

**The Last Year of Life in Cologne:**  
**Comparison of health care provision for terminally ill cancer and  
non-cancer patients**

Inaugural Dissertation

zur

Erlangung des Doktorgrades

*philosophiae doctor* (PhD) in Health Sciences

der Medizinischen Fakultät

der Universität zu Köln

vorgelegt von

**Alina Kasdorf**, geb. Norkina

aus Murom, Russische Föderation

Hundt Druck, Köln

2023

Betreuerin / Betreuer: Prof. Dr. Raymond Voltz

Gutachterin / Gutachter: Prof. Dr. Norma Jung

Prof. Dr. Sascha Köpke

Datum der Mündlichen Prüfung: 29.03.2023

## Danksagung

Diese Doktorarbeit widme ich meinen Eltern.

Mein besonderer Dank gilt PD. Dr. Dr. Julia Strupp, die immer ein offenes Ohr, konstruktive Kritik für mich hatte. Auch möchte ich Paul danken, weil er stets für den notwendigen Ausgleich zu meiner wissenschaftlichen Tätigkeit sorgte. Prof. Dr. Raymond Voltz möchte ich für die Betreuung in dieser Zeit einen Dank aussprechen. Ebenso möchte ich mich bei allen anderen bedanken, die mich während der Anfertigung meiner Doktorarbeit unterstützt und motiviert haben. Nicht zuletzt gilt mein Dank allen Studienteilnehmenden und allen Studienbeteiligten, ohne die diese Arbeit nicht möglich gewesen wäre.

# Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis .....	II
Abbildungsverzeichnis.....	III
Tabellenverzeichnis.....	III
Zusammenfassung.....	IV
Summary .....	V
1 Einleitung.....	1
1.1 Definitorische Aspekte der Palliativversorgung .....	2
1.2 Akteure und Stand der Palliativversorgung in Deutschland.....	3
1.3 Diagnosespezifische Unterschiede.....	5
1.4 Das letzte Lebensjahr .....	6
1.5 Ziele, Methoden und Datengrundlage .....	9
2 Manuskripte der kumulativen Dissertationsschrift .....	17
2.1 Vermeidbare Transitionen im letzten Lebensjahr (P1) .....	17
2.2 Transitionen entlang des letzten Lebensjahres bei onkologischen und nicht-onkologischen Grunderkrankungen (P2) .....	28
2.3 Transition in die Sterbephase im Krankenhaus bei onkologischen und nicht-onkologischen Grunderkrankungen (P3) .....	38
3 Diskussion und Synthese der Ergebnisse .....	48
3.1 Zentrale Ergebnisse der Publikationen.....	48
3.2 Synthese der Ergebnisse.....	53
3.3 Limitationen der Arbeit.....	60
3.4 Implikationen für die Wissenschaft und Praxis .....	62
4 Fazit.....	62
Literaturverzeichnis .....	64
Appendix .....	71
I Nachweis der kumulativen Promotion .....	72
II Erklärung .....	74

## Abkürzungsverzeichnis

Ausgenommen der Abkürzungen in veröffentlichten Manuskripten P1, P2 und P3

**APV:** Allgemeine Palliativversorgung

**BMBF:** Bundesministerium für Bildung und Forschung

**CoRe-Dat:** Datenbank von CoRe-Net

**CoRe-Net:** Cologne Research and Development Network

**ECOG:** Eastern Cooperative Oncology Group

**GKV:** Verband der Gesetzlichen Krankenversicherung

**HCP:** Health Care Professional

**HPG:** Hospiz- und Palliativgesetz

**LYOL:** Last Year Of Life

**P1:** Publikation 1

**P2:** Publikation 2

**P3:** Publikation 3

**PC:** Palliative Care

**QPA:** Qualifizierter Palliativarzt

**SAPV:** Spezialisierte ambulante Palliativversorgung

**SPICT-DE™:** Supportive and Palliative Care Indicators Tool

**SPV:** Spezialisierte Palliativversorgung

## Abbildungsverzeichnis

Ausgenommen der Abbildungen in veröffentlichten Manuskripten P1, P2 und P3

<b>Abbildung 1:</b> Übersicht der Versorgungsstrukturen in der Palliativmedizin. Ausschnitt aus Simon et al. 2016 [13].....	4
<b>Abbildung 2:</b> Konzeptioneller Rahmen für das letzte Lebensjahr, adaptierte Darstellung nach Hui et al. 2014 [22].....	7
<b>Abbildung 3:</b> Übersicht der LYOL-C Studie, eigene Darstellung.....	11
<b>Abbildung 4:</b> Übersicht der Publikationen zu den Transitionen im letzten Lebensjahr, eigene Darstellung.....	12
<b>Abbildung 5:</b> Einbettung der Ergebnisse in den ökosystemischen Ansatz nach Bronfenbrenner 1986 [52], eigene Darstellung.....	53

## Tabellenverzeichnis

Ausgenommen der Tabellen in veröffentlichten Manuskripten P1, P2 und P3

<b>Tabelle 1:</b> Eine Übersicht der Publikationen.....	Seite 16
---	----------

## Zusammenfassung

Liegt eine schwere lebenslimitierende Erkrankung vor, kommt es häufig zu einer zunehmenden Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen, die sich über das gesamte Gesundheits- und Sozialversorgungssystem erstreckt. Eine dezidierte Betrachtung der Versorgungsverläufe ist erforderlich, um Optimierungspotenziale für die Betroffenen und ihre Nahestehenden aufzudecken. Mit dem Ziel, das letzte Lebensjahr der Patientinnen und Patienten zu rekonstruieren, werden im Rahmen dieser Arbeit diagnosespezifische Unterschiede entlang der sog. Transitionen dargestellt. Transitionen sind definiert als Wechsel zwischen einzelnen Modalitäten und Settings: I) *Transition: „Eintritt“ in das letzte Lebensjahr* II) *Transitionen innerhalb des letzten Lebensjahres* und III) *Transition: „Austritt“ aus dem letzten Lebensjahr (Sterbephase)*. Die Daten entstammen einem Mixed-Methods Forschungsprojekt „Last Year of Life in Cologne“, einem Teilprojekt des „Cologne Research and Development-Networks“. Die vorliegende Dissertationsschrift basiert auf drei Publikationen:

**Publikation 1 (P1):** Qualitative Exploration von Faktoren für vermeidbare Übergänge zwischen Versorgungssettings im letzten Lebensjahr in Köln aus der Perspektive von Versorgenden.

**Publikation 2 (P2):** Quantitative Analyse von Unterschieden in der Versorgung im letzten Lebensjahr in Köln aus der Perspektive von Hinterbliebenen von Patientinnen und Patienten mit einer onkologischen und nicht-onkologischen Erkrankung.

**Publikation 3 (P3):** Quantitative Analyse von Unterschieden in der Versorgung im Krankenhaus in der Sterbephase in Köln aus der Perspektive von Hinterbliebenen von Patientinnen und Patienten mit einer onkologischen und nicht-onkologischen Erkrankung.

Die zentralen Ergebnisse beleuchten neben Faktoren und Ansätzen zur Prävention vermeidbarer Transitionen innerhalb des letzten Lebensjahres diagnosespezifische Unterschiede in der Versorgung im letzten Lebensjahr mit einer ausgeprägten Benachteiligung der Patientinnen und Patienten mit einer nicht-onkologischen Grunderkrankung. Hinsichtlich der Kommunikation über die Unheilbarkeit einer Erkrankung, der Integration von Palliativ- und Hospizversorgung sowie der wahrgenommenen Versorgungsqualität und Begleitung in der Sterbephase sind Menschen, die an anderen somatischen Ursachen versterben als Krebs, im Nachteil. Die Ergebnisse werden anhand einzelner Publikationen synthetisiert und diskutiert.

## Summary

Severe life-limiting diseases often lead to an increased utilization of health care services across the entire health and social care system. A dedicated analysis of the care trajectories is necessary to uncover optimization potentials for both patients and their informal caregiver. The aim of this dissertation project is to reconstruct the last year of life of patients, focusing on diagnosis-specific differences with regard to the so-called transitions. Transitions are defined as changes between individual modalities and settings: I) *Transition: "entry" into the last year of life* II) *Transitions within the last year of life* and III) *Transition: "exit" from the last year of life (dying phase)*. The data were conducted within a mixed-methods research project "Last Year of Life in Cologne", a sub-project of the "Cologne Research and Development-Network". This thesis is based on three publications:

**Publication 1 (P1):** Qualitative exploration of factors for avoidable transitions between care settings in the last year of life in Cologne from the perspective of healthcare professionals.

**Publication 2 (P2):** Quantitative analysis of differences in care in the last year of life in Cologne from the perspective of bereaved relatives of patients with an oncological and non-oncological disease.

**Publication 3 (P3):** Quantitative analysis of differences in hospital care in the dying phase in Cologne from the perspective of bereaved relatives of patients with an oncological and non-oncological disease.

In addition to factors and approaches to prevent avoidable transitions within the last year of life, the key findings highlight diagnosis-specific differences in care in the last year of life, with a strong disadvantage of patients with a non-oncological condition. Regarding the communication about the incurability of a disease, the integration of palliative and hospice care, and the perceived quality of care and support in the dying phase, patients who die of other somatic conditions than cancer are disadvantaged. In this thesis, the results of the publications are synthesized and discussed.



# 1 Einleitung

*“Palliative and terminal care should not only be facets of oncology but of geriatric medicine, neurology, general practice, and throughout medicine”* Saunders & Baines (1989) [1]

Das letzte Lebensjahr ist für alle Menschen, unabhängig des Alters oder Erkrankung, eine vulnerable Phase. In Deutschland sterben jedes Jahr rund eine Million Menschen, wobei die meisten Todesfälle erwartet auftreten — als Folge einer schweren und unheilbaren Erkrankung.<sup>1</sup> Umso mehr Bedeutung kommt einer dezidierten Betrachtung der Versorgungsverläufe zu, um Potenziale zur Optimierung der Versorgungspraxis und individueller Bedarfe und Bedürfnisse zu erheben. Dies ist nicht zuletzt aufgrund des demografischen Wandels, und steigender Lebenserwartung und des somit wachsenden Anteils hochaltriger Menschen mit Multimorbidität wichtig [2].

Das durchschnittliche Sterbealter lag im Jahr 2020 bei rund 79 Jahren.<sup>2</sup> Den Zahlen des Statistischen Bundesamtes zufolge sind im selben Jahr mehr als drei von zehn Sterbefälle auf eine Herz-Kreislauf-Erkrankung zurückzuführen, ein Großteil davon an ischämischen Herzerkrankungen. Die zweithäufigste Todesursache sind onkologische Erkrankungen. Diese machen rund ein Viertel aller Todesfälle im Betrachtungszeitraum aus, gefolgt von Erkrankungen des Atmungssystems, psychischer und Verhaltensstörungen und Erkrankungen des Verdauungssystems.<sup>3</sup> Die diagnosespezifische Häufigkeit der Sterbefälle für Deutschland entspricht der Situation weltweit.<sup>4</sup>

Im Rahmen dieser Arbeit wird auf Basis von multiperspektivisch und multimethodisch erfassten Daten das letzte Lebensjahr von Verstorbenen aus Sicht Hinterbliebener rekonstruiert und anhand des Vorliegens einer onkologischen und nicht-onkologischen Erkrankung verglichen. Im ersten Schritt werden die definitorischen Aspekte dieser Arbeit dargestellt und Methodik, Ziele und Fragestellungen beschrieben. Im zweiten Schritt werden die einzelnen Publikationen dargestellt, die die Basis dieser kumulativen Promotionsschrift darstellen, wonach im *Kapitel 3* eine Übersicht der zentralen Befunde sowie eine Ergebnissynthese folgen. Darauf aufbauend

---

<sup>1</sup> Bundesamt. (28. April, 2022). Anzahl der Sterbefälle in Deutschland von 1991 bis 2021 [Graph]. In Statista. Zugriff am 27.12.22, von <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/156902/umfrage/sterbefaelle-in-deutschland/>

<sup>2</sup> Statistisches Bundesamt. (30. November, 2021). Durchschnittliches Sterbealter in Deutschland nach Geschlecht in den Jahren 1956 bis 2020 (in Jahren) [Graph]. In Statista. Zugriff am 27.12.22, von <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/1013295/umfrage/durchschnittliches-sterbealter-in-deutschland-nach-geschlecht/>

<sup>3</sup> Statistisches Bundesamt. (4. November, 2021). Verteilung der häufigsten Todesursachen in Deutschland im Jahr 2020 [Graph]. In Statista. Zugriff am 27. Dezember 2022, von <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/240/umfrage/verteilung-der-sterbefaelle-nach-todesursachen/>

<sup>4</sup> World Health Organization (WHO): Global Health Estimates: Life expectancy and leading causes of death and disability. Zugriff am 11.10.22, von <https://www.who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates>

wird die Methodik der Arbeit kritisch reflektiert und die Implikationen für zukünftige Forschung und Praxis abgeleitet. Das Ziehen eines Fazits schließt die Arbeit ab.

## 1.1 Definitive Aspekte der Palliativversorgung

Die Versorgung am Lebensende wird in Deutschland auf der medizinisch-pflegerischen Ebene von mehreren Akteuren getragen. Neben kurativen Versorgungsmodellen, wie beispielsweise einer Chemotherapie, gewinnt in dieser Phase die Palliativmedizin [*Pallium*, aus dem Lateinischen: schützender Mantel], Palliativversorgung oder Palliative Care an Bedeutung. Hierzu prägend ist die moderne Hospizbewegung. Sie begann 1967 mit der Eröffnung des St. Christopher's Hospice in Großbritannien durch Cicely Saunders, eine Pionierin der heutigen Palliativversorgung [3].

Definitiv gestalten sich die Begriffe „*palliative medicine*“ und „*palliative care*“ heterogen, teilen sich jedoch zentrale in der Definition festgelegte Schlüsselemente [4]. Im nachfolgenden Text werden Palliative Care und Palliativversorgung synonym verwendet. Laut der Definition der Weltgesundheitsorganisation von Palliative Care (PC) umfasst diese eine Verbesserung der Lebensqualität bei Betroffenen und ihren Nahestehenden sowie eine Linderung schwerer gesundheitsbedingter Leiden (physisch, psychisch, sozial sowie spirituell) [5]. Daran anknüpfend konsentierten Radbruch und Mitarbeitende die Palliativversorgung als:

*„... is the active holistic care of individuals across all ages with serious health-related suffering due to severe illness and especially of those near the end of life. It aims to improve the quality of life of patients, their families and their caregivers. The definition includes a number of bullet points with additional details as well as recommendations for governments to reduce barriers to PC (palliative care).“* [6]

Der besondere Schwerpunkt der Palliativversorgung liegt auf einem ganzheitlichen, interdisziplinären und multiprofessionellen Konzept der Versorgung, bei dem sowohl der Patient als auch seine Nahestehende im Mittelpunkt stehen [6]. Zu betonen ist auch das Grundverständnis der Palliativversorgung — eine maximal mögliche Lebensqualität am Lebensende ist als ein weder zu beschleunigender noch zu verhindernder Prozess zu betrachten [6].

Eine Meta-Analyse zur Untersuchung der Auswirkungen von Palliativversorgung auf patientenbezogene Outcomes zeigte, dass palliativmedizinische Maßnahmen zu signifikanten Verbesserungen der Lebensqualität und einer Reduktion der Symptombelastung führen [7]. Auch geht die Palliativversorgung mit einer verbesserten Vorausplanung der Versorgung, (*engl.* Advanced Care Planning) [8], einer größeren Zufriedenheit von Patientinnen und Patienten und Pflegekräften mit der Versorgung und einer geringeren Inanspruchnahme der Gesundheitsversorgung einher. Letztlich gibt es Hinweise auf die Zusammenhänge zwischen der Palliativ-

versorgung und dem Sterbeort, der Lebensqualität der Patientinnen und Patienten und Nahestehenden sowie den Ausgaben für die Gesundheitsversorgung [7]. Die Qualitätsindikatoren für die Versorgung am Lebensende markieren neben physischen, psychologischen, psychiatrischen, kulturellen und ethisch-rechtlichen Aspekten der Versorgung auch die Gewährleistung der Kontinuität der Versorgung, eine aktive Kommunikation mit und Informationsvermittlung an Nahestehende sowie eine gemeinsame Entscheidungsfindung für eine adäquate Versorgung am Lebensende als fundamental [9].

In der Definition der Palliativversorgung findet sich keine Begrenzung auf eine Diagnose. Der Fokus liegt stets diagnoseunspezifisch auf „schweren gesundheitsbedingten Leiden“ [5, 6]. Diesen Eindruck teilt auch die Arbeit von Prof. Bausewein, indem sie die palliativmedizinische Versorgung nicht auf spezielle Krankheitsgruppen beschränkt: *„Keine der bekannten Definitionen legt fest, welche Grunderkrankung ein Patient dafür haben muss“* [10]. Ein Schlaganfall, Krebs, Diabetes, therapieresistente Tuberkulose, eine chronische Erkrankung im Endstadium, ein akutes Trauma oder extreme Gebrechlichkeit im Alter<sup>5</sup> – alle diese Diagnosen erfüllen gleichermaßen die Kriterien zur Indikation einer palliativmedizinischen Versorgung [10]. Auch darüber hinaus findet sich keine konsenterte Definition, die eine Indikation ausschließlich für Patientinnen und Patienten mit einer onkologischen Erkrankung formuliert.

Der Bedarf an Palliativversorgung leitet sich von multiplen Indikatoren ab, nicht zuletzt anhand der Definition der Palliativversorgung [6]. Der Prozentsatz von Verstorbenen, die potenziell von einer Palliativversorgung profitiert hätten, variiert nach Altersgruppen zwischen 40,7 % und 96,1 %, wobei ältere Patienten einen höheren Bedarf aufweisen [11]. Diese Zahlen spiegeln sich nicht an den tatsächlichen Zahlen der Inanspruchnahme wider — die Inanspruchnahme der Palliativversorgung fällt geringer aus als die Schätzungsmodelle vorhersagen [12].

## 1.2 Akteure und Stand der Palliativversorgung in Deutschland

Für die Versorgung am Lebensende ist die Betrachtung der dazu erforderlichen Infrastruktur maßgeblich. Im Rahmen der Palliativversorgung stehen den Patientinnen und Patienten mehrere Möglichkeiten zur Verfügung (*siehe Abbildung 1*), um den unterschiedlichen Bedarfen und Bedürfnissen, die sich im Zeitverlauf der Erkrankung ändern, gerecht zu werden. Es wird zwischen einer allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung unterschieden (APV und SPV). Die APV erfolgt im klassischen Sinne im Rahmen eines stationären Aufenthalts in einer Pflegeeinrichtung, auf einer Krankenhausstation oder ambulant in der allgemeinen ambulan-

---

<sup>5</sup> World Health Organization (WHO): Palliative care. Zugriff am 11.10.22, von <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>

ten Palliativversorgung. Die SPV ihrerseits erfolgt im stationären Kontext auf der Palliativstation, durch einen Palliativdienst eines Krankenhauses oder in einer palliativmedizinischen Tagesklinik. Ambulant erfolgt die Versorgung über eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV), spezialisierte Palliativambulanz oder Tageshospize. Sektorenübergreifend kommen das stationäre Hospiz sowie die ehrenamtlichen Angebote der ambulanten Hospizdienste hinzu [13].

	Durchführung einer Intervention der allgemeinen Palliativversorgung	Durchführung einer Intervention der spezialisierten Palliativversorgung		
Stationär	Allgemeine Krankenhausstation/ onkologische Station/ Pflegeeinrichtungen	Palliativstation	Palliativdienst im Krankenhaus	Palliativmed. Tagesklinik
Ambulant	Allgemeine ambulante Palliativversorgung	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung	Spezialisierte Palliativambulanz	Tageshospiz
Sektorenübergreifend	Stationäres Hospiz			
	Hospizdienste/Ehrenamt			

Abbildung 1: Übersicht der Versorgungsstrukturen in der Palliativmedizin. Ausschnitt aus Simon et al. 2016 [13]

Die deutschlandweit erste Palliativstation wurde 1983 in Köln eröffnet. Seitdem wuchs und erweiterte sich das palliativmedizinische Versorgungsnetzwerk.<sup>6</sup> Laut aktuellen Angaben des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands e. V. gibt es aktuell rund 340 Palliativstationen, rund 1500 ambulante Hospizdienste, 270 stationäre Hospize, 19 stationäre Hospize für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, 403 Teams der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) und ca. 340 Palliativstationen in Krankenhäusern.<sup>7</sup> Neben 13.848 Medizinerinnen und Mediziner, die die Zusatzweiterbildung „Palliativmedizin“ führen, unter der Bezeichnung „qualifizierter Palliativarzt“ (QPA), davon sind 6.361 ambulant tätig<sup>8</sup>, engagieren sich weit über 100.000 Menschen ehrenamtlich in der Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen und ihrer Nahestehenden.<sup>6</sup> Die Zahl der Universitäten mit einem eigenständigen Lehrstuhl für Palliativmedizin, hat sich seit 2012 mehr als verdoppelt – es gibt inzwischen 17 Lehrstühle.<sup>9</sup>

<sup>6</sup> Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF): Palliativversorgung. Dossier. Zugriff am 11.12.22, von <https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de>

<sup>7</sup> Deutscher Hospiz- und Palliativ Verband e.V. (2022): Zahlen, Daten und Fakten zur Hospiz- und Palliativarbeit. Zugriff am 21.12.22, von [https://www.dhpv.de/zahlen\\_daten\\_fakten.html](https://www.dhpv.de/zahlen_daten_fakten.html)

<sup>8</sup> Bundesärztekammer (2020): Ärztestatistik zum 31. Dezember 2020. Zugriff am 12.12.22, von <https://www.bundesaerztekammer.de>

<sup>9</sup> Die Grüenthal Gruppe. Zugriff am 12.12.22, von <https://www.gruenthal.de>

### 1.3 Diagnosespezifische Unterschiede

In Deutschland hat jeder Versicherte einen Anspruch auf SAPV, wenn „*er/sie an einer nicht heilbaren, fortschreitenden und so weit fortgeschrittenen Erkrankung leidet, dass dadurch seine/ihre Lebenserwartung begrenzt ist*“.<sup>10</sup> Eine solche Erkrankung liegt dann vor, wenn nach dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse kurative Behandlungsmaßnahmen nicht zur Heilung dieser Erkrankung führen können und die Lebenserwartung gesunken ist. Diese Anspruchsregulierung stimmt mit der Definition der Palliativversorgung überein [6].

Obwohl die Palliativ- und Hospizstruktur in Deutschland gut ausgebaut ist, kommt sie bei weiten noch nicht allen zugute. Vergleichende Untersuchungen liegen bisher nur für einzelne Versorgungssettings vor. Die bisherige Evidenz zeigt für den ambulanten Bereich, dass mit rund 73 % die meisten SAPV-versorgten Patientinnen und Patienten an Krebs erkrankt waren [14]. Analoges gilt für palliativmedizinische Krankenhausstationen, wo der Anteil von nicht-onkologisch erkrankten Patienten mit rund 8 % gering ist [15]. Ferner zeichnen sich die Forschungsarbeiten insgesamt durch einen geringen Anteil an Patientinnen und Patienten mit einer nicht-onkologischen Erkrankung in der Stichprobe aus, obwohl die größere Datenbasis in der Regel aus Routinedatenbanken entstammen, wo alle Versicherten einer Krankenkasse erfasst sind [16].

Wenn es um diagnosespezifische Vergleiche geht, so ist die Betrachtung der Symptomatik und des damit einhergehenden Versorgungsbedarfs wesentlich. Studien zufolge unterscheiden sich SAPV-Patientinnen und Patienten mit einer onkologischen und nicht-onkologischen Erkrankung weder in Werten der Lebensqualität noch in der Symptommhäufigkeit voneinander [14]. Lediglich das Symptom Desorientiertheit wurde in der gleichen Studie bei nicht-onkologischen Diagnosegruppen signifikant häufiger dokumentiert und war auch stärker ausgeprägt. Auch das Alter bei Erstkontakt mit dem SAPV-Team war im Vergleich zu onkologischen Patientinnen und Patienten höher [14]. Eine weitere bundesweite Studie mit SAPV-versorgten Patientinnen und Patienten zeigte ebenfalls keine signifikanten Unterschiede in den Bedürfnis- und Symptomclustern [17], was zu der Annahme führt, dass sich diese beiden Patientengruppen zunächst nicht in ihren Versorgungsbedarfen unterscheiden.

Gegensätzlich zu den oben genannten Befunden zeigen andere Studien, dass der funktionelle Status, gemessen mithilfe des ECOG-Instruments (Eastern Cooperative Oncology Group), bei nicht-onkologisch erkrankten SAPV-Patientinnen und Patienten in Bezug auf die Vergleichsgruppe niedriger war [15, 18]. Demnach litten sie häufiger an Dyspnoe, Schwäche und Müdigkeit und weniger an Übelkeit, Erbrechen oder Appetitlosigkeit. Sie hatten häufiger pflegerische

---

<sup>10</sup> Gemeinsamer Bundesausschuss: SAPV-Verordnung. Zugriff am 30.12.22, von <https://www.g-ba.de>

(Wundversorgung, Aktivitäten des täglichen Lebens) und psychologische Probleme. Die Disparitäten der Befunde können als Hinweis auf den Zeitpunkt der Integration der Palliativversorgung dienen, welcher bei nicht-onkologischen Patientinnen und Patienten später ausfällt.

#### 1.4 Das letzte Lebensjahr

Das letzte Lebensjahr bildet den inhaltlichen Rahmen der vorliegenden Dissertationsschrift und ist definitorisch nicht nur mit den letzten zwölf Lebensmonaten zu verknüpfen. Vielmehr trägt das letzte Lebensjahr ein symbolisches Bild eines letzten Lebensabschnitts, welches über die terminale Phase hinausgeht. Eine präzise Angabe der verbleibenden Lebenszeit ist nicht möglich, in der Versorgungspraxis werden Prognosen und Schätzungen ausgesprochen. Die *American Society of Clinical Oncology* empfiehlt die letzten sechs bis 24 Monate als zeitliche Eingrenzung des Lebensendes bei onkologischen Erkrankungen [19]. Das zuletzt erschienene Memorandum des Deutschen Netzwerks für Versorgungsforschung fokussiert die Flexibilität des letzten Lebensjahres mit dem „*voraussichtlichen letzten Lebensjahr*“ [2].

In der Regel ist das letzte Lebensjahr, unabhängig der Diagnose, von stetigen Wechsel zwischen stabilen und instabilen Phasen gekennzeichnet, mit einem steigenden Versorgungsbedarf hin zur Sterbephase, wobei bei nicht-onkologischen Patient\*innengruppen, rezidivierende Verläufe möglich sind [10]. So kann auf mehrere aufeinanderfolgenden gesundheitlichen Krisen eine Phase der Stabilität einkehren, die wiederum erneut von einer physischen Krise abgewechselt wird. Phasenmodelle der letzten Lebenszeit sind demnach wichtig, um die Anforderungen der Versorgung zu charakterisieren [2]. Häufig werden Modelle als Ansatzpunkte zur Erstellung eines Versorgungsplans eingesetzt, um die divergierenden und häufig wechselnden Phasen im Erkrankungsverlauf zu beschreiben. Beispielhaft hierfür stellen das Corbin-Strauss-Modell oder die Erkrankungsprofile nach Lunney, welche den Verlauf einer (chronischen) Erkrankung in sich wechselnden, episodenhaften stabilen und instabilen Phasen umfassen und zwischen Organversagen und Gebrechlichkeit als Todesursache unterscheiden [20, 21].

Zahlreiche Arbeiten aus der Palliative Care-Forschung fokussieren sich auf das Lebensende. Das konzeptuelle Verständnis von Lebensende wurde bisher nicht konsentiert, die Begriffe "Lebensende" oder "unheilbare Erkrankung" werden demzufolge synonym verwendet und beziehen sich auf Patienten mit einer fortschreitenden Krankheit und einer Überlebenszeit von Monaten oder weniger [22]. Etwas präzise ist die Phase des aktiven Sterbens formuliert, die sich in der Regel binnen weniger Tagen abspielt [22]. Die Transition der Versorgung geht mit dem Wechsel des Versorgungsortes, des -umfangs und der Versorgungsziele einher, wie die



Abbildung 2 zeigt [22]. Diesem konzeptionellen Rahmen zufolge lässt sich das letzte Lebensjahr an der Transition von kurativer zu palliativer Versorgung verankern.

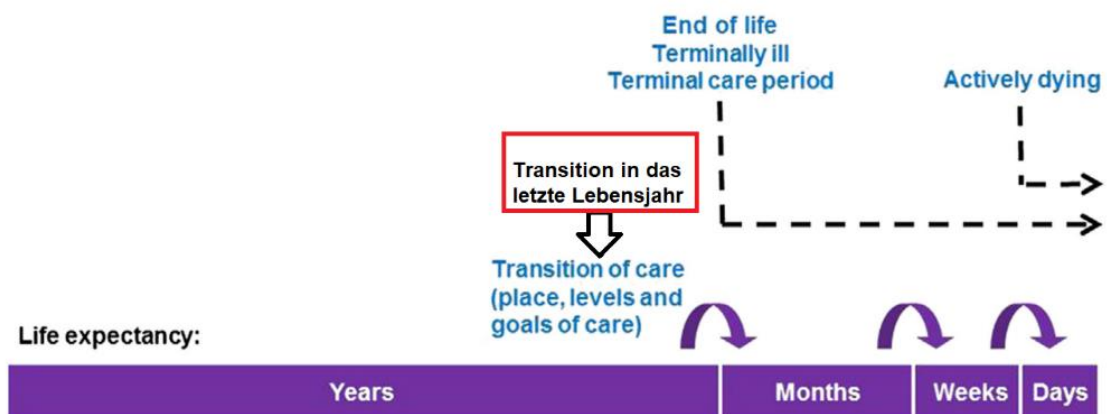


Abbildung 2: Konzeptioneller Rahmen für das letzte Lebensjahr, adaptierte Darstellung nach Hui et al. 2014 [22]

Transitionen [*lateinisch: Übergehen*] sind definiert als Wechsel zwischen einzelnen Modalitäten und Settings. Sie umfassen eine Veränderung, eine Entwicklung, welche mit einer Bewältigung von Diskontinuitäten einhergeht und erstrecken sich über die gesamte Lebensspanne [23]. Wegweisend auf dem Gebiet der Transitions-Forschung im Zusammenhang mit Health Research ist Afaf I. Meleis, indem sie die Übergangsprozesse hinsichtlich ihrer Optimierungspunkte erforscht [24]. Dieser Arbeit liegt eine Dreiteilung des letzten Lebensjahres zugrunde, die sich aus I) *Transition in das letzte Lebensjahr* („Eintritt“), II) *Transitionen innerhalb des letzten Lebensjahres* und III) *Transition in den Tod* („Austritt“) zusammensetzt.

### I) Transition in das letzte Lebensjahr („Eintritt“)

Die erste Transition ist als Eintritt in das letzte Lebensjahr gekennzeichnet durch die Mitteilung über den tödlichen Verlauf der Erkrankung und somit einer ersten potenziellen Reflexion über den Wechsel von einer kurativen zu einer palliativen Versorgung. Solch eine Transition ist oftmals ein gradueller Prozess, geleitet von der Prämisse der Aufrechterhaltung von Lebensqualität [6]. Ein optimaler Zeitpunkt zur Integration einer Palliativversorgung kann der Moment der Diagnosestellung einer lebenslimitierenden unheilbaren Erkrankung und steigender Versorgungsbedürfnisse sein [6]. Hierzu ausschlaggebend ist die Feststellung, dass die Erkrankung lebensbegrenzend geworden ist [25]. Das zentrale Werkzeug dieser Transition ist die Kommunikation, sie umfasst die Interaktion zwischen der an der Versorgung beteiligten Triaden – ärztliche Versorgende, Patientinnen und Patienten und Nahestehende. Auch die Interaktionsprozesse zwischen den Patientinnen und Patienten und ihren Nahestehenden sowie die interprofessionellen Interaktionen der an der Versorgung und Begleitung beteiligten Akteure sind wesentlich [25]. Die Aufklärung über die begrenzte Lebenserwartung ermöglicht

eine kritische Reflexion der Versorgungsziele und ist wichtig für eine gute Versorgung am Lebensende, die sich an den Wünschen und Bedarfen der Betroffenen orientiert.

