Adeli IS, Nurhidayah N. Reasons behind providing care for older persons. *Med J Malaysia* 2024; **79**: 251–56.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. WHO Definition Palliativmedizin. [https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO\\_Definition\\_2002\\_Palliative\\_Care\\_englisch-deutsch.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch.pdf) (Zuletzt abgerufen am 14.09.2024)

Ditscheid B, Krause M, Lehmann T, et al. Palliativversorgung am Lebensende in Deutschland : Inanspruchnahme und regionale Verteilung. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 2020; **63**: 1502–10. <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03240-6>.

Dionne-Odom JN, Azuero A, Taylor RA, et al. Resilience, preparedness, and distress among family caregivers of patients with advanced cancer. *Support Care Cancer* 2021; **29**: 6913–20. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06265-y>.

Duke S, Campling N, May CR, Lund S, Lunt N, Richardson A. Co-construction of the family-focused support conversation: a participatory learning and action research study to implement support for family members whose relatives are being discharged for end-of-life care at home or in a nursing home. *BMC Palliat Care* 2020; **19**: 146. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00647-5>.

Durieux BN, Berrier A, Catzen HZ, et al. "I think that she would have wanted...": Qualitative interviews with bereaved caregivers reveal complexity in measuring goal-concordant care at the end of life. *Palliat Med* 2022; **36**: 742–50. <https://doi.org/10.1177/02692163221078472>.

Fassbender K, Fainsinger RL, Carson M, Finegan BA. Cost trajectories at the end of life: the Canadian experience. *J Pain Symptom Manage* 2009; **38**: 75–80. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.04.007>.

Flick U. Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch-Verl., 2007.

Glover TL, Kluger BM. Palliative medicine and end-of-life care. *Handb Clin Neurol* 2019; **167**: 545–61. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-804766-8.00030-3>.

- Gomes B, Calanzani N, Gysels M, et al. Heterogenität und Veränderungen der Präferenzen für das Sterben zu Hause: eine systematische Übersichtsarbeit. *BMC Palliat Pflege* 2013; **12**: <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-7>
- Guerriere DN, Zagorski B, Fassbender K, Masucci L, Librach L, Coyte PC. Cost variations in ambulatory and home-based palliative care. *Palliat Med* 2010; **24**: 523–32. <https://doi.org/10.1177/0269216310364877>.
- Guo P, Pinto C, Edwards B, et al. Experiences of transitioning between settings of care from the perspectives of patients with advanced illness receiving specialist palliative care and their family caregivers: A qualitative interview study. *Palliat Med* 2022; **36**: 124–34. <https://doi.org/10.1177/02692163211043371>.
- Hanke M, Doll A, Simon ST, et al. „Alleine schaffe ich das nicht...“ – Bedürfnisanalyse der Angehörigen von Palliativpatienten im Entlassungsprozess aus dem Krankenhaus. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 2024; **25(01)**: 46-53. <https://doi.org/10.1055/a-2205-8474>
- Harding R, Epiphanidou E, Hamilton D, et al. What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention. *Support Care Cancer* 2012; **20**: 1975–82. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1300-z>.
- Hasson F, Nicholson E, Muldrew D, Bamidele O, Payne S, McIlpatrick S. International palliative care research priorities: A systematic review. *BMC Palliat Care* 2020; **19**: 16. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0520-8>.
- Hunt KJ, Shlomo N, Addington-Hall J. Pflege am Lebensende und Erreichen von Präferenzen für den Sterbeort in England: Ergebnisse einer bevölkerungsbasierten Umfrage unter Verwendung des VOICES-SF-Fragebogens. *Palliat Med* 2014; **28**: 412–421. <https://doi.org/10.1177/0269216313512012>.
- Hussy W, Schreier M, Echterhoff G. Forschungsmethoden in Psychologie und Sozialwissenschaften. Für Bachelor. Berlin, Heidelberg: Springer, 2010.
- Isenberg SR, Bonares M, Kurahashi AM, Algu K, Mahtani R. Race and birth country are associated with discharge location from hospital: A retrospective cohort study of demographic differences for patients receiving inpatient palliative care. *EClinicalMedicine* 2022; **45**: 101303. <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2022.101303>.
- Ishimoto H, Ikeda T, Kadooka Y. Factors related to satisfaction of cancer patients with transfer arrangements made by university hospitals at the end-of-life in Japan: a cross-sectional questionnaire survey of bereaved family members. *Support Care Cancer* 2021; **29**: 3091–101. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05822-1>.
- Karabulutlu EY, Turan GB, Yanmış S. Evaluation of care burden and preparedness of caregivers who provide care to palliative care patients. *Palliat Support Care* 2022; **20**: 30–37. <https://doi.org/10.1017/s1478951521000213>.
- King A, Ringel JB, Safford MM, et al. Association Between Caregiver Strain and Self-Care Among Caregivers With Diabetes. *JAMA Netw Open* 2021; **4**: e2036676. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.36676>.
- Kreyer C, Strauß-Mair M. Angehörigenarbeit aus der Perspektive von Pflegepersonen mobiler Palliativteams – eine qualitative Studie. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 2021; **22**: 93–101. <https://doi.org/10.1055/a-1347-3172>.

Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Langversion 2.2, 2020, AWMF: Registernummer: 128/001OL. <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/> (Zuletzt abgerufen am 02.11.2024)

Martín JM, Olano-Lizarraga M, Saracíbar-Razquin M. The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review. *Int J Nurs Stud* 2016; **64**: 1–12. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.09.010>.

Mason N, Hodgkin S. Preparedness for caregiving: A phenomenological study of the experiences of rural Australian family palliative carers. *Health Soc Care Community* 2019; **27**: 926–35. <https://doi.org/10.1111/hsc.12710>.

Mayring P. Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Weinheim, Basel: Beltz, 2022.

McLean, P. Link, C. Concept Mapping als Analyse- und Visualisierungsmethode von Deutungsmustern. <http://www.qualitative-research.net/> (Zuletzt abgerufen am 12.08.2024)

Migliorini C, Barrington N, O'Hanlon B, O'Loughlin G, Harvey C. The Help-Seeking Experiences of Family and Friends Who Support Young People With Mental Health Issues: A Qualitative Study. *Qual Health Res* 2023; **33**: 191–203. <https://doi.org/10.1177/10497323221147130>.

Miller DT. The norm of self-interest. *Am Psychol* 1999; **54**: 1053–60. <https://doi.org/10.1037/0003-066x.54.12.1053>.

Morris SM, King C, Turner M, Payne S. Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review. *Palliat Med* 2015; **29**: 487–95. <https://doi.org/10.1177/0269216314565706>.

Oechsle K. Current Advances in Palliative & Hospice Care: Problems and Needs of Relatives and Family Caregivers During Palliative and Hospice Care-An Overview of Current Literature. *Med Sci (Basel)* 2019; **7**. <https://doi.org/10.3390/medsci7030043>.

Paramanandam G, Boohene J, Tran K, Volk-Craft BE. Impact of a Hospital Community Based Palliative Care Partnership: Continuum from Hospital to Home. *J Palliat Med* 2020; **23**: 1599–605. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0090>.

Pflegestatistik 2019, Diakonie Deutschland. 01.2022. <https://www.diakonie.de/informieren/infothek/2022/februar/012022-pflegestatistik-2019> (Zuletzt abgerufen am 01.12.2025)

Plöthner M, Schmidt K, Jong L de, Zeidler J, Damm K. Needs and preferences of informal caregivers regarding outpatient care for the elderly: a systematic literature review. *BMC Geriatr* 2019; **19**: 82. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1068-4>.