Zwar kann die Erkenntnis über die begrenzt gewordene Lebenserwartung überwältigend sein, jedoch bilden die Kommunikation und Reflexion dieser Themen die Basis für die Einleitung und Inanspruchnahme von adäquater Versorgung beim Eintritt in das letzte Lebensjahr. Je früher die Versorgungsziele und Therapiezieländerungen besprochen werden, desto höher fallen die Lebensqualität der Betroffenen und besser die Trauerbewältigung der hinterbliebenen Nahestehenden aus. Auch hat eine solche Kommunikation eine positive Auswirkung auf die Rate vermeidbarer, medizinisch-redundanter oder aggressiver Versorgung und damit einhergehende Kosten [26, 27]. Studien zufolge ist es ein expliziter Wunsch, sowohl der Patientinnen und Patienten als auch der Nahestehenden, über das Lebensende aufgeklärt zu werden [28]. Gleichzeitig stellt die Prognose über die verbliebene Lebenszeit eine Herausforderung dar, welche bei nicht-onkologischen Erkrankungen aufgrund der oftmals längeren Erkrankungsdauer eine größere ist [29].

## **II) Transition innerhalb des letzten Lebensjahres**

Die zweite Art der Transitionen, die im Rahmen dieser Arbeit betrachtet werden, sind Wechsel zwischen einzelnen Versorgungssettings, welche eine koordinierte und kontinuierliche Bewegung von Patientinnen und Patienten zwischen verschiedenen Einrichtungen der Gesundheitsversorgung darstellen [30]. Physikalische Wechsel zwischen einzelnen Versorgungseinrichtungen sind charakteristisch für die Zeit kurz vor dem Tod, welche den individuellen Bedürfnissen der Betroffenen gegenläufig sind [31]. Für die Versorgungspraxis gilt die Prämisse, die Versorgungskontinuität zu erhalten, indem so wenige Wechsel wie möglich zwischen den Versorgungseinrichtungen stattfinden [6, 31]. Die Häufigkeit solcher Transitionen zwischen den Einrichtungen der Gesundheitsversorgung, insbesondere für vermeidbare Hospitalisierungen, dienen als Indikatoren für die Qualität der Versorgung am Lebensende.<sup>11</sup>

Dagegen nimmt die Anzahl der Transitionen im letzten Lebensjahr stark zu, wobei die meisten davon Hospitalisierungen sind, welche in den letzten drei Lebensmonaten zunehmen [32, 33]. Als belastend wird eine Krankenhausverlegung beschrieben, wenn sie in den letzten 90 Tagen vor dem Tod stattfindet [34]. Gegensätzlich hierzu finden Schippel et al. (2022), dass nicht alle Transitionen in den letzten drei Lebensmonaten als belastend wahrgenommen werden [32]. Unabhängig von der wahrgenommenen Belastung sind nicht alle Transitionen am Lebensende

---

<sup>11</sup> Organization for Economic Cooperation and Development (OECD): Health at a Glance 2021 OECD. OECD Indicators. Zugriff am 12.12.22, von <https://www.oecd-ilibrary.org>



sind medizinisch erforderlich. Solche Transitionen haben auch eine Auswirkung auf den funktionellen und psychologischen Status der Patientinnen und Patienten [35]. Auch haben Transitionen einen Einfluss auf die Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Nächsten, sie sind zudem vermeidbar, wenn sie beispielsweise auf eine Eskalation der häuslichen Versorgung sowie auf kurative und lebensverlängernde Maßnahmen zurückzuführen sind [31, 36].

### **III) Transition in die Sterbephase („Austritt“)**

Das Versorgungssetting „Krankenhaus“ ist für die Sterbephase eine häufige Anlaufstelle — rund 42 % der Kölnerinnen und Kölner sind dort verstorben. Dagegen wünschen sich rund 68 % einen häuslichen Tod, wobei dieser Wunsch meist nicht erfüllt wird [37]. Auch deutschlandweit sind die Zahlen vergleichbar [38], womit das Krankenhaus nicht nur regional, sondern auch europaweit der häufigste Sterbeort ist [39].

Insgesamt hat ein Sterben im Krankenhaus ein besonders negatives Image: obgleich die meisten Patientinnen und Patienten im Krankenhaus behandelt werden, fällt die Zufriedenheit mit der Versorgung dort, im Vergleich zu allen anderen Settings, am niedrigsten aus [37]. In kurativ ausgerichteten Einrichtungen kann der Tod als ein unerwünschtes Ereignis wahrgenommen werden, das als Aufgeben und Resignation erlebt wird [40]. Für die Krankenhausversorgung in der Sterbephase sind somit erhebliche Verbesserungspotenziale vorhanden [41–43].

Die letzte Transition im letzten Lebensjahr ist der Übergang in den Tod, die Sterbephase. Ähnlich wie beim Eintritt in das letzte Lebensjahr, ist die Kommunikation darüber wichtig, dass das Sterben kurz bevorsteht, um eine letzte Begleitung und Versorgung patientenzentriert auszurichten. Dabei kann die Aufnahme, Weitergabe und Verarbeitung der Informationen bei den Nahestehenden erschwert sein, weil sie sich emotional in einer Ausnahmesituation befinden [44]. Eine bedarfsorientierte Versorgung in der Sterbephase, unabhängig des Versorgungsortes oder der Diagnose, ist entscheidend.

## **1.5 Ziele, Methoden und Datengrundlage**

Das dieser Promotionsarbeit zugrundeliegende Forschungsprojekt wurde im Rahmen des „Cologne Research and Development-Network“ (CoRe-Net)<sup>12</sup> durchgeführt. CoRe-Net ist ein vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördertes Strukturprojekt. Das Projektnetzwerk hat das primäre Ziel, ein Kompetenznetzwerk aus Versorgungsforschung und -praxis in Köln aufzubauen und mit innovativen Forschungsprojekten die medizinische und

---

<sup>12</sup> CoRe-Net. Zugriff am 19.11.22, von <https://www.core-net.uni-koeln.de>

soziale Versorgung der Kölner Bevölkerung mithilfe des Value Based Health Care Approach zu verbessern [45]. Zu den Projekt-Beteiligten zählen die Medizinische, Humanwissenschaftliche sowie Wirtschafts- und Sozialwissenschaftliche Fakultäten der Universität zu Köln, die seit der ersten Förderperiode 2017 zusammenarbeiten. Das interdisziplinäre Netzwerk setzt sich aus mehreren Bausteinen zusammen: einer Koordinierungsstelle, einer Datenbank (CoRe-Dat), deren zentrales Element die versichertenbezogenen pseudonymisierten GKV-Routinedaten von aktuell vier kooperierenden Krankenkassen sind, einem Netzwerk von Praxispartnerinnen und -partnern sowie drei Forschungsprojekten:

- „*Last Year of Life in Cologne (LYOL-C)*“,
- „*Detection and treatment of mental disorders in patients with coronary heart disease (MenDis-CHD)*“ sowie
- „*Characteristics of value-based health and social care from organizations' perspectives (OrgValue)*“.

Die Datenbasis dieser Promotionsarbeit entstammt dem Forschungsprojekt LYOL-C. Das Projekt hat zum Ziel, die Inanspruchnahme von sowie Zufriedenheit mit Gesundheitsleistungen in den letzten 12 Lebensmonaten von Patientinnen und Patienten aus Sicht der Hinterbliebenen zu explorieren. Die Stadt Köln wurde hierzu ausgewählt, weil sie als viertgrößte Metropole eine repräsentative Blaupause für die städtische Versorgungssituation in Deutschland darstellt. Sie verfügt über eine ausgebaute Palliativ- und Hospizversorgung: allgemeine Palliativversorgung (Hausärztinnen und -ärzte, Krankenpflege), SAPV, QPA sowie Palliativpflege.<sup>13</sup> Aufgeteilt in vier Schritte, wurden in einem Mixed-Methods Design folgende Arbeitspakete zur Rekonstruktion des letzten Lebensjahres bearbeitet (siehe *Abbildung 3*):

- A) Mittels Fragebogen wurde die Versorgung im letzten Lebensjahr retrospektiv aus der Perspektive der 351 Nahestehenden von in Köln verstorbener Personen postalisch erhoben. Zur Rekonstruktion des letzten Lebensjahres wurden zwei aus dem englischsprachigen Sprachraum entnommene Instrumente eingesetzt: Views of Informal Carers – Evaluation of Services, National Survey of Bereaved People (VOICES-SF) [46] und Patient Assessment of Chronic Illness Care questionnaire (PACIC) [47]. Die Übersetzung des Fragebogens in ein deutschsprachiges Instrument (VOICES-LYOL-Cologne) und PACIC-S9-proxy, linguistische Validierung, Anpassung der Items an das deutsche Versorgungssystem und Ergänzung weiterer Items erfolgte durch Mitarbeitende des CoRe-Net-Forschungsteams [48, 49].

---

<sup>13</sup> Stadt Köln. Wegweiser für die Palliativ- und Hospizversorgung in Köln (stadt-koeln.de). Zugriff am 11.12.22, von <https://www.stadt-koeln.de>

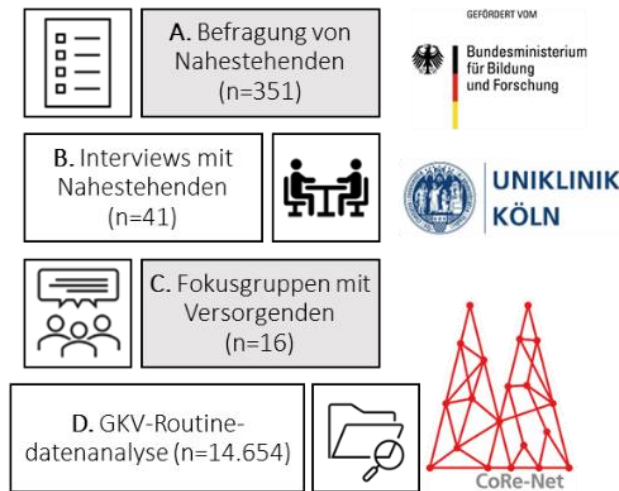


Abbildung 3: Übersicht der LYOL-C Studie, eigene Darstellung.

- B) Mit einer Teilpopulation der im *Arbeitspaket A* Befragten wurden 41 qualitative, leitfadengestützte Interviews geführt, um die Erfahrungen mit den Transitionen zwischen verschiedenen Versorgungssettings aus der Perspektive der Nahestehenden von Verstorbenen näher zu beleuchten und belastende Auswirkungen und Gründe zu beschreiben [32].
- C) Zur Exploration der Entstehung und Optimierung von Versorgungsübergängen wurden aufbauend auf den *Arbeitspaketen A* und *B* Fokusgruppen und Interviews mit 16 Versorgenden durchgeführt.
- D) Mittels einer GKV-Routinedatenanalyse der Daten von DAK-Gesundheit, BARMER, pronova BKK und AOK Rheinland/Hamburg wurden die Versorgungsverläufe der 14.654 Kölnerinnen und Kölner abgebildet [50].

Das Forschungsvorhaben hat am 10.10.2017, zur Festlegung datenschutzrechtlicher sowie ethisch-moralischer Aspekte der Datengenerierung, ein Votum bei der Ethikkommission der Uniklinik Köln erhalten (#17-188). Zusätzlich wurde die Studie prospektiv beim Deutschen Register für klinische Studien registriert (DRKS00011925). Weitere spezifische Informationen zum Aufbau der einzelnen Arbeitspakete (A, B, C und D) sind dem Studienprotokoll zu entnehmen [51].

Im Rahmen dieser Dissertation wird das letzte Lebensjahr im Rahmen einer explorativen und vergleichenden Analyse dargestellt (*siehe Abbildung 4*).

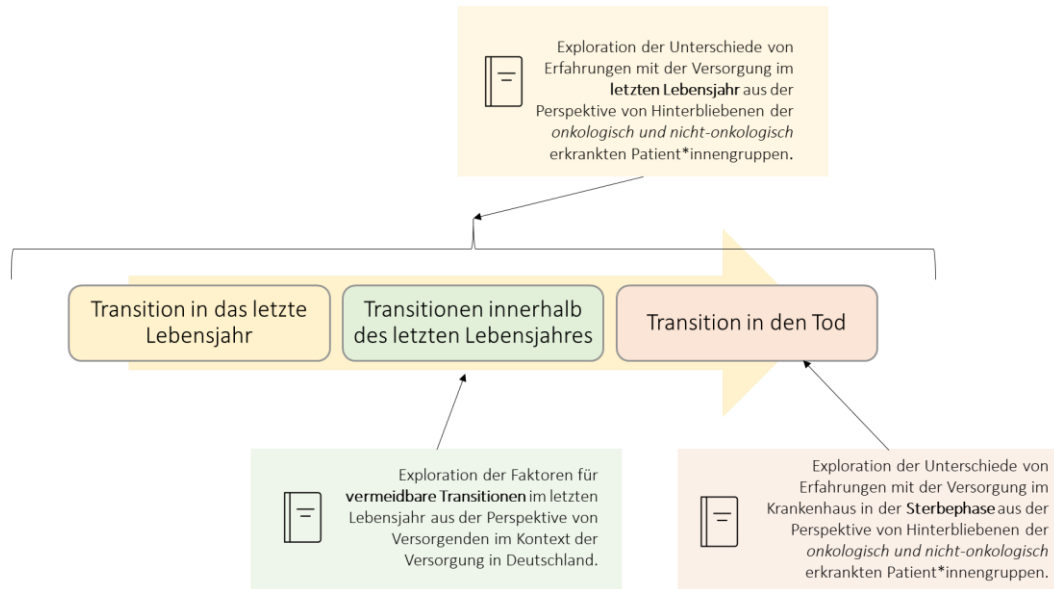


Abbildung 4: Übersicht der Publikationen zu den Transitionen im letzten Lebensjahr, eigene Darstellung

Diese komparative Rekonstruktion des letzten Lebensjahres hat zum Ziel, diagnosespezifische Unterschiede in der Versorgung, aus der Perspektive von hinterbliebenen Nahestehenden zu explorieren. Angelehnt an die Transitionstheorie nach Meleis wird zusätzlich überprüft, ob Transitionen im letzten Lebensjahr, wenn sie als unabhängige Variable betrachtet werden, zu einer Veränderung in patientenbezogenen Outcomes, im Gesundheitsverhalten und Inanspruchnahme der Gesundheitsversorgung führen [24].

Die Zielgruppe der vorliegenden Arbeit bilden Patientinnen und Patienten, die aufgrund einer schweren fortschreitenden Erkrankung verstorben sind, und deren Nahestehende. Für die Analysen wurden die Daten der Teilnehmenden in onkologische und nicht-onkologische Diagnosegruppen dichotomisiert (einschließlich internistischer, neurologischer, kardiologischer, geriatrischer und weiterer Diagnosegruppen). Die Ergebnissynthese der drei Publikationen erfolgt im *Kapitel 3* auf Basis der formalen Strukturierung des ökosystemischen Ansatzes nach Bronfenbrenner [52].

Die Arbeitspakete **A** und **C** bilden die Datenbasis dieser kumulativen Promotionsarbeit. Folgende Fragestellungen und daraus resultierende Peer-Reviewed Publikationen wurden bearbeitet (siehe Tabelle 1):

- I. Exploration der Faktoren für vermeidbare Übergänge im letzten Lebensjahr aus der Perspektive von Versorgenden im Kontext der Versorgung in Deutschland.

#### **Publikation 1 – P1:**

Kasdorf A, Dust G, Vennedey V, Rietz C, Polidori MC, Voltz R, Strupp J; on behalf of CoRe-Net. What are the risk factors for avoidable transitions in the last year of life? A qualitative exploration of professionals' perspectives for improving care in Germany. *BMC Health Serv Res.* 2021 Feb 15;21(1):147. doi: 10.1186/s12913-021-06138-4. PMID: 33588851; PMCID: PMC7885553.

#### **Zusammenfassung**

Über die Transitionen im letzten Lebensjahr zwischen einzelnen Versorgungssettings ist trotz ihrer Häufigkeit wenig bekannt. Patientinnen und Patienten erleben häufig Transitionen zwischen verschiedenen Einrichtungen der Gesundheitsversorgung, wie Krankenhäuser und Langzeiteinrichtungen wie Pflegeheime und Hospize. Die Perspektive der Versorgenden der Gesundheitsberufe ermöglicht eine Insider-Perspektive in die Thematik der aus medizinischen und pflegerischen Gründen vermeidbaren Transitionen. Diese Publikation ist eine Darstellung von Faktoren für vermeidbare Transitionen im letzten Lebensjahr und generiert Handlungsempfehlungen und Ansatzpunkte zur Verbesserung der Versorgungssituation im letzten Lebensjahr.

Die Datengrundlage bilden zwei Fokusgruppendifkussionen (n = 11) und fünf Einzelinterviews mit Versorgenden, die in Krankenhäusern, Hospizen und Pflegediensten in Köln tätig sind. Die Befragten wurden gebeten, ihre Erfahrungen über vermeidbare Transitionen im letzten Lebensjahr zu berichten. Die Datenerhebung wurde fortgesetzt, bis der Punkt der Information Power erreicht wurde, sie wurden aufgezeichnet und im Rahmen der qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet.

Es wurden vier Faktoren für potenziell vermeidbare Transitionen zwischen Versorgungseinrichtungen im letzten Lebensjahr identifiziert: das Gesundheitssystem, die Organisation, medizinisches Fachpersonal, Patientin/Patient und Nahestehende. Zentrale Ansatzpunkte zur Reduktion vermeidbarer Transitionen sind: eine frühzeitige Identifikation und Kommunikation des letzten Lebensjahres, die Berücksichtigung der Möglichkeit, Palliativversorgung zu integrieren, Verbesserung der Verfügbarkeit und Zugänglichkeit der palliativmedizinischen Versorgung und eine kritische Reflexion der Verantwortlichkeiten bei der Versorgung von Patientinnen und Patienten am Lebensende. Eine Reduktion vermeidbarer Transitionen durch die Berücksichtigung der Faktoren nicht nur kurz vor dem Tod, sondern in einem erweiterten Rahmen des letzten Lebensjahres, würde eine bedarfsorientierte Versorgung ermöglichen.

- II. Exploration der Unterschiede von Erfahrungen mit der Versorgung im letzten Lebensjahr aus der Perspektive von Hinterbliebenen der onkologisch und nicht-onkologisch erkrankten Patient\*innengruppen.

### **Publikation 2 – P2:**

Kasdorf A, Dust G, Hamacher S, Schippel N, Rietz C, Voltz R, Strupp J; on behalf of CoRe-Net. The last year of life for patients dying from cancer vs. non-cancer causes: a retrospective cross-sectional survey of bereaved relatives. *Support Care Cancer*. 2022 Jun;30(6):4971-4979. doi: 10.1007/s00520-022-06908-8. Epub 2022 Feb 21. PMID: 35190893; PMCID: PMC9046331.

### **Zusammenfassung**

Die zweite Publikation hat zum Ziel, die Erfahrungen mit der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit einer onkologischen und nicht-onkologischen Grunderkrankung in ihrem letzten Lebensjahr aus Sicht der Hinterbliebenen zu vergleichen. Hierzu wurde eine postalische Querschnitterhebung von Hinterbliebenen mit einer angepassten deutschsprachigen Version des VOICES-Fragebogens (VOICES-LYOL-Cologne) durchgeführt. Unterschiede in den berichteten Erfahrungen wurden mit einem zweiseitigen Pearson-Chi-Quadrat-Test und einem Mann-Whitney-U-Test untersucht.

Es liegen Daten von 351 hinterbliebenen Nahestehenden vor. Mehr als die Hälfte der Patientinnen und Patienten, die nicht an Krebs erkrankt waren, wurden nicht darüber informiert, dass ihre Krankheit zum Tod führen könnte ( $p < 0,001$ ). Bei 46,7 % der Patientinnen und Patienten mit einer nicht-onkologischen Erkrankung und 64,5 % der Krebspatientinnen und -patienten wurde die Unheilbarkeit der Erkrankung durch den Krankenhausarzt mitgeteilt ( $p = 0,050$ ). Insgesamt wurden 66,9 % der Patientinnen und Patienten mit einer nicht-onkologischen Erkrankung und 41,6 % der Krebspatienten und -patientinnen nicht über den bevorstehenden Tod informiert ( $p < 0,001$ ). Im Durchschnitt hatten Patientinnen und Patienten mit einer nicht-onkologischen Erkrankung in ihrem letzten Lebensjahr deutlich weniger Transitionen zwischen einzelnen Versorgungssettings und Krankenhausaufenthalte ( $p = 0,014$  bzw.  $p = 0,008$ ). Sie wurden häufiger von Allgemeinärztinnen und -ärzten behandelt, während Patientinnen und Patienten mit Krebs häufiger fachärztlich behandelt wurden ( $p = 0,002$  bzw.  $p = 0,002$ ). Ein wesentlich geringerer Anteil der Patienten und Patientinnen mit einer nicht-onkologischen Erkrankung wurde durch allgemeine oder spezialisierte Palliativversorgung versorgt ( $p < 0,001$ ) im Vergleich zu onkologisch-erkrankten Patienten und Patientinnen.

Patientinnen und Patienten mit einer nicht-onkologischen Erkrankung haben im letzten Lebensjahr Nachteile gegenüber an Krebs Erkrankten, dies sowohl bei der Kommunikation über ihre Versorgung als auch beim Zugang zu spezialisierter Palliativversorgung. In Bezug auf den Bedarf an Palliativversorgung und die mangelnde Kommunikation über eine unheilbare Krankheit sind Patienten mit einer nicht-onkologischen Erkrankung unterversorgt. Die frühzeitige Identifizierung von Patientinnen und Patienten, die Palliativversorgung benötigen, ist ein wichtiges Anliegen und sollte demnach unabhängig von der Diagnose stattfinden.

- III. Exploration der Unterschiede von Erfahrungen mit der Versorgung im Krankenhaus in der Sterbephase aus der Perspektive von Hinterbliebenen der onkologisch und nicht-onkologisch erkrankten Patient\*innengruppen.

#### **Publikation 3 -P3:**

Kasdorf A, Dust G, Schippel N, Pfaff H, Rietz C, Voltz R, Strupp J; and on behalf of CoRe-Net. Dying in hospital is worse for non-cancer patients. A regional cross-sectional survey of bereaved relatives' views. Eur J Cancer Care (Engl). 2022 Aug 22:e13683. doi: 10.1111/ecc.13683. Epub ahead of print. PMID: 35993254 .

#### **Zusammenfassung**

Ziel dieser Publikation ist es, die Unterschiede in der Krankenhausversorgung zwischen Patientinnen und Patienten mit und ohne einer Krebserkrankung in der Sterbephase aus der Perspektive von den hinterbliebenen Nahestehenden zu untersuchen. Es wurde eine postalische Querschnittserhebung von 351 Hinterbliebenen mit einer angepassten deutschsprachigen Version des VOICES-Fragebogens (VOICES-LYOL-Cologne) durchgeführt. Davon verbrachten 91 Krebspatienten und -patientinnen und 46 Patientinnen und Patienten mit einer nicht-onkologischen Erkrankung ihre letzten zwei Lebenstage im Krankenhaus und verstarben auch dort.

Es gab markante Unterschiede zwischen den beiden Gruppen bei der Bewertung adäquater ausreichender praktischer Pflege wie Schmerzlinderung oder Unterstützung beim Essen und Trinken ( $p = 0,005$ ) und ausreichender emotionaler Pflegebedürfnisse ( $p = 0,006$ ) sowie bei der Qualität der Kommunikation mit dem medizinischen Personal ( $p < 0,001$ ), wobei die Nahestehenden von Patientinnen und Patienten mit einer nicht-onkologischen Erkrankung in all diesen Bereichen am schlechtesten bewertet haben. In allen untersuchten Dimensionen zur Qualität der Versorgung in der Sterbephase bewerteten die Nahestehenden von Patientinnen und Patienten mit einer nicht-onkologischen Erkrankung die geleistete Versorgung schlechter als die Hinterbliebenen von Krebspatienten und -patientinnen. Um etwaige Unterschiede in der Versorgung in der Sterbephase zwischen den Diagnosegruppen auszugleichen, sollte die Krankenhausversorgung bedarfsorientiert und diagnoseunspezifisch erfolgen.

Tabelle 1: Eine Übersicht der Publikationen:

Publikation	Datenbasis	Analyse	Ziel	Typ der Transition	Untersuchungseinheiten
<b>P1</b>	Qualitative leitfadengestützte Einzelinterviews und Fokusgruppendifkussionen; n=16.	Qualitative Inhaltsanalyse nach Huberman und Miles [53]	Exploration der Faktoren für vermeidbare Transitionen im letzten Lebensjahr aus der Perspektive von Versorgenden im Kontext der Versorgung in Deutschland.	II) Transitionen innerhalb des letzten Lebensjahres	Volljährige Personen, die an der Versorgung (ambulant/stationär) im letzten Lebensjahr beteiligt sind (Hospiz, Krankenhaus, ärztliches und pflegerisches Personal), Standort Köln. Ausgeschlossen wurden Personen ohne berufliche Erfahrung und Bezug zu Patientinnen und Patienten im letzten Lebensjahr.
<b>P2</b>	Quantitative postalische Fragebogenbefragung; VOICES-LYOL-Cologne, n=351.	Komparative Analyse (Mann-Whitney-U-Test und Chi-Quadrat-Analysen)	Exploration der Unterschiede von Erfahrungen mit der Versorgung im letzten Lebensjahr aus der Perspektive von Hinterbliebenen der onkologisch und nicht-onkologisch erkrankten Patient*innengruppen.	I) Transition in das letzte Lebensjahr II) Transitionen innerhalb des letzten Lebensjahres; III) Transition in den Tod	Volljährige Informanten von verstorbenen Kölnerinnen und Kölner (onkologisch vs. Nicht-onkologisch). Ausgeschlossen wurden Todesfälle durch Fremdeinwirkung oder Unfälle sowie Todesfälle außerhalb des Kölner Raums.
<b>P3</b>	Quantitative postalische Fragebogenbefragung; VOICES-LYOL-Cologne, n=137.	Komparative Analyse (Mann-Whitney-U-Test)	Exploration der Unterschiede von Erfahrungen mit der Versorgung im Krankenhaus in der Sterbephase aus der Perspektive von Hinterbliebenen der onkologisch und nicht-onkologisch erkrankten Patient*innengruppen.	III) Transition in den Tod	Volljährige Informanten von im Krankenhaus verstorbenen Patientinnen und Patienten (onkologisch vs. nicht-onkologisch). Ausgeschlossen wurden Todesfälle durch Fremdeinwirkung oder Unfälle sowie Todesfälle außerhalb des Kölner Raums und des Versorgungsortes „Krankenhaus“.

**P:** Publikation



## 2 Manuskripte der kumulativen Dissertationsschrift

### 2.1 Vermeidbare Transitionen im letzten Lebensjahr (P1)

Dies ist ein Autorennachdruck der am 31.01.2021 akzeptierten Version des Artikels. Die Publikation 1 (**P1**) ist veröffentlicht als:

**Kasdorf A**, Dust G, Vennedey V, Rietz C, Polidori MC, Voltz R, Strupp J; CoRe Net. What are the risk factors for avoidable transitions in the last year of life? A qualitative exploration of professionals' perspectives for improving care in Germany. *BMC Health Serv Res.* 2021 Feb 15;21(1):147. doi: 10.1186/s12913-021-06138-4 .PMID: 33588851; PMCID: PMC7885553.

Impact Factor 2021, *BMC Health Services Research*: **2,908**

Ein Nachdruck dieses Artikels in einer Dissertationsschrift für nicht-kommerzielle Zwecke ist gemäß Lizenzvereinbarung des Verlags **Springer Nature** zulässig.

RESEARCH ARTICLE

Open Access



# What are the risk factors for avoidable transitions in the last year of life? A qualitative exploration of professionals' perspectives for improving care in Germany

Alina Kasdorf<sup>1\*</sup> , Gloria Dust<sup>1</sup>, Vera Vennedey<sup>2</sup> , Christian Rietz<sup>3</sup>, Maria C. Polidori<sup>4,5</sup>, Raymond Voltz<sup>1,6,7,8</sup>, Julia Strupp<sup>1</sup> and on behalf of CoRe Net

## Abstract

**Background:** Little is known about the nature of patients' transitions between healthcare settings in the last year of life (LYOL) in Germany. Patients often experience transitions between different healthcare settings, such as hospitals and long-term facilities including nursing homes and hospices. The perspective of healthcare professionals can therefore provide information on transitions in the LYOL that are avoidable from a medical perspective. This study aims to explore factors influencing avoidable transitions across healthcare settings in the LYOL and to disclose how these could be prevented.

**Methods:** Two focus groups ( $n = 11$ ) and five individual interviews were conducted with healthcare professionals working in hospitals, hospices and nursing services from Cologne, Germany. They were asked to share their observations about avoidable transitions in the LYOL. The data collection continued until the point of information power was reached and were audio recorded and analysed using qualitative content analysis.

**Results:** Four factors for potentially avoidable transitions between care settings in the LYOL were identified: healthcare system, organization, healthcare professional, patient and relatives. According to the participants, the most relevant aspects that can aid in reducing unnecessary transitions include timely identification and communication of the LYOL; consideration of palliative care options; availability and accessibility of care services; and having a healthcare professional taking main responsibility for care planning.

**Conclusions:** Preventing avoidable transitions by considering the multicomponent factors related to them not only immediately before death but also in the LYOL could help to provide more value-based care for patients and improving their quality of life.

**Keywords:** Care transitions, Last year of life, Palliative care, Interview, Focus groups, Interprofessional perspectives

\* Correspondence: [alina.kasdorf@uk-koeln.de](mailto:alina.kasdorf@uk-koeln.de)

<sup>1</sup>Department of Palliative Medicine, University of Cologne, Faculty of Medicine and University Hospital, Cologne, Germany

Full list of author information is available at the end of the article



© The Author(s). 2021 **Open Access** This article is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License, which permits use, sharing, adaptation, distribution and reproduction in any medium or format, as long as you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons licence, and indicate if changes were made. The images or other third party material in this article are included in the article's Creative Commons licence, unless indicated otherwise in a credit line to the material. If material is not included in the article's Creative Commons licence and your intended use is not permitted by statutory regulation or exceeds the permitted use, you will need to obtain permission directly from the copyright holder. To view a copy of this licence, visit <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated in a credit line to the data.

## Background

Patients in their last year of life (LYOL) represent a highly vulnerable group of patients. The care trajectory in the last months of life is characterized by multiple and often burdensome transitions, which are defined as a change between care settings, jeopardizing continuity of care [1]. Several studies found transitions increase in the last months of life [1–5], with most of them concerning hospitalization [1, 3, 4, 6–8]. The frequent hospital attendance at this stage of life contradicts most patients' preference for home-based care [7, 9, 10]. The situation is similar in a longer period of the last 12 months of life [5, 6, 8, 11, 12]. The proportion of people who had been admitted at least once to hospital, nursing home or hospice in the LYOL ranged from 54% (France) to 76% (Austria, Israel, Slovenia) [11] while in Cologne (Germany) the value reached 91% [9]. In an Australian study nearly all of the decedents spent time in hospital with a marked increase in hospitalizations in the last 108 days of life for people who died of cancer [8]. According to a recent study of our group, the five most frequent transitions in the LYOL included hospital care. About half of them were from home to hospital, almost a quarter from hospital to home, and transitions between nursing home to hospital and hospital to hospital were less frequent [9]. Numerous transitions across healthcare settings in the last months of life are potentially avoidable [10, 13–16].

Most of these avoidable transitions are hospital admissions [14, 17–22]. In this context, terms such as unscheduled, avoidable, preventable, undesirable or inappropriate are used [20, 22, 23]. An inappropriate hospitalization can be avoided by better advance care planning or peer support for general practitioners (GPs) [24]. A clear-cut definition and classification is not available [24] and each individual situation needs to be evaluated to assess whether hospitalization is necessary. The predominant factor for admission to hospital are uncontrollable, such as acute medical situations occurring at home [25]. These transitions are initiated for curative or life-prolonging reasons [4]. Not all transitions are occurring for this reason: while effective symptom control, social and psychosomatic care can be mostly managed at home [26], an avoidable hospitalization takes place due to generalized weakness and social isolation rather than medical indication [14]. Another study specified avoidable hospitalization is due to insufficient nursing provision or a lack of family support [21]. System factors (poor availability of alternative sites of care or failure of preventive actions by other healthcare professionals (HCPs)), social and family factors were identified as drivers for hospitalization in the last month of life of older adults [24]. It is unclear to what extent these risk factors for transitions are applicable to the German

context, which of the factors are considered avoidable by German HCPs and what suggestions HCPs have for overcoming these transitions. To close this gap, this paper focuses on such avoidable transitions in the LYOL.

## Methods

**Study design** A qualitative study with two focus groups (FG) and five interviews was conducted. To better understand avoidable transitions in the LYOL, we explored perspectives from HCPs. This article reports data from a larger mixed-methods cross-sectional study, which was undertaken to study the LYOL in Cologne [27]. The study was prospectively registered on 13th June 2017 in the German Clinical Trials Register (DRKS00011925).

**Participants** The data were collected between May and October 2019. Participants were a purposive sample of hospital physicians, general practitioners (GPs), nursing staff (NS), outpatient specialists and members from hospice, outpatient palliative care teams and care homes, with different qualifications and experience in providing healthcare for patients in their LYOL. All potential participants received invitations and an information sheet per email from a member of the research team to encourage participation. A snowball sampling-technique was used, supported by our field access partners. Face-to-face-interviews were conducted with nurses and GPs who wanted to participate in the FG but were unable to attend them. The FGs were designed homogeneously in terms of function - in order to avoid hierarchy biases - and heterogeneously in terms of occupational field and pool of experience. The setting was designed to make respondents feeling comfortable mentioning other professions without making themselves vulnerable or offending others.

**Data collection** Data were collected by research associates GD, VV and AK, all of whom have a master degree and previous experience in qualitative data collection. They were unknown to all study participants bar one at the time of data collection. Both focus group and interview participants received the same questions to ensure comparability of the data. A semi-structured interview guideline was developed using relevant literature [6, 17, 20–22, 28]. The guideline covered several key areas regarding risk factors for avoidable transitions between care settings in the LYOL and included the same questions for both the FGs and the interviews (Supplemental file 1). Demographic data of participants was collected. Participants provided written informed consent and the study was approved by the Ethics Committee of the

Medical Faculty of the University of Cologne (#17–188). Respondents also received an incentive for their participation (€50). The FGs and three interviews were held at the University Hospital Cologne in the time between the day and afternoon shifts. Two interviewees preferred being interviewed at their place of work. Data Collection was continued until the point of information power was achieved [29].

**Data analysis** The qualitative data were audio-recorded, transcribed verbatim and then coded by the first author (AK). The thematic framework was modified in consensus with two further researchers (GD & VV). Transcripts were analysed with MAXQDA [30] using Miles and Huberman's guidelines for qualitative content analysis [31]. Due to the explanatory character of our study, the coding scheme was deductively based on available research evidence [6, 12, 17, 32] and inductively derived from the content of the interview transcripts. All places, names and identifiable information were anonymized during transcription.

## Results

### Participant characteristics

Two FGs were formed involving specialist physicians (SP) ( $n = 3$ ) and managers ( $n = 8$ ) from different disciplines. Not all participants who had agreed to participate in a focus groups attended, from a total of 13 participation commitments 11 came to the FG. FGs lasted for approximately 110 min and the individual interviews lasted between 31 and 69 min (average: 52 min). Three GPs and two hospital nurses participated in the study in face-to-face interviews. In total, 16 HCPs from generalist and specialist palliative care settings participated.

Table 1 summarizes the characteristics of HCPs. The specialist physicians were specialized in anaesthesiology, geriatrics, intensive, emergency, palliative and internal medicine and worked in a hospital setting. The managers were defined as staff in executive positions with

human resources responsibility and decision-making authority in hospice, care home, hospital, outpatient or nursing service.

### Potentially risk factors for avoidable transitions in the LYOL

Figure 1 summarizes the potential risk factors for transitions in the LYOL, which are described in detail below. Risk factors for avoidable transitions in the LYOL could be clustered into four groups: health system, organization, HCP, patient and relatives. The participants were able to detect a strong interrelation between these four factor groups. Each of these four themes seem to have sub-themes, as shown in the figure.

#### Healthcare system as factor

##### Health system remuneration

The respondents perceived a high frequency of economic orientation of care services, especially in hospital settings. One physician suggested hospitals rely primarily on diagnostic methods to increase revenues, generating avoidable transitions in the LYOL (SP#137)

So, in principle, we have the problem that hospitals rely on diagnostic tools with which they can make relatively large sums of money [ ... ]. (SP#136)

Simultaneously, the participants emphasized a lack of remuneration for “spoken” medicine, meaning general medical consultation on therapy options.

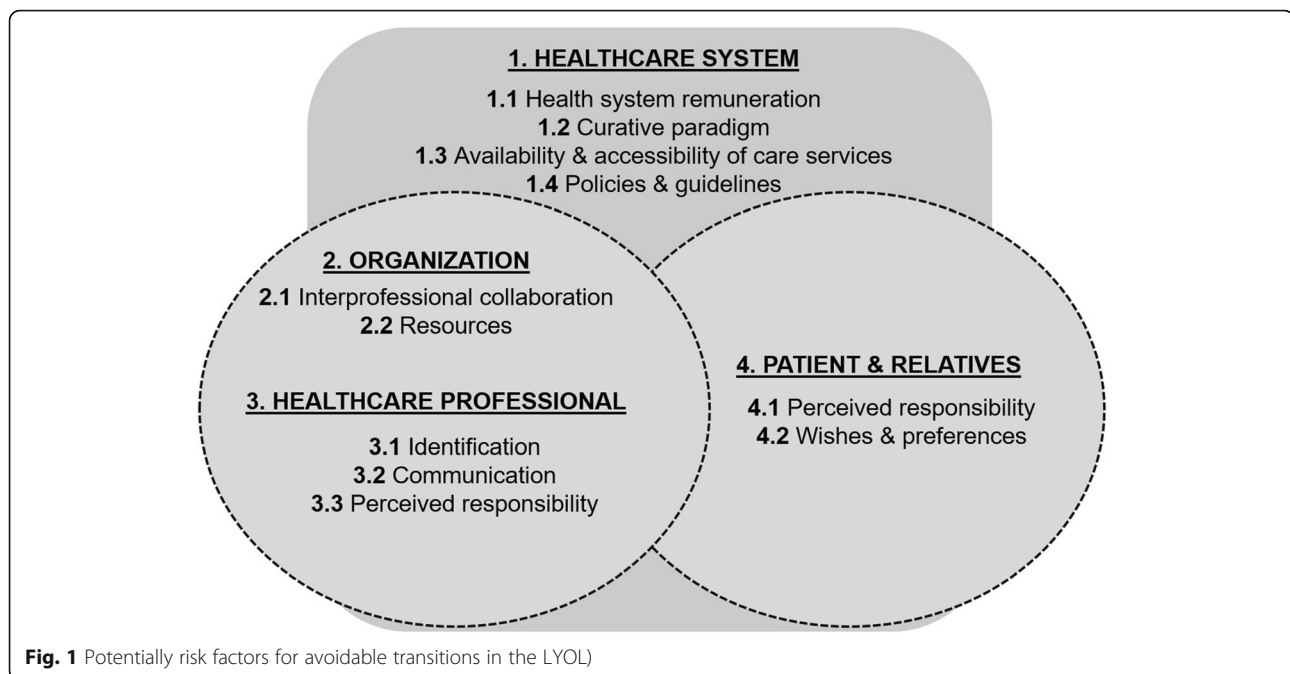
##### Curative paradigm

According to the participants, there is a prevailing curative paradigm of healthcare delivery. Care decisions are often based on curative treatment without considering palliative care approaches, generating avoidable transitions.

**Table 1** Characteristics of healthcare professionals ( $n = 16$ )

	Specialist physician	Manager	General practitioner <sup>a</sup>	Nursing staff
N	3	8	3	2
Mean age	46.3	47.4	57.7	38
Sex (female; %)	2	4	1	1
Specialist PC <sup>b</sup>	1	3	–	–
<b>Work experience</b>				
less than 5 years	1	1	–	–
5–10 years	1	2	–	1
11–20 years	–	1	1	1
more than 20 years	1	4	2	–

<sup>a</sup>individual interviews <sup>b</sup>palliative care



It's a lot more difficult to just do nothing instead of giving standard [curative] treatment, but you have to remember that nothing doesn't mean nothing. I have to fill the "nothing" with specific things and actions. So "nothing" actually only means "not the hospital". (GP7#200)

One nurse stated that the treatment strategy for hospital patients is oriented towards a reaction to their acute complaints and less towards a long-term view of the disease in a holistic context.

There are only reactions [in the form of treatment] to the [patient's] acute situation, and then another reaction, and another reaction. (NS5#177)

#### **Availability and accessibility of care services**

Participants complained about limited capacity of healthcare settings such as hospices or short-term care. One participant described the difficulty of finding a nursing service after being discharging from hospital. Additionally, the participants do not feel sufficiently informed about the existing palliative care services. An avoidable transition to hospital can also occur if a bed in a hospice or outpatient home care is unavailable. A physician listed the reasons for an avoidable hospitalization:

For example, that the family [...] is simply overwhelmed by the situations that arise, even if the patient has the explicit wish to die at home. Well, then either the care has not yet been started

because, for example, they have registered for specialized outpatient palliative care, but the service has not yet begun, or they have registered for placement in a hospice, but they are still waiting for placement, or there are symptom crises that cannot be managed because the family can't reach the specialized outpatient palliative care or the specialist palliative physician [...]. (SP#54)

Among the specific suggestions to prevent unnecessary transitions participants mentioned an around-the-clock outpatient emergency telephone hotline in the event of acute symptom crises.

#### **Policies & guidelines**

The German healthcare system is extremely fragmented and is governed by strict legal regulations. Problems often arise at the interfaces between inpatient and outpatient care. One GP described an inadequate implementation of discharge management in hospitals as a consequence of such regulations:

There are hospital discharges that are, they're not well-prepared. There are discharges that are made on Fridays around noon. And nothing has been organized [for the patient]. The flow of information is seldom good, at least for me [involved GP]. Then I don't even find out [that my patient has been discharged]. (GP#135)

Respondents complained that communication with other HCPs is made more difficult by restrictive data

protection. According to the participants, data protection regulations sometimes prohibit physicians from contact hospices without patient consent. Especially in by discharging patients from a hospital, complications from consequent discharge management were reported:

When patients go from a hospital ward to short-term care, the short-term care is at the site [hospital], but legally belongs to the outpatient area. This means that I cannot go up there and prescribe anything. This should actually be done by the practitioner in a private practice, or by the specialist palliative home care team [ ... ]. (SP#58)

### Organization as factor

#### *Interprofessional collaboration*

The cooperation with other HCPs, which is partly characterized by limited out-of-hours service availability, the use of different communication media and a lack of contact persons was described as possible factors for avoidable transitions in the LYOL.

Everybody complains about other colleagues, right? We at the nursing home can also say: "Boy, what have they done in the hospital *this* time? And why is it that way?" Maybe they think the same thing about us. (manager#197)

Respondents reported informal arrangements with other HCPs to maintain the continuity of care, preventing out-of-hours service hospitalization, and entering an "alliance". One GP described individual temporary solutions arising within the framework of an agreement with the outpatient nursing services and relatives:

[...] I have actually always tried to make a deal with a nursing home, a nursing service, or with the relatives: "If something goes wrong, call me, hm. But I also have to be willing to give out a mobile phone number where I can be reached after hours". (GP#144)

#### *Resources*

According to the respondents, the role of GPs is to assess the domestic situation of the affected person or their acute state of health in order to formulate an adequate care indication plan to avoid redundant hospitalizations in the LYOL. However, this kind of medical assessment is hindered due to the limited time for home visits.<sup>1</sup> Care homes and nursing services are particularly

<sup>1</sup>Home visits are an integral part of general practice in Germany and predominantly delivered by family practitioners working solo or in small practices. However, over recent years the frequency of home visits has decreased [33].

affected by resource restrictions and are therefore often criticized by the participants. They also reported a general shortage of resources, one manager emphasized:

The pressures that we are all under here in the healthcare system are often that of extreme time pressure and staff pressure. It doesn't matter whether it's in the outpatient or inpatient facility, it's in the hospital. (manager#197)

If curative treatments continue for a considerable part of the illness trajectory, the respondents suggested a lack of competence of the responsible HCP. Palliative care competence was identified as a crucial but predominantly missing resource for the identification of patients in their LYOL and effective management of symptom crises. It seems to affect young physicians in particular. Participants perceived a lack of palliative care competences among medical professionals including the application of sedative drugs:

Then it's really easy [for others] to say, "Then inject some morphine." No one has a problem with insulin. But when you have the morphine injection in your hand it's the fear of killing [the patient], yes, that something might happen. (manager#74)

### Healthcare professionals as factor

#### *Identification*

The reasons for the persistence of curative treatment and late identification of the LYOL were attributed to different factors. Respondents mentioned the lacking competence of the HCP to identify a LYOL-patient. Besides, it was assumed the HCPs are unwilling to take a closer look at the patient's health status. Furthermore, a lack of standardized methods for identifying patients in their LYOL was assumed.

The nurses most often address the assistants or the senior physicians to talk to the patients, because they [nurses] have more contact with them. They also have a little more sensitivity and say, "This is actually a patient who can be palliative, [ ... ] in other words, after the question, "Would it surprise you if this patient does not survive the next six to twelve months?" SP#25

#### *Communication*

Respondents stated that an honest and early communication about entering the LYOL is necessary but often lacking for patients. One nurse complained that empathetic communication and information for patients before treatment are rare and emphasized the need for more



patience and interest on the part of HCPs. The timing for the breaking bad news (BBN) was highlighted:

And I think several things can be avoided if everything is carefully considered at an early stage and not only when everything is already absolutely palliative anyway. (manager#178)

The perceived health condition of the patients is largely dependent on whether, and how well, the information about the state of health has been provided:

[I] t is partly due to the patients saying: “No, I want to continue treatment”. So sometimes I think that the patients are not sufficiently informed about the actual state of their illness. (NS5#25)

The aspect of BBN was associated with anticipatory discussions about the care planning, preventing avoidable transitions. They indicated the issue of lacking communication about the prospect of death, attributed to various reasons such as the fear of discussing death or the lacking time. Additionally, the inexperience of assistant physicians was mentioned orienting towards diagnostic processes rather than communicative aspects of treatment goals.

#### **Perceived responsibility**

According to the respondents, a certain degree of assuming or taking on responsibility is necessary for the implementation of BBN. A role as “gatekeeper” was consensually assigned to the GPs. If one HCP does not take on a central role in the care provision, there is a clear shift in responsibility towards other HCPs, creating a diffusion of responsibility. This circumstance could be disadvantageous to the patients in their LYOL.

[ ... ] There is no one who ultimately has any vision. Yes. And that's, that-- that's one of the main problems in the whole clinical process. (SP#117).

The ability to assume responsibility for the patients in their LYOL was stated as closely linked to the personality of the HCP:

It can't be done without the commitment of healthcare professionals, yes. The commitment must be there. [...] People always say it's about money. I do not believe it. I think it is really something that appeals very much to character traits or, yes, I would say, also to the meaning of my work, yes. I'm not a counter clerk who hands out stamps, I have a care contract with the patients. That doesn't mean I have to sit on the side of their bed every day. But I do

have a clear agenda, and I stand behind it. (GP4#150)

#### **Patient and relatives as a factor**

##### **Perceived responsibility**

The respondents found relatives are mainly responsible for the care of patients in their LYOL. Extreme examples were reported of relatives taking patients to hospital avoiding dealing with a problem themselves, which was referred to as “practice of shuffling off responsibility”.

Nevertheless, the attitude [of some relatives] is: “Well, I can't adjust my life because she's [patient] no longer cared for. And you can't discharge her with insufficient care, so she will have to stay here, you have to take care of her.” And sometimes people stay in hospital for weeks until a short-term care bed is available somewhere. And I don't even want to ask, yes, but it would be interesting to find out what is really going on there. Basically, we just push off the problem to short-term care because that is limited. And they will have the same difficulties with the long-term care, won't they? (SP#213)

##### **Wishes & preferences**

Respondents reported difficulties in dealing with family wishes that conflicted with those of the patients.

[ ... ] I mean, there are of course some patients who come in such desolate condition that they are not really responsive, are confused and so on. But even then, there are the relatives involved who say: “we are just taking him to hospital again”. (NS5#65)

Participants explained hospitalizations during the LYOL happen despite the patients and relatives having adequate information and/or adequate home care. The emergence of such transitions was associated as the result of growing emotional, physical, and financial stress that the caregiver must bear during this time.

#### **Discussion**

Avoidable transitions in the last year of life are an obstacle for the continuity of care for patients. This article highlights aspects of avoidable transitions from the perspective of HCP, in an extended 12-months timeframe. As already observed in a study involving 15 European countries, patients are affected by many transitions in their LYOL, which cannot only be explained by medical needs [11]. The risk factors for avoidable transitions identified in this study are similar to those already identified in the literature. The identified risk factors are classified into four groups: healthcare system, organization, HCP, patient and relatives (Fig. 1). These

results reveal the complexity of the factors influencing avoidable transitions between healthcare settings.

From the perspective of HCP, the characteristics of the healthcare system pose a risk for the occurrence of avoidable transitions that require improvement. An additional demand includes consistent discharge management, a more flexible approach to data protection and the use of modern technologies, especially in hospitals. Similar to our results, the availability and accessibility of receiving community services were identified as a potential risk factor for a hospitalization also near the final stage of life [6, 10, 20, 22, 23, 34]. Both overcoming curative thinking towards openness to palliative care and structural reform of the health system are needed to avoid the strong economic focus of health organizations on diagnostic and curative treatment in the LYOL. The predominant curative thinking of HCP was often mentioned by respondents as a ‘rescue culture’ and was already been mentioned in a New Zealand study [20]. Consistent with our results, a Dutch study found that marking the approach of death, and shifting the mindset could help to avoid hospitalization at the end of life [17]. Current issues of transitions in the LYOL are revealed to the communication complexities, care planning, coordination gaps and health system reform needs [12]. The identified risk factors of the healthcare system for avoidable transitions are in line with findings in other studies, therefore it can be assumed that these are not based on the characteristics of the German healthcare system alone, regarding the sector boundary between outpatient, inpatient care and rehabilitation facilities [35].

Risk factors were also identified at the organizational level. More effective interprofessional collaboration and communication between HCPs and patients may constitute effective tools for preventing avoidable transitions of patients in their LYOL. Overall, there is an explicit need for an expansion of palliative care qualifications (both medical and nursing staff, young medical staff in particular), around-the-clock outpatient emergency telephone hotline, expansion of organizational resources and centralized information on the availability of adequate care. While palliative care is often perceived to be indicated typically for dying people and those with major pain issues, the benefits and fields of applications of palliative care are considered much wider nowadays. Palliative care contributes to symptom management, family support, coping strategies etc. in the care for various diseases [36, 37]. Therefore, early involvement of palliative care practitioners can be helpful for managing various symptoms next to pain and regardless of the anticipated remaining life span [36].

HCPs have identified themselves as a risk factor for the emergence of avoidable transitions. The perception of own responsibility for the patients is representing a

feature that could stimulate the prevention of avoidable transitions. Consistent with existing literature, GPs play a pivotal role in this context, ensuring the continuity of care and taking overall responsibility [38, 39].

Interventions for focused support of caring relatives are desirable to avoid a “practice of shuffling off responsibility” by the relatives, defined as distributing one’s own responsibility to others. The results of our study show that timely identification and anticipatory discussions about the current health status and care planning in the LYOL could build the foundation of efficient care provision in the context of avoidable transitions. Anticipatory discussions and interventions to deal with expected severe problems could lower the frequency of avoidable transitions as already stated in the literature [10, 17, 34, 40]. However, if the patients are not identified, such discussions cannot be held. And the identification of LYOL patients remains difficult. The existing communication problems between patients and HCPs seem to be present regardless of the time before death [12, 22, 28, 41] which emphasizes the urgency of having such discussions as early as possible.

Patient and relatives as a factor were also considered as potential risk factors for avoidable transitions in the LYOL. Greater consideration and information for both patients and their relatives to prevent avoidable transitions in the LYOL may be achieved through the remuneration of “spoken” medicine, helping the HCPs to hold such conversations. To address the assumption that consultations with patients are not conducted because they are not remunerated, an adjustment in the payment system is desirable. Additionally, the minimally invasive methods such as surprise question could be an adequate way to identify such patients [42].

This paper emphasizes the importance of consideration of avoidable transitions in the context of the last 12 months of life, not only shortly before death. Several studies are mostly concentrated on the last 6 months [3, 26], last 3 months [2, 4, 17, 40, 43, 44], last 30 days [1, 13, 45] or last 72 h [22, 46]. The other risk factors for avoidable transitions identified in the literature also appear to be independent of time. However, the consideration of the few months could be regarded as shortened, since the transitions can be avoided much earlier. The benefits of an extended period of 1 year for considering avoidable transitions are obvious, especially since minimally invasive techniques for identifying patients in the LYOL such as surprise question already existing (“Would you be surprised if the patient were to die in the next 12 month?”) [42]. Although the predictive value of the surprise question is poor to modest [47], it could be sufficient for a subliminal consideration of an indication for palliative care. The surprise question is a better alternative to intuition, being a valuable



tool to facilitate consideration of the palliative care needs [48, 49].

The results of this study allow the following considerations. Regarding the aspect of avoidable transitions in an extended period of 12 months could help provide new perspectives on healthcare provision for patients in their LYOL. The early identification of entering the LYOL can reduce avoidable transitions through appropriate healthcare planning, which is both beneficial for patient-oriented care and the economic context. Thus, interventions to reduce or modify avoidable transitions should be taken already as part of the overall care of patients with life-threatening diseases. In this context, comprehensive information about the progression of the disease as well as care planning for patients and their relatives plays a central role by preventing avoidable transitions [50]. But still there are difficulties in identifying and communicating the entry into the LYOL.

### Strengths and limitations

Best of our knowledge, there is no multidisciplinary analysis of the risk factors for avoidable transitions between care settings in the LYOL in Germany. However, some limitations must be considered. In comparison, the specific features of each healthcare system need to be considered, since some results are not transferable to healthcare systems with different structures or be generalized for the rural context. As a possible confounding factor, only HCP with an interest in the subject of care have volunteered to participate. Due to recruiting difficulties for a FGs, the GPs and NS were only interested in face-to-face interviews. Therefore, the results could be different if they had been conducted in the presence of these professionals. Another limitation of the study is that we did not include social workers or case managers in our sample. The perspective of these providers on the presentation of avoidable excesses is therefore missing. The use of the focus group discussion method is subject to its own limitations [51], while the overall sample of the study can be considered small but purposive.

### Conclusion

Based on the results of this study, it is recommended to consider the aspect of avoidable transitions in an extended period of 12 months and not only shortly before death. Four groups of risk factors need to be considered: healthcare system, organization, HCP, patient and relatives. The most persistent problem is the lack of or late identification of patients in the LYOL. A treatment trajectory free of avoidable transitions can only be designated after a person has been identified as a LYOL-patient. Since most avoidable transitions result from lacking identification of the patient's LYOL, the use of the identification tools could be an effective method to optimize the current provision practice.

## Supplementary Information

The online version contains supplementary material available at <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06138-4>.

**Additional file 1: Supplemental file 1.** Focus group/ interview guideline.

### Abbreviations

FG: Focus group; GP: General practitioner; HCP: Health care professional; LYOL: Last year of life; NS: Nursing staff; SP: Specialist physicians; CoRe-Net: Cologne-Research-and-Development-Network

### Acknowledgements

The authors wish to thank all participants for their contribution and the German Federal Ministry of Education and Research (BMBF) for funding this study. We also wish to thank the CoRe-Net Co-applicants: Professor Dr. Christian Albus, Department of Psychosomatics and Psychotherapy, Faculty of Medicine (FM), University Hospital Cologne (UHC); Professor Dr. Lena Ansmann, Department of Health Services Research, School of Medicine and Health Sciences, Carl von Ossietzky University Oldenburg; Professor Dr. Frank Jessen, Department of Psychiatry and Psychotherapy, FM, UHC; Professor Dr. Ute Karbach, Sociology in Rehabilitation, Faculty of Rehabilitation, Technical University Dortmund; Professor Dr. Ludwig Kuntz, Department of Business Administration and Health Care Management, Faculty of Management, Economics and Social Sciences (FMES), University of Cologne (UoC); Dr. Ingrid Schubert, PMV Health Care Research Group, FM, UoC; Professor Dr. Frank Schulz-Nieswandt, Institute for Sociology and Social Psychology, FMES, UoC; Professor Dr. Stephanie Stock, Institute for Health Economics and Clinical Epidemiology, FM, UHC.

### Authors' contributions

AK is first author and acts as guarantor. RV, JS and CR are principal investigators and responsible for the study design, project management, data analysis and dissemination. AK and GD designed the interview guideline. GD, AK and WV collected the data. AK coded and analysed data as agreed upon with GD and WV. All authors read, substantively revised, and approved the final manuscript (AK; GD; WV; CR; RV; MCP; JS).

### Funding

This research was supported by the German Federal Ministry of Education and Research (BMBF), grant number #01GY1606. The funders had no role in study design, data collection and analysis, decision to publish, or preparation of the manuscript. Open Access funding enabled and organized by Projekt DEAL.

### Availability of data and materials

The datasets used and/or analysed during the current study are available from the corresponding author on reasonable request.

### Ethics approval and consent to participate

The study was approved by the Ethics Commission of the Faculty of Medicine of Cologne University (#17–188). All participants gave verbal and written informed consent before taking part. All study participants received a detailed consent form explaining the purpose of the study. This form was sent as an attachment with the email, or printed copies of the consent form were personally given to the participants before data collection.

### Consent for publication

This paper presents pseudonymized and summary data of all participants, hence consent to publish is not required.

### Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

### Author details

<sup>1</sup>Department of Palliative Medicine, University of Cologne, Faculty of Medicine and University Hospital, Cologne, Germany. <sup>2</sup>Institute for Health Economics and Clinical Epidemiology, University of Cologne, Faculty of Medicine and University Hospital, Cologne, Germany. <sup>3</sup>Department of Educational Science and Mixed-Methods-Research, University of Education

Heidelberg, Faculty of Educational and Social Sciences, Heidelberg, Germany. <sup>4</sup>Department II of Internal Medicine and Cologne Center for Molecular Medicine, Ageing Clinical Research, University of Cologne, Faculty of Medicine and University Hospital, Cologne, Germany. <sup>5</sup>Cluster of Excellence CECAD, University of Cologne, Cologne, Germany. <sup>6</sup>Center for Integrated Oncology Aachen Bonn Cologne Dusseldorf (CIO ABCD), University of Cologne, Faculty of Medicine and University Hospital, Cologne, Germany. <sup>7</sup>Clinical Trials Center (ZKS), University of Cologne, Faculty of Medicine and University Hospital, Cologne, Germany. <sup>8</sup>Center for Health Services Research, University of Cologne, Faculty of Medicine and University Hospital, Cologne, Germany.

Received: 1 September 2020 Accepted: 31 January 2021

Published online: 15 February 2021

## References

- Abraham S, Menec V. Transitions between care settings at the end of life among older homecare recipients: a population-based study. *Gerontol Geriatr Med*. 2016;2:2333721416684400.
- Abarshi E, Echteld M, van den Block L, Donker G, Deliëns L, Onwuteaka-Philipsen B. Transitions between care settings at the end of life in the Netherlands: results from a nationwide study. *Palliat Med*. 2010;24(2):166–74.
- Baehler C, Signorelli A, Reich O. Health care utilisation and transitions between health care settings in the last 6 months of life in Switzerland. *Plos One*. 2016;11(9):e0160932.
- van den Block L, Pivodic L, Pardon K, Donker G, Miccinesi G, Moreels S, et al. Transitions between health care settings in the final three months of life in four EU countries. *Eur J Pub Health*. 2015;25(4):569–75.
- Ko W, Deliëns L, Miccinesi G, Giusti F, Moreels S, Donker GA, et al. Care provided and care setting transitions in the last three months of life of cancer patients: a nationwide monitoring study in four European countries. *BMC Cancer*. 2014;14:960.
- Hanratty B, Lowson E, Grande G, Payne S, Addington-Hall J, Valtorta N et al. Transitions at the end of life for older adults – patient, carer and professional perspectives: a mixed-methods study. Southampton; NIHR Journals Library; Health Services and Delivery Research 2.17, 2014. <https://doi.org/10.3310/hsdr02170>.
- Bone AE, Gao W, Gomes B, Sleeman KE, Maddocks M, Wright J, et al. Factors associated with transition from community settings to hospital as place of death for adults aged 75 and older: a population-based mortality follow-back survey. *J Am Geriatr Soc*. 2016;64(11):2210–7.
- Rosenwax LK, McNamara BA, Murray K, McCabe RJ, Aoun SM, Currow DC. Hospital and emergency department use in the last year of life: a baseline for future modifications to end-of-life care. *Med J Aust*. 2011;194(11):570–3.
- Voltz R, Dust G, Schippel N, Hamacher S, Payne S, Scholten 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(11):e035988.
- Giezendanner S, Bally K, Haller DM, Jung C, Otte IC, Banderet H-R, et al. Reasons for and frequency of end-of-life hospital admissions: general Practitioners' perspective on reducing end-of-life hospital referrals. *J Palliat Med*. 2018;21(8):1122–30.
- Overbeek A, van den Block L, Korfae IJ, Penders YWH, van der Heide A, Rietjens JAC. Admissions to inpatient care facilities in the last year of life of community-dwelling older people in Europe. *Eur J Pub Health*. 2017;27(5):814–21.
- Wilson DM, Birch S. Moving from place to place in the last year of life: a qualitative study identifying care setting transition issues and solutions in Ontario. *Health Soc Care Community*. 2018;26(2):232–9.
- Allers K, Hoffmann F, Schnakenberg R. Hospitalizations of nursing home residents at the end of life: a systematic review. *Palliat Med*. 2019;33(10):1282–98.
- Cornillon P, Loiseau S, Aublet-Cuvelier B, Guastella V. Reasons for transferral to emergency departments of terminally ill patients - a French descriptive and retrospective study. *BMC Palliat Care*. 2016;15(1):87.
- Walsh EG, Wiener JM, Haber S, Bragg A, Freiman M, Ouslander JG. Potentially avoidable hospitalizations of dually eligible Medicare and Medicaid beneficiaries from nursing facility and home- and community-based services waiver programs. *J Am Geriatr Soc*. 2012;60(5):821–9.
- Ouslander JG, Maslow K. Geriatrics and the triple aim: defining preventable hospitalizations in the long-term care population. *J Am Geriatr Soc*. 2012; 60(12):2313–8.
- de Korte-Verhoef MC, Pasman HRW, Schweitzer BPM, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliëns L. How could hospitalisations at the end of life have been avoided? A qualitative retrospective study of the perspectives of general practitioners, nurses and family carers. *PLoS One*. 2015;10(3):e0118971.
- Donzé J, Lipsitz S, Schnipper JL. Risk factors for potentially avoidable readmissions due to end-of-life care issues. *J Hosp Med*. 2014;9(5):310–4.
- Gott M, Gardiner C, Ingleton C, Cobb M, Noble B, Bennett MI, et al. What is the extent of potentially avoidable admissions amongst hospital inpatients with palliative care needs? *BMC Palliat Care*. 2013;12:9.
- Gott M, Frey R, Robinson J, Boyd M, O'Callaghan A, Richards N, et al. The nature of, and reasons for, 'inappropriate' hospitalisations among patients with palliative care needs: a qualitative exploration of the views of generalist palliative care providers. *Palliat Med*. 2013;27(8):747–56.
- Hoare S, Kelly MP, Barclay S. Home care and end-of-life hospital admissions: a retrospective interview study in English primary and secondary care. *Br J Gen Pract*. 2019;69(685):e561–9.
- Hoare S, Kelly MP, Prothero L, Barclay S. Ambulance staff and end-of-life hospital admissions: a qualitative interview study. *Palliat Med*. 2018;32(9):1465–73.
- Ouslander JG, Lamb G, Perloe M, Givens JH, Kluge L, Rutland T, et al. Potentially avoidable hospitalizations of nursing home residents: frequency, causes, and costs. *J Am Geriatr Soc*. 2010;58(4):627–35.
- Cardona-Morrell M, Kim JCH, Brabrand M, Gallego-Luxan B, Hillman K. What is inappropriate hospital use for elderly people near the end of life? A systematic review. *Eur J Intern Med*. 2017;42:39–50.
- Reyniers T, Houttequier D, Cohen J, Pasman HR, Deliëns L. The acute hospital setting as a place of death and final care: a qualitative study on perspectives of family physicians, nurses and family carers. *Health Place*. 2014;27:77–83.
- Barbera L, Taylor C, Dudgeon D. Why do patients with cancer visit the emergency department near the end of life? *CMAJ*. 2010;182(6):563–8.
- Strupp J, Hanke G, Schippel N, Pfaff H, Karbach U, Rietz C, et al. Last year of life study Cologne (LYOL-C): protocol for a cross-sectional mixed methods study to examine care trajectories and transitions in the last year of life until death. *BMJ Open*. 2018;8(4):e021211.
- McDermott C, Coppin R, Little P, Leydon G. Hospital admissions from nursing homes: a qualitative study of GP decision making. *Br J Gen Pract*. 2012;62(601):e538–45.
- Malterud K, Siersma VD, Guassora AD. Sample size in qualitative interview studies: guided by information power. *Qual Health Res*. 2016;26(13):1753–60.
- VERBI Software: MAXQDA, software for qualitative data analysis. Berlin; 2019. Available from: URL: [maxqda.com](http://maxqda.com). [cited 2020 Aug 15]
- Miles MB, Huberman AM, Saldaña J. *Qualitative data analysis: a methods sourcebook*. Edition 3. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington DC: Sage; 2014.
- Gott M, Ingleton C, Gardiner C, Richards N, Cobb M, Ryan T et al. Transitions to palliative care for older people in acute hospitals: a mixed-methods study. Southampton; NIHR Journals Library; Health Services and Delivery Research 1.11; 2013. <https://doi.org/10.3310/hsdr01110>.
- Pochert M, Voigt K, Bortz M, Sattler A, Schübel J, Bergmann A. The workload for home visits by German family practitioners: an analysis of regional variation in a cross-sectional study. *BMC Fam Pract*. 2019;20(1):3.
- Ong ACL, Sabanathan K, Potter JF, Myint PK. High mortality of older patients admitted to hospital from care homes and insight into potential interventions to reduce hospital admissions from care homes: the Norfolk experience. *Arch Gerontol Geriatr*. 2011;53(3):316–9.
- Institute for Quality and Efficiency in Health Care. Health care in Germany: The German health care system. In: [InformaHealth.org](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK298834/); 2018. Available from: URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK298834/>. [cited 2021 Jan 15]
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010;363(8):733–42.
- Radbruch L, de Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining palliative care—a new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manag*. 2020;60(4):754–64.
- Michiels E, Deschepper R, van der Kelen G, Bernheim JL, Mortier F, Vander Stichele R, et al. The role of general practitioners in continuity of care at the end of life: a qualitative study of terminally ill patients and their next of kin. *Palliat Med*. 2007;21(5):409–15.