Reinhard SC, Young HM, Levine C, et al. Alleine zu Hause – eine überarbeitete Betrachtung: Angehörige leisten komplexe Pflege 2019. <https://www.aarp.org/content/dam/aarp/ppi/2019/04/home-alone-revisited-family-caregivers-providing-complex-care.pdf> (Zuletzt abgerufen am 08.12.2023)

Rizza K, Mathis G. Allgemeine Ambulante Palliativversorgung in Vorarlberg. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 2022; **23**: 225–27. <https://doi.org/10.1055/a-1892-4308>.

Sabatowski R, Radbruch L, Nauck F. Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin Deutschland. Ambulante und stationäre Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland. Wuppertal: Der Hospiz Verl., 2005.

Saß, A. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Gemeinsam getragen von RKI und DESTATIS. Robert Koch-Institut (2015). RKI, Berlin, S332–336.  
[https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GesInDtId/gesundheit\\_in\\_deutschland\\_2015.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GesInDtId/gesundheit_in_deutschland_2015.pdf?__blob=publicationFile)

Simon ST, Gomes B, Koeskeroglu P, Higginson IJ, Bausewein C. Population, mortality and place of death in Germany (1950-2050) - implications for end-of-life care in the future. *Public Health* 2012; **126**: 937–46. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2012.06.014>.

Simon ST, Pralong A, Welling U, Voltz R. Versorgungsstrukturen in der Palliativmedizin : Behandlungspfad für Patienten mit einer nichtheilbaren Krebserkrankung. *Internist (Berl)* 2016; **57**: 953–58. <https://doi.org/10.1007/s00108-016-0127-6>.

Smith S, Brick A, O'Hara S, Normand C. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: a literature review. *Palliat Med* 2014; **28**: 130–50.  
<https://doi.org/10.1177/0269216313493466>.

Soroka JT, Froggatt K, Morris S. Family Caregivers' Confidence Caring for Relatives in Hospice Care at Home: An Exploratory Qualitative Study. *Am J Hosp Palliat Care* 2018; **35**: 1540–46. <https://doi.org/10.1177/1049909118787779>.

Stajduhar K, Funk L, Toye C, Grande G, Aoun S, Todd C. Part 1: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published quantitative research (1998-2008). *Palliat Med* 2010; **24**: 573–93. <https://doi.org/10.1177/0269216310371412>.

Statistisches Bundesamt. [https://www.destatis.de/DE/Themen/Querschnitt/Demografischer-Wandel/\\_inhalt.html](https://www.destatis.de/DE/Themen/Querschnitt/Demografischer-Wandel/_inhalt.html) (Zuletzt abgerufen am 02.11.2024)

Ullrich A, Ascherfeld L, Marx G, Bokemeyer C, Bergelt C, Oechsle K. Quality of life, psychological burdens, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliat Care* 2017; **16**: 31.  
<https://doi.org/10.1186/s12904-017-0206-z>.

Uniklinik Köln. <https://palliativzentrum.uk-koeln.de/zentrum/stationaere-versorgung/palliativmedizinischer-dienst/> (Zuletzt abgerufen am 30.06.2024)

Vissers KC, van den Brand MW, Jacobs J, Groot M, Veldhoven C, Verhagen C, Hasselaar J, Engels Y. Palliative medicine update: a multidisciplinary approach. *Pain Pract* 2013; **13**: 576-88. doi: 10.1111/papr.12025.

Voltz R, Dust G, Schippel N, et al. Improving regional care in the last year of life by setting up a pragmatic evidence-based Plan-Do-Study-Act cycle: results from a cross-sectional survey. *BMJ Open* 2020; **10**: e035988. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-035988>.

Wolf B, Priebe M. Wissenschaftstheoretische Richtungen. Landau: Verl. Empirische Pädagogik, 2003.

Zahlen zur Palliativ- und Hospizarbeit. [https://www.dhpv.de/zahlen\\_daten\\_fakten.html](https://www.dhpv.de/zahlen_daten_fakten.html) (Zuletzt abgerufen am 02.11.2024)

Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, et al. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *CMAJ* 2016; **188**: E217-E227. <https://doi.org/10.1503/cmaj.151171>.

## 6. Anhang

### 6.1. Informationsschreiben

#### Informationsschreiben

Mareike xxx

Zentrum für Palliativmedizin

Mildred-Scheel-Haus

Kerpener Straße 52

50937 Köln

Telefonnummer: xxx

Emailadresse: xxx

#### Informationen für die Mitwirkenden an der Studie „Bedürfnisanalyse von palliativ pflegenden Angehörigen“

In meiner Studie möchte ich anhand von 15 Interviews erfragen, welche Bedürfnisse und Wünsche Angehörige von Patienten mit fortgeschrittener Erkrankung haben, die in nächster Zukunft beabsichtigen die Patienten zu Hause zu pflegen beziehungsweise zu betreuen. Später werden die Ergebnisse mit der bestehenden Literatur in diesem Themengebiet verglichen, um herauszufinden, wie oder womit man Sie als Angehörige in Zukunft besser vorbereiten und unterstützen kann.

Aktuell gibt es zu diesem Thema einige Forschungen in Kanada, Amerika und Schweden, aber keine nennenswerten Studien in Deutschland. Ich denke aber, dass es wichtig ist, zu schauen ob die dort gewonnenen Erfahrungen mit denen in Deutschland vergleichbar sind und die Unterstützungsangebote hier zu Lande die gleichen Aspekte thematisieren sollten wie in anderen Ländern. Um in meiner Studie relevante Ergebnisse zu erzielen, ist es wichtig Angehörige zu befragen, die sich zur Zeit des Interviews damit auseinandersetzen, ihr krankes Familienmitglied in seiner letzten Lebensphase zu Hause zu betreuen. Da diese am besten ihre Bedürfnisse, Wünsche und Ängste bezüglich der kommenden Zeit schildern können.

Ich würde gerne ein Interview mit Ihnen führen, indem ich Sie nach Ihren Bedürfnissen befrage. Das Interview wird ca. acht bis zehn Fragen umfassen. Die hierfür benötigte Zeit hängt von der

Ausführlichkeit der Antworten ab. Das Interview wird in den Räumen des Mildred-Scheel-Hauses stattfinden, sodass sie keine zusätzliche Wegstrecke auf sich nehmen müssen. Ich werde das Interview mit Ihrer Zustimmung auf ein Tonbandgerät aufnehmen, sodass ich die Daten bestmöglich verarbeiten kann. Ihre Daten werden anonymisiert und ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet. Im Rahmen der Studie werden Ihre Daten einschließlich der Daten über Geschlecht, Alter, Gewicht und Körpergröße pseudonymisiert, das heißt ohne Namensnennung sondern nur codiert durch zum Beispiel eine Nummer, aufgezeichnet. Eine Zuordnung ist nur über eine beim Studienarzt hinterlegte Identifikationsliste möglich. Die im Rahmen der Studie erhobenen Daten werden von einem elektronischen Datensystem erfasst und statistisch ausgewertet. Nach Beendigung der Studie werden alle Daten nach den derzeit gültigen Vorschriften entsprechend gespeichert und archiviert.

Die Bearbeitung der erhobenen Daten erfolgt in Verantwortung von mir, Mareike Scholler, Medizinstudentin, Telefonnummer xxx, Email-Adresse xxx.

Sie haben das Recht, Einsicht in Ihre Daten zu nehmen, die während der Studie erhoben werden. Sollten Sie dabei Fehler in Ihren Daten feststellen, so haben Sie das Recht, diese durch mich korrigieren zu lassen. Die pseudonymisierten Daten werden dem Auftraggeber der Studie oder einer von diesem beauftragten Stelle zu wissenschaftlichen Zwecken zur Verfügung gestellt. Im Falle der Veröffentlichung von Studienergebnissen bleibt die Vertraulichkeit Ihrer persönlichen Daten ebenfalls gewährleistet. Die ordnungsgemäße Durchführung der Studie, insbesondere die ordnungsgemäße Erhebung der Daten sowie deren Zuordnung zu bestimmten Patienten, wird von mindestens einem autorisierten Vertreter des Auftraggebers auch durch direkte Einsicht in Ihre beim Studienarzt vorliegenden personenbezogenen (d.h. in Verbindung mit Ihrem Namen genannten) Daten überprüft. Der autorisierte Vertreter des Auftraggebers der Studie wird für diese Aufgabe speziell ausgebildet und ist zur Verschwiegenheit verpflichtet. Er darf Ihre Daten nur in pseudonymisierter Form weitergeben und keine Kopien oder Abschriften von Ihren Krankheitsunterlagen erstellen. Einsicht in Ihre, bei mir vorliegenden personenbezogenen Daten, nimmt unter Umständen auch die zuständige Ethikkommission. Ihre Daten werden über einen Zeitraum von 10 Jahren in einem sicheren System gespeichert und im Anschluss gelöscht, sofern gesetzliche Gründe nicht eine längere Speicherung vorschreiben.

Ihre Aussagen werde ich gewissenhaft auswerten und im Folgenden mit der bestehenden Literatur vergleichen, um daraus Informationen zu gewinnen, welche Maßnahmen (Interventionen) zukünftig die Pflege am Lebensende zu Hause erleichtern können. Aus diesen Informationen werde ich meine Doktorarbeit verfassen und zusätzlich einen Artikel über das Thema „Bedürfnisanalyse von palliativ pflegenden Angehörigen“ in einer

medizinischen Fachzeitschrift veröffentlichen. In beiden Arbeiten sind Ihre Daten selbstverständlich anonymisiert.

Ich habe mein Vorhaben der Ethik-Kommission vorgestellt und diese hat keine Einwände gegen die Umsetzung meiner Studie.

Gerne möchte ich Ihnen die Möglichkeit geben, sollte der Wunsch bestehen, die Ergebnisse meiner Studie einzusehen.

Ort, Datum Unterschrift der/des Mitwirkenden

---

Unterschrift der Forscherin

Wenn Sie an dieser Studie teilnehmen möchten oder weitere Fragen haben, können Sie mich gerne unter folgenden Nummern erreichen.

## 6.2. Einverständniserklärung

### Einverständniserklärung

Mareike xxx  
Zentrum für Palliativmedizin  
Mildred-Scheel-Haus  
Kerpener Straße 52  
50937 Köln  
Telefonnummer: xxx  
Emailadresse: xxx

#### Einverständniserklärung zur Mitwirkung an der Studie „Bedürfnisanalyse von palliativ pflegenden Angehörigen“

Ich wurde von der verantwortlichen Person für die oben genannte Studie vollständig über Wesen, Bedeutung und Tragweite der Studie aufgeklärt. Ich habe das Informationsschreiben gelesen und verstanden. Ich hatte die Möglichkeit, Fragen zu stellen. Ich habe die Antworten verstanden und akzeptiere sie. Ich bin über die mit der Teilnahme an der Studie verbundenen Risiken und auch über den möglichen Nutzen informiert.

Ich hatte ausreichend Zeit, mich zur Teilnahme an der Studie zu entscheiden und weiß, dass die Teilnahme freiwillig ist. Ich wurde darüber informiert, dass ich jederzeit und ohne Angaben von Gründen diese Zustimmung widerrufen kann, ohne dass dadurch Nachteile für mich entstehen.

Mir ist bekannt, dass meine Daten anonym gespeichert und ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet werden.

Ich habe eine Kopie des Informationsschreibens und dieser Einverständniserklärung erhalten. Ich erkläre hiermit meine freiwillige Teilnahme an dieser Studie.

---

Ort, Datum

---

Unterschrift der/des Mitwirkenden

---

Unterschrift der Forscherin

### 6.3. Interviewleitfaden

	Hauptfrage	Nachfragen
<b>Gesprächseröffnung</b>	<p>Vielen Dank, dass Sie sich dazu bereit erklärt haben, mit mir dieses Interview zu machen.</p> <p>Sie sind im Moment dabei zu entscheiden und zu planen wie Sie ihren erkrankten Angehörigen (Ehemann/Frau, Schwester etc.) zu Hause am besten betreuen (bzw. pflegen) können.</p> <p>Erzählen Sie doch erst einmal, was Sie in dieser Situation gerade beschäftigt!</p>	
<b>Entscheidungsfindung</b>	<p>Welche Unterstützung hatten Sie bei der Entscheidungsfindung? Wie haben Sie sie genutzt?</p> <p>Hatten Sie denn bei der Entscheidungsfindung und auch danach Unterstützung oder hätten Sie sich hier mehr Beistand gewünscht?</p>	<p>Gespräche mit ihrem kranken Familienmitglied?</p> <p>Gespräche mit der Familie?</p> <p>Gespräche mit dem Stationsarzt/ den Pflegenden?</p> <p>Mit dem Palliativteam?</p> <p>Freunde/Nachbarn?</p> <p>Internet, Broschüren?</p> <p>Wenn ja, wie sollte diese Ihrer Meinung nach aussehen?</p>

**Unterstützung und Vorbereitung**

<p>Welche Unterstützung haben sie im Moment bei der Vorbereitung der Entlassung?</p> <p>Wie gut sind sie über Ihre Möglichkeiten informiert, wie Hospiz, ambulante Palliativbetreuung, ambulante Pflegekräfte? Ehrenamtliche vom ambulanten Hospizdiensten?</p> <p>Haben Sie zu Hause Veränderungen vorgenommen? Wenn ja, welche?</p> <p>Haben Sie anderweitige Vorbereitungen getroffen, um die die Pflege Ihres Angehörigen leisten zu können? Wenn ja, welche?</p>	<p>Haben Sie jemanden, an den Sie sich wenden können, wenn Sie vor Problemen stehen, wenn ja, wen? Familiär?          Professionell?          Psychologisch?</p> <p>Fühlen Sie sich gut vorbereitet auf die Zeit nach der Entlassung?</p> <p>Haben Sie schon Hilfe /Unterstützung in Anspruch genommen, wenn ja welche? Zu welcher Thematik würden Sie sich weitere Unterstützung wünschen?</p> <p>Haben sie sich auch Gedanken zu Ihrem eigenen Wohlbefinden gemacht? Wie sie in der Zeit gesund und fit bleiben?</p>
<p><b>Informationsbedarfe</b></p> <p>Könnten Sie bitte auf der Liste ankreuzen, wie Sie Ihren weiteren Bedarf an Unterstützung einschätzen?</p>	

**Konkrete Art der Unterstützung**

Sollte die Unterstützung, welche Sie sich wünschen, eher in mehr persönlichen Einzelgesprächen oder doch in kurzen Schulungen in Gruppen stattfinden, wie stellen Sie sich die Hilfe in dieser schweren Zeit optimaler Weise vor?

Manchen Patienten aber auch Angehörigen fällt es schwer Hilfe anzunehmen. Wie ist das bei Ihnen?

Welche Art von Informationsart könnten Sie sich am ehesten vorstellen?

1. Austausch mit anderen Angehörigen in einer Gruppe?
2. Infoveranstaltung?
3. Broschüre zu verschiedenen Veranstaltungen?

Wann wäre der beste Zeitpunkt für vertiefte Informationen?

Was würde Ihnen erleichtern Hilfe oder Unterstützung anzunehmen?

Noch vor der Entlassung hier im Krankenhaus, sozusagen als Vorbereitung oder lieber nach der Entlassung, wenn Sie bereits Erfahrungen gesammelt haben und Fragen auftauchen? Können sie sich vorstellen, dass ein Beratungsbesuch zu Hause hilfreich ist, oder ein Austausch mit anderen Angehörigen in der Gruppe?