39. Reyniers T, Houttekier D, Pasman HR, Stichele RV, Cohen J, Deliens L. The family Physician's perceived role in preventing and guiding hospital admissions at the end of life: a focus group study. *Ann Fam Med*. 2014; 12(5):441–6.
40. de Korte-Verhoef MC, Pasman HRW, Schweitzer BPM, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. Reasons for hospitalisation at the end of life: differences between cancer and non-cancer patients. *Support Care Cancer*. 2014;22(3):645–52.
41. Reyniers T, Deliens L, Pasman HRW, Vander Stichele R, Sijnave B, Houttekier D, et al. Appropriateness and avoidability of terminal hospital admissions: results of a survey among family physicians. *Palliat Med*. 2017;31(5):456–64.
42. White N, Kupeli N, Vickerstaff V, Stone P. How accurate is the 'Surprise Question' at identifying patients at the end of life? A systematic review and meta-analysis. *BMC Med*. 2017;15(1):139.
43. de Korte-Verhoef MC, Pasman HRW, Schweitzer BP, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. General practitioners' perspectives on the avoidability of hospitalizations at the end of life: a mixed-method study. *Palliat Med*. 2014;28(7):949–58.
44. Pivodic L, Pardon K, Miccinesi G, Vega Alonso T, Moreels S, Donker GA, et al. Hospitalisations at the end of life in four European countries: a population-based study via epidemiological surveillance networks. *J Epidemiol Community Health*. 2016;70(5):430–6.
45. Gozalo P, Teno JM, Mitchell SL, Skinner J, Bynum J, Tyler D, et al. End-of-life transitions among nursing home residents with cognitive issues. *N Engl J Med*. 2011;365(13):1212–21.
46. Morris ZS, Fyfe M, Momen N, Hoare S, Barclay S. Understanding hospital admissions close to the end of life (ACE) study. *BMC Health Serv Res*. 2013; 13:89.
47. Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari NKJ. The "surprise question" for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ*. 2017;189(13):E484–93.
48. Gerlach C, Goebel S, Weber S, Weber M, Sleeman KE. Space for intuition - the 'Surprise'-question in haemato-oncology: qualitative analysis of experiences and perceptions of haemato-oncologists. *Palliat Med*. 2019; 33(5):531–40.
49. Haydar SA, Almeder L, Michalakes L, Han PKJ, Strout TD. Using the surprise question to identify those with unmet palliative care needs in emergency and inpatient settings: what do clinicians think? *J Palliat Med*. 2017;20(7): 729–35.
50. Polak L, Hopkins S, Barclay S, Hoare S. The difference an end-of-life diagnosis makes: qualitative interviews with providers of community health care for frail older people. *Br J Gen Pract*. 2020;70(699):e757–64 Available from: URL: <https://bjgp.org/content/70/699/e757>.
51. Smithson J. Using and analysing focus groups: limitations and possibilities. *Int J Soc Res Methodol*. 2000;3(2):103–19.

## Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

**Ready to submit your research? Choose BMC and benefit from:**

- fast, convenient online submission
- thorough peer review by experienced researchers in your field
- rapid publication on acceptance
- support for research data, including large and complex data types
- gold Open Access which fosters wider collaboration and increased citations
- maximum visibility for your research: over 100M website views per year

**At BMC, research is always in progress.**

Learn more [biomedcentral.com/submissions](https://biomedcentral.com/submissions)



## 2.2 Transitionen entlang des letzten Lebensjahres bei onkologischen und nicht-onkologischen Grunderkrankungen (P2)

Dies ist ein Autorennachdruck der am 10.02.2022 akzeptierten Version des Artikels. Die Publikation 2 (**P2**) ist veröffentlicht als:

**Kasdorf A**, Dust G, Hamacher S, Schippel N, Rietz C, Voltz R, Strupp J; CoRe-Net. The last year of life for patients dying from cancer vs. non-cancer causes: a retrospective cross-sectional survey of bereaved relatives. *Support Care Cancer*. 2022 Jun;30(6):4971-4979. doi: 10.1007/s00520-022-06908-8 . Epub 2022 Feb 21. PMID: 35190893; PMCID: PMC9046331.

Impact Factor 2021, *Supportive Care in Cancer*: **3,359**

Ein Nachdruck dieses Artikels in einer Dissertationsschrift für nicht-kommerzielle Zwecke ist gemäß Lizenzvereinbarung des Verlags **Springer Nature** zulässig.



# The last year of life for patients dying from cancer vs. non-cancer causes: a retrospective cross-sectional survey of bereaved relatives

Alina Kasdorf<sup>1</sup> · Gloria Dust<sup>1</sup> · Stefanie Hamacher<sup>2</sup> · Nicolas Schippel<sup>1</sup> · Christian Rietz<sup>3</sup> · Raymond Voltz<sup>1,4,5,6</sup> · Julia Strupp<sup>1</sup> · on behalf of CoRe-Net

Received: 30 September 2021 / Accepted: 10 February 2022  
© The Author(s) 2022

## Abstract

**Purpose** To compare health care experiences of patients with cancer or non-cancer diseases in their last year of life.

**Methods** A cross-sectional post-bereavement survey was conducted using an adapted German version of the VOICES questionnaire (VOICES-LYOL-Cologne). Differences in the reported experiences were assessed using a two-sided Pearson's chi-square test and Mann–Whitney *U* test.

**Results** We collected data from 351 bereaved relatives. More than half of non-cancer patients were not informed that their disease could lead to death ( $p < 0.001$ ). When this was communicated, in 46.7% of non-cancer and 64.5% of cancer patients, it was reported by the hospital doctor ( $p = 0.050$ ). In all, 66.9% of non-cancer and 41.6% of cancer patients were not informed about death being imminent ( $p < 0.001$ ). On average, non-cancer patients had significantly fewer transitions and hospital stays in their last year of life ( $p = 0.014$ ;  $p = 0.008$ , respectively). Non-cancer patients were treated more often by general practitioners, and cancer patients were treated more often by specialists ( $p = 0.002$ ;  $p = 0.002$ , respectively). A substantially lower proportion of non-cancer patients were treated by at least one member of or in the setting of general or specialized palliative care ( $p < 0.001$ ).

**Conclusions** Non-cancer patients experience disadvantages in communication regarding their care and in access to specialized palliative care in their last year of life compared to cancer patients. Regarding the assessment of palliative care needs and the lack of communication of an incurable disease, non-cancer patients are underserved. An early identification of patients requiring palliative care is a major public health concern and should be addressed irrespective of diagnosis.

**Trial registration** Prospectively registered by the German Clinical Trials Register (DRKS00011925, data of registration: 13.06.2017).

**Keywords** Cancer · Non-cancer · Last year of life · VOICES questionnaire · End-of-life care · Proxy perspectives

✉ Alina Kasdorf  
alina.kasdorf@uk-koeln.de

<sup>1</sup> Department of Palliative Medicine, Faculty of Medicine and University Hospital Cologne, University of Cologne, Cologne, Germany

<sup>2</sup> Faculty of Medicine and University Hospital Cologne, Institute of Medical Statistics and Computational Biology, University of Cologne, Cologne, Germany

<sup>3</sup> Department of Educational Science and Mixed-Methods-Research, Faculty of Educational and Social Sciences, University of Education Heidelberg, Heidelberg, Germany

<sup>4</sup> Center for Health Services Research, Faculty of Medicine and University Hospital Cologne, University of Cologne, Cologne, Germany

<sup>5</sup> Center for Integrated Oncology Aachen Bonn Cologne Dusseldorf (CIO ABCD), Faculty of Medicine and University Hospital Cologne, University of Cologne, Cologne, Germany

<sup>6</sup> Clinical Trials Center (ZKS), Faculty of Medicine and University Hospital Cologne, University of Cologne, Cologne, Germany



## Background

Palliative care aims to improve the quality of life of patients facing multiple symptoms related to a life-threatening illness and that of their families, with particular emphasis being placed on the assessment and management of symptoms [1]. For some time, palliative care has mainly focused on the care of patients with cancer [2, 3]. Currently, more attention has been devoted to introducing palliative care early in the trajectory disease in patients with non-malignant diagnoses [4]. Demographically, more than twice as many people die from non-malignant causes than from cancer [5]. Still, non-cancer diseases account for the lowest proportion of use in palliative care [6–8]. In Germany, specific data on the current situation of the two groups are hardly available. In the years between 2007 and 2011, only 8.1% of all non-cancer patients received specialized palliative care [8]. Between 2014 and 2016, 80.5% of all patients receiving specialized outpatient palliative care died from cancer [9]. Overall, 68–97% of non-cancer patients have not received any palliative care services, compared to 50% of cancer patients [9]. In comparison, the percentage of non-cancer patients receiving hospice care in the USA was much higher (29.6% in 2018) [10].

Often, the timing of referrals to palliative care for non-cancer conditions is delayed [7, 11]. Patients with non-malignant disease have a less predictable course due to the frequent variability in the progression of their disease [12] and the lack of awareness of palliative care among caregivers and health professionals [13]. Recent findings in the study by Quinn et al. provide important data about the clinical benefits of palliative care in patients with non-cancer diseases, showing that palliative care is associated with reduced acute care service use, mitigation of symptoms, and increased advance care planning in patients with non-cancer diseases [14].

Cancer and non-cancer patients experience some commonalities in symptom patterns and burden. These symptoms include pain, dyspnea, nausea and vomiting, anorexia, fatigue, anxiety, tension, and depression [15, 16]. Burt et al. [17] compared the experiences in the community in the last 3 months of life of older adults dying from cancer and non-cancer causes, using the *Views of Informal Carers—Evaluation of Services* (VOICES) [18]. These commonalities in the prevalence of problems across cancer- and non-cancer patients highlight the need for palliative care to be provided, irrespective of diagnosis [16].

To the best of our knowledge, the differences in health care provision between cancer and non-cancer patients in the last year of life in Germany have rarely been investigated. To address this research gap, the aim of our study was to evaluate the differences between cancer

and non-cancer patients who have died in the region of Cologne, Germany.

## Methods

This study is part of a project entitled the “Last Year of Life Study Cologne (LYOL-C)” [19]. A retrospective cross-sectional survey of bereaved relatives representing decedents in the Cologne area (Germany) was conducted between November 2017 and August 2018. We included all relatives, friends, or volunteers if they were 18 years or older and had cared for a person in his/her last year of life (all will be referred to as “informants” hereafter). We excluded deaths in people under 18 years, as well as deaths by accident. The participants were recruited in cooperation with health and social care practitioners. Two recruitment strategies were used to identify potential participants: (i) questionnaire distribution through cooperating health and social care practitioners through client records by mail or personally and (ii) self-selection through public media (newspaper articles, flyers, and posters) [20].

A structured presentation of the last year of life in patients categorized in two groups supports this analysis, focusing on the most important checkpoints of health care provision in the last year of life [21]. Our analysis focuses on differences in communicating an incurable disease (“transition into the last year of life”); transitions across different health care settings in the last year of life; and general, palliative, and hospice care utilization, as well as place of death (“transition into death”). Ethical approval for the study was granted by the Ethics Committee of the University Hospital of Cologne (#17–188). Relatives received written information about the study and data protection and had to give written informed consent for participation.

## Data collection

A modified German version of the VOICES questionnaire (VOICES-LYOL-Cologne) [18, 19] was sent to sampled informants. VOICES-LYOL-Cologne is a validated survey with 106 items to assess the quality of care in the last year of life irrespective of diagnosis [20]. We compared the last 12 months of life, irrespective of age. It is reasonable to consider 12 months before death, because the occurrence and intensity of multiple symptoms in cancer and non-cancer patients occurred equally in both disease groups near the end of life [22].

## Data analysis

Statistical analyses were performed using IBM SPSS© version 24.0 (IBM Corporation, Armonk, NY, USA). Patient

characteristics are presented as mean  $\pm$  standard deviation (SD) or absolute and relative frequencies, respectively. The formation of groups (cancer vs. non-cancer) was based on the items categorizing the diagnosis of the participants. Differences in the reported experiences of cancer and non-cancer decedents in the health care provision in the last year of life were assessed using a two-sided Pearson's chi-square test and the Mann–Whitney *U* test. Presented *p*-values are two-sided and considered significant if  $< 5\%$ . All variables were summarized using descriptive statistics, with missing data excluded analyzing continuous and dichotomous variables. Due to the explorative character of this study and the small sample size, no adjustment of the significance level  $\alpha$  was applied. The results are considered for exploratory purposes. To calculate the correlation coefficient *r* for the Mann–Whitney *U* test, the *z*-value and the sample size (*n*) were used [23]. For the Pearson's chi-square test, *Cramer's V* was reported.

## Results

A pool of 351 participants was representative with respect to gender (47.9% male) and age ( $76.5 \pm 13.0$  years) compared with full data from Cologne (for more information, see Voltz et al. [20]). Characteristics of the patients and their informants divided in two groups are presented in Table 1.

There were 142 non-cancer patients and 209 cancer patients. Non-cancer patients were significantly older than cancer patients (non-cancer  $84.2 \pm 9.64$  vs. cancer  $71.3 \pm 12.4$  years;  $p < 0.001$ ). Decedents dying of non-cancer causes were more likely to be female ( $p = 0.007$ , *Cramer's V* = 0.151) and over 85 years ( $p < 0.001$ ; *Cramer's V* = 0.450). Cancer patients were more likely to be male and under 85 years. Among the non-cancer-conditions, the main cause of death was due to neuropsychiatric disease clearly predominating by dementia with 40.8% (Parkinson's disease with 9.2%, multiple sclerosis with 2.1%, and amyotrophic lateral sclerosis with 2.1%), followed by cardiovascular diseases, and disease of the respiratory system, as shown in Table 1. Most of the non-cancer patients had multiple comorbidities. According to the informants, 57.4% of non-cancer patients and 40.0% of cancer patients had been ill for less than 12 months ( $p = 0.003$ , *Cramer's V* = 0.169).

## Transition into the last year of life

In all, 60.2% ( $n = 118$ ) of non-cancer patients had not been told that their disease would lead to death, compared to 21.7% ( $n = 198$ ) of cancer patients ( $p < 0.001$ , *Cramer's V* = 0.387). Table 2 shows that one-fifth of non-cancer patients were told this information less than a month

**Table 1** Characteristics of deceased patients and informants

	Non-cancer % (n)	Cancer % (n)
Deceased age at death (years)		
18–29	-	0.5 (1)
30–49	-	2.9 (6)
50–69	7.7 (11)	39.2 (82)
70–89	59.9 (85)	51.7 (108)
90+	32.4 (46)	5.7 (12)
Deceased sex		
Male	38.7 (55)	54.1 (113)
Female	61.3 (87)	45.9 (96)
Deceased ethnic group		
German	97.9 (139)	96.2 (201)
Other	2.1 (3)	3.8 (8)
Deceased family situation <sup>a</sup>		
Had a partner	29.8 (42)	57.9 (121)
Lived together with partner	24.1 (34)	44.0 (92)
Had children	48.9 (69)	47.4 (99)
Lived together with children	9.9 (14)	8.6 (18)
Lived together with someone else	9.9 (14)	3.3 (7)
Lived alone	44.7 (63)	24.4 (51)
Someone else had power of attorney		
Yes	90.8 (129)	87.1 (182)
No	7.7 (11)	10.5 (22)
Do not know	1.4 (2)	2.4 (5)
Illnesses in the last year of life <sup>a</sup>		
Cardiovascular disease	61.3 (87)	26.3 (55)
Neuropsychiatric disease	63.4 (90)	12.0 (25)
Disease of the respiratory system	43.7 (62)	19.6 (41)
Liver or kidney disease	25.4 (36)	12.9 (27)
Diabetes mellitus	16.2 (23)	10.5 (22)
Multimorbidity	78.0 (110)	49.3 (103)
Informant relation to deceased		
Spouse	23.2 (33)	55.5 (116)
Son/daughter	56.3 (80)	27.8 (58)
Sibling	3.5 (5)	6.2 (13)
Son/daughter-in-law	4.2 (6)	1.4 (3)
Parent	0.7 (1)	1.0 (2)
Other relative	8.5 (12)	1.0 (2)
Friend	2.1 (3)	4.3 (9)
Neighbor	-	0.5 (1)
Volunteer	-	1.0 (2)
Other	1.4 (2)	1.4 (3)
Informant age (years)		
18–29	-	1.0 (2)
30–49	9.2 (13)	15.8 (33)
50–69	66.2 (94)	56.0 (117)
70–89	23.9 (34)	26.8 (56)
90+	0.7 (1)	0.5 (1)
Informant sex		
Male	21.1 (30)	33.5 (70)
Female	78.9 (112)	66.5 (139)

<sup>a</sup>Multiple responses were possible

**Table 2** How long before death was he/she told that the disease would lead to death?

	Non-cancer ( <i>n</i> = 45)	Cancer ( <i>n</i> = 148)
Less than 1 week	11.1 (5)	6.8 (10)
At least 1 week but less than 1 month	11.1 (5)	16.2 (24)
At least 1 month but less than 6 months	35.6 (16)	22.3 (33)
At least 6 months but less than 1 year	11.1 (5)	21.6 (32)
1 year or longer	31.1 (14)	33.1 (49)

Data are presented as % (*n*)

before death. The information about death being imminent was given to 33.1% of non-cancer patients and 58.4% of cancer patients ( $p < 0.001$ , *Cramer's V* = 0.249).

Table 3 shows that hospital doctors are predominantly delivering bad news to both groups of patients. Second most frequent, general practitioners (GPs) are mostly informing non-cancer patients that the disease leads to death, while outpatient specialist physicians are mostly informing cancer patients about their approaching death.

### Transitions within the last year of life

Table 4 shows that more than nine out of 10 non-cancer patients were predominantly treated by a GP or cared for by

**Table 3** Who told that the disease would lead to death?

	Non-cancer	Cancer	<i>p</i>	<i>Cramer's V</i>
Hospital doctor	46.7 (21)	64.5 (91)	0.050	0.156
Outpatient specialist physician	8.9 (4)	17.7 (25)	n. s	n. s
General practitioner	17.8 (8)	5.0 (7)	0.015	0.202
Close relatives/friends	17.8 (8)	9.9 (14)	n. s	n. s
Someone else	8.9 (4)	2.8 (4)	n. s	n. s

Data are presented as % (*n*). Presented *p*-values are from Pearson's chi square test

a nursing home in their last year of life, while cancer patients were more often treated by an outpatient specialist physician.

Overall, at least one member/setting of general or specialized palliative care was involved in the last year of life with 39.4% of non-cancer patients and 85.6% of cancer patients ( $p < 0.001$ ; *Cramer's V* = 0.482), which corresponds to a strong effect.

Regarding the last hospital stay, 20.8% of non-cancer patients and 11.3% of cancer patients predominantly spent their time in an intensive care unit ( $p = 0.033$ ; *Cramer's V* = 0.129). Furthermore, cancer patients are predominantly cared for by a palliative care team (cancer 43.8% vs. non-cancer 4.2%;  $p < 0.001$ , *Cramer's V* = 0.426).

As shown in Table 5, non-cancer patients experienced significantly fewer transitions between care settings and hospital stays in their last year of life than cancer patients. Also, in the last month of life, non-cancer patients had significantly fewer transitions.

### Transition into death

Data showed that 35.9% of non-cancer patients and 46.6% of cancer patients died in acute care hospitals, with non-cancer patients predominantly dying in the general or intensive care unit (non-cancer 28.9% vs. cancer 13.5%;  $p = 0.001$ , *Cramer's V* = 0.190). Nearly five times as many cancer patients died in hospice, while most non-cancer deaths occurred in the nursing home (Table 6).

**Table 4** Health care provider in the last year of life

	Non-cancer	Cancer	<i>p</i>	<i>Cramer's V</i>
General practitioner	95.0 (134)	83.4 (171)	0.002	0.177
Outpatient specialist physician	69.3 (97)	84.0 (173)	0.002	0.174
Specialist palliative home care team	22.9 (32)	50.0 (103)	<0.001	0.273
Outpatient care service	48.2 (67)	43.5 (90)	n. s	n. s
Hospice	5.2 (7)	27.8 (57)	<0.001	0.283
Nursing home	43.2 (60)	7.7 (15)	<0.001	0.419
Outpatient hospice service	5.7 (8)	7.2 (15)	n. s	n. s

Data are presented as % (*n*). Presented *p*-values are from Pearson's chi-square test



**Table 5** Transitions in the last year of life

	Non-cancer ( <i>n</i> =102)	Cancer ( <i>n</i> =153)	<i>p</i>	<i>r</i>
Hospital admissions in the last...				
Month	0.44 ± 0.57	0.62 ± 0.65	0.027	0.14
3 months	1.04 ± 0.95	1.27 ± 1.05	n. s	n. s
6 months	1.37 ± 1.23	1.72 ± 1.44	n. s	n. s
9 months	1.59 ± 1.44	1.98 ± 1.57	0.037	0.13
12 months	1.69 ± 1.58	2.22 ± 1.71	0.007	0.17
Hospital stays in the last...				
Month	0.68 ± 0.75	0.85 ± 0.78	n. s	n. s
3 months	1.10 ± 0.96	1.37 ± 1.13	n. s	n. s
6 months	1.45 ± 1.27	1.76 ± 1.46	n. s	n. s
9 months	1.66 ± 1.52	2.01 ± 1.56	0.048	0.12
12 months	1.73 ± 1.61	2.24 ± 1.73	0.008	0.17
Transitions in the last...				
Month	0.75 ± 0.90	0.99 ± 0.93	0.021	0.14
3 months	1.77 ± 1.54	2.18 ± 1.71	n. s	n. s
6 months	2.49 ± 2.12	3.09 ± 2.63	n. s	n. s
9 months	2.94 ± 2.59	3.65 ± 2.90	0.047	0.12
12 months	3.15 ± 2.80	4.10 ± 3.25	0.014	0.15

Data are presented as mean ± standard deviation. Presented *p*-values are from the Mann–Whitney *U* test. For calculating the correlation coefficient *r*, the *z*-value and sample size (*n*) were used

**Table 6** Place of death

	Non-cancer	Cancer	<i>p</i>	<i>Cramer's V</i>
At home	32.4 (46)	24.5 (51)	n. s	n. s
Hospital	35.9 (51)	46.6 (97)	n. s	n. s
Hospice	4.9 (7)	26.0 (54)	<0.001	0.272
Nursing home	24.6 (35)	2.9 (6)	<0.001	0.332
Other	2.1 (3)	0.5 (0)	n. s	n. s

Data are presented as % (*n*). Presented *p*-values are from Pearson's chi square test

## Discussion

### Main findings

This study analyzed the possible differences between patients with cancer and non-cancer conditions in their last year of life according to transitions, communication, generalist or palliative and hospice care utilization, and place of death in Germany.

Although communication about the course of disease is an extremely important element of adequate care, non-cancer patients were informed less often about their incurable disease than cancer patients. Only four out of 10 non-cancer patients were entering the last year of life knowing about the lethality of their disease. Non-cancer patients were also less often informed about imminent death than cancer patients.

Our results show that GPs mainly treated non-cancer patients, while cancer patients were mostly consulting an outpatient specialist physician and being treated by palliative care specialists. Interestingly, most often, GPs were the ones who told non-cancer patients that their disease would lead to death, while cancer patients were informed by an outpatient specialist physician. In the literature, GPs discussed significantly more frequently all end-of-life issues, although these were discussed significantly more frequently with cancer patients than with non-cancer patients [24]. The low rate of information by the GPs about the trajectory of the disease, and end-of-life care, could be due to several factors: GP lack of availability (lack of time, absence or not making home visits) and the ambivalence of patients and GPs to discuss a “bad diagnosis” [25]. In Germany, the need for strengthening the collaboration between primary health care providers and specialist palliative care services has already been communicated by previous research [13]. The role of GPs is a significant one (e.g., initiating palliative care for non-cancer patients). Afshar et al. reported that non-cancer patients are predominately cared for by generalist palliative care and describe an urgent need to enhance interprofessional and interdisciplinary work between different health care professionals [26]. As GPs were identified as the major health care providers for non-cancer patients, the aim of future studies should be to determine the role of GPs as gatekeepers for referral in the of non-cancer patients to specialized palliative care teams.

The qualifications of the health care professionals also play a role in the initiation into palliative care structures. There is a need for improvement in the integration of palliative care into education of education and training to increase the proportion of specialist physicians and GPs with advanced training in palliative care in Germany, which is currently too low [27].

It has already been postulated at an international level that palliative care must be offered on a non-indication-specific basis [3, 16]. Both patient groups can essentially benefit from early integration of palliative care [28]. According to estimates, between 40.7 and 96.1% of deaths would benefit from palliative care, regardless of the indication [29]. One in five cancer patients requires specialized palliative care [30]. By adding non-cancer patients to this group, a 79% increase in specialized palliative care services caseload can be expected [3].

Non-cancer patients were identified by German health care experts as target groups with a particular priority for palliative care [31]. There is still an asymmetric distribution of palliative care in non-cancer patients. Regarding the use of palliative care structures, our data show these are still mainly used by cancer patients (such as primary palliative care or specialized outpatient palliative care). Non-cancer patients were also under-represented in hospice, were less likely to receive outpatient hospice services and less likely to be treated in a hospital palliative ward, but more likely to be cared for in a nursing home or in an intensive care unit. Existing literature confirms that non-cancer patients are using hospice services less often than cancer patients [32]. Additionally, non-cancer patients are more frequently treated in an ICU [33].

Despite the higher probability of having been informed about the lethality of the disease, cancer patients have more transitions in their last year of life than non-cancer patients. A systematic review demonstrated that the use of specialized palliative care is associated with a reduction of hospital admissions for cancer patients [34], while our results assume the opposite. The reason for this could be oncological therapies and potential complications of cancer patients necessitating more transitions, while non-cancer patients and health care professionals have more uncertainty about their diagnosis [35], resulting from the unpredictability of the course of disease. In general, non-cancer patients had a longer time course with a much slower and unpredictable decline, allowing services to be organized more easily in the longer timeline available [35]. Also, a lack of written referral policy guidelines, unpredictable course of non-cancer disease, subsequent difficulties with developing referral criteria, and the lack of non-cancer-specific expertise must be considered [36]. With regard to hospitalization in the last month of life, the results of this study differ from previous evidence. Hospital admissions were more frequent in patients with cancer, while other studies indicated that non-cancer patients are hospitalized more often [37]. A link to the country-specific health care system could be assumed for the results of this study.

Previous research indicates people dying from cancer were less likely to die in a hospital than at home [38]. In most populations, the proportion of home deaths [39] and nursing home deaths [40] was higher in patients with cancer than those without. Our data have not confirmed these results. Non-cancer patients were more likely to die in a care home, while cancer patients were more likely to die in hospice. Cancer deaths were strongly associated with the probability of dying in a hospice in other research [40]. Regarding other places of death, no statistically significant differences were found.

Overall, regarding the assessment of palliative care needs and the partial lack of communication of an incurable disease, non-cancer patients are at a particular disadvantage

compared to cancer patients. The unpredictability of disease progression and the estimation of prognosis in non-malignant diseases is used as an explanation for the clear underrepresentation of non-cancer patients in palliative care. Clinicians find it challenging to know when patients should be referred to palliative care [8, 16]. A considerable proportion of non-cancer patients had neurological diseases. This highlights the challenge to integrate palliative care for these patient groups, especially for those with, e.g., dementia, multiple sclerosis, or Parkinson's disease, who still "fall through the net" and do not receive the holistic care that they need [41, 42]. For neurological diseases in particular, the unpredictable course of the disease, long periods of care, and, in some cases, a lack of information about the roles and services of palliative care among health care providers constitute major obstacles to engage palliative care [43]. It is also particularly important to support the informal carers, some of whom have been caring for the patients for years. Most of non-cancer patients in this sample turned over 80, which is not solely due to dementia patients. CHD patients are also older in our sample. We hypothesize that older patients are more vulnerable to experiencing a complex interplay of multiple problems and symptoms in different domains, concerning not only the physical but also the psychological, social, and functional domains [22]. Due to the changes in physiology related to the aging process and the higher prevalence of multimorbidity in this population, we think that these issues might explain a difference in age here.

Despite these challenges, health professionals should be made aware of the need to refer patients to palliative care at an early stage of their care parallel to the standard treatment, based on the needs of patients [22]. Differences in referral criteria and lack of specific expertise may be possible obstacles to the provision of care for non-cancer patients [36]. The difficulties of identifying palliative care needs have been addressed in the previous literature [44], especially for neurodegenerative conditions [42]. Numerous instruments are available to support the identification of both disease groups. A routine use of instruments for proactive identification of patients in their last year of life is recommended, addressing the need for earlier referral to palliative care [26, 45]. It is important to consider the prognostic quality in assessing the expected survival of non-cancer patients, due to the unpredictable nature of non-malignant diseases [46]. Furthermore, systematic and diagnosis-independent consideration and initiation of palliative care options in clinical practice are required [47].