**Abschluss**

Gibt es noch Themen/anliegen, die wir noch nicht besprochen

haben?

Gibt es noch Anregungen, die  
Sie mir mitgeben wollen?



## 6.4. Likert Skala

### Unterstützungswünsche von Angehörigen

In welchen Bereichen machen Sie sich Gedanken oder gar Sorgen und wünschen sich daher mehr Unterstützung?	Dieses Thema ist für mich nicht relevant	Dieses Thema ist für mich wenig relevant, daher brauche ich keine weiteren Informationen	Dieses Thema ist mir sehr wichtig. Ich habe jedoch alle wichtigen Informationen enthalten	Dieses Thema ist für mich relevant, daher benötige ich dazu noch mehr Information/ Beratung	Dieses Thema ist für mich sehr relevant, daher benötige ich dazu noch deutlich mehr Information/ Beratung
<i>Medizinisches Wissen über die Krankheit und deren Verlauf</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Wissen und Maßnahmen der Linderung von Symptomen z.B. Schmerz</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Wissen über Betreuungsmöglichkeiten, wie Hospiz, ambulanter Dienst</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Pflegetechniken erlernen</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<i>Emotionale Verarbeitung der Situation</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Sorge über finanzielle Probleme aufgrund der Situation</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Sorge dass die eigene Lebensgestaltung zu kurz kommt</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Sorge den Bedürfnissen des Angehörigen nicht gerecht zu werden</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Generelle Umsetzbarkeit der Pflege zu Hause</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Beschaffung von Pflegematerial und Pflegehilfsmitteln</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Rechtliche Fragen wie Patientenverfügung und Pflegestufe</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## 6.5. Kategoriensystem

THEMA	Seite	Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
Thema A Verständnis Palliativ	11	1	Ein Palliativdienst der in regelmäßigen Abständen schaut, nimmt mir Unsicherheit.	P. gibt Sicherheit.	K1
A	11	2	Ein Palliativdienst bedeutet professionelle Unterstützung,	P. ist Professionelle Unterstützung.	K1
A	16	3	Wenn man Palliativ hört, weiß man ja auch schon Bescheid, das ist ein Schritt weiter.	P. geht zu weit.	K2
A	19	4	Es ist gut, wenn man einen Ansprechpartner hat, wie den palliativen Dienst.	P. Als Ansprechpartner.	K1
A	26	5	Palliativ ist für mich Finalpflege.	P. ist Finalpflege	K2
A	30	6	Ich hab immer noch nicht die Zusammenhänge der Palliativ verstanden.	Unverständnis gegenüber P.	K3
A	39	7	Die von der Palliativ kommen so weit ich weiß jeden Tag vorbei und schauen vorbei, mehr weiß ich nicht.	Weiß nicht was P. macht.	K3
A	41	8	Palliativmedizin ist für unheilbar Kranke, die diese unterstützen.	P. ist Unterstützung.	K1

A	41	9	Palliativmedizin nehmen Schmerzen und geben Lebensqualität.	P. gibt Lebensqualität.	K1
A	41	10	Palliativversorgung kann nicht für ein Jahr gelten, höchstens 1-2 Monate.	P. Zeit ist beschränkt.	K3
A	45	11	Uns ist der Begriff Palliativ gängig, aber ich denke für andere hat Palliativ immer etwas mit Sterben zu tun.	P. hat immer etwas mit Sterben zu tun.	K2
A	47	12	Man müsste mehr Werbung für Palliativversorgung machen.	Zu wenig Infos über P.	K3
A	47	13	Es braucht mehr Aufklärung, was Palliativ ist.	Zu wenig Infos über P.	K3
A	50	14	Palliativmedizin ist für ihn Endstation, da hat er Angst vor.	Angst vor P:	K2
A	51	15	Die tun einem da bestimmt etwas ins Essen, damit man schneller stirbt.	Angst vor P.	K2
A	51	16	Ich stelle mir vor, dass man besonders liebevoll ist.	P. ist liebevoll.	K1
A	51	17	Es ist eine Begleitung zum Tod, aber der Tod steht nicht vor der Tür.	P. ist eine Begleitung.	K1
A	53	18	Mich würde interessieren wie es so abläuft mit der Palliativmedizin.	Zu wenig Infos über P.	K3
A	57	19	Also richtig weiß ich nicht, was Palliativ ist, es ist	Zu wenig Infos über P.	K3

			vielleicht manchmal die letzte Station.	P. ist die letzte Station	
A	62	20	Durch ihr Art oder Ratschläge haben sie irgendetwas was den Leuten hilft. Reden zum Beispiel.	P. kann Leuten helfen.	K1
A	62	20	Ich muss nochmal nachfragen, was man so machen kann.	Zu wenig Information über P.	K3

Reduktion:

K1 Palliativ wird positiv gesehen:

- Unterstützung
- Ansprechpartner
- etwas, das Sicherheit geben kann
- Begleiter
- liebepoll
- mehr Lebensqualität
- lindert Schmerzen

K2 Palliativ wird negativ gesehen:

- macht Angst (Mehrfachnennung)
- ist Finalpflege
- hat immer mit Sterben zu tun

K3 Zu Wenig Information über Palliativ (Mehrfachnennung)

THEMA	Seite	Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
Thema B Angst	4	1	Manchmal kommen mir Gedanken, ob ich es schaffe, wenn er zu Hause ist, weil ich ja nicht mehr jung bin.	Angst es nicht zu schaffen.	Eigenes Versagen/ Hilflosigkeit
B	8	2	Ich habe Angst davor, wie mein Mann empfindet, wenn wir ihn von hier weg bringen.	Angst vor Reaktion des Partners	Externe Unsicherheit
B	10	3	Man hat eine ganze Menge Ängste. Ich möchte nichts falsch machen.	Ich möchte nichts falsch machen.	Eigenes Versagen/ Hilflosigkeit
B	11	4	Ich brauche einmal in der Woche Unterstützung, damit ich kein Unsicherheitsgefühl bekomme.	Ich bin unsicher	Interne Unsicherheit.
B	11	5	Ich denke ich mache etwas falsch, daher brauche ich Unterstützung.	Ich denke ich mache etwas falsch.	Eigenes Versagen/ Hilflosigkeit
B	13	6	Ich habe Angst, dass er sich aufgibt.	Ich habe Angst, dass er sich aufgibt.	Externe Unsicherheit
B	14/15	7	Ich mache mir Sorgen um die Kinder, wie sie klar kommen und damit umgehen.	Sorgen um die Kinder.	Angst um Familie
B	20	8	Ich möchte mir später nicht den	Sorgen um die Kinder	Angst um Familie

			Vorwurf machen einen Fehler mit den Kindern gemacht zu haben.		
B	23	9	Ich habe Angst, nicht richtig helfen zu können, wenn etwas Medizinisches droht. Da hätte ich schon ein eigenartiges Gefühl.	Ich habe Angst vor medizinischen Problemen.	Unwissen
B	23	10	Ich habe Angst, dass das Herz irgendwann mal auf einmal nicht mehr funktioniert.	Angst, dass Angehöriger stirbt.	Tod
B	25	11	Ich lasse die Dinge was später passiert nicht zu, aber nicht aus Angst, ich belaste mich damit einfach nicht.	Ich belaste mich nicht mit dem Tod.	Keine Angst.
B	25	12	Wenn es soweit ist, werde ich auch das Richtige tun, da bin ich von überzeugt.	Ich werde das Richtige tun.	Keine Angst
B	29	13	Es würde ich belasten, wenn es auf einmal hieß, er wird morgen entlassen, ich brauche einen Plan.	Es ist belastend nicht vorbereitet zu sein.	Hilflosigkeit
B	35	14	Was mir Sorgen macht ist die Versorgung durch den Onkologen.	Angst vor nicht ausreichender medizinischer Versorgung.	Medizinische Versorgung