## Strengths and limitations

To the best of our knowledge, there is no analysis of the health care provision in the last year of life in a German urban area with advanced palliative care consultation service

and dedicated hospice care structure to date. This paper provides exploratory insight into the differences in care for patients who have died of cancer and non-cancer. Further research is necessary to examine the effects confirmatively. The retrospective proxy design seems appropriate for this type of research [48]. The data from the survey remain relevant and current at the present time, as there have been no legislative amendments since the 2015 Act to improve Hospice and Palliative Care in Germany [49]. The law is intended to provide better access for all terminal illnesses.

The retrospective classification into the examination group was based on the primary diagnosis. It cannot be excluded that patients with a malignant diagnosis, who have heart failure triggering the severe symptoms were classified into the cancer patient group. It was also not known what reasons caused each transition between the health care settings, so it was not possible to directly compare these transitions.

A further potential limitation might lie in the comparisons of the specific features of the German health care system, since some results are not transferable. In addition, the data generated here came from a large German city. Therefore, no statement can be made about rural regions. Existing evidence has so far been consistent in showing a disparity in palliative care of cancer and non-cancer patients [7, 14]. These results are also limited to people with caregivers/relatives. It also must be considered that an opt-in-research format in general could be seen as a confounder, so we were only able to gain insights into the care experiences of relatives who actively consented.

## Conclusions/implications for practice

For the non-cancer patient group, a clear disadvantage was identified, including the gap in access to palliative care and the lack of communication around prognosis, including the information about the imminent death. The results underline the importance of early integration of palliative care for patient groups with non-malignant diseases, reconsidering the need for disease-modifying treatment strategies. Furthermore, since GPs have been identified as key health care providers for the non-cancer patients and access to palliative care is still limited for this patient population, it will be important for both GPs and outpatient disease-specific specialist physicians to avoid fragmentation of care by communicating relevant patient information. And thus achieving higher quality of end-of-life care for patients and their relatives. A further study is needed to explore why the associated specialists (neurology, nephrology, cardiology, respiratory, etc.) are not sufficiently engaged in conversations with their patients in their last months of life. While the GP may know the patient better, or longer, it is the specialist that may need to answer disease-specific questions and provide prognosis.

**Acknowledgements** The authors wish to thank all participants for their contribution and the German Federal Ministry of Education and Research (BMBF) for funding this study.

**Collaborators** The CoRe-Net Co-applicants: Professor Dr Holger Pfaff, Faculty of Human Sciences and Faculty of Medicine, Institute for Medical Sociology, Health Services Research, and Rehabilitation Science, University of Cologne, Professor Dr Christian Albus, Department of Psychosomatics and Psychotherapy, Faculty of Medicine (FM), University Hospital Cologne (UHC); Professor Dr Lena Ansmann, Department of Health Services Research, School of Medicine and Health Sciences, Carl von Ossietzky University Oldenburg; Professor Dr Frank Jessen, Department of Psychiatry and Psychotherapy, FM, UHC; Professor Dr Ute Karbach, Sociology in Rehabilitation, Faculty of Rehabilitation, Technical University Dortmund; Professor Dr Ludwig Kuntz, Department of Business Administration and Health Care Management, Faculty of Management, Economics and Social Sciences (FMES), University of Cologne (UoC); Dr Ingrid Schubert, PMV Health Care Research Group, FM, UoC; Professor Dr Frank Schulz-Nieswandt, Institute for Sociology and Social Psychology, FMES, UoC; Professor Dr Stephanie Stock, Institute for Health Economics and Clinical Epidemiology, FM, UHC.

**Author contribution** AK is the first author and acts as guarantor. RV, JS, and CR are principal investigators and responsible for the study design, project management, data analysis, and dissemination. GD and NiS designed the survey instrument and collected the data. AK analyzed and interpreted the data. JS, RV, CR, NiS, SH, and GD reviewed and commented drafts of the manuscript. All authors read and approved the final manuscript.

**Funding** Open Access funding enabled and organized by Projekt DEAL. This research was supported by the German Federal Ministry of Education and Research (BMBF), grant number #01GY1606.

**Availability of data and material** The datasets used and/or analyzed during the current study are available from the corresponding author on reasonable request.

**Code availability** Not applicable.

## Declarations

**Ethics approval** The study was performed in line with the principles of the Declaration of Helsinki and was approved by the Ethics Commission of the Faculty of Medicine of Cologne University on December 2017 (#17–188).

**Consent to participate** Participants gave written informed consent before taking part.

**Consent for publication** Not applicable.

**Conflict of interest** The authors declare no competing interests.

**Open Access** This article is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License, which permits use, sharing, adaptation, distribution and reproduction in any medium or format, as long as you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons licence, and indicate if changes were made. The images or other third party material in this article are included in the article's Creative Commons licence, unless indicated otherwise in a credit line to the material. If material is not included in

the article's Creative Commons licence and your intended use is not permitted by statutory regulation or exceeds the permitted use, you will need to obtain permission directly from the copyright holder. To view a copy of this licence, visit <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>.

## References

- World Health Organization. Definition of palliative care. <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Accessed 25 Aug 2020
- Bostwick D, Wolf S, Samsa G et al (2017) Comparing the palliative care needs of those with cancer to those with common non-cancer serious illness. *J Pain Symptom Manag* 53(6):1079–1084. e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.02.014>
- Addington-Hall J, Fakhoury W, McCarthy M (1998) Specialist palliative care in nonmalignant disease. *Palliat Med* 12(6):417–427. <https://doi.org/10.1191/026921698676924076>
- Boland J, Johnson MJ (2013) End-of-life care for non-cancer patients. *BMJ Support Palliat Care* 3(1):2–3. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000446>
- Solano JP, Gomes B, Higginson IJ (2006) A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage* 31(1):58–69. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.06.007>
- Radbruch L, Andersohn F, Walker J (2015) Überversorgung kurativ-Unterversorgung palliativ?: Analyse ausgewählter Behandlungen am Lebensende. Faktencheck Gesundheit. Gütersloh, Bertelsmann-Stiftung
- Ostgathe C, Alt-Epping B, Golla H et al (2011) Non-cancer patients in specialized palliative care in Germany: what are the problems? *Palliat Med* 25(2):148–152. <https://doi.org/10.1177/0269216310385370>
- Hess S, Stiel S, Hofmann S et al (2014) Trends in specialized palliative care for non-cancer patients in Germany—data from the national hospice and palliative care evaluation (HOPE). *Eur J Intern Med* 25(2):187–192. <https://doi.org/10.1016/j.ejim.2013.11.012>
- Krumm N, Rolke R (2020) Evaluation der Wirksamkeit von SAPV in Nordrhein. Ergebnisbericht. In: Gemeinsamer Bundesausschuss
- NHPCO (2020) NHPCO facts and figures: 2020 Edition. <https://www.nhpc.org/wp-content/uploads/NHPCO-Facts-Figures-2020-edition.pdf>. Accessed 01 Jul 2021
- Gadoud A, Kane E, Oliver SE et al (2020) Palliative care for non-cancer conditions in primary care: a time trend analysis in the UK (2009–2014). *BMJ Support Palliat Care*. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-001833>
- Murray SA, Kendall M, Boyd K et al (2005) Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 330(7498):1007–1011. <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007>
- Behmann M, Jünger S, Radbruch L et al (2012) Public health actions to improve palliative care in Germany: results of a three-round Delphi study. *Health Policy (Amsterdam, Netherlands)* 106(3):303–312. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2012.03.014>
- Quinn KL, Wegier P, Stukel TA et al (2021) Comparison of palliative care delivery in the last year of life between adults with terminal noncancer illness or cancer. *JAMA Netw Open* 4(3):e210677. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.0677>
- Stiel S, Matthies DMK, Seuß D et al (2014) Symptoms and problem clusters in cancer and non-cancer patients in specialized palliative care—is there a difference? *J Pain Symptom Manag* 48(1):26–35. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.08.018>
- Moens K, Higginson IJ, Harding R (2014) Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. *J Pain Symptom Manag* 48(4):660–677. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.11.009>
- Burt J, Shipman C, Richardson A et al (2010) The experiences of older adults in the community dying from cancer and non-cancer causes: a national survey of bereaved relatives. *Age Ageing* 39(1):86–91. <https://doi.org/10.1093/ageing/afp212>
- Hunt KJ, Richardson A, Darlington A-SE et al (2019) Developing the methods and questionnaire (VOICES-SF) for a national retrospective mortality follow-back survey of palliative and end-of-life care in England. *BMJ Support Palliat Care* 9(1):e5. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001288>
- Strupp J, Hanke G, Schippel N et al (2018) Last Year of Life Study Cologne (LYOL-C): protocol for a cross-sectional mixed methods study to examine care trajectories and transitions in the last year of life until death. *BMJ Open* 8(4):e021211. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-021211>
- 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*
- Lendon JP, Ahluwalia SC, Walling AM et al (2015) Measuring experience with end-of-life care: a systematic literature review. *J Pain Symptom Manag* 49(5):904–15.e1–3. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.10.018>
- van Lancker A, van Hecke A, Verhaeghe S et al (2018) A comparison of symptoms in older hospitalised cancer and non-cancer patients in need of palliative care: a secondary analysis of two cross-sectional studies. *BMC Geriatr* 18(1):40. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0721-7>
- Cohen J (1992) Statistical power analysis. *Curr Dir Psychol Sci* 1(3):98–101. <https://doi.org/10.1111/1467-8721.ep10768783>
- Abarshi E, Echteld M, Donker G et al (2011) Discussing end-of-life issues in the last months of life: a nationwide study among general practitioners. *J Palliat Med* 14(3):323–330. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0312>
- Slort W, Schweitzer BPM, Blankenstein AH et al (2011) Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: a systematic review. *Palliat Med* 25(6):613–629. <https://doi.org/10.1177/0269216310395987>
- Afshar K, Geiger K, Müller-Mundt G et al (2015) Generalist palliative care for non-cancer patients. *Schmerz (Berlin, Germany)* 29(6):604–615. <https://doi.org/10.1007/s00482-015-0054-9>
- Kasdorf A, Dust G, Vennedey V et al (2021) What are the risk factors for avoidable transitions in the last year of life? A qualitative exploration of professionals' perspectives for improving care in Germany. *BMC Health Serv Res* 21(1):147. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06138-4>
- Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT et al (2009) Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA* 302(7):741–749. <https://doi.org/10.1001/jama.2009.1198>
- Scholten N, Günther AL, Pfaff H et al (2016) The size of the population potentially in need of palliative care in Germany—an estimation based on death registration data. *BMC Palliat Care* 15:29. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0099-2>
- Dasch B, Blum K, Bausewein C (2017) Abschätzung des ambulanten palliativmedizinischen Versorgungsgrades regionaler palliativmedizinischer Konsiliardienste in Westfalen-Lippe. *Gesundheitswesen (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany))* 79(12): 1036–1042. <https://doi.org/10.1055/s-0041-110529>



31. Behmann M, Lückmann SL, Schneider N (2009) Palliative care in Germany from a public health perspective: qualitative expert interviews. *BMC Res Notes* 2:116. <https://doi.org/10.1186/1756-0500-2-116>
32. Tobin J, Rogers A, Winterburn I et al (2021) Hospice care access inequalities: a systematic review and narrative synthesis. *BMJ Support Palliat Care*. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002719>
33. Lyngaa T, Christiansen CF, Nielsen H et al (2015) Intensive care at the end of life in patients dying due to non-cancer chronic diseases versus cancer: a nationwide study in Denmark. *Crit Care (London, England)* 19:413. <https://doi.org/10.1186/s13054-015-1124-1>
34. Higginson IJ, Evans CJ (2010) What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families? *Cancer J (Sudbury, Mass.)* 16(5):423–435. <https://doi.org/10.1097/PPO.0b013e3181f684e5>
35. Lawson B, Burge FI, Critchley P et al (2006) Factors associated with multiple transitions in care during the end of life following enrollment in a comprehensive palliative care program. *BMC Palliat Care* 5:4. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-5-4>
36. O’Leary N, Tiernan E (2008) Survey of specialist palliative care services for noncancer patients in Ireland and perceived barriers. *Palliat Med* 22(1):77–83. <https://doi.org/10.1177/0269216307084609>
37. Lau KS, Tse DMW, Tsan Chen TW et al (2010) Comparing non-cancer and cancer deaths in Hong Kong: a retrospective review. *J Pain Symptom Manag* 40(5):704–714. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.02.023>
38. Evans CJ, Ho Y, Daveson BA et al (2014) Place and cause of death in centenarians: a population-based observational study in England, 2001 to 2010. *PLoS Med* 11(6):e1001653. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1001653>
39. Cohen J, Houttekier D, Onwuteaka-Philipsen B et al (2010) Which patients with cancer die at home? A study of six European countries using death certificate data. *J Clin Oncol* 28(13):2267–2273. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.23.2850>
40. Dasch B, Blum K, Gude P et al (2015) Place of death: trends over the course of a decade: a population-based study of death certificates from the years 2001 and 2011. *Deutsches Arzteblatt Int* 112(29–30):496–504. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2015.0496>
41. Klietz M, Tulke A, Müschen LH et al (2018) Impaired quality of life and need for palliative care in a German cohort of advanced Parkinson’s disease patients. *Front Neurol* 9. <https://doi.org/10.3389/fneur.2018.00120>
42. Browne B, Kupeli N, Moore KJ et al (2021) Defining end of life in dementia: a systematic review. *Palliat Med* 35(10):1733–1746. <https://doi.org/10.1177/02692163211025457>
43. Strupp J, Voltz R, Golla H (2016) Opening locked doors: Integrating a palliative care approach into the management of patients with severe multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)* 22(1):13–18. <https://doi.org/10.1177/1352458515608262>
44. ElMokhallalati Y, Bradley SH, Chapman E et al (2020) Identification of patients with potential palliative care needs: a systematic review of screening tools in primary care. *Palliat Med* 34(8):989–1005. <https://doi.org/10.1177/0269216320929552>
45. Yarnell CJ, Jewell LM, Astell A et al (2021) Observational study of agreement between attending and trainee physicians on the surprise question: “Would you be surprised if this patient died in the next 12 months?” *PLoS ONE* 16(2):e0247571. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0247571>
46. Coventry PA, Grande GE, Richards DA et al (2005) Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review. *Age Ageing* 34(3):218–227. <https://doi.org/10.1093/ageing/afi054>
47. To THM, Greene AG, Agar MR et al (2011) A point prevalence survey of hospital inpatients to define the proportion with palliation as the primary goal of care and the need for specialist palliative care. *Intern Med J* 41(5):430–433. <https://doi.org/10.1111/j.1445-5994.2011.02484.x>
48. McPherson CJ, Addington-Hall JM (2003) Judging the quality of care at the end of life: can proxies provide reliable information? *Soc Sci Med* 56(1):95–109. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00011-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00011-4)
49. Der Bundestag (2015) Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz – HPG). HPG

**Publisher’s note** Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

### 2.3 Transition in die Sterbephase im Krankenhaus bei onkologischen und nicht-onkologischen Grunderkrankungen (P3)







Dies ist ein Autorennachdruck der am 02.08.2022 akzeptierten Version des Artikels. Die Publikation 3 (**P3**) ist veröffentlicht als:

**Kasdorf A**, Dust G, Schippel N, Pfaff H, Rietz C, Voltz R, Strupp J; and on behalf of CoRe-Net. Dying in hospital is worse for non-cancer patients. A regional cross-sectional survey of bereaved relatives' views. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2022 Aug 22:e13683. doi: 10.1111/ecc.13683. Epub ahead of print. PMID: 35993254.

Impact Factor 2021, *European Journal of Cancer Care*: **2,328**

Ein Nachdruck dieses Artikels in einer Dissertationsschrift für nicht-kommerzielle Zwecke ist gemäß Lizenzvereinbarung des Verlags **Wiley** zulässig.

# Dying in hospital is worse for non-cancer patients. A regional cross-sectional survey of bereaved relatives' views

Alina Kasdorf<sup>1</sup>  | Gloria Dust<sup>1</sup>  | Nicolas Schippel<sup>1</sup>  | Holger Pfaff<sup>2</sup>  |  
Christian Rietz<sup>3</sup>  | Raymond Voltz<sup>1,4,5</sup> | Julia Strupp<sup>1</sup>  | and on behalf of CoRe-Net

<sup>1</sup>Department of Palliative Medicine, Faculty of Medicine and University Hospital Cologne, University of Cologne, Cologne, Germany

<sup>2</sup>Institute for Medical Sociology, Health Services Research, and Rehabilitation Science (IMVR), Faculty of Human Sciences and Faculty of Medicine, University of Cologne, Cologne, Germany

<sup>3</sup>Department of Educational Science and Mixed-Methods-Research, Faculty of Educational and Social Sciences, University of Education Heidelberg, Heidelberg, Germany

<sup>4</sup>Center for Health Services Research, Faculty of Medicine and University Hospital Cologne, University of Cologne, Cologne, Germany

<sup>5</sup>Center for Integrated Oncology Aachen Bonn Cologne Dusseldorf (CIO ABCD), Faculty of Medicine and University Hospital Cologne, University of Cologne, Cologne, Germany

## Correspondence

Alina Kasdorf, Department of Palliative Medicine, Faculty of Medicine and University Hospital Cologne, University of Cologne, Cologne, Germany.

Email: [alina.kasdorf@uk-koeln.de](mailto:alina.kasdorf@uk-koeln.de)

## Funding information

This work was supported by the German Federal Ministry of Education and Research (BMBF), grant number 01GY1606.

## Abstract

**Objective:** The aim of the study is to examine differences in hospital care between patients with cancer and non-cancer conditions in their dying phase, perceived by bereaved relatives.

**Methods:** A retrospective cross-sectional post-bereavement survey, with the total population of 351 deceased, 91 cancer patients and 46 non-cancer patients, who spent their last 2 days of life in hospital. A validated German version of the VOICES-questionnaire ('VOICES-LYOL-Cologne') was used.

**Results:** There were substantial differences between the two groups in the rating of sufficient practical care such as pain relief or support to eat or drink ( $p = 0.005$ ) and sufficient emotional care needs ( $p = 0.006$ ) and in the quality of communication with healthcare professionals ( $p < 0.001$ ), with non-cancer patients scoring lowest in all these dimensions.

**Conclusion:** In all surveyed dimensions on the quality of care in the dying phase, non-cancer patients' relatives rated the provided care worse than those of cancer patients. To compensate any differences in care in the dying phase between diagnosis groups, hospital care should be provided as needs-oriented and non-indication-specific.

## KEYWORDS

cancer, hospital care, last 2 days of life, non-cancer, quality of care, VOICES questionnaire

## 1 | INTRODUCTION

The last days of life have been the subject of several studies, almost all concerning patients with cancer (Hui et al., 2015; Ventafridda

et al., 1990). The estimated total number of cancer deaths in Europe in 2020 was 1.9 million (Joint Research Centre, 2020), and 10.0 million cancer deaths occurred worldwide (Sung et al., 2021). Looking at data from 2019 for non-cancer patients, 17.8 million deaths were caused by cardiovascular diseases, 4.2 million by respiratory diseases, 4.1 million by digestive and genitourinary diseases, and 2.3 million of deaths were caused by neurological conditions (World Health

**Trial registration** Prospectively registered by the German Clinical Trials Register (DRKS00011925, data of registration: 13.06.2017)

This is an open access article under the terms of the [Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivs](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/) License, which permits use and distribution in any medium, provided the original work is properly cited, the use is non-commercial and no modifications or adaptations are made.

© 2022 The Authors. *European Journal of Cancer Care* published by John Wiley & Sons Ltd.

Organization, 2020). The number of non-cancer deaths from chronic diseases is expected to increase worldwide, and there is evidence that non-cancer patients may have a poorer experience of care in their dying phase (Boland & Johnson, 2013). Since hospitals mainly focus on the diagnosis, treatment and management of serious and chronic illness, they are increasingly the place where care is provided in the last days of life and the most frequent place of death (Broad et al., 2013), with 42% of deaths in Germany occurring in the hospital setting (Voltz et al., 2020). While hospitals are the most common place of care, they are valued least as a place of care in comparison to other healthcare settings (Voltz et al., 2020).

Two systematic reviews have examined the occurrence of symptoms in patients with advanced cancer and other chronic illnesses (Moens et al., 2014; Solano et al., 2006). They observed that terminally ill non-cancer patients and cancer patients experienced commonalities in the symptom patterns (Moens et al., 2014; Solano et al., 2006). Another review showed that the needs to integrate palliative care in non-cancer patients are at least as complex and intense as those of cancer patients (Luddington et al., 2001). Comparing the physical, psychological, social and spiritual needs of patients with non-cancer and cancer diagnoses in a tertiary palliative care unit shows that the prevalence of these four main concerns was similar (Bandeali et al., 2020), although the social and spiritual needs have rarely been studied (Moens et al., 2014). As well as being the blueprint for palliative care, addressing physical, social, emotional and spiritual needs provides criteria for assessing the quality of care (Radbruch et al., 2020). Burt et al. (2010) have compared the experiences in the community in the last 3 months of life of older adults dying from cancer and non-cancer causes using the Views of Informal Carers' Evaluation of Services (VOICES) (Hunt et al., 2019). They found significant variations in the provision of health and social care and the reported quality of this care, for decedents dying of cancer and non-cancer causes.

To the best of our knowledge, the differences in hospital care between cancer- and non-cancer patients in the dying phase have not yet been examined. Our study therefore aimed to ascertain the quality of care received by cancer- and non-cancer patients in the dying phase in hospital settings from the perspective of bereaved relatives.

## 2 | METHODS

A cross-sectional post-bereavement survey that gathered data retrospectively was conducted between November 2017 and August 2018. We included all relatives, friends or volunteers if they were 18 years of age or older and had cared for a person in his/her last year of life (all will be referred to as 'informants' hereafter). We excluded deaths in people under 18 years of age, as well as deaths by accident. The participants were recruited in cooperation with health and social care practitioners from Cologne/Germany. This publication is part of a cross-sectional mixed methods study entitled the 'Last Year of Life study Cologne' (LYOL-C), aiming to examine care trajectories and

transitions of patients in their last 12 months until death (Strupp et al., 2018; Voltz et al., 2020).

Two recruitment strategies were used to identify potential informants: (i) questionnaire distribution by cooperating care practitioners through client records by mail or personally and (ii) self-selection through public media (newspaper articles, flyers and posters): Informants who were interested in taking part in the survey could request a postal questionnaire from one of the researchers (GD); one reminder was sent (Voltz et al., 2020). A modified and validated German version of the VOICES questionnaire (Hunt et al., 2019; Strupp et al., 2018) (VOICES-LYOL-C) was sent to sampled informants. Objectivity, reliability and validity of the VOICES-LYOL-C survey were taken into consideration (Dust et al., in preparation).

Statistical analyses were performed using IBM SPSS© Version 24.0 (IBM Corporation, Armonk, NY, USA). Patient characteristics are presented as mean  $\pm$  standard deviation or absolute and relative frequencies, respectively. The formation of groups in this work (cancer vs. non-cancer) was based on the items categorising the main diagnosis of participants ('Whether the deceased had cancer—yes/no'). Differences in the reported experiences of cancer and non-cancer decedents with the received quality of care in the last days of life were analysed using a Mann-Whitney *U* test. Presented *p*-values are two-sided and considered significant if  $<5\%$ . All variables were summarised using descriptive statistics, with missing data excluded. Due to the explorative nature of this study, no adjustment of the significance level  $\alpha$  was applied. To calculate the effect size *r* for the Mann-Whitney *U* test, the *z*-value and the sample size (*n*) were used (Cohen, 1992).

Three domains, each covering a different dimension of care during the last admission, were calculated to show differences in the burden on patients in their dying phase: (i) overall satisfaction with practical care provision (consisting of seven items on pain relief, support with drinking and eating, other problem support; personal and nursing needs; adequate privacy in hospital environment); (ii) patient's emotional support (consisting of three items on efforts that were made to be cared for in the place he/she most wanted; support of emotional and spiritual needs) and (iii) quality of communication (consisting of four items on awareness about the patient's condition; relatives having enough time to ask questions; relatives understanding of information given by the healthcare professionals; supportive relationship with the healthcare professionals), as suggested by the developers of VOICES (Colvin, 2016; Hunt et al., 2019). Informants rated the respective items on a scale with the categories 'yes', 'rather yes', 'rather no' and 'no'. A pool of 351 participants was representative with respect to gender (47.9% male) and age ( $76.5 \pm 13.0$  years) compared with full data from Cologne, Germany (Stadt Köln, 2018, 2019).

### 2.1 | Ethical approval

Ethical approval for the study was granted by the Ethics Committee of the Faculty of Medicine of Cologne University (#17-188). Informants received written information about the study and data protection and had to give written informed consent prior to participation.



**TABLE 1** Sample characteristics of deceased patients and informants by cause of death

Characteristics of deceased patients	Non-cancer	Cancer	Total
	% (n)	% (n)	% (n)
<b>Age at death (years)</b>			
18–29	-	-	-
30–49	-	3.3 (3)	2.2 (3)
50–64	8.7 (4)	29.7 (27)	22.6 (31)
65–79	21.7 (10)	51.6 (47)	41.6 (57)
80+	69.6 (32)	15.4 (14)	33.6 (46)
<b>Gender of deceased</b>			
Male	47.8 (22)	45.1 (41)	46.0 (63)
Female	52.2 (24)	54.9 (50)	54.0 (74)
<b>Ethnic group of deceased</b>			
German	97.8 (45)	93.4 (85)	94.9 (130)
Other	2.2 (1)	6.6 (6)	5.1 (7)
<b>Family situation of deceased<sup>a</sup></b>			
Had a partner	34.8 (16)	63.7 (58)	54.0 (74)
Lived together with partner	30.4 (14)	56.0 (51)	47.4 (65)
Had children	54.3 (25)	50.5 (46)	51.8 (71)
Lived together with children	8.7 (4)	6.6 (6)	7.3 (10)
Lived together with someone else	8.7 (4)	1.1 (1)	3.6 (5)
Lived alone	45.7 (21)	20.9 (19)	29.2 (40)
<b>Someone else had power of attorney</b>			
Yes	82.6 (38)	81.3 (74)	81.8 (112)
No	15.2 (7)	15.4 (14)	15.3 (21)
Do not know	2.2 (1)	3.3 (3)	2.9 (4)
<b>Illnesses in the last year of life<sup>a</sup></b>			
Cardiovascular disease	71.7 (33)	25.3 (23)	40.9 (56)
Neuropsychiatric disease	60.9 (28)	9.9 (9)	27.0 (37)
Disease of the respiratory system	65.2 (30)	22.0 (20)	36.5 (50)
Liver or kidney disease	26.1 (12)	17.6 (16)	20.4 (28)
Diabetes mellitus	21.7 (10)	12.1 (11)	15.3 (21)
Multimorbidity	82.6 (38)	48.4 (44)	59.9 (82)
<b>Characteristics of informants</b>			
<b>Informant relation to deceased</b>			
Spouse	26.1 (12)	64.8 (59)	51.8 (71)
Son/daughter or son/daughter-in-law	63.0 (29)	23.1 (21)	36.5 (50)
Sibling	-	4.4 (4)	2.9 (4)
Other <sup>b</sup>	10.9 (5)	7.7 (7)	8.8 (12)
<b>Age (years) of informant</b>			
18–29	-	-	-
30–49	13.0 (6)	18.7 (17)	16.8 (23)
50–64	54.3 (25)	34.1 (31)	40.9 (56)
65–79	23.9 (11)	36.3 (33)	32.1 (44)
80+	8.7 (4)	11.0 (10)	10.2 (14)
<b>Gender of informant</b>			
Male	19.6 (9)	40.7 (37)	33.6 (46)
Female	80.4 (37)	59.3 (54)	66.4 (91)

<sup>a</sup>Multiple responses were possible.<sup>b</sup>Other relatives, friends or volunteers.

### 3 | RESULTS

Characteristics of the patients and their informants are presented in Table 1. There were 46 non-cancer patients and 91 cancer patients who spend their dying phase in hospital. Non-cancer patients were older (non-cancer:  $82.37 \pm 10.15$  vs. cancer:  $69.88 \pm 10.76$  years).

Among the non-cancer conditions, the most common were cardiovascular disease, disease of the respiratory system and neuropsychiatric disease; most non-cancer patients had multiple comorbidities (see Table 1).

The two diagnosis groups differed significantly in their overall scores of practical care (Table 2).

#### 3.1 | Last 2 days in hospital: Overall level of practical care

Considering the items separately (Table 3), a lower proportion of patients dying of non-cancer causes received effective treatment for their pain compared to those dying of cancer causes, as reported by the informants. Only every second non-cancer patient was adequately supported with eating, drinking or handling other care problems, compared to cancer patients, where informants predominantly stated that patients had received adequate care in these dimensions. As perceived by the informants, support of personal care needs such as toileting needs was considered as provided adequately/sufficiently to most of the cancer patients and about one-third of non-cancer patients. A greater difference can be observed in the provision of sufficient help in nursing, with another disadvantage on the non-cancer patient group. Informants of non-cancer patients felt more adequate privacy was required for the decedent.

#### 3.2 | Last 2 days in hospital: Overall level of emotional care

The two diagnosis groups differ significantly in their level of emotional care (Table 4). A large proportion of non-cancer informants disagreed that the patient's emotional and spiritual and/or religious needs were considered. Only every second non-cancer patient received effective

or rather effective support, while in cancer patients this was applicable to almost nine out of 10 patients.

Additionally, most of the non-cancer patient informants disagreed or rather disagreed that the decedent was cared for in the place he/she wanted to be, compared to the informants of the cancer patients.

#### 3.3 | Last 2 days in hospital: Quality of communication with healthcare professionals

Comparing results of quality of communication in the dying phase between the two groups, respondents whose relatives died of non-cancer causes in a hospital setting were significantly less likely to agree or strongly agree that they were kept well informed (Table 5). Retrospectively, it was predominantly reported by non-cancer informants that they were not/not sufficiently informed about the condition of their relative. The nature of the information was scarce or not explained at all for both groups. A greater proportion of non-cancer informants reported a lack of time with staff to ask questions about the patient's condition and care. Informants of non-cancer patients perceived the relationship with healthcare professionals as less supportive.

### 4 | DISCUSSION

Existing data directly comparing end-of-life care patterns or experiences for cancer and non-cancer patients are sparse, and the studies are small with a few exceptions (Vestergaard et al., 2020). This study gives more insights into this topic. The results show the perception of hospital care of cancer and non-cancer patients by bereaved informants. Especially for patients dying from non-cancer causes, hospital care in this phase is significantly more deficient by several parameters, such as treatment, individual needs being met or communication with the relatives.

Anticipating and proactively addressing the needs of the dying person is central to provide comfort and maximising quality of life (Ó Coimín et al., 2019). The results of this study show that this is not applicable to all diagnosis groups receiving care in hospital. According

**TABLE 2** Overall score of hospital care in the last 2 days of life

	z	p	Median		r
			Cancer	Non-cancer	
Overall level of practical care (n = 128)	-2.773	0.006**	1.25	1.86	0.25
Overall level of emotional care (n = 109)	-2.766	0.006**	1.00	2.00	0.26
Quality of communication with HCP (n = 130)	-3.515	< 0.001***	1.00	2.00	0.31

Note: Median was reported for the evaluation of the quality of care, whereby higher values mean a poorer score. Presented p-values are from two-sided Mann-Whitney U test. For calculating the effect size r, the z-value and the sample size (n) were used.

Abbreviation: HCP, healthcare professionals.

\*\*p < 0.01.

\*\*\*p < 0.001.

**TABLE 3** Practical care in the last 2 days of life in hospital

	Yes	Rather yes	Rather no	No	Mean	z	p	r
In the last 2 days of life ...								
... he/she had sufficient pain relief								
Cancer (n = 79)	58 (73.4)	19 (24.1)	1 (1.3)	1 (1.3)	1.3	-3.016	0.003**	0.29
Non-cancer (n = 31)	14 (45.2)	12 (38.7)	5 (16.1)	0 (0)	1.7			
... he/she had support to eat or receive nutrition if he/she wished								
Cancer (n = 47)	35 (74.5)	5 (10.6)	3 (6.4)	4 (8.5)	1.5	-3.449	0.001**	0.42
Non-cancer (n = 21)	6 (28.6)	4 (19.0)	8 (38.1)	3 (14.3)	2.4			
... he/she had support to drink or receive fluid if he/she wished								
Cancer (n = 59)	46 (78.0)	7 (11.9)	2 (3.4)	4 (6.8)	1.4	-3.756	<0.001***	0.41
Non-cancer (n = 25)	9 (36.0)	4 (16.0)	9 (36.0)	3 (12.0)	2.2			
... care and attention were given to problems apart from pain, thirst and hunger								
Cancer (n = 68)	39 (57.4)	9 (13.2)	9 (13.2)	11 (16.2)	1.9	-2.201	0.028*	0.22
Non-cancer (n = 28)	10 (35.7)	4 (14.3)	4 (14.3)	10 (35.7)	2.5			
There was enough help available to meet his/her personal care needs (such as toileting needs)								
Cancer (n = 82)	64 (78.0)	12 (14.6)	5 (6.1)	1 (1.2)	1.3	-2.626	0.009**	0.24
Non-cancer (n = 35)	20 (57.1)	5 (14.3)	7 (20.0)	3 (8.6)	1.8			
There was enough help with nursing care, such as giving medicine								
Cancer (n = 84)	67 (79.8)	14 (16.7)	0 (0)	3 (3.6)	1.3	-3.471	0.001**	0.32
Non-cancer (n = 35)	18 (51.4)	6 (17.1)	8 (22.9)	3 (8.6)	1.9			
The bed area and surrounding environment had adequate privacy for him/her								
Cancer (n = 89)	73 (82.0)	8 (9.0)	2 (2.2)	6 (6.7)	1.3	-4.293	<0.001***	0.38
Non-cancer (n = 39)	17(43.6)	9 (23.1)	7 (17.9)	6 (15.4)	2.1			

Note: Data are presented as n (%). Ratings were coded as yes = 1, rather yes = 2, rather no = 3 and no = 4. Presented p-values are from the two-sided Mann-Whitney U test. For calculating the effect size r, the z-value and sample size (n) were used.

\*p < 0.05.

\*\*p < 0.01.

\*\*\*p < 0.001.

to the informants' reports, cancer patients have benefited the most from adequate support to relieve thirst, hunger, pain and other problems in hospital in the dying phase. Consistent with a further study, focusing on the last 3 months of life in the community, informants for cancer deaths reported greater satisfaction with support received (Burt et al., 2010).

Most of the cancer and only half of the non-cancer patients received adequate practical care in the last 2 days of life. In all dimensions of practical care, the care for non-cancer patients was rated poorer than for cancer patients. Despite significant differences between hospitals in treatment intensity within the hospital, the homogeneity of treatment intensity for advanced cancer and non-cancer populations indicates that there are unconditional institutional standards (Barnato et al., 2015).

The aspects of the hospital's physical environment including the levels of privacy have been identified as being important in providing good care in the dying phase (Ó Coimín et al., 2019). Research not focusing on the underlying diagnosis shows that these needs have not yet been completely met (Brereton et al., 2012; McKeown et al., 2015; Ó Coimín et al., 2019). Regarding the results of our study, they show that non-cancer patients are predominantly disadvantaged

in this dimension. McKeown et al. (2015) found it would help if care was provided in a single occupancy room, since this enhances care outcomes.

Emotional and spiritual support in the last phase of life is of particular importance (Bussmann et al., 2015; Ó Coimín et al., 2019; Steinhauser et al., 2001). The emotional care provided in hospitals for patients with and without malignant disease differs strongly in our study. Most of the cancer patients and a little more than half of non-cancer patients had their religious/spiritual wishes fulfilled. The low response rate may be an indication of different definitions of spirituality or religiousness (Edwards et al., 2010; Heckel et al., 2020). A strong difference is also found in emotional care provided, in which predominantly cancer patients have received effective support. A considerable number of non-cancer patients' informants had stated that the wish to be in the place he/she always wanted was not fulfilled, compared to cancer patients where this wish was perceived as having been mainly considered. This could be due to a generally better care planning for cancer patients, allowing them to have a greater likelihood of dying in their preferred place.

Both patients and relatives have been shown to consider clear information about what to expect during the dying phase as crucial

**TABLE 4** Emotional care in the last 2 days of life in hospital

	Yes	Rather yes	Rather no	No	Mean	z	p	r
In the last 2 days of life ...								
... his/her emotional needs were considered and supported								
Cancer (n = 63)	38 (60.3)	16(25.4)	3 (4.8)	6 (9.5)	1.6	-3.002	0.003**	0.32
Non-cancer (n = 27)	9 (33.3)	5 (18.5)	4 (14.8)	9 (33.3)	2.5			
... his/her spiritual and/or religious needs were considered and supported								
Cancer (n = 46)	32 (69.6)	7 (15.2)	3 (6.5)	4 (8.7)	1.5	-1.633	0.102	-
Non-cancer (n = 18)	9 (50.0)	3 (16.7)	2 (11.1)	4 (22.2)	2.1			
... efforts were made to make sure he/she was in the place he/she most wanted to be cared for								
Cancer (n = 59)	42 (71.2)	11 (18.6)	2 (3.4)	4 (6.8)	1.5	-4.630	≤0.001***	0.52
Non-cancer (n = 20)	4 (20.0)	3 (15.0)	4 (20.0)	9 (45.0)	2.9			

Note: Data are presented as n (%). Ratings were coded as yes = 1, rather yes = 2, rather no = 3 and no = 4. Presented p-values are from the two-sided Mann-Whitney U test. For calculating the effect size r, the z-value and sample size (n) were used.

\*\*p < 0.01.

\*\*\*p < 0.001.

**TABLE 5** Quality of communication with healthcare professionals in the last 2 days of life

	Yes	Rather yes	Rather no	No	Mean	z	p	r
I was/we were kept informed on his/her condition and care								
Cancer (n = 84)	55 (65.5)	14 (16.7)	7 (8.3)	8 (9.5)	1.6	-3.544	<0.001***	0.32
Non-cancer (n = 41)	13 (31.7)	10 (24.4)	11 (26.8)	7 (17.1)	2.3			
I/we had enough time with staff to ask questions and discuss his/her condition and care								
Cancer (n = 85)	52 (61.2)	19 (22.4)	7 (8.2)	7 (8.2)	1.6	-2.806	0.005**	0.25
Non-cancer (n = 40)	15 (37.5)	8 (20.0)	12 (30.0)	5 (12.5)	2.2			
I/we understood information provided to us								
Cancer (n = 86)	65 (75.6)	14 (16.3)	4 (4.7)	3 (3.5)	1.4	-2.326	0.020*	0.21
Non-cancer (n = 41)	22 (53.7)	14 (34.1)	4 (9.8)	1 (2.4)	1.6			
In the last two days of his/her life I had a supportive relationship with the healthcare professionals								
Cancer (n = 87)	61 (70.1)	8 (9.2)	7 (8.0)	11 (12.6)	1.6	-3.542	<0.001***	0.31
Non-cancer (n = 40)	13 (32.5)	8 (20.0)	13 (32.5)	6 (15.0)	2.3			

Note: Data are presented as n (%). Ratings were coded as yes = 1, rather yes = 2, rather no = 3 and no = 4. Presented p-values are from the two-sided Mann-Whitney U test. For calculating the effect size r, the z-value and sample size (n) were used.

\*p < 0.05.

\*\*p < 0.01.

\*\*\*p < 0.001.

(Osse et al., 2002; Wenrich et al., 2001). When comparing results on quality of communication between cancer and non-cancer patients in the dying phase, respondents whose relative died of non-cancer causes were significantly less likely to agree that they were kept informed of the patient's condition, that staff had enough time to discuss the patient's condition and care or that the healthcare professional had a supportive relationship with the next of kin. Consistent with the other findings, we also found that informants who cared for non-cancer patients are less likely to feel fully supported and informed (Burt et al., 2010). The need for improvements in information giving about the dying process and decision-making were already identified in a previous research (Heckel et al., 2020; Virdun et al., 2015).

The reported dissatisfaction with the overall hospital care in the dying phase of non-cancer informants could be a result of insufficient or lack of communication about the disease progression, so informants of non-cancer patients might not have felt well prepared for them to die. This idea is supported by our finding of rating the quality of communication with healthcare professionals, in which non-cancer informants gave a significantly lower satisfied rating compared to those of cancer patients. One possible explanation for the poorer ratings of non-cancer patients' informants in our sample may be the relatively high average age of non-cancer decedents, most of whom had multiple comorbidities. A further possible explanation for the better rating of cancer patients' informants could also be an increased access to social resources. The cancer patients in this sample/study were

predominantly in a partnership and had been living together with their partner, which can also mean that they had gone through the course of the disease together, being better prepared and informed, while the non-cancer patients in this sample were mostly living alone and/or had to be cared for in hospital (Table 1).

Our findings identified patient-level disparities in hospital care with disadvantages for non-cancer conditions, which may be linked to the presence of established (palliative) care programmes in hospitals focusing more on cancer conditions (e.g. Comprehensive Cancer Centres). Findings also suggest that healthcare professionals lack knowledge of palliative care and identifying patients suitable for palliative care and therefore refer patients rather late during their illness (Quinn et al., 2021). One reason may be that estimating the timing of a patient's death is more complicated for non-cancer than cancer patients. Furthermore, clinicians also might see these groups differently in their need for palliative care (EIMokhallalati et al., 2020). Bereaved relatives' recommendations to enhance revising education for staff in palliative care training should be taken into consideration. Access to palliative care in hospitals should be made easier and independent of diagnosis but, rather, indication-oriented. At least in Germany, integrating palliative care for non-cancer patients is still rare.

One strength of our study is the comparison between cancer and non-cancer patients with the same instrument so that results can be directly compared. The retrospective proxy design seems appropriate for this type of research and the VOICES questionnaire has demonstrated good validity and reliability in the populations assessed (Burt et al., 2010; Seow et al., 2016; Tang & McCorkle, 2002). However, it is possible that primarily informants that were exceptionally satisfied or dissatisfied with the quality of care may have participated, implying a selection bias. Furthermore, the proxy design may lead to ratings being biased by emotions. The results remain valid (Farber et al., 2003; Faull et al., 2005; Hess, 2004; Jones et al., 2011; McPherson & Addington-Hall, 2003). In addition, the retrospective classification of the unequal sample into the analysis group was based on the main diagnosis. It cannot be ruled out that, for example, tumour patients with heart failure triggering severe symptoms were classified in the cancer-group. These findings are limited to individuals with caregivers/relatives. It also must be considered that an opt-in-research format in general could be anticipated as a confounder for the results of the study, enabling insight into the caregiving experiences of informants who actively consented to participate.

## 5 | CONCLUSIONS

According to the informants, there are strong differences in the care of cancer and non-cancer patients in hospitals, with non-cancer patients being worse off. It is important that hospital care is not delivered diagnosis specific, but rather indication specific. Our findings show the importance of understanding bereaved informants' experiences to advance and guide hospital healthcare professionals and policymakers to help improve care and recognise that patients with non-

cancer diseases are as equally in need of care as cancer patients. To compensate the differences in hospital care in the dying phase, more insights are required to explore the reasons for these disadvantages.

## ACKNOWLEDGEMENTS

The authors wish to thank all participants for their contribution and the German Federal Ministry of Education and Research (BMBF) for funding this study. Open Access funding enabled and organized by Projekt DEAL.

## CONFLICT OF INTEREST

None declared.

## DATA AVAILABILITY STATEMENT

The datasets used and/or analysed during the current study are available from the corresponding author on reasonable request.

## ORCID

Alina Kasdorf  <https://orcid.org/0000-0002-4982-9288>

Gloria Dust  <https://orcid.org/0000-0003-3119-0997>

Nicolas Schippel  <https://orcid.org/0000-0001-5612-8482>

Holger Pfaff  <https://orcid.org/0000-0001-9154-6575>

Christian Rietz  <https://orcid.org/0000-0002-7057-4937>

Julia Strupp  <https://orcid.org/0000-0003-3135-2693>

## REFERENCES

- Bandeali, S., Des Ordons, A. R., & Sinnarajah, A. (2020). Comparing the physical, psychological, social, and spiritual needs of patients with non-cancer and cancer diagnoses in a tertiary palliative care setting. *Palliative & Supportive Care*, 18(5), 513–518. <https://doi.org/10.1017/S1478951519001020>
- Barnato, A. E., Cohen, E. D., Mistovich, K. A., & Chang, C.-C. H. (2015). Hospital end-of-life treatment intensity among cancer and non-cancer cohorts. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(3), 521–9.e1–5. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.06.017>
- Boland, J., & Johnson, M. J. (2013). End-of-life care for non-cancer patients. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 3(1), 2–3. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000446>
- Brereton, L., Gardiner, C., Gott, M., Ingleton, C., Barnes, S., & Carroll, C. (2012). The hospital environment for end of life care of older adults and their families: An integrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 68(5), 981–993. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05900.x>
- Broad, J. B., Gott, M., Kim, H., Boyd, M., Chen, H., & Connolly, M. J. (2013). Where do people die? An international comparison of the percentage of deaths occurring in hospital and residential aged care settings in 45 populations, using published and available statistics. *International Journal of Public Health*, 58(2), 257–267. <https://doi.org/10.1007/s00038-012-0394-5>
- Burt, J., Shipman, C., Richardson, A., Ream, E., & Addington-Hall, J. (2010). The experiences of older adults in the community dying from cancer and non-cancer causes: A national survey of bereaved relatives. *Age and Ageing*, 39(1), 86–91. <https://doi.org/10.1093/ageing/afp212>
- Bussmann, S., Muders, P., Zahrt-Omar, C. A., Escobar, P. L. C., Claus, M., Schildmann, J., & Weber, M. (2015). Improving end-of-life care in hospitals: A qualitative analysis of bereaved families' experiences and suggestions. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 32(1), 44–51. <https://doi.org/10.1177/1049909113512718>

- Cohen, J. (1992). Statistical power analysis. *Current Directions in Psychological Science*, 1(3), 98–101. <https://doi.org/10.1111/1467-8721.ep10768783>
- Colvin, H. R. (2016). National survey of bereaved people (VOICES): England, 2015: Quality of care delivered in the last 3 months of life for adults who died in England. Retrieved from <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/healthcaresystem/bulletins/nationalsurveyofbereavedpeoplevoices/england2015#overall-level-of-care-in-the-last-2-days-of-life>
- Edwards, A., Pang, N., Shiu, V., & Chan, C. (2010). The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: A meta-study of qualitative research. *Palliative Medicine*, 24(8), 753–770. <https://doi.org/10.1177/0269216310375860>
- ElMokhallati, Y., Bradley, S. H., Chapman, E., Ziegler, L., Murtagh, F. E., Johnson, M. J., & Bennett, M. I. (2020). Identification of patients with potential palliative care needs: A systematic review of screening tools in primary care. *Palliative Medicine*, 34(8), 989–1005. <https://doi.org/10.1177/0269216320929552>
- Farber, S. J., Egnew, T. R., Herman-Bertsch, J. L., Taylor, T. R., & Guldin, G. E. (2003). Issues in end-of-life care: Patient, caregiver, and clinician perceptions. *Journal of Palliative Medicine*, 6(1), 19–31. <https://doi.org/10.1089/10966210360510082>
- Faull, C., Daniels, L., & Carter, Y. (Eds.) (2005). *Handbook of palliative care* (2nd ed.). Blackwell Pub. <https://doi.org/10.1002/9780470755877>
- Heckel, M., Vogt, A. R., Stiel, S., Radon, J., Kurkowski, S., Goebel, S., Ostgathe, C., & Weber, M. (2020). The quality of care of the dying in hospital-next-of-kin perspectives. *Supportive Care in Cancer*, 28, 4527–4537. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05465-2>
- Hess, D. R. (2004). Retrospective studies and chart reviews. *Respiratory Care*, 49(10), 1171–1174.
- Hui, D., dos Santos, R., Chisholm, G. B., & Bruera, E. (2015). Symptom expression in the last seven days of life among cancer patients admitted to acute palliative care units. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(4), 488–494. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.09.003>
- Hunt, K. J., Richardson, A., Darlington, A.-S. E., & Addington-Hall, J. M. (2019). Developing the methods and questionnaire (VOICES-SF) for a national retrospective mortality follow-back survey of palliative and end-of-life care in England. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 9(1), e5. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001288>
- Joint Research Centre. (2020). ECIS: European cancer information system. Retrieved from <https://ecis.jrc.ec.europa.eu>
- Jones, J. M., McPherson, C. J., Zimmermann, C., Rodin, G., Le, L. W., & Cohen, S. R. (2011). Assessing agreement between terminally ill cancer patients' reports of their quality of life and family caregiver and palliative care physician proxy ratings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42(3), 354–365. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.11.018>
- Luddington, L., Cox, S., Higginson, I., & Livesley, B. (2001). The need for palliative care for patients with non-cancer diseases: A review of the evidence. *International Journal of Palliative Nursing*, 7(5), 221–226. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2001.7.5.12635>
- McKeown, K., Haase, T., Pratschke, J., Twomey, S., Donovan, H., & Engling, F. (2015). Determinants of care outcomes for patients who die in hospital in Ireland: A retrospective study. *BMC Palliative Care*, 14(1), 11. <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0014-2>
- McPherson, C., & Addington-Hall, J. M. (2003). Judging the quality of care at the end of life: Can proxies provide reliable information? *Social Science & Medicine*, 56(1), 95–109. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00011-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00011-4)
- Moens, K., Higginson, I. J., & Harding, R. (2014). Are there differences in the prevalence of palliative care-related problems in people living with advanced cancer and eight non-cancer conditions? A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(4), 660–677. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.11.009>
- Ó Coimín, D., Prizeman, G., Korn, B., Donnelly, S., & Hynes, G. (2019). Dying in acute hospitals: Voices of bereaved relatives. *BMC Palliative Care*, 18(1), 91. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0464-z>
- Osse, B. H., Vernooij-Dassen, M. J., Schadé, E., de Vree, B., van den Muijsenbergh, M. E., & Grol, R. P. (2002). Problems to discuss with cancer patients in palliative care: A comprehensive approach. *Patient Education and Counseling*, 47(3), 195–204. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(02\)00019-8](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(02)00019-8)
- Quinn, K. L., Wegier, P., Stukel, T. A., Huang, A., Bell, C. M., & Tanuseputro, P. (2021). Comparison of palliative care delivery in the last year of life between adults with terminal noncancer illness or cancer. *JAMA Network Open*, 4(3), e210677. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.0677>
- Radbruch, L., de Lima, L., Knaut, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Cege Munyoro, E., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., ... Pastrana, T. (2020). Redefining palliative care—a new consensus-based definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 754–764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- Seow, H., Bainbridge, D., Bryant, D., Guthrie, D., Urowitz, S., Zwicker, V., & Marshall, D. (2016). The caregiver voice survey: A pilot study surveying bereaved caregivers to measure the caregiver and patient experience at end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 19(7), 712–719. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0366>
- Solano, J. P., Gomes, B., & Higginson, I. J. (2006). A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31(1), 58–69. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.06.007>
- Stadt Köln. (2018). Amt für Stadtentwicklung und Statistik. Kölner Zahlen-spiegel. Stadt Köln.
- Stadt Köln. (2019). Amt für Stadtentwicklung und Statistik: Kölner Statistische Nachrichten.
- Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., Grambow, S., Parker, J., & Tuksy, J. A. (2001). Preparing for the end of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22(3), 727–737. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(01\)00334-7](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(01)00334-7)
- Strupp, J., Hanke, G., Schippel, N., Pfaff, H., Karbach, U., Rietz, C., & Voltz, R. (2018). Last year of life study Cologne (LYOL-C): Protocol for a cross-sectional mixed methods study to examine care trajectories and transitions in the last year of life until death. *BMJ Open*, 8(4), e021211. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-021211>
- Sung, H., Ferlay, J., Siegel, R. L., Laversanne, M., Soerjomataram, I., Jemal, A., & Bray, F. (2021). Global cancer statistics 2020: Globocan estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 71(3), 209–249. <https://doi.org/10.3322/caac.21660>
- Tang, S. T., & McCorkle, R. (2002). Use of family proxies in quality of life research for cancer patients at the end of life: A literature review. *Cancer Investigation*, 20(7–8), 1086–1104. <https://doi.org/10.1081/CNV-120005928>
- Ventafriidda, V., Ripamonti, C., de Conno, F., Tamburini, M., & Cassileth, B. R. (1990). Symptom prevalence and control during Cancer Patients' last days of life. *Journal of Palliative Care*, 6(3), 7–11. <https://doi.org/10.1177/082585979000600303>
- Vestergaard, A. H. S., Neergaard, M. A., Christiansen, C. F., Nielsen, H., Lyngaa, T., Laut, K. G., & Johnsen, S. P. (2020). Hospitalisation at the end of life among cancer and non-cancer patients in Denmark: A nationwide register-based cohort study. *BMJ Open*, 10(6), e033493. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-033493>
- Viridun, C., Luckett, T., Davidson, P. M., & Phillips, J. (2015). Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families



- rank as being most important. *Palliative Medicine*, 29(9), 774–796. <https://doi.org/10.1177/0269216315583032>
- Voltz, R., Dust, G., Schippel, N., Hamacher, S., Payne, S., Scholten, N., Pfaff, H., Rietz, C., & Strupp, J. (2020). 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*, 10(11), e035988. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-035988>
- Wenrich, M. D., Curtis, J. R., Shannon, S. E., Carline, J. D., Ambrozy, D. M., & Ramsey, P. G. (2001). Communicating with dying patients within the spectrum of medical care from terminal diagnosis to death. *Archives of Internal Medicine*, 161(6), 868–874. <https://doi.org/10.1001/archinte.161.6.868>
- World Health Organization. (2020). Global health estimates 2019: Deaths by cause, age, sex, by country and by region, 2000–2019.

**How to cite this article:** Kasdorf, A., Dust, G., Schippel, N., Pfaff, H., Rietz, C., Voltz, R., Strupp, J., and on behalf of CoRe-Net (2022). Dying in hospital is worse for non-cancer patients. A regional cross-sectional survey of bereaved relatives' views. *European Journal of Cancer Care*, e13683. <https://doi.org/10.1111/ecc.13683>



## 3 Diskussion und Synthese der Ergebnisse

Die vorliegende kumulative Dissertationsschrift präsentiert anhand multimethodischer und multiperspektivischer Zugänge empirische Ergebnisse und Darstellungen der Versorgungssituation von Patientinnen und Patienten im letzten Lebensjahr aus Sicht ihrer Hinterbliebenen und Versorgenden. Im Folgenden werden zunächst die Einzelbefunde dargestellt, worauf eine Ergebnissynthese folgt.

### 3.1 Zentrale Ergebnisse der Publikationen

#### **Vermeidbare Transitionen im letzten Lebensjahr (P1)**

Das Ziel der ersten Publikation (**P1**) ist es, die Faktoren für vermeidbare Transitionen innerhalb des letzten Lebensjahres zu explorieren, aus der Perspektive von an der Versorgung am Lebensende beteiligten Akteure. Die identifizierten Faktoren bilden einen Anknüpfungspunkt für die Optimierung und potenzielle Reduktion vermeidbarer Transitionen im letzten Lebensjahr. Sie lassen sich in vier übergeordnete reziproke Gruppen zusammenfassen.

Erstens geben die Ergebnisse Hinweise darauf, dass vermeidbare Transitionen im letzten Lebensjahr initiiert werden, weil sie aus den *Faktoren des Gesundheitssystems* resultieren. Gemeint sind damit die verfügbaren Ressourcen des Systems (Kapazitäten der ambulanten Einrichtungen, Personalmangel und kurzfristige Verfügbarkeit von Versorgungsplätzen wie Kurzzeitpflege, Hospiz) sowie Vergaberichtlinien, die vermeidbare Wechsel zwischen Versorgungssettings induzieren. Datenschutzrechtliche Restriktionen stellen bei der Initiierung einer Transition in palliativmedizinische Settings eine zusätzliche Barriere auf dieser Ebene dar, wenn beispielsweise eine Akquise der verfügbaren ambulanten Versorgung ohne Weitergabe der personenbezogenen Daten nicht erfolgen kann. Hinzu kommt das fragmentierte Gesundheitssystem, welches weitere Barrieren an den Schnittstellen bei Transitionen zwischen ambulanten und stationären Versorgungsangeboten generiert. Dies erschwert eine Aufrechterhaltung der Versorgungskontinuität. Es kommt häufig zum sogenannten „Drehtür-Effekt“ – Patientinnen und Patienten scheitern an den Schnittstellen, was für die Betroffenen nachteilig ist [54]. Dies geschieht nicht zuletzt aufgrund der präferiert ausgewählter kurativer Versorgungspfade, weil sie dem Versorgungsbild entsprechen, wie die Befunde zeigen. Hinzu kommt, dass palliativmedizinische Versorgungsmöglichkeiten nicht in Betracht gezogen werden, womit weitere vermeidbare Transitionen erklärt werden. So können innerhalb eines stationären Krankenhausaufenthalts vermeidbare Transitionen einer Patientin oder eines Patienten mit einem nicht identifizierten Palliativbedarf stattfinden, wie aus **P1** ersichtlich.

Zweitens zeigen die Ergebnisse, dass vermeidbare Transitionen im letzten Lebensjahr entstehen, weil *Faktoren der (Versorgungs-)Organisation* diese beeinflussen. Ein solcher Faktor umfasst die interdisziplinäre Zusammenarbeit der an der Versorgung im letzten Lebensjahr beteiligten Akteure. Hinzu kommen Aspekte wie eingeschränkte Erreichbarkeit außerhalb der Öffnungszeiten, die Nutzung unterschiedlicher Kommunikationsmedien (Kommunikation über Fax) und fehlende Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner, welche zu vermeidbaren Transitionen führen können. Die Ergebnisse der Fokusgruppen verdeutlichen die besondere Rolle der hausärztlichen Tätigkeit, übereinstimmend mit der bisherigen Evidenz [55]. Hausärztinnen und -ärzte werden als zentraler Akteure zur Aufrechterhaltung der Kontinuität der Versorgung definiert. Sie werden als verantwortlich für eine individuelle Abstimmung der Versorgungsziele mit den Patientinnen und Patienten und Nahestehenden beschrieben, indem z.B. ein Behandlungsplan oder eine Patientenverfügung aufgesetzt wird. So können Transitionen bewusst vermieden werden, wenn im Voraus festgelegt wurde, welche Versorgungswünsche in welcher Erkrankungssituation vorliegen. Ein weiterer Faktor, der mit dem Entstehen der vermeidbaren Transitionen assoziiert wird, ist die kollektive und individuelle palliativmedizinische Kompetenz der Versorgenden, welche zudem wechselseitig aus der Faktorebene des Gesundheitssystems greift. Sie ist ausschlaggebend, um Patientinnen und Patienten im letzten Lebensjahr zu identifizieren, bevor eine palliativmedizinische Versorgung beginnt. Die Palliativkompetenz wird von einzelnen Fokusgruppen-Teilnehmenden als eine entscheidende, jedoch unterrepräsentierte Ressource beschrieben, womit insbesondere Ärztinnen und Ärzte gemeint sind, die erst kürzlich ihre Approbation erhielten. Vorbehalte und Unsicherheiten herrschen insbesondere auf den Gebieten der (standardisierten) Identifikation von Patientinnen und Patienten mit einem palliativmedizinischen Bedarf sowie des angemessenen Zeitpunkts der Einleitung einer palliativmedizinischen Versorgung. Auch bestehen Unsicherheiten in Bezug auf die Anwendung von Sedativa im Rahmen einer häuslichen Pflege, die wiederum dazu führen können, dass eine notärztliche Versorgung mit einer potenziell vermeidbaren Transition initiiert wird.

Drittens werden die *Versorgenden* als „Faktor“ für die Entstehung von vermeidbaren Transitionen im letzten Lebensjahr identifiziert, wobei eine enge Verknüpfung mit den vorangegangenen Faktorengruppen besteht. Die Kommunikation über die Diagnose sowie Prognose einer lebenslimitierenden Erkrankung findet häufig verspätet oder gar nicht statt. Dabei kommt der Kommunikation über den bevorstehenden Tod eine wichtige Bedeutung für eine patient\*innenzentrierte Versorgung zu. Ohne das Wissen über eine unheilbar gewordene Erkrankung können die Therapieziele nicht geändert, die Versorgungswünsche nicht besprochen und umgesetzt werden [25]. Die Transition in das letzte Lebensjahr verläuft somit bereits an dieser Stelle suboptimal. Auch ist eine gemeinsame Reflexion der Versorgungsziele in der Triade: Patientin/Patient, Versorgende und Nahestehende wichtig, um einen homogenen Informationsstand und somit einen gemeinsamen Ausgangspunkt zur Realisierung der gewünschten

Versorgung zu haben. Ferner zeigen die Daten, dass der Aspekt der Verantwortungsdiffusion einen weiteren Treiberfaktor für vermeidbare Transitionen im letzten Lebensjahr darstellt.

Viertens werden Faktoren identifiziert, die aus den Merkmalen von *Patientinnen und Patienten sowie Nahestehenden* resultieren. Diese speisen sich wiederum wechselseitig aus den vorangegangenen Faktorengruppen. Ähnlich wie in der Faktorengruppe der Versorgenden, ist die Übernahme der Verantwortung und die zu vermeidende Verantwortungsdiffusion relevant, um redundante Transitionen zu vermeiden. Hinzu kommt ein fehlendes Netz von adäquaten Entlastungsangeboten für pflegende Nahestehende im Rahmen der häuslichen Pflege, was zu vermeidbaren Hospitalisierungen aufgrund von Überforderung führen kann.

Die Ergebnisse der Fokusgruppen zeigen übergeordnet eine Notwendigkeit, die Thematik der vermeidbaren Transitionen im Versorgungsgeschehen zu internalisieren und die zeitliche Komponente zu berücksichtigen. Die Problematik der vermeidbaren Transitionen beginnt nicht erst, wenn über die Initiierung einer Transition entschieden werden muss. Ableitend aus den Befunden der **P1** empfiehlt sich eine erweiterte Betrachtung der vermeidbaren Transitionen über einen Zeitraum von 12 Monaten, weil sie auf diese Weise präventiv neue Perspektiven für die Gesundheitsversorgung von Patientinnen und Patienten mit einem Palliativbedarf eröffnet.

### **Transitionen entlang des letzten Lebensjahres bei onkologischen und nicht-onkologischen Grunderkrankungen (P2)**

Das Ziel der zweiten Publikation (**P2**) ist es, die Unterschiede mit der Versorgung im letzten Lebensjahr aus der Perspektive von Hinterbliebenen der onkologisch und nicht-onkologisch erkrankten Patient\*innengruppen zu analysieren. Die Daten zeigen signifikante Unterschiede in den Versorgungsverläufen des letzten Lebensjahres, welche bereits mit der ersten Transition, dem „Eintritt“ in das letzte Lebensjahr, beginnen. Wie bereits im Titel der Publikation von Aoun et al. „Winners and Losers in Palliative Care“ bestätigt sich das Bild, dass die nicht-onkologischen Patientinnen und Patienten am Lebensende auf der Versorgungsebene benachteiligt sind [56]. Die Autoren appellieren, dass ein Public Health-Ansatz erforderlich ist, um Palliativversorgung allen zukommen zu lassen, die sie brauchen.

Indem Patientinnen und Patienten mit einer nicht-onkologischen Erkrankung seltener über die unheilbare Erkrankung informiert werden als Patientinnen und Patienten mit einer onkologischen Erkrankung, treten sie häufiger unwissend in das letzte Lebensjahr. Die Rolle der Versorgenden bei der Ausgestaltung der Transitionen ist hierbei besonders relevant. Die Daten zeigen, dass nicht-onkologische Patientinnen und Patienten nicht nur hauptsächlich hausärzt-

lich versorgt werden, sondern sie werden auch häufiger von ihnen über den lebenslimitierenden Erkrankungsverlauf aufgeklärt. Diese Erkenntnis bildet einen zentralen Ansatzpunkt, um die Disparitäten in der Versorgung anzugehen, wie **P1** zeigt. Einerseits ist die Primärversorgung ohnehin als zentrale verantwortliche Stelle identifiziert worden. Andererseits könnte die fachärztliche Ebene außerhalb der Allgemeinmedizin, beispielsweise die Neurologie, Pneumologie, Kardiologie, stärker in den Fokus gerückt werden, was die Kommunikation und Integration der Palliativversorgung betrifft. Dieser Gedanke ist insbesondere vor dem Hintergrund zulässig, da der überwiegende Teil der onkologischen Patientinnen und Patienten dieser Stichprobe über den tödlichen Verlauf der Erkrankung aufgeklärt wurde. Dies hat zur Konsequenz, dass Patientinnen und Patienten mit onkologischer Erkrankung signifikant häufiger palliativmedizinisch versorgt werden und die Qualität der Versorgung höher eingeschätzt wird, wie **P3** zeigt.