B	37	15	Ich fühle mich nicht ganz sicher ihn nach Hause zu holen.	Fühlt sich nicht sicher.	Unsicherheit
B	38	16	Ich bin da nicht mehr so belastbar.	Ist nicht mehr so belastbar	Hilflosigkeit
B	38	17	Ich weiß nicht, was da jetzt alles noch auf uns zukommen kann.	Ich weiß nicht was noch kommt.	Interne Unsicherheit
B	46	18	Man weiß selber nicht, schafft man das überhaupt.	Ich weiß nicht ob ich es schaffe.	Interne Unsicherheit
B	48	19	Es ist gestürzt und hat sich einen Wirbel gebrochen und da ist einfach keiner da, der ihm helfen kann.	Es ist keiner da, der ihm helfen kann.	Hilflosigkeit
B	50	20	Man hat einfach das Gefühl, dass man es nicht leisten kann.	Ich kann es nicht leisten	Interne Unsicherheit
B	50	21	Man hat das Gefühl, die häuslichen Gegebenheiten sind einfach nicht da.	Die häuslichen Gegebenheiten sind nicht da.	Häusliche Gegebenheiten
B	50	22	Ich habe Angst, dass er wieder stürzt und sich schlimmer verletzt.	Angst nicht helfen zu können.	Hilflosigkeit
B	52	23	Man ist so hilflos.	Man ist hilflos	Hilflosigkeit
B	54	24	Man geht mit einem schlechten Gefühl arbeiten, weil man Angst hat, dass	Ich habe Angst Angehörigen allein zu lassen.	

			Telefon klingelt und es ist etwas passiert.		
B	56	25	Ich war überfordert mit der ganzen Situation, ich hatte Angst.	Ich war überfordert.	Hilflosigkeit
B	59	26	Wir machen uns im Moment keine Sorgen.	Wir machen uns keine Sorgen.	Keine Angst

Reduktion:

K1 Ich habe keine Angst (3fach Nennung)

K2 Ich habe Angst:

- Eigenes Versagen
- Hilflosigkeit
- Eigene Unsicherheit vs. Unsicherheit über Reaktionen
- Medizinische Versorgung
- Häusliche Gegebenheiten
- Um die Kinder
- Eigenes Unwissen
- Tod

THEMA	Seite	Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
Thema C Entscheidungs- findung	3	1	Ich habe von einer Bekannten gehört, die hat jemanden zum Sterben nach Hause geholt, das hat gut geklappt, da hab ich gesagt, dass mute ich mir auch zu.	Positive Erfahrung von einer Bekannten.	Pos. Erfahrung K1
C	3	2	Ich hole meinen Mann nach Hause, denn das Hin und her fahren stresst mich und ist gefahrenvoll.	Ich kann ihn dann immer sehen.	Vorteile K1
C	3	3	Ich habe das entschieden, bevor mein Mann was dazu sagen konnte, weil ich es will.	Ich habe es entschieden.	Eigener Wille K1
C	10	4	Es gab nicht viel zu entscheiden. Ich habe mir keine Gedanken gemacht eine Entscheidung zu treffen, die nicht so ist wie diese.	Es gab keine andere Entscheidung für mich.	Keine Entscheidung K1
C	14	5	Da gibt es keine Entscheidung, das	Die Entscheidung ist selbstverständlich.	Keine Entscheidung. K1

			ist normal und selbstverständlich.		
C	14	6	Das kann man nicht entscheiden, das ist ein Gefühl, eine Selbstverpflichtung.	Die Entscheidung ist eine Selbstverpflichtung.	Keine Entscheidung. K1
C	22	7	Ich habe instinktiv gehandelt, für mich war es selbstverständlich als Ehefrau ihn nach Hause zu holen.	Die Entscheidung ist selbstverständlich.	Keine Entscheidung. K1
C	24	8	Ich mache das aus einem Gefühl heraus, ein Gefühl gegenüber meinem Mann.	Entscheidung aus dem Gefühl heraus.	Gefühl K1
C	33	9	Für meine Mutter, das ist selbstverständlich. Sie war immer für uns da. Da denke ich nicht drüber nach.	Es ist selbstverständlich.	Keine Entscheidung. K1
C	34	10	Es ist keine Entscheidung für mich. Meine Frau ist momentan hier und danach kommt sie selbstverständlich	Es ist selbstverständlich.	Keine Entscheidung. K1

			wieder zu mir nach Hause.		
C	37	11	Ich mache es ihm zu Liebe, weil ich weiß, dass er gerne wieder nach Hause möchte.	Weil er es möchte	Nächstenliebe K1
C	37	12	Ich wohne mit meinem Sohn alleine. Es wäre für uns alle glaube ich nicht gut, wenn ich jetzt sagen würde ich nehme ihn zu mir.	Es wär nicht gut ihn zu mir zu nehmen.	Eigene Familie K2
C	38	13	Es ist Familie, er ist mein Vater, es ist selbstverständlich dass ich ihn begleite.	Begleitung ist für mich selbstverständlich	Begleitung nicht gleich bei sich Aufnehmen K2
C	38	14	Die Überlegung ob wir ihn zu Hause sterben lassen oder im Hospiz, er wird da irgendwie wütend auf mich.	Druck durch Wunsch des Patienten	Wunsch des Patienten K1
C	40	15	Es ist Familie und es gehört sich so, aber es ist auch stressig und belastend.	Eigene Belastung wird gegen Pflichtbewusstsein abgewogen.	Pflichtbewusstsein K1

C	42	16	Für mich ist es ein Unterschied, bei meinem Mann und wahrscheinlich auch meiner Schwester hätte ich sofort gesagt ich pflege sie zu Hause, aber bei meinem Vater ist das anders.	Die Eltern zu pflegen ist anders als den eigenen Mann.	Pflege meinen Vater nicht zu Hause. K2
C	42	17	Ich hab mir Möglichkeiten wie Pflegeeinrichtungen angeschaut, aber gemeinsam mit meiner Tochter haben wir entschieden sie zu Hause zu pflegen.	Gemeinsame Entscheidung nach Abwägen der Möglichkeiten.	Zu Hause als bestmögliche Alternative K1
C	46	18	Wenn ich nicht pflegerisch vorgebildet gewesen wäre, hätte ich mir nicht zugetraut sie nach Hause zu holen.	Vorkenntnisse als Träger der Entscheidung	Pflegerische Vorkenntnisse K1
C	48	19	Die Pflege ist nicht zu leisten trotz Pflegedienst.	Pflege ist nicht zu leisten	Unfähigkeit die Pflege zu leisten K2
C	48	20	Das Krankenhaus will ihn nach Hause schicken, aber das haut nicht hin.	Voraussetzungen zu Hause fehlen	Fehlende Voraussetzungen K2

C	50	21	Ich meine er müsste in ein Pflegeheim. Ich weiß nicht was ich sonst machen soll.	Er muss in ein Pflegeheim.	Pflegeheim als Alternative K2
C	51	22	Das Leben zu Hause ist unmenschlich für ihn, es ist furchtbar.	Zu Hause wäre nicht gut für den Patienten.	Für Patienten nicht der richtige Weg. K2
C	54	23	Dass sie nach Hause kommt, steht außer Frage. Es gibt keine anderen Möglichkeiten.	Es steht außer Frage, dass Ang. Nach Hause kommt.	Keine Entscheidung K1
C	59	24	Es gab nie eine Überlegung, dass es nicht nach Hause geht. Wir versuchen es immer zu Hause zu machen.	Es gab nie eine andere Überlegung als zu Hause.	Keine Entscheidung K1
C	60	25	Die Tochter hat gesagt, meine Frau kommt nicht in ein Heim.	Sie kommt nicht in ein Heim.	Entscheidung in der Familie K1