Auch stationär ist im palliativmedizinischen Setting eine Ungleichverteilung zu konstatieren – Patientinnen und Patienten mit einer nicht-onkologischen Erkrankung sind seltener in Hospizen, Palliativstationen, jedoch häufiger in Pflegeheimen und Intensivstationen. Bestätigend hierzu zeigt sich die internationale Evidenz, wonach Patientinnen und Patienten mit einer nicht-onkologischen Erkrankung seltener eine hospizliche Versorgung in Anspruch nehmen als Krebspatienten [57].

Ein spannendes und zu der bisherigen Evidenz widersprüchliches Ergebnis ist, dass Krebspatienten mehr Transitionen innerhalb des letzten Lebensjahres haben. Ein ähnliches Ergebnis wurde zuletzt in Großbritannien berichtet, welches sich allerdings auf die Hochaltrigen beziehen.<sup>14</sup> Auch kurz vor dem Versterben erfolgen häufigere Wechsel des Versorgungssettings als bei Patientinnen und Patienten mit einer nicht-onkologischen Erkrankung. Die Befunde von **P2** zeigen einerseits, dass die palliativmedizinische Versorgung bei Krebspatienten signifikant häufiger initiiert wird, sie stehen jedoch im Gegensatz zu der Evidenz, welche unter palliativ Versorgten eine Verringerung der Krankenhauseinweisungen bei Krebspatientinnen und -patienten konstatierte [58]. Eine mögliche Erklärung für diese Unterschiede könnte der Transitionsansatz liefern, wonach eine suboptimal durchgeführte Transition sich auf die darauffolgende Versorgung auswirkt [23, 24]. So könnte die Vermutung aufgestellt werden, dass sich Patientinnen und Patienten mit einer nicht-onkologischen Erkrankung aufgrund eines nicht aktiv erlebten Eintritts in das letzte Lebensjahr weniger mit der lebensbegrenzt gewordenen Erkrankung auseinandersetzen und somit die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen im Vergleich zu onkologischen Patientinnen und Patienten geringer ausfällt [59].

---

<sup>14</sup> Dalrymple U, Makwana A, Pring A. (2020): Older people's hospital admissions in the last year of life. Public Health England, 2020. Zugriff am 10.10.22, von <https://www.gov.uk>

### **Transition in die Sterbephase im Krankenhaus bei onkologischen und nicht-onkologischen Grunderkrankungen (P3)**

Patientinnen und Patienten, die sich in der terminalen Phase einer Erkrankung befinden, benötigen eine besondere Zuwendung. Es ist zunächst davon auszugehen, dass alle akut Sterbenden im Krankenhaus die gleichen Bedarfe und Bedürfnisse haben, unabhängig von ihrer Erkrankung. Die Ergebnisse der **P3** zeigen jedoch deutliche Disparitäten in der wahrgenommenen Krankenhausversorgung in der Sterbephase zwischen Patientinnen und Patienten, die an einer onkologischen vs. nicht-onkologischen Diagnose versterben. Insbesondere bei Patientinnen und Patienten, die nicht an Krebs erkrankt sind, wird die Krankenhausversorgung in der Sterbephase in Bezug auf mehrere Parameter als defizitär wahrgenommen, verglichen mit der Auskunft der Nahestehenden von onkologischen Patientinnen und Patienten.

Das Antizipieren und proaktive Eingehen auf die Bedürfnisse, unabhängig des Versorgungsortes und Diagnose, ist von zentraler Bedeutung, um Betroffenen Trost zu spenden und die Lebensqualität zu verbessern [42]. Die Ergebnisse von **P3** zeigen, dass dies nicht für alle Krankenhauspatientinnen und -patienten gilt. In allen für die Versorgung in der Sterbephase wichtigen Parametern der Pflege sind die nicht-onkologisch Verstorbenen im Nachteil. Sie bekommen, laut Aussagen der Nahestehenden, im Vergleich zu onkologischen Patientinnen und Patienten seltener ihre Bedürfnisse wie Durst, Hunger oder Linderung von Schmerzen angemessen adressiert. Unbefriedigt bleibt auch der Wunsch nach einer emotionalen und spirituellen Unterstützung, im Vergleich mit der Population der an Krebs verstorbenen Patientinnen und Patienten. Auch wird den Betroffenen, die nicht an Krebs erkrankt sind, seltener der Wunsch erfüllt, am Ort der Wahl zu sterben, was indirekt auch impliziert, dass diese Prozesse nicht rechtzeitig mit den Beteiligten besprochen und umgesetzt werden konnten (fehlende Kommunikation). Dies kann zu einer vermeidbaren Transition führen (siehe **P1** und **P2**).

Diese Befunde markieren, wie die **P2** bereits zeigte, dass solche Transitionen, die nicht erfolgreich bewältigt oder erkannt werden, Auswirkungen auf weitere Transitionen haben können. Entlang des gesamten letzten Lebensjahres wird das reziproke Verhältnis der Transitionen untereinander auf diese Weise deutlich. Die Ergebnisse korrespondieren mit weiterer Literatur, wonach die Versorgungsplanung für Krebspatientinnen und -patienten im Allgemeinen besser ist und es ihnen ermöglicht, das Lebensende nach der eigenen Präferenz zu gestalten [60].

Eine besondere Bedeutung kommt erneut dem Aspekt der Kommunikation zu: auch hier ist eine Benachteiligung von nicht-onkologischen Patientinnen und Patienten zu konstatieren. Aus Sicht der Nahestehenden von nicht-onkologischen Patientinnen und Patienten werden sie seltener über den Gesundheitszustand informiert, haben weniger Zeit, um Fragen zu stellen und haben weniger Unterstützung vom Krankenhauspersonal bekommen. In Übereinstimmung mit internationalen Studien fühlen sich Nahestehende von nicht an Krebs erkrankten

Patientinnen und Patienten seltener vollständig unterstützt und informiert [61]. Die Notwendigkeit von Verbesserungen bei der Information über den Sterbeprozess, eine Vorbereitung darauf und die Entscheidungsfindung wurde bereits in früheren Untersuchungen festgestellt und bleibt ein akutes Anliegen [40, 62, 63].

### 3.2 Synthese der Ergebnisse

Aufbauend auf der formalen Strukturierung des ökosystemischen Ansatzes nach Bronfenbrenner, wird eine Synthese der aus **P1**, **P2** und **P3** gewonnenen Ergebnisse durchgeführt [52]. Auf diesem Wege wird anhand des Makro-, Meso- und Mikrosystems eine Darstellung von Interaktionen zwischen den einzelnen Transitionen ermöglicht. Dabei repräsentiert das **Makrosystem** die Ebene des Gesundheitssystems mit seinen Ressourcen und Restriktionen, dem kulturell geprägten Versorgungshabitus sowie den politischen Instrumentarien. Das **Mesosystem** umfasst die Charakteristika und Verhaltensweisen von Einrichtungen und der dort beteiligten Akteure in der Gesundheitsversorgung. Das **Mikrosystem** repräsentiert die gesundheitsrelevanten Ressourcen und Restriktionen von Patientinnen und Patienten sowie Nahestehenden. Ergänzend zu der konstruktivistischen Betrachtung des letzten Lebensjahres wird das **Chronosystem** als Betrachtungsdimension verwendet, das die Veränderbarkeit der Bedürfnisse und damit Versorgungsanforderungen inkludiert (siehe *Abbildung 5*) [64, 52].

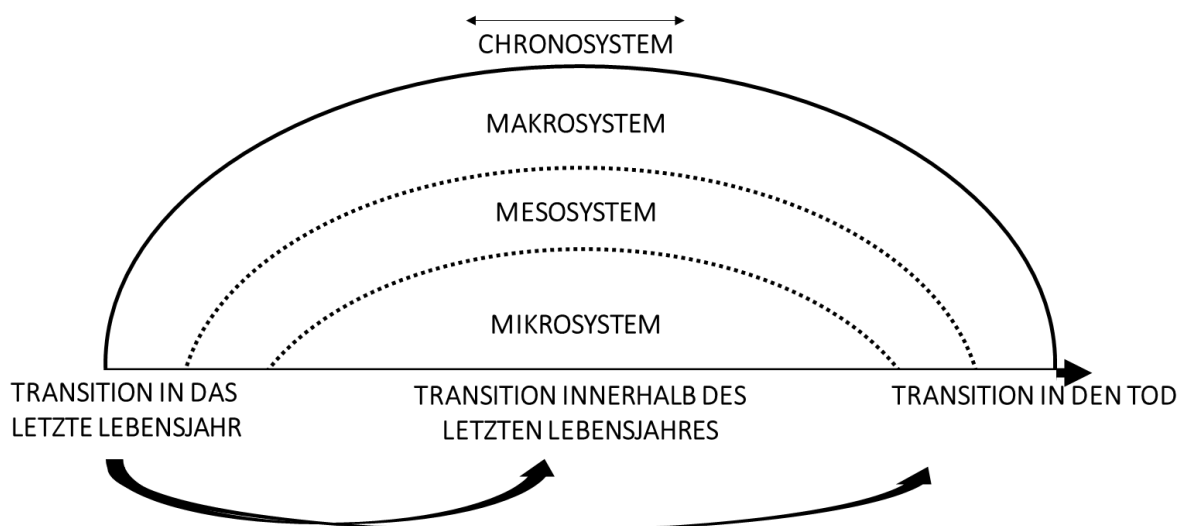


Abbildung 5: Einbettung der Ergebnisse in den ökosystemischen Ansatz nach Bronfenbrenner 1986 [52], eigene Darstellung

Vor allem in Hinblick auf die sich abwechselnden Phasen (siehe *Kapitel 1.4*, „Das letzte Lebensjahr“) ermöglicht das Chronosystem eine an die aktuelle Erkrankungsphase gebundene Betrachtung im zeitlichen Verlauf.

## Makrosystem

Die Integration von Palliativmedizin im Verlaufe einer schweren und unheilbaren Erkrankung ist nicht mit dem „Aufgeben“ verbunden, sondern bietet eine zusätzliche Ressource zur Bewältigung eines schweren Lebensabschnitts. *„Palliative Care Is the Umbrella, Not the Rain“* – ist eine sehr treffende Formulierung, dennoch manifestiert sich in der kollektiven Wahrnehmung ein konträres Bild [65]. Die normativ geprägte Wahrnehmung der Palliativmedizin ist mit Vorurteilen verknüpft [66]. Bei Versorgenden wird der Begriff „Palliativ“ häufig als ein mehrdeutiges und unscharfes Konzept wahrgenommen, wobei sich die meisten über den adäquaten Zeitpunkt für die Einleitung von Palliativversorgung nicht sicher sind [67]. Diese formal fehlerhafte Wahrnehmung ist im Makrosystem verankert, spiegelt sich im normativ geprägten kollektiven Wissen wider, wie die **P1** zeigt. Eskalativ dazu kommt der Vorschlag, die Bezeichnung der Palliativversorgung in Supportive Care zu ändern, um die Zahlen der Inanspruchnahme zu erhöhen [68]. Die Ergebnisse aus **P1** bestätigen diesen Eindruck anhand der berichteten Erfahrungen von Versorgenden aus dem palliativmedizinischen Bereich, welche die Palliativversorgung häufig lediglich als eine Versorgungsstruktur für Sterbende und Menschen mit starken Schmerzen attribuieren. Auch lassen die Befunde der **P2** und **P3** die Überlegung zu, dass die Wahrnehmung der Palliativmedizin im Makrosystem, sowohl patienten- als auch versorgerseitig, eine Rolle gespielt haben könnte.

Hinzu kommt, dass die Palliativversorgung, neben der negativen Konnotation, sowohl in der Öffentlichkeit als auch in der medizinischen Fachwelt häufig als ein rein auf onkologische Diagnosen beschränkter Ansatz wahrgenommen wird [25]. Das spiegelt sich sowohl in der Versorgungslandschaft, den Patientenzahlen mit Tumorerkrankungen im Palliativsetting, als auch in den Forschungsarbeiten wider. Gleichzeitig wurde der Bedarf einer besseren Integration von Palliativversorgung bei nicht-onkologischen Erkrankungsgruppen bereits erkannt und auf politischer Ebene kommuniziert, insbesondere für neurologische Diagnosen. Aus einem offenen Schreiben der Neuropalliativen Arbeitsgemeinschaft an den Gesundheitsminister vom 19.06.2020 geht hervor:

*„Es sollte deutlich an die Öffentlichkeit getragen werden, dass palliative Versorgungsstrukturen nicht allein für Krebspatienten vorhanden sind. Der Zugang zu stationärer und ambulanter palliativer und hospizlicher Versorgung sollte für Nicht-Tumorpatienten erleichtert werden.*

*[...].“<sup>15</sup>*

---

<sup>15</sup> Lorenzl, S; Rolke, R (2020): Stellungnahme der Neuropalliativen Arbeitsgemeinschaft – eine gemeinsame Kommission der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) und Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) zum Gesetzesentwurf „Regulierung der Suizidassistenten in Deutschland“. Neuropalliativen Arbeitsgemeinschaft (NPA) und klinische Kommission der DGN für neurologische Palliativmedizin. Zugriff am 20.11.22, von <https://www.bundesgesundheitsministerium.de>



Die **P1**, **P2** und **P3** zeigen, dass der Zugang und die Integration von Palliativversorgung insgesamt erleichtert und verbessert werden müsste. Die Marginalisierung der nicht-onkologischen Erkrankungsgruppen in der Palliativversorgung ist das Resultat von einer nicht gelungenen Implementierung der Palliativversorgung auf der Ebene des Makrosystems. Die Ergebnisse aus der **P1** zeigen deutlich, dass ein kuratives Paradigma sowie eine allgemeine Ablehnung oder Distanz gegenüber der Palliativversorgung im Versorgungsgeschehen zu beobachten sind. Diese könnte sich in der medizinisch-pflegerischen Ausbildung manifestiert haben. Insgesamt besteht ein ausdrücklicher Bedarf an einer Ausweitung der Qualifikationen in der Palliativversorgung, sowohl des ärztlichen als auch des pflegerischen Personals, wie die Befunde der **P1** zeigen.

Eine konsequente Durchdringung der Palliativmedizin als Routineversorgung ist in erster Linie eine politische Angelegenheit. Seit 2009 ist das Querschnittsfach Palliativmedizin (Q13) in der Approbationsordnung verankert, wobei eine marginale Beteiligung der Allgemeinmedizin festzustellen ist [55, 69]. Darüber hinaus trat am 8. Dezember 2015 das Hospiz- und Palliativgesetz in Kraft (HPG), mit dem die Palliativversorgung Bestandteil der Regelversorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) geworden ist. Mit dem HPG werden die Ziele verfolgt, die Qualität der Palliativversorgung und Zusatzqualifikation der Haus- und Fachärztinnen und -ärzte zu steigern, die Netzwerkarbeit zu fördern, Palliativversorgung im Rahmen der häuslichen Krankenpflege zu stärken, Palliativstationen sowie die ambulanten Hospizdienste finanziell zu fördern sowie die Sterbebegleitung in den Versorgungsauftrag der Pflegeversicherung zu integrieren.<sup>16</sup> Da seit dieser Gesetzgebung keine signifikanten gesetzlichen Novellen hinzu kamen, bleiben die im Jahr 2017 generierten Ergebnisse der **P1**, **P2** und **P3** in ihrer Aussagekraft gültig. Es bleibt offen, ob sich die Auswirkungen dieser Gesetzgebung bei einer wiederholten Datenerhebung bestätigen lassen.

Länder mit den besten Rankings der Palliativversorgung sind gleichzeitig diejenigen, die eine flächendeckende Gesundheitsversorgung haben, was wiederum eine Reduktion der Transitionen zwischen einzelnen Versorgungssettings erleichtert.<sup>17</sup> Es wird angenommen, dass die Marginalisierung der nicht-onkologischen Patientinnen und Patienten in der Palliativversorgung auf die Kapazität der ambulanten palliativmedizinischen Versorgungsangebote, wie beispielsweise der SAPV zurückzuführen ist. Wissenschaftliche Arbeiten, welche die Dichte der palliativmedizinischen Versorgungssettings in Bezug auf die beiden Diagnosegruppen untersuchen, liegen bisher nicht vor. Dem internationalen Standard, welcher von einem SAPV-Team pro 100.000 Einwohner ausgeht [70], wird die aktuelle Situation in Deutschland bereits

---

<sup>16</sup> Der Bundestag (01.12.2015): Das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland, Hospiz- und Palliativgesetz - HPG. In: Sozialgesetzbuch V. Zugriff am 01.11.22, von <https://www.bgbl.de>

<sup>17</sup> The Economist Intelligence Unit (2015): The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world. Zugriff am 01.12.22, von: <https://impact.economist.com>

ohne Berücksichtigung der Behandlungsdiagnose nicht gerecht. Explizit bedeutet es, dass einer Gesamtbevölkerung von 83,13 Millionen (2021) die existierenden 403 SAPV-Teams<sup>18</sup> nicht annähernd angemessen adressieren können, was die Befunde **P2** und **P3** bestätigen.

Eine suboptimale Transition wirkt sich nicht nur auf patientenbezogene Outcomes aus, auch volkswirtschaftliche Aspekte werden tangiert. Obwohl die Palliativversorgung einen großen Teil der medizinischen Kosten am Lebensende einsparen kann, vor allem bei einer frühzeitigen Integration [71], entfielen laut dem DAK – Pflegereport rund 83 % der Gesamtkosten verstorbener pflegebedürftiger in Deutschland im Jahr 2016 auf das Setting Krankenhaus, im Vergleich zu ca. 3,6 % der Kosten für palliativmedizinische Versorgung durch SAPV oder Hospize.<sup>19</sup> Die Krankenhauskosten im letzten Quartal vor dem Tod sind mit 8.987,4 € im Vergleich zu anderen Leistungen, wie beispielsweise SAPV mit 1.966,11 €, am höchsten,<sup>20</sup> wobei die Krankenhauskosten bei der Hälfte der SAPV-Versorgten vollständig entfallen [72]. Hierbei sind die vermeidbaren Transitionen in Kontext zu setzen, da sie mit einer hohen Inanspruchnahme von Gesundheitsdienstleistungen, hohen Gesundheitsausgaben und Qualitäts- und Sicherheitseinbußen zusammenhängen [73].

## Mesosystem

Die Versorgungspraxis orientiert sich nach der normativ geprägten Wahrnehmung der Palliativversorgung und lässt sich dem Makrosystem unterordnen. So werden von Versorgenden überwiegend onkologische Patientinnen und Patienten in palliativmedizinische Versorgungspfade überwiesen, weil dies der bisherigen Praxis entsprach und sich bewährt hat [10]. Zusätzlich haben Versorgende häufig Schwierigkeiten zu erkennen, wann Patienten an die Palliativmedizin überwiesen werden sollten [74]. Es besteht Unklarheit darüber, wann die Transition im Sinne einer Therapiezieländerung von kurativ zu palliativ und bestenfalls eine Integration der Palliativversorgung erfolgen und wann dies kommuniziert werden sollte. Unabhängig der Diagnose ist es wichtig, im Rahmen der gemeinsamen Entscheidungsfindung mit dem Patienten die Versorgungsziele zu erörtern, indem prognostische Informationen, Präferenzen, Ängste, Wünsche und Bedürfnisse erfragt und besprochen werden [27, 75]. Eine einfühlsame Art und Weise, Patientinnen und Patienten über die Aussicht auf den Tod zu informieren, kann

---

<sup>18</sup> Deutscher Hospiz- und Palliativ Verband e.V. (DHPV) (2022): Zahlen, Daten und Fakten zur Hospiz- und Palliativarbeit. Zugriff am 20.11.22, von: [https://www.dhpv.de/zahlen\\_daten\\_fakten.html](https://www.dhpv.de/zahlen_daten_fakten.html)

<sup>19</sup> DAK. (19. Oktober, 2016). Verteilung der Gesamtkosten verstorbener Pflegebedürftiger in Deutschland nach Leistungsbereichen im Jahr 2015\* [Graph]. In Statista. Zugriff am 27. Dezember 2022, von <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/631803/umfrage/verteilung-der-gesamtkosten-verstorbener-pflegebeduerftiger-nach-leistungsbereich/>

<sup>20</sup> DAK. (19. Oktober, 2016). Gesundheitskosten verstorbener Pflegebedürftiger im Jahr vor ihrem Tod in Deutschland nach Leistungsbereich 2015 (Relative Kosten in Euro) [Graph]. In Statista. Zugriff am 27. Dezember 2022, von <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/631910/umfrage/gesundheitskosten-verstorbener-pflegebeduerftiger-im-jahr-vor-ihrem-tod/>

sogar die Anzahl der Transitionen im letzten Lebensmonat reduzieren [32]. Laut **P3**, in denen Betroffenen, die nicht an Krebs starben, seltener kommuniziert wurde, dass die Erkrankung lebensbegrenzend geworden ist, liegt die Vermutung nahe, dass die Prozesse einer adäquaten Versorgungsplanung nicht rechtzeitig mit den Beteiligten besprochen und umgesetzt werden konnten. Diese Art der Kommunikation gewinnt vor allem im Zusammenhang mit der Versorgungsplanung als eine mögliche Transition in das letzte Lebensjahr an Bedeutung, wobei die Gruppe der nicht-onkologischen Patientinnen und Patienten gemäß den Ergebnissen der **P2** und **P3** marginalisiert wird. Dies führt ebenfalls häufig dazu, dass eine Überweisung der Patientin oder des Patienten an palliativmedizinische Strukturen erst in einem späten Krankheitsverlauf vollzogen wird [16], was zunächst für alle Diagnosegruppen gilt, wie **P1** und **P2** zeigen. Der offenkundige Zusammenhang zwischen der nicht stattgefundenen Identifikation von Patientinnen und Patienten mit Palliativbedarf und einer verspäteten Einleitung der Palliativversorgung lässt sich empirisch bestätigen [16, 76]. Die mediane Dauer von Beginn der Palliativversorgung bis zum Tod beträgt 18,9 Tage, mit signifikanten Unterschieden in der Dauer bei Krebserkrankungen mit 15 Tagen und anderen Diagnosen bei 6 Tagen sowie Art der Palliativversorgung (19 Tage für spezialisierte Palliativstationen, 20 Tage für gemeinde-nahe/häusliche Pflege und 6 Tage für allgemeine Krankenhausstationen) [77]. Zur rechtzeitigen Identifikation und Initiierung der Palliativversorgung trägt die Palliative Care Kompetenzbildung eine ausschlaggebende Rolle.

Neben der Ausweitung und Festigung der Palliativ-Kompetenz auf Ebene des Makrosystems können bewährte Identifikationsinstrumente von Patientinnen und Patienten, die von einer Palliativversorgung profitieren könnten, unterstützen. Ein besonderer Fokus gilt solchen Instrumenten, welche diagnoseunspezifisch eine erste Einschätzung des palliativen Bedarfs ermöglichen. Zu erwähnen sind solche Instrumente wie beispielsweise die sogenannte Überraschungsfrage (Surprise Question) [78] oder das Supportive and Palliative Care Indicators Tool™ (SPICT-DE)<sup>21</sup>. Indem sich die Versorgenden selbst wiederholt die Frage stellen: *„Ist diese Person so krank, dass es keine Überraschung wäre, wenn sie innerhalb der nächsten sechs Monate oder eines Jahres sterben würde?“*, eröffnet sich im Rahmen der Versorgung neben einer kurativen eine palliative Versorgungsoption [78]. Hierbei geht es um keine prognostische Vorhersage, sondern eine grundsätzliche Reflexion der Versorgungsziele, insbesondere im Hinblick auf das Wohlbefinden der Betroffenen. Das SPICT-DE™-Instrument ermöglicht anhand von allgemeinen (z.B. (mehrfache) ungeplante Krankenhauseinweisung, reduzierter Allgemeinzustand oder zunehmende Verschlechterung) und spezifischen erkrankungsbezogenen Indikatoren eine Beurteilung, ob und inwieweit eine palliativmedizinische Behandlung hilfreich ist [79].

---

<sup>21</sup> SPICT-DE™ 2019, Zugriff am 27. Dezember 2022, von <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-de/>

Ausgehend von einem reziproken Verhältnis des Makro- und Mesosystems, ist eine fehlende oder verspätete Aufklärung darüber, dass eine Erkrankung unheilbar geworden ist auf die Merkmale des Makrosystems zurückzuführen, wie die Ergebnisse von **P1**, **P2** und **P3** zeigen. Die Rahmenbedingungen des Makrosystems liegen in einer noch nicht optimalen Form vor, so **P1**. So sind beispielsweise die strukturellen Ressourcen oder die Integration und Kombination der Palliativversorgung mit kurativen Versorgungspfaden zwar maßgeblich, jedoch nicht vollständig verinnerlicht.

Zusätzlich wurden in **P1** begrenzte Kapazitäten bzw. Ressourcen der ambulanten Versorgungsangebote beschrieben, wobei die Ergebnisse von **P2** diese Vermutung bestätigen. Aufgrund von fehlender **interdisziplinärer** Arbeit wissen die Versorgenden häufig nicht, welche ambulanten Versorgungsangebote verfügbar sind und genutzt werden. So können zwischen einer geplanten/gewünschten Verlegung in ein Hospiz vermeidbare Hospitalisierungen zwischengeschaltet werden. Hierbei muss limitierend festgehalten werden, dass die qualitative Charakterisierung der Transitionen in **P2** unbekannt ist, auf der quantitativen Ebene, besonders für die Hospitalisierungen kurz vor dem Tod jedoch der Definition nach als belastend gelten [34].

Zusätzlich sind die intrapersonellen Charakteristika der Versorgenden als eine Einflussvariable zu betrachten, wie die Befunde der **P1** zeigen. Beispielsweise fühlen sich die Versorgenden häufig unwohl, wenn sie das Thema der begrenzten Lebenserwartung ansprechen müssen und halten diese Informationen deswegen häufig zurück [80, 81]. Dabei gilt die Angst vor negativen Auswirkungen einer ehrlichen Diagnose oder Prognose auf die Patientin oder den Patienten als unbegründet [80].

Die Ergebnisse der **P1**, **P2** und **P3** zeigen die signifikante Bedeutung der Primärversorgung für die letzte Lebensphase. Hausärzte und Hausärztinnen sind für eine kontinuierliche Beziehung zu Patientinnen und Patienten sowie Familien verantwortlich. Sie sind zudem für die Hausbesuche sowie die Koordination der Versorgung, und somit für die Bereitstellung der Palliativversorgung zuständig [82]. Denn eine hausärztlich gesicherte Versorgungskontinuität kann dazu beitragen, vermeidbare Transitionen zu reduzieren und die Zufriedenheit zu erhöhen [83]. Die Ergebnisse der **P1**, **P2** und **P3** knüpfen an die Bedeutsamkeit einer klaren Kommunikation einer lebensverkürzenden Erkrankung und betonen dabei die zentrale Rolle der Hausärztinnen und -ärzte in der Versorgung von nicht-onkologischen Patientinnen und Patienten (**P2**). Andere Forschungsarbeiten konstatieren übereinstimmend, dass Patientinnen und Patienten mit einer nicht-onkologischen Grunderkrankung überwiegend hausärztlich versorgt werden, und beschreiben eine dringende Notwendigkeit, die interprofessionelle und interdisziplinäre Arbeit zwischen den verschiedenen Gesundheitsberufen zu verbessern [55].

Ferner zeigt **P1**, dass der Austausch zwischen den Versorgenden auf der interdisziplinären Ebene bisher nicht zufriedenstellend ist. Eine aktuelle Studie bestätigt diesen Eindruck. Demnach fehlt für die Bereitstellung der Palliativversorgung eine interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen Hausärztinnen und -ärzten und palliativmedizinischen Akteuren [84]. Die ausbaufähige interdisziplinäre Arbeit, die in **P1** deutlich zum Vorschein kam, ist das Ergebnis der Interaktion von Faktoren im Makrosystem (strukturell und normativ). Interdisziplinäre Rivalität und starker Lobbyismus können vermutet werden, welche die Zusammenarbeit der Akteure beeinträchtigen kann [85]. Hinsichtlich der Marginalisierung von Patientinnen und Patienten mit einer nicht-onkologischen Erkrankung wurde die Bedeutsamkeit einer kritischen Überprüfung der palliativmedizinisch-hospizischen Haltung gegenüber nicht-onkologischen Erkrankungsgruppen bereits im Jahr 2008 diskutiert, mit dem Erfordernis einer im besonderen Maße integrierten und interdisziplinären Zusammenarbeit zwischen vorbehandelnden Fachdisziplinen (Allgemeinmedizin, Innerer Medizin, Geriatrie, Neurologie etc.) und der Palliativmedizin [86].

Insgesamt kann festgestellt werden, dass es weniger die physikalischen Wechsel zwischen den Versorgungseinrichtungen, sondern vielmehr die (häufig fehlende) Interaktion zwischen Patientinnen und Patienten und Versorgenden sowie die Interaktionen zwischen Versorgenden untereinander ist, welche die Transitionen im letzten Lebensjahr auf dieser Ebene maßgeblich bestimmen. Demzufolge ist anzunehmen, dass sich eine suboptimale Transition in das letzte Lebensjahr auf die Zufriedenheit mit der Versorgung auswirkt, mit einer Benachteiligung von nicht-onkologischen Erkrankungsgruppen.

## **Mikrosystem**

Die Erkenntnis, dass nicht-onkologische Patient\*innengruppen in der Palliativversorgung in Deutschland unterrepräsentiert sind, ist nicht neu – noch im Jahr 2010 wurde konstatiert, dass der Anteil der nicht an Krebs erkrankten Patientinnen und Patienten in der spezialisierten stationären Palliativversorgung gering ist [18]. Einige Jahre später zeigen die Befunde aus **P2** und **P3**, dass die Palliativversorgung noch immer „ungerecht“ verteilt ist.

Wie die Befunde im **P2** und **P3** zeigen, verstarb ein beträchtlicher Anteil der Patienten der Nicht-Tumor-Gruppe mit einer neurologischen Erkrankung. Dies verdeutlicht die Herausforderung, die Palliativversorgung für diese Patientengruppen zu integrieren. Das gilt insbesondere für die, die immer noch "durch das Netz fallen" und nicht die ganzheitliche Versorgung erhalten, die sie benötigen [87, 88].

Nach der Transitions-Theorie von Meleis, ist für eine gelungene Transition eine aktive Auseinandersetzung mit dieser erforderlich [24]. So lassen die Ergebnisse der **P1**, **P2** und **P3** die Überlegung zu, Patientinnen und Patienten an der Reflexion und Gestaltung von adäquaten

Versorgungspfadern aktiver zu beteiligen. Die Reflexion der Therapieziele kann und sollte neben den Versorgenden auch von Patientinnen und Patienten sowie Nahestehenden selbst mitgetragen werden. Kommen rasante Verschlechterungen des Gesundheitszustandes sowie ungeplante und vermeidbare Hospitalisierungen, kann eine zuvor aufgesetzte vorausplanende Dokumentation der Versorgungsziele in einer Patienten- oder Betreuungsverfügung für alle Beteiligten hinsichtlich der letzten Wünsche und Bedürfnisse vorteilhaft sein [89]. So können alle Beteiligte aktiv bei der Gestaltung der Transitionen im letzten Lebensjahr mitwirken.