Reduktion:

- K1 Ich nehme meinen Angehörigen ohne nachzudenken zu Hause auf
- Selbstverständlich
  - Keine Entscheidung
- K2 Ich nehme meinen Angehörigen zu Hause nach Abwägen auf
- Entscheidung in der Familie
  - Zu Hause als bestmögliche Alternative
  - Aus Pflichtbewusstsein
  - Wunsch des Patienten
  - Es Vorteile hat
  - Positive Erfahrung anderer
- K3 Ich nehme meinen Angehörigen nicht zu Hause auf
- Nicht gut für eigene Familie
  - Fehlende körperliche Voraussetzungen
  - Fehlende häusliche Voraussetzungen
  - Bessere Alternativen
  - Für Patienten nicht das Beste

THEMA D Information	Seite	Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
D	4	1	Natürlich wurde ich über Möglichkeiten wie Hospiz oder Palliativstationen informiert.	Ich wurde informiert.	Ausreichende Information K1
D	4	2	Ich möchte keine näheren Informationen zur Krankheit von den Ärzten.	Ich möchte nicht mehr Informationen.	Ausreichende Information K1
D	5	3	Ich habe zugeguckt, daher weiß ich wie er gepflegt werden muss.	Ich weiß wie ich ihn pflegen muss.	Ausreichende Information K1
D	5	4	Ich möchte keinen Austausch mit anderen Angehörigen.	Ich möchte keinen weiteren Austausch.	Kein Austausch gewünscht K1
D	6	5	Infoveranstaltungen oder Broschüren helfen mir nicht, sie belasten mich nur.	Weitere Informationen würden mich belasten.	Information als Belastung K1
D	9	6	Die Information über Hospiz sollte erst im Verlauf kommen, sonst ist man nicht aufnahmefähig.	Informationen nicht im akuten Fall geben.	Informationszeitpunkt wichtig. K3
D	17	7	Für ein Palliativangebot braucht man eine Pflegestufe, das wusste ich nicht, das hätte man besser mal gesagt.	Ich brauche mehr Informationen über das Palliativangebot	Mehr Information gewünscht K2
D	17	8	Ein persönliches Gespräch zur Informationsvermittlung ist genauer.	Ein persönliches Gespräch ist wichtig.	Persönliches Gespräch K3

D	17	9	Ein Infoblatt für nach dem Gespräch mit den wichtigsten Daten und einem Ansprechpartner zum Nachlesen kann ich mir sehr gut vorstellen.	Ich hätte gern ein Informationsblatt.	Informationsblatt K3
D	21	10	Über die Krankheit an sich weiß ich genug.	Ich weiß genug über die Krankheit.	Ausreichende Information K1
D	22	11	Ein Einzelgespräch mit den Ärzten zur Information würde ich mir sehr wünschen.	Ich wünsche mir ein Einzelgespräch mit dem Arzt.	Einzelgespräch mit Arzt K3
D	25	12	Ich brauche eigentlich keine Schulung, weil ich der Meinung bin Pflege muss man mit Gefühl und Menschlichkeit regeln.	Ich brauche keine Schulung.	Ausreichende Information
D	26	13	Was Palliativ ist da braucht man als Angehöriger und als Patient viel mehr Information.	Ich brauche Informationen über Palliativ.	Mehr Information über Palliativ gewünscht K2
D	27	14	Mit ambulanter Pflege haben wir keine Erfahrung. Das kommt noch, ich habe da verschiedene Angebote.	Ich brauche Information über ambulante Pflege.	Mehr Information zur ambulanten Pflege gewünscht K2
D	30	15	Es würde mir absolut weiterhelfen, wenn man mir mal die Pflegetechniken zeigen würde.	Ich brauche Anleitung zur Pflege.	Mehr Information zur Pflege gewünscht K2

D	30	16	Ich habe die Zusammenhänge der ganzen Palliativabteilung nicht verstanden, Hospiz kenne ich, das ist dann das Ende.	Ich habe die Palliativabteilung nicht verstanden.	Mehr Informationen über Palliativ gewünscht K2
D	30	17	Ich brauche klare Ansagen, ich möchte wissen wie die Dinge laufen.	Ich brauche klare Ansagen.	Klare Ansagen K3
D	34	18	Wir werden mehr Informationen über den palliativen Dienst brauchen, aber zur Zeit habe ich da nicht einmal eine Telefonnummer.	Ich brauche mehr Informationen über den palliativen Dienst.	Mehr Information über Palliativ gewünscht K2
D	35	19	Es wäre schön, wenn die Informationen über den Palliativdienst vor der Entlassung stattfinden würden.	Informationen über Palliativ vor Entlassung	Zeitpunkt der Informationen K3
D	37	20	Für den Umgang mit dem örtlichen Palliativdienst brauche ich noch Informationen und gedenke mir diese zu beschaffen, wenn meine Frau zu Hause ist.	Informationen über ambulanten Palliativdienst gewünscht.	Mehr Informationen über Palliativdienst K2
D	40	21	Da ich schon die Erfahrung bei meiner Schwester gemacht, brauche ich jetzt keine neuen Informationen.	Ich brauche keine Informationen momentan.	Kein Informationsbedarf K1
D	41	22	Ich brauche Informationen was der Palliativdienst genau macht und wie lange man ihn in Anspruch nehmen kann.	Ich brauche Informationen über Palliativ.	Mehr Informationen über Palliativ K2

D	43	23	Ich könnte mir gut ein Programm vorstellen, in dem man die Angehörigen schon im Krankenhaus in die Pflege mit einbezieht.	Ich brauche mehr Anleitung in der Pflege.	Mehr Anleitung in der Pflege K2
D	43	24	Ich glaube Schulungen oder Infoveranstaltungen bringen da nichts, man muss individuell am Patienten üben.	Keine Schulungen oder Infoveranstaltungen gewünscht.	Kein Schulungsbedarf K1
D	56	25	Ein Austausch mit Angehörigen wäre vielleicht nicht schlecht, aber man hat auch einfach viel Stress.	Ich hab keine Zeit für regeren Austausch.	Zeitproblem K3
D	60	26	Wir haben noch nicht über Palliativ, Hospiz oder Pflegedienste gesprochen im Krankenhaus.	Wir haben keine Informationen über Palliativ.	Informationsbedarf über Palliativ K2
D	63	27	Ich glaube es wäre besser, wenn man die Informationen über Palliativ erst nach 10-14d zu Hause bekommt, dann weiß man was man noch braucht.	Zeitpunkt der Information erst nach Entlassung	Zeitpunkt der Information K3

Reduktion:

K1 Ich habe keine Informationsbedarf

- kein Schulungsbedarf
- bereits Erfahrungen
- Information als Belastung (2)
- ausreichend informiert worden

K2 Ich habe Informationsbedarf

- über Palliativ (7 mal)
- Pflegeanleitungen (2 mal)
- Pflegedienste (1 mal)

K3 Informationszeitpunkt

- erst nach dem akuten Zustand des Patienten (1 mal)
- erst nach Entlassung (1 mal)
- vor Entlassung (1 mal)

THEMA E	Seite	Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
Selbstpflege					
E	4	1	Mir ist es nicht so wichtig mal rauszukommen, der Gesundheitszustand meines Mannes ist so schlimm.	Mir ist es nicht wichtig rauszukommen.	Keine Selbstpflege K1
E	7	2	Ich denke gar nicht an mich, ich denke an meinen Mann.	Ich denke nicht an mich.	Keine Selbstpflege K1
E	10	3	Das Leben hat sich total verändert, der ganze Rhythmus ist anders.	Das Leben hat sich verändert.	Viel Veränderung K3
E	10	4	Dinge, die mir sonst Spaß gemacht haben, da habe ich keinen Nerv mehr zu.	Ich mache nicht mehr die Dinge, die mir sonst Spaß gemacht haben.	Keine Selbstpflege K1
E	10	5	Das Private ist ganz auf der Strecke geblieben, ich habe da nicht die innere Ruhe zu.	Mir fehlt die innere Ruhe.	Keine Selbstpflege K1
E	12	6	Mir fehlt meine Künstlervereinigung, ich bin da nervlich nicht mehr offen.	Mir fehlt mein Freizeitleben.	Selbstaufgabe K1
E	18	7	Ich mache jetzt Arbeitsreduzierung.	Ich mache jetzt Arbeitsreduzierung	Viel Veränderung K3

E	19	8	Ich merke schon, dass ich zur Zeit erschöpft bin. Das ist keine körperliche, sondern eine geistige Erschöpfung.	Ich spüre eine geistige Erschöpfung.	Keine Selbstpflege K1
E	19	9	Man muss da höllisch aufpassen, dass man sich nicht selber kaputt macht.	Ich muss aufpassen nicht kaputt zu gehen	Selbstpflege K2
E	20	10	Auszeiten kann ich mir von der Arbeit nehmen, aber nicht von der Pflege.	Ich kann mir keine Auszeiten von der Pflege nehmen.	Keine Selbstpflege K1
E	20	11	Ein paar Stunden kann ich mir schon rausnehmen und mal rauskommen.	Ich komme ein paar Stunden raus.	Selbstpflege K2
E	24	12	Ich bin für ihn stark, ich versuche ihn nicht zu belasten.	Ich denke nicht an mich, sondern an ihn.	Selbstaufgabe K1
E	29	13	Ich hab mir schon manchmal gedacht, es wär schön, wenn er mal mit helfen würde, aber ich bin es ja gewöhnt.	Ich würde mir wünschen, dass er mir hilft.	Selbstaufgabe K1
E	40	14	Die Zeit, die ich dann eigentlich für mich frei hätte, opfere ich dann für meinen Vater, das ist schwer für mich.	Ich habe keine Zeit mehr für mich.	Keine Selbstpflege K1

E	46	15	Ich brauche Auszeiten, wo ich mal zur Ruhe komme.	Ich brauche Auszeiten.	Selbstpflege K2
E	46	16	Ich brauche einen anderen Raum, ich brauche dann einfach Abstand.	Ich brauche Abstand.	Selbstpflege K2
E	49	17	Es ist eine Belastung, er macht einfach ins Bett und dann muss ich viermal am Tag die Wäsche waschen, das ist ein Aufwand, da ist die Woche rum.	Die Woche ist voll mit Aufgaben der Pflege.	Keine Selbstpflege K1
E	52	18	Ich habe schon Zeit für mich, aber manchmal kann ich mich nicht bewegen aufgrund meiner Krankheit, dann kann ich nur lesen.	Ich habe Zeit für mich.	Selbstpflege K2
E	54	19	Ich gehe mit einem schlechten Gefühl arbeiten, ich habe Angst, dass etwas passiert.	Gedanken drehen sich nur um Patienten	Selbstaufgabe K1
E	58	20	Ich weiß nicht, an wen ich mich wenden muss, wenn ich mal nicht klar komme.	Ich brauche einen Ansprechpartner	Infobedarf über Möglichkeiten K3
E	58	21	Also im Moment interessiert mich nur meine Frau, was drum herum ist, ist egal. Wir haben einen Strebergarten, der mein	Meine eigenen Interessen zählen momentan nicht.	Selbstaufgabe K1

			Ein und Alles ist, aber der liegt brach.		
E	59	22	Unser Leben bleibt normal.	Das Leben bleibt normal.	Selbstpflege K2
E	61	23	Ich habe keine Probleme, die Situation macht mir nichts aus.	Ich habe keine Probleme mit der Situation.	Selbstpflege K2
E	61	24	Meine Freizeit kommt nicht zu kurz, ich habe eine 90m2 große Werkstatt und einen großen Garten und kann da jeden Tag hin.	Meine Freizeit kommt nicht zu kurz.	Selbstpflege K2

Reduktion:

K1 Ich betreibe keine Selbstpflege (13 mal)

K2 Ich kümmere mich um mich selber (8 mal)

K3 Ich bräuchte Informationen an wen ich mich wenden kann, wenn ich Hilfe brauche (1mal)

THEMA F Wünsche	Seite	Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
F	1	1	Es wäre schön, wenn im Palliativzentrum ein Beatmungsgerät stehen würde.	Ich wünsche mir ein Beatmungsgerät im Palliativzentrum.	K1 hat Wünsche an die Palliativ
F	7	2	Was auf jeden Fall fehlt, ist eine Beschäftigung auf Intensivstation, für die Patienten, die das noch können.	Ich wünsche mir Beschäftigung für Patienten auf IST.	K4 hat andere Wünsche
F	8	3	Es ist richtig angenehm auf Palliativstation, wenn hier nur ein Beatmungsgerät stehen würde.	Ich wünsche mir ein Beatmungsgerät auf Palliativstation.	K1 hat Wünsche an die Palliativ (identische A. wie Nr. 1)
F	11	4	Jemand der mir einen Tipp geben kann einmal die Woche oder so, wenn ich Fragen habe, wäre schön.	Ich wünsche mir einen Ratgeber.	K1 hat Wünsche an die Palliativ
F	15	5	Es sollte mal jemand sagen, wie es wirklich um die Patientin steht. Das passiert hier nicht.	Ich wünsche mir ein ehrliches Gespräch.	K2 hat Wünsche an die Ärzte
F	16	6	Es sollte das Gespräch zum Angehörigen alleine gesucht werden.	Ich wünsche mir ein Gespräch alleine.	K2 hat Wünsche an die Ärzte

F	17	7	Ein Infoblatt, auf dem ein Ansprechpartner für verschiedene Bereiche steht, wäre gut.	Ich wünsche mir ein Infoblatt mit Ansprechpartnern.	K1 hat Wünsche an die Palliativ
F	19	8	Wenn man einen Ansprechpartner hätte, wenn was ist, wäre schon gut, sowas wie die Palliativ.	Ich wünsche mir einen Ansprechpartner.	K1 hat Wünsche an die Palliativ
F	22	9	Ich hatte es schon angesprochen, Ärzte sollten am besten mit Angehörigen alleine sprechen.	Ich wünsche mir ein Gespräch mit den Ärzten alleine.	K2 hat Wünsche an die Ärzte
F	25/26	10	Bei Gesprächen mit den Patienten sollte immer ein Angehöriger dabei sein, die Patienten hören nur halb zu.	Ich wünsche mir bei Gesprächen mit dem Patienten dabei zu sein.	K1/2 hat Wünsche an die Ärzte/Palliativ
F	28	11	Ich wünsche mir klare Ansagen, so ist die Situation, so geht es weiter.	Ich wünsche mir klare Ansagen.	K2 hat Wünsche an die Ärzte
F	31	12	Man bräuchte eine strukturiertere Anleitung angestoßen von der Palliativ für die Pflege und alles.	Ich wünsche mir eine strukturiertere Anleitung von der Palliativ.	K1 hat Wünsche an die Palliativ
F	31	13	Es wäre toll einen Zettel zu haben, auf dem alle wichtigen	Ich wünsche mir einen Informationszettel.	K1 hat Wünsche

			Informationen stehen.		an die Palliativ
F	32	14	Die Informationsblätter sollten auch mit Telefonnummern von Ansprechpartnern versehen sein.	Ich wünsche mir einen Zettel mit Ansprechpartnern.	K1 hat Wünsche an die Palliativ
F	32	15	Ebenfalls sollte auf den Infozetteln stehen, wer eigentlich für was genau zuständig ist.	Ich wünsche mir einen Zettel mit Zuständigkeitsbereichen.	K1 hat Wünsche an die Palliativ
F	36	16	Ich wünsche mir echte Empfehlungen und nicht die Entscheidung auf den Patienten abwälzen.	Ich wünsche mir echte Empfehlungen.	K2 hat Wünsche an die Ärzte
F	36	17	Natürlich wäre es schön, wenn man eine Telefonnummer mit einem Ansprechpartner hätte.	Ich wünsche mir einen Ansprechpartner.	K1 hat Wünsche an die Palliativ
F	40	18	Ich hatte kein richtiges Gespräch mit den Ärzten wie es weiter geht.	Ich wünsche mir ein Gespräch.	K2 hat Wünsche an die Ärzte
F	43	19	Man sollte die Angehörigen viel mehr in die Pflege mit einbeziehen, auch handwerklich.	Ich wünsche mit in die Pflege bereits im Krankenhauseinbezogen zu werden.	K3 hat Wünsche an die Pflege

F	51	20	Er braucht auch im Krankenhaus einen Psychotherapeuten.	Ich wünsche mir psychische Unterstützung für meinen Angehörigen.	K4 hat andere Wünsche
F	57	21	Ein abschließendes Entlassgespräch mit den Ärzten wäre gut, denn ich verstehe den Entlassbrief nicht.	Ich wünsche mir ein abschließendes Gespräch mit den Ärzten.	K2 hat Wünsche an die Ärzte
F	60	22	Ich möchte ein ehrliches Gespräch ohne drum herum reden.	Ich wünsche mir ein ehrliches Gespräch.	K2 hat Wünsche an die Ärzte

**K1** Wünsche an die Palliativ

- Ein Beatmungsgerät auf der Palliativstation
- Ein Gespräch mit Angehörigen und Patient (Mehrfachnennung)
- Einen Infozettel mit Telefonnummern, Ansprechpartnern und wichtigsten Infos (Mehrfachnennung)

**K2** Wünsche an die Ärzte

- Ein ehrliches Aufklärungsgespräch mit den Angehörigen (Mehrfachnennung)
- Eine echte Empfehlung

**K3** Wünsche an die Pflege

- Eine Anleitung und Einbezug in die Pflege direkt im Krankenhaus

K4    Andere Wünsche

- Einen Psychotherapeuten für die Patienten im Krankenhaus
- Beschäftigung auf Intensiv für die, die es noch können

THEMA G	Seite	Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
Unterstützung					
G	1	1	Ich brauche unbedingt Unterstützung zu Hause, alleine schaffe ich das nicht.	Ich brauche Unterstützung zu Hause.	K1 Unterstützung vom Sozialdienst
G	2	2	Ich kann eigentlich nicht sagen, dass ich mir mehr Unterstützung gewünscht hätte.	Die Unterstützung war ausreichend.	K2 genug Unterstützung
G	3	3	Ich habe Unterstützung durch meine Kinder.	Ich habe Unterstützung durch Familie.	K3 Unterstützung durch Familie
G	11	4	Ich habe ja meine Schwester, nette Nachbarn und auch sonst noch Familie.	Ich habe Unterstützung durch Familie	K3 Unterstützung durch Familie
G	12	5	Gruppengespräche würden mir eventuell helfen, das kommt aber auf die Verfassung an.	Gruppengespräche könnten mir helfen.	K4 Unterstützung durch Gruppengespräche
G	13	6	Ich habe zwei Schwestern, ich hebe den Hörer	Meine Familie hilft mir sehr.	K3 Unterstützung durch Familie

			hoch und wir reden.		
G	15	7	Meine Tochter hat psychologische Unterstützung um die Krankheit der Mutter etwas aufarbeiten zu können.	Meine Tochter hat psychologische Unterstützung.	K1 Unterstützung durch Psychologe
G	15	8	Ich selber hab die Unterstützung durch meine Mutter.	Ich habe Unterstützung durch die Familie.	K3 Unterstützung durch Familie
G	17	9	Ich brauche Unterstützung bei der Versorgung der Wunde meiner Frau.	Ich brauche Unterstützung bei der Pflege.	K4 braucht noch Unterstützung Pflege
G	21	10	Ich brauche Unterstützung durch einen Psychologen, wie ich mit meinen Kindern umgehen soll.	Ich brauche Unterstützung durch einen Psychologen	K4 braucht noch psychologische Unterstützung
G	34	11	Ich tausche mich ständig mit meiner Schwester über die Situation aus.	Ich habe Unterstützung durch meine Familie.	K3 Unterstützung durch Familie
G	39	12	Ich habe viele gute Freunde mit denen ich sprechen kann, aber ich will die	Ich habe Unterstützung durch Freunde, aber auch nicht zu jeder Zeit.	K3/K4 Unterstützung durch Freunde, aber auch noch Bedarf

			auch nicht immer damit nerven.		
G	43	13	Ich könnte mir ein Programm vorstellen, indem man Angehörige unterstützt, indem man sie in die Pflege einbezieht.	Ein Programm um in die Pflege mit eingebunden zu sein, würde mich unterstützen.	K4 bräuchte ein Pflegeprogramm
G	46	14	Das Palliativteam ist auf jeden Fall bereit, wenn wir Unterstützung brauchen sei es psychologisch oder in welcher Hinsicht, das in die Wege zu leiten.	Wir haben Unterstützung durch das Palliativteam.	K1 Unterstützung durch das Palliativteam
G	53	15	Wenn sie Hilfe braucht und anruft, ist eigentlich immer jemand da, aber ich arbeite auch, das ist nicht stetig, nur unterstützend.	Sie hat Unterstützung durch Familie, aber sie bräuchte stetige Unterstützung.	K3/K4 Unterstützung durch Familie, aber hat auch noch Bedarf
G	53	16	Ich hab eine große Familie und Freundeskreis, die unterstützen mich.	Ich habe Unterstützung durch die Familie.	K3 Unterstützung durch Familie
G	55	17	Also mir hat noch niemand professionelle Unterstützung	Ich habe keine professionelle Unterstützung. Nur	K4 hat keine professionelle Unterstützung

			angeboten. Wenn helfen die Kinder.	Unterstützung durch die Familie.	
G	56	18	Ich tausche mich viel mit meinen Kindern und Bekannten aus.	Ich habe Unterstützung durch Familie.	K3 Unterstützung durch Familie
G	56	19	Ich habe einen Ansprechpartner an der Uniklinik, eine Lotsin, die uns ein Zimmer besorgt.	Ich habe einen Ansprechpartner an der Uniklinik.	K1 Unterstützung durch die Uniklinik
G	57	20	Ich habe Rückendeckung durch den Arbeitgeber.	Der Arbeitgeber gibt mir Rückendeckung.	K1 Rückendeckung durch den Arbeitgeber
G	61	21	Ich habe meine Schwestern und meine Tochter.	Ich habe Unterstützung durch die Familie.	K3 Unterstützung durch die Familie

K1 Ich bekomme Unterstützung von außen

- Durch Sozialdienst
- Durch Uniklinik
- Durch das Palliativteam
- Durch Psychologe

K2 Ich habe genug Unterstützung

K3 Ich bekomme Unterstützung durch die Familie (Mehrfachnennung)

K4 Ich benötige noch Unterstützung

- Durch Gruppengespräche
- Bei der Pflege
- Psychologische Unterstützung
- Durch einen unabhängigen Ansprechpartner (Mehrfachnennung)

## 6.6. Concept Map Grafik