**P1, P2** und **P3** zeigen deutlich, dass die Darstellung des letzten Lebensjahres anhand der drei Transitionen („Eintritt“, „Letztes Jahr“, „Austritt“) gekennzeichnet, kein linearer Prozess ist, sondern gestaltet sich reziprok auf Basis der ersten Transition. Die zugrundeliegende Evidenz dieser Arbeit geht von einer Marginalisierung nicht-onkologisch Erkrankter im letzten Lebensjahr aus, die aufgrund von schlecht kommunizierter oder nicht stattgefundener Kommunikation bei „Eintritt“ in das letzte Lebensjahr resultiert. Somit hat die erste Transition einen ausschlaggebenden Charakter, eine Zäsur für den gesamten weiteren Verlauf des letzten Lebensjahres, geprägt von externen strukturellen oder soziokulturellen Merkmalen des Makrosystems. Diese spiegeln sich wiederum auf der Ebene des Meso- und Mikrosystems wider und führen somit zu einer intersektionalen Marginalisierung von Patient\*innengruppen mit einer nicht-onkologischen Erkrankung.

### 3.3 Limitationen der Arbeit

In Deutschland sind spezifische Daten zur aktuellen Versorgungssituation der beiden Gruppen (onkologisch vs. nicht-onkologisch) kaum verfügbar. Eine retrospektive komparative Mixed-Methods Rekonstruktion des letzten Lebensjahres aus der Perspektive der trauernden Nahestehenden liegt für Deutschland in dieser Form bisher nicht vor. Die Besonderheit der Ergebnisse dieser Arbeit beruht zudem auch auf den multiplen Perspektiven der Nahestehenden sowie der an der Gesundheitsversorgung im letzten Lebensjahr beteiligten Personen, mit einer dezidierten Betrachtung der Transitionen entlang des letzten Lebensjahres. Eine weitere Stärke dieser Daten ist, dass sie in einer Metropolregion mit ausgeprägter Palliativ- und Hospizversorgung erhoben wurden.

Ein deutlicher Vorteil der Daten ist der Einsatz eines validierten Fragebogens (VOICES- LYOL-Cologne), welcher im Vergleich zu anderen retrospektiven Instrumenten hinsichtlich der Gütekriterien am besten abschneidet [48, 90]. Ein weiterer Vorteil ist, dass das Instrument in anderen Ländern ebenfalls im Rahmen komparativer Untersuchungen eingesetzt wird und somit eine Datengrundlage geschaffen wurde, die international vergleichbar ist [61].

Für die einzelnen Publikationen müssen methodische Limitationen im Einzelnen diskutiert werden. Die Gesamtstichprobe der **P1** sollte als klein, jedoch aufgrund des absichtsvollen Samplings und der Information Power als angemessen betrachtet werden [91]. Auch gilt es, die methodischen Grenzen der qualitativen Forschungsarbeit zu berücksichtigen [92].

Für die **P2** und **P3** gelten folgende spezifische Limitationen: Zunächst erscheint die dichotome Darstellung der Diagnosegruppen in onkologisch vs. nicht-onkologisch salient, da sich hinter nicht-onkologischen Erkrankungsgruppen viele heterogene Krankheitsbilder abbilden, die jeweils eigene Barrieren im Zugang zur Palliativversorgung haben könnten. Diese Unterteilung ist aufgrund von deduktiver Basis als sinnvoll anzusehen, wie die Ergebnisse aus **P1**, **P2** und **P2** zeigen. Auf der operativen Ebene der Dichotomisierung ist eine Einschränkung zu berücksichtigen, da die retrospektive Einteilung der zwei Stichproben in die Analysegruppen auf Basis der Hauptdiagnose erfolgte. Es ist nicht auszuschließen, dass z. B. Tumorpatienten mit Herzinsuffizienz, die schwere Symptome auslösen kann, in die Krebsgruppe eingestuft wurden.

Hinsichtlich des Proxy-Designs lässt sich feststellen, dass die gewählte Methodik sich am besten für die Fragestellung eignet und zuverlässig ist. Zwar kann ein Proxy-Design dazu führen, dass die Bewertungen z.B. durch weit zurückliegende Erinnerungen und Emotionen verzerrt werden. Die Ergebnisse bleiben jedoch in ihrer Aussagekraft gültig [48]. Auch die Validierung des eingesetzten VOICES-LYOL-Cologne Fragebogens konnte keine signifikanten Unterschiede feststellen, zwischen der Bewertung von Gesamtzufriedenheit mit der Versorgung in Bezug auf die Zeit seit dem Tod der Patientin oder des Patienten bis zum Abschluss der Umfrage [93]. Die Kehrseite des Proxy-Designs ist darüber hinaus die Tatsache, dass eine Berichtserstattung über Menschen, die ohne Nahestehende verstorben sind (beispielsweise Alleinstehende) in den Daten nicht zu finden ist. Somit können die Ergebnisse nicht ohne Einschränkungen auf diese Menschengruppe übertragen werden. Letztlich fußt das gesamte Studiendesign (**P1**, **P2** und **P3**) auf einem Opt-In-Design, sodass grundsätzlich ein Selektionsbias bestehen könnte, da nur Personen teilgenommen haben, die ein explizites Interesse am Thema haben und daher ihre Zustimmung zur Teilnahme erteilt haben.



### 3.4 Implikationen für die Wissenschaft und Praxis

Obwohl doppelt so viele Menschen an anderen Erkrankungen sterben als Krebs, sind sie die letzteren, die eine zufriedenstellende Versorgung in ihrem letzten Lebensjahr bekommen. Die Diskussion darüber, ob nicht- onkologische Patient\*innengruppen eine palliativmedizinische Versorgung benötigen oder geeignet sind, ist obsolet. Vielmehr sind Ansätze erforderlich, die Ungleichheiten der Versorgung zu reduzieren. Dies ist vor dem Hintergrund der steigenden Bedarfe bedeutsam, nicht zuletzt aufgrund des demografischen Wandels. Die Hürden der Initiierung der Palliativversorgung bleiben groß und müssen sozial- und gesundheitspolitisch adressiert werden. Abgeleitet aus den Befunden der drei Publikationen lassen sich folgende Implikationen für die Forschung und Praxis formulieren.

Neben einer Erweiterung der strukturellen Ressourcen ist die Ausweitung der palliativmedizinischen Kompetenz in der Versorgungspraxis durch eine Grundausbildung erforderlich, um die Versorgenden in ihrer Versorgungspraxis für den palliativmedizinischen Ansatz zu sensibilisieren. Die Identifikation des palliativmedizinischen Versorgungsbedarfs und der Zugang zur Palliativversorgung, insbesondere für Patientinnen und Patienten mit einer nicht-onkologischen Diagnose und über alle Versorgungssettings hinweg, sollte erleichtert werden. Hierzu sind z.B. Studien erforderlich, um existierende Identifikationsinstrumente hinsichtlich ihrer Machbarkeit zu erproben. So fungiert das neue Forschungsprojekt „*Last Year of Life Study Cologne II*“ als Folgeprojekt von LYOL-C. Hierbei werden die Versorgenden im Krankenhaus regelmäßig aufgefordert, die Surprise Question, kombiniert mit SPICT™ anzuwenden und bei einer Identifikation von Personen mit einem Palliativbedarf, ein Aufklärungsgespräch über die Möglichkeit einer palliativen Versorgungsstrategie zu führen. So wird konfirmatorisch geprüft, inwieweit eine minimal invasive Intervention patienten- und versorgerseitig einen aktiven Eintritt in das letzte Lebensjahr und somit eine adäquate Versorgungsplanung ermöglicht [94].

## 4 Fazit

Die vorliegende Arbeit zeigt explorativ eine vergleichende Darstellung der Transitionen im letzten Lebensjahr von Patientinnen und Patienten mit einer onkologischen und nicht-onkologischen Erkrankung. Die Befunde zu der Situation im letzten Lebensjahr sind zweierlei einzuordnen: zum einen wurden komparativ diagnosespezifische Unterschiede in der Bewältigung der Transitionen im letzten Lebensjahr rekonstruiert. Zum anderen wurden qualitativ aus der Perspektive der an der Versorgung im letzten Lebensjahr beteiligten Akteure exploriert, welche Faktoren eine vermeidbare Transition (beispielsweise eine Hospitalisierung), begünstigen. Während die Transitionen innerhalb des letzten Lebensjahres ein quantifizierbares Maß dar-

stellen und sowohl durch Betroffene selbst als auch durch Versorgende initiiert werden können, haben die anderen beiden Transitionen (in das letzte Lebensjahr und in den Tod) einen qualitativen Charakter, welcher sich beispielsweise an der Transformation des Versorgungsansatzes von kurativer hin zur palliativen Strategie manifestiert.

Die Transition in das letzte Lebensjahr ist charakterisiert durch die Mitteilung über den tödlichen Verlauf der Erkrankung, sodass alle Parteien – Betroffene, ihre Nahestehenden und Versorgende, neben einem kurativen Versorgungspfad auch einen palliativen in Betracht ziehen können. Die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen, dass die Voraussetzung stattgefunderer Kommunikation zwischen Versorgende und Patientin/Patient, für einen optimalen Eintritt in das letzte Lebensjahr, ungleich verteilt ist. Indem Patientinnen und Patienten mit einer nicht-onkologischen Erkrankung verspätet oder nicht über den tödlichen Verlauf ihrer Erkrankung aufgeklärt werden, erleben sie einen Nachteil in der darauffolgenden Versorgungsplanung. Die Transitionen innerhalb des letzten Lebensjahres sowie die Transition in die Sterbephase und somit in den Tod haben gemeinsam, dass hierzu eine Aufklärung vorausgehen muss, um die jeweilige Phase adäquat zu bewältigen. Somit bestätigt sich die Vermutung, wonach sich Transitionen auf die Ausprägung patientenbezogener Outcomes (Zufriedenheit mit der Versorgung) und die Inanspruchnahme der palliativmedizinischen Gesundheitsversorgung (Anzahl der Transitionen) auswirken können.

Für eine diagnoseunspezifische Durchdringung der palliativmedizinischen Versorgung sind eine grundsätzliche Reflexion des kurativen Versorgungsgeschehens sowie der kollektiven Wahrnehmung der Palliativversorgung erforderlich. Hierzu sind die Überwindung des kurativen Denkens hin zur Offenheit für die Palliativversorgung als auch strukturelle Reformen des Gesundheitssystems maßgeblich, um die starke wirtschaftliche Ausrichtung der Gesundheitsorganisationen auf diagnostische und kurative Behandlung im letzten Lebensjahr zu reduzieren. Die Marginalisierung der Patientinnen und Patienten mit einer nicht-onkologischen Erkrankung erfolgt auf allen drei Typen der Transitionen, welche von externen strukturellen oder soziokulturellen Merkmalen des Makro- Meso- und Mikrosystems geprägt sind und sollte sowohl in der Forschungs- als auch in der Versorgungspraxis kritisch reflektiert werden. Somit kann dem zu Beginn der Arbeit aufgestellten Postulat, nach dem die Palliativversorgung nicht nur ein Teil der Onkologie, sondern überall in der Medizin sein sollte, an welches Cicely Saunders und Mary Baines 1983 appellierten, nach rund 40 Jahren noch nicht entsprochen werden [1].

## Literaturverzeichnis

1. Saunders C BM (1989) *Living with Dying: The Management of Terminal Disease*. Oxford Medicine Publications. Oxford UK: Oxford University Press
2. Kremeike K, Bausewein C, Freytag A et al. (2022) DNVF-Memorandum Versorgungsforschung im letzten Lebensjahr [DNVF Memorandum: Health Services Research in the Last Year of Life]. *Gesundheitswesen (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany))*. doi: 10.1055/a-1889-4705
3. Saunders C (2000) The evolution of palliative care. *Patient education and counseling* 41(1): 7–13. doi: 10.1016/S0738-3991(00)00110-5
4. Pastrana T, Jünger S, Ostgathe C et al. (2008) A matter of definition--key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative medicine* 22(3): 222–232. doi: 10.1177/0269216308089803
5. World Health Organization (WHO) Palliative care. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>. Accessed 12 Dec 2022
6. Radbruch L, Lima L de, Knaut F et al. (2020) Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *Journal of pain and symptom management* 60(4): 754–764. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027
7. Kavalieratos D, Corbelli J, Di Zhang et al. (2016) Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA* 316(20): 2104–2114. doi: 10.1001/jama.2016.16840
8. Koffler S, Mintzker Y, Shai A (2020) Association between palliative care and the rate of advanced care planning: A systematic review. *Palliative & supportive care* 18(5): 589–601. doi: 10.1017/S1478951519001068
9. Ferrell BR, Twaddle ML, Melnick A et al. (2018) National Consensus Project Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care Guidelines, 4th Edition. *Journal of palliative medicine* 21(12): 1684–1689. doi: 10.1089/jpm.2018.0431
10. Bausewein C (2018) Spezielle Palliativmedizin bei nicht-onkologischen Erkrankungen. *Deutsche medizinische Wochenschrift (1946)* 143(8): 566–573. doi: 10.1055/s-0043-115629
11. Scholten N, Günther AL, Pfaff H et al. (2016) The size of the population potentially in need of palliative care in Germany - an estimation based on death registration data. *BMC palliative care* 15(1). doi: 10.1186/s12904-016-0099-2
12. Gothe H, Brinkmann C, Schmedt N et al. (2022) Is there an unmet medical need for palliative care services in Germany? Incidence, prevalence, and 1-year all-cause mortality of palliative care sensitive conditions: real-world evidence based on German claims data. *J Public Health (Berl.)* 30(3): 711–720. doi: 10.1007/s10389-020-01319-7
13. Simon ST, Pralong A, Welling U et al. (2016) Versorgungsstrukturen in der Palliativmedizin : Behandlungspfad für Patienten mit einer nichtheilbaren Krebserkrankung. *Der Internist* 57(10): 953–958. doi: 10.1007/s00108-016-0127-6

14. Weckbecker K, Puth M-T, Just J et al. (2021) Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) – Querschnittsanalyse von Symptomlast, Diagnosen und Sterbeort über 7 Jahre an einem Standort in NRW. *Gesundheitswesen (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany))* 83(12): 993–997. doi: 10.1055/a-1241-3944
15. Hess S, Stiel S, Hofmann S et al. (2014) Trends in specialized palliative care for non-cancer patients in Germany--data from the national hospice and palliative care evaluation (HOPE). *European journal of internal medicine* 25(2): 187–192. doi: 10.1016/j.ejim.2013.11.012
16. Quinn KL, Wegier P, Stukel TA et al. (2021) Comparison of Palliative Care Delivery in the Last Year of Life Between Adults With Terminal Noncancer Illness or Cancer. *JAMA network open* 4(3): e210677. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2021.0677
17. Stiel S, Matthies DMK, Seuß D et al. (2014) Symptoms and problem clusters in cancer and non-cancer patients in specialized palliative care-is there a difference? *Journal of pain and symptom management* 48(1): 26–35. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.08.018
18. Ostgathe C, Alt-Epping B, Golla H et al. (2011) Non-cancer patients in specialized palliative care in Germany: what are the problems? *Palliative medicine* 25(2): 148–152. doi: 10.1177/0269216310385370
19. Ferrell BR, Temel JS, Temin S et al. (2017) Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: ASCO Clinical Practice Guideline Update Summary. *Journal of oncology practice* 13(2): 119–121. doi: 10.1200/JOP.2016.017897;
20. Corbin, J., & Strauss, A. (1998) Ein Pflegemodell zur Bewältigung chronischer Krankheit. In: Woog P (ed) *Chronisch Kranke pflegen. Das Corbin-Strauss-Modell*. Ullstein Mosby, Wiesbaden:
21. Lunney JR, Lynn J, Hogan C (2002) Profiles of older medicare decedents. *Journal of the American Geriatrics Society* 50(6): 1108–1112. doi: 10.1046/j.1532-5415.2002.50268.x
22. Hui D, Nooruddin Z, Didwaniya N et al. (2014) Concepts and definitions for "actively dying," "end of life," "terminally ill," "terminal care," and "transition of care": a systematic review. *Journal of pain and symptom management* 47(1): 77–89. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.02.021
23. Al-Yateem N, Docherty C (2015) Transition: A concept of significance to nursing and health care professionals. *JNEP* 5(5). doi: 10.5430/jnep.v5n5p35
24. Meleis AI, Sawyer LM, Im EO et al. (2000) Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *ANS. Advances in nursing science* 23(1): 12–28. doi: 10.1097/00012272-200009000-00006
25. Radbruch L, Payne S (2011) Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1. *Palliativmedizin* 12(05): 216–227. doi: 10.1055/s-0031-1276909
26. Wright AA, Zhang B, Ray A et al. (2008) Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA* 300(14): 1665–1673. doi: 10.1001/jama.300.14.1665
27. Bernacki RE, Block SD (2014) Communication about serious illness care goals: a review and synthesis of best practices. *JAMA internal medicine* 174(12): 1994–2003. doi: 10.1001/jamainternmed.2014.5271

28. Parker SM, Clayton JM, Hancock K et al. (2007) A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *Journal of pain and symptom management* 34(1): 81–93. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.09.035
29. Shipman C, Gysels M, White P et al. (2008) Improving generalist end of life care: national consultation with practitioners, commissioners, academics, and service user groups. *BMJ (Clinical research ed.)* 337: a1720. doi: 10.1136/bmj.a1720
30. Coleman EA, Boult C (2003) Improving the quality of transitional care for persons with complex care needs. *Journal of the American Geriatrics Society* 51(4): 556–557. doi: 10.1046/j.1532-5415.2003.51186.x
31. Hanratty B, Lowson E, Grande G et al. (2014) Transitions at the end of life for older adults – patient, carer and professional perspectives: a mixed-methods study, Southampton (UK)
32. Schippel N, Dust G, Reeken C von et al. (2022) Can we determine burdensome transitions in the last year of life based on time of occurrence and frequency? An explanatory mixed-methods study. *Palliative & supportive care* 20(5): 637–645. doi: 10.1017/s1478951521001395
33. Szilcz M, Wastesson JW, Johnell K et al. (2021) Unplanned hospitalisations in older people: illness trajectories in the last year of life. *BMJ supportive & palliative care*. doi: 10.1136/bmjspcare-2020-002778
34. Gozalo P, Teno JM, Mitchell SL et al. (2011) End-of-life transitions among nursing home residents with cognitive issues. *N Engl J Med* 365(13): 1212–1221. doi: 10.1056/NEJMsa1100347
35. Gill TM, Gahbauer EA, Han L et al. (2015) The role of intervening hospital admissions on trajectories of disability in the last year of life: prospective cohort study of older people. *BMJ (Clinical research ed.)* 350: h2361. doi: 10.1136/bmj.h2361
36. van den Block L, Pivodic L, Pardon K et al. (2015) Transitions between health care settings in the final three months of life in four EU countries. *European journal of public health* 25(4): 569–575. doi: 10.1093/eurpub/ckv039
37. Voltz R, Dust G, Schippel N et al. (2020) 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* 10(11): e035988. doi: 10.1136/bmjopen-2019-035988
38. Dasch B, Zahn PK (2021) Place of Death Trends and Utilization of Outpatient Palliative Care at the End of Life—Analysis of Death Certificates (2001, 2011, 2017) and Pseudonymized Data From Selected Palliative Medicine Consultation Services (2017) in Westphalia, Germany. *Deutsches Arzteblatt international* 118(19): 331–338. doi: 10.3238/arztebl.m2021.0124
39. Cohen J, Pivodic L, Miccinesi G et al. (2015) International study of the place of death of people with cancer: a population-level comparison of 14 countries across 4 continents using death certificate data. *British journal of cancer* 113(9): 1397–1404. doi: 10.1038/bjc.2015.312
40. Heckel M, Vogt AR, Stiel S et al. (2020) The quality of care of the dying in hospital-next-of-kin perspectives. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 28(9): 4527–4537. doi: 10.1007/s00520-020-05465-2

41. Kremeike K, Ullrich A, Schulz H et al. (2022) Dying in hospital in Germany - optimising care in the dying phase: study protocol for a multi-centre bottom-up intervention on ward level. *BMC palliative care* 21(1): 67. doi: 10.1186/s12904-022-00960-1
42. Ó Coimín D, Prizeman G, Korn B et al. (2019) Dying in acute hospitals: voices of bereaved relatives. *BMC palliative care* 18(1): 91. doi: 10.1186/s12904-019-0464-z
43. Binda F, Clari M, Nicolò G et al. (2021) Quality of dying in hospital general wards: a cross-sectional study about the end-of-life care. *BMC palliative care* 20(1): 153. doi: 10.1186/s12904-021-00862-8
44. Payne S (2010) EAPC Task Force on Family Carers White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 1. *European Journal of Palliative Care* 17(5): 238–245
45. Karbach U, Ansmann L, Scholten N et al. (2018) Bericht aus einem laufenden Forschungsprojekt: CoRe-Net, das Kölner Kompetenznetzwerk aus Versorgungspraxis und Versorgungsforschung, und der Value-based Healthcare-Ansatz. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 130: 21–26. doi: 10.1016/j.zefq.2017.11.005
46. Hunt, Katherine J., and J. Addington-Hall. (2011) A toolkit for the design and planning of locally-led VOICES surveys. *Secondary a toolkit for the design and planning of locally-led VOICES surveys*
47. Goetz K, Freund T, Gensichen J et al. (2012) Adaptation and psychometric properties of the PACIC short form. *The American journal of managed care* 18(2): e55-60
48. Dust G, Schippel N, Stock S et al. (2022) Quality of care in the last year of life: adaptation and validation of the German "Views of Informal Carers' Evaluation of Services - Last Year of Life - Cologne". *BMC health services research* 22(1): 1433. doi: 10.1186/s12913-022-08700-0
49. Venedey V, Dust G, Schippel N et al. (2020) Patient-centered care during the last year of life: adaptation and validation of the German PACIC short form for bereaved persons as proxies (PACIC-S9-proxy). *BMC palliative care* 19(1): 177. doi: 10.1186/s12904-020-00687-x
50. Blaschke, K., Meyer, I., Strupp, J., Kasdorf, A. & Voltz, R (2021) Versorgung von Menschen im letzten Lebensjahr in Köln – Ein CoRe-Net Versorgungsbericht. CoRe-Net: Kölner Kompetenznetzwerk aus Praxis und Forschung.
51. Strupp J, Hanke G, Schippel N et al. (2018) Last Year of Life Study Cologne (LYOL-C): protocol for a cross-sectional mixed methods study to examine care trajectories and transitions in the last year of life until death. *BMJ open* 8(4): e021211. doi: 10.1136/bmjopen-2017-021211
52. Bronfenbrenner U: Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Dev Psychol* 1986;22:723–742.
53. Miles MB, Huberman AM, Saldaña J (2018) *Qualitative Data Analysis. A Methods Sourcebook*. SAGE Publications, London
54. Alt-Epping B (2019) Schnittstellen und deren Problematik in der Versorgung von Palliativpatienten. In: *Palliative Viszeralchirurgie*. Springer, Berlin, Heidelberg, pp 23–29
55. Afshar K, Geiger K, Müller-Mundt G et al. (2015) Hausärztliche Palliativversorgung bei nichtonkologischen Patienten: Eine Übersichtsarbeit. *Schmerz (Berlin, Germany)* 29(6): 604–615. doi: 10.1007/s00482-015-0054-9

56. Aoun SM, Richmond R, Jiang L et al. (2021) Winners and Losers in Palliative Care Service Delivery: Time for a Public Health Approach to Palliative and End of Life Care. *Healthcare (Basel, Switzerland)* 9(12). doi: 10.3390/healthcare9121615
57. Tobin J, Rogers A, Winterburn I et al. (2022) Hospice care access inequalities: a systematic review and narrative synthesis. *BMJ supportive & palliative care* 12(2): 142–151. doi: 10.1136/bmjspcare-2020-002719
58. Higginson IJ, Evans CJ (2010) What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families? *Cancer journal (Sudbury, Mass.)* 16(5): 423–435. doi: 10.1097/PPO.0b013e3181f684e5
59. Kipps S, Bahu T, Ong K et al. (2002) Current methods of transfer of young people with Type 1 diabetes to adult services. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association* 19(8): 649–654. doi: 10.1046/j.1464-5491.2002.00757.x
60. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JAC, van der Heide A (2014) The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliative medicine* 28(8): 1000–1025. doi: 10.1177/0269216314526272
61. Burt J, Shipman C, Richardson A et al. (2010) The experiences of older adults in the community dying from cancer and non-cancer causes: a national survey of bereaved relatives. *Age and ageing* 39(1): 86–91. doi: 10.1093/ageing/afp212
62. Virdun C, Luckett T, Davidson PM et al. (2015) Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important. *Palliative medicine* 29(9): 774–796. doi: 10.1177/0269216315583032
63. Witkamp FE, van Zuylen L, Borsboom G et al. (2015) Dying in the hospital: what happens and what matters, according to bereaved relatives. *Journal of pain and symptom management* 49(2): 203–213. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2014.06.013
64. Pask S, Pinto C, Bristowe K et al. (2018) A framework for complexity in palliative care: A qualitative study with patients, family carers and professionals. *Palliative medicine* 32(6): 1078–1090. doi: 10.1177/0269216318757622
65. Zimmermann C, Mathews J (2022) Palliative Care Is the Umbrella, Not the Rain-A Metaphor to Guide Conversations in Advanced Cancer. *JAMA oncology* 8(5): 681–682. doi: 10.1001/jamaoncol.2021.8210
66. Shen MJ, Wellman JD (2019) Evidence of palliative care stigma: The role of negative stereotypes in preventing willingness to use palliative care. *Palliative & supportive care* 17(4): 374–380. doi: 10.1017/S1478951518000834
67. Wallerstedt B, Benzein E, Schildmeijer K et al. (2019) What is palliative care? Perceptions of healthcare professionals. *Scandinavian journal of caring sciences* 33(1): 77–84. doi: 10.1111/scs.12603
68. Salins N, Ghoshal A, Hughes S et al. (2020) How views of oncologists and haematologists impacts palliative care referral: a systematic review. *BMC palliative care* 19(1): 175. doi: 10.1186/s12904-020-00671-5



69. Jendyk R, Maisel P (2013) Die Lehre im Fach Palliativmedizin an den medizinischen Fakultäten in Deutschland—eine Analyse des Status quo. Deutscher Ärzte-Verlag | ZFA | Z Allg Med
70. Arias-Casais, Natalia & Garralda, Eduardo & Rhee, John & De Lima, Liliana & Pons Izquierdo, Juan & Clark, David & Hasselaar, Jeroen & Mosoiu, Daniela & Ling, Julie & Centeno, Carlo (2019) EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019
71. Huang Y-T, Wang Y-W, Chi C-W et al. (2020) Differences in medical costs for end-of-life patients receiving traditional care and those receiving hospice care: A retrospective study. *PLoS one* 15(2): e0229176. doi: 10.1371/journal.pone.0229176
72. Krumm N, Rolke R (2020) Ergebnisbericht. Evaluation und Wirksamkeit von SAPV in Nordrhein (APVEL)
73. Naylor MD, Aiken LH, Kurtzman ET et al. (2011) The care span: The importance of transitional care in achieving health reform. *Health affairs (Project Hope)* 30(4): 746–754. doi: 10.1377/hlthaff.2011.0041
74. ElMokhallalati Y, Bradley SH, Chapman E et al. (2020) Identification of patients with potential palliative care needs: A systematic review of screening tools in primary care. *Palliative medicine* 34(8): 989–1005. doi: 10.1177/0269216320929552
75. Huang L-H, Lin L-S, Wang C-L et al. (2021) Palliative Care Consultation Services on Terminally Ill Cancer Patients and Non-Cancer Patients: Trend Analysis from a 9-Year-Long Observational Study in Taiwan. *IJERPH* 18(18): 9882. doi: 10.3390/ijerph18189882
76. Stiel S, Krause O, Berndt CS et al. (2020) Versorgung älterer gebrechlicher Patienten in der letzten Lebensphase : Herausforderungen für Hausärzte bei der Integration geriatrischer und palliativer Versorgungsansätze. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 53(8): 763–769. doi: 10.1007/s00391-019-01668-3
77. Jordan RI, Allsop MJ, ElMokhallalati Y et al. (2020) Duration of palliative care before death in international routine practice: a systematic review and meta-analysis. *BMC medicine* 18(1): 368. doi: 10.1186/s12916-020-01829-x
78. Lynn J (2005) Living long in fragile health: the new demographics shape end of life care. The Hastings Center report Spec No: S14-8. doi: 10.1353/hcr.2005.0096
79. Afshar K, Feichtner A, Boyd K et al. (2018) Systematic development and adjustment of the German version of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-DE). *BMC palliative care* 17(1): 27. doi: 10.1186/s12904-018-0283-7
80. Hancock K, Clayton JM, Parker SM et al. (2007) Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliative medicine* 21(6): 507–517. doi: 10.1177/0269216307080823
81. Brighton LJ, Bristowe K (2016) Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgraduate medical journal* 92(1090): 466–470. doi: 10.1136/postgradmedj-2015-133368
82. Green E, Knight S, Gott M et al. (2018) Patients' and carers' perspectives of palliative care in general practice: A systematic review with narrative synthesis. *Palliative medicine* 32(4): 838–850. doi: 10.1177/0269216317748862

83. Kringos DS, Boerma WGW, Hutchinson A et al. (2010) The breadth of primary care: a systematic literature review of its core dimensions. *BMC health services research* 10: 65. doi: 10.1186/1472-6963-10-65
84. Peter S, Volkert AM, Pfaff H et al. (2021) General Practitioners' Perspectives on General and Specialized Palliative Home Care in North Rhine, Germany: An Explorative Focus Group Study. *The American journal of hospice & palliative care* 38(1): 32–38. doi: 10.1177/1049909120920541
85. Behmann M, Lückmann SL, Schneider N (2009) Palliative care in Germany from a public health perspective: qualitative expert interviews. *BMC research notes* 2: 116. doi: 10.1186/1756-0500-2-116
86. Alt-Epping B, Geyer A, Nauck F (2008) Palliativmedizinische Konzepte bei nicht-onkologischen Grunderkrankungen. *Deutsche medizinische Wochenschrift* (1946) 133(34/35): 1745–1749. doi: 10.1055/s-0028-1082799
87. Klietz M, Tulke A, Müschen LH et al. (2018) Impaired Quality of Life and Need for Palliative Care in a German Cohort of Advanced Parkinson's Disease Patients. *Frontiers in neurology* 9: 120. doi: 10.3389/fneur.2018.00120
88. Strupp J, Romotzky V, Galushko M et al. (2014) Palliative care for severely affected patients with multiple sclerosis: when and why? Results of a Delphi survey of health care professionals. *Journal of palliative medicine* 17(10): 1128–1136. doi: 10.1089/jpm.2013.0667
89. Silies KT, Köpke S, Schnakenberg R (2021) Informal caregivers and advance care planning: systematic review with qualitative meta-synthesis. *BMJ supportive & palliative care*. doi: 10.1136/bmjspcare-2021-003095
90. Mayland C, Williams E, Ellershaw J (2008) How well do current instruments using bereaved relatives' views evaluate care for dying patients? *Palliative medicine* 22(2): 133–144. doi: 10.1177/0269216307085742
91. Malterud K, Siersma VD, Guassora AD (2016) Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. *Qualitative Health Research* 26(13): 1753–1760. doi: 10.1177/1049732315617444
92. Smithson J (2000) Using and analysing focus groups: Limitations and possibilities. *International Journal of Social Research Methodology* 3(2): 103–119. doi: 10.1080/136455700405172
93. Dust G, Schippel N, Stock S et al. (2022) Quality of Care in the Last Year of Life: Adaptation and Validation of the German “Views of Informal Carers’ Evaluation of Services – Last Year of Life – Cologne”
94. Strupp J, Kasdorf A, Dust G et al. (2021) Last Year of Life Study-Cologne (LYOL-C) (Part II): study protocol of a prospective interventional mixed-methods study in acute hospitals to analyse the implementation of a trigger question and patient question prompt sheets to optimise patient-centred care. *BMJ open* 11(7): e048681. doi: 10.1136/bmjopen-2021-048681

## Appendix

- I. Nachweis der kumulativen Promotion
- II. Erklärung

## I Nachweis der kumulativen Promotion

**Publikation 1 – P1:** Kasdorf A (AK), Dust G (GD), Vennedey V (VV), Rietz C (CR), Polidori MC (MCP), Voltz R (RV), Strupp J (JS); on behalf of CoRe-Net. What are the risk factors for avoidable transitions in the last year of life? A qualitative exploration of professionals' perspectives for improving care in Germany. *BMC Health Serv Res.* 2021 Feb 15;21(1):147. doi: 10.1186/s12913-021-06138-4. PMID: 33588851; PMCID: PMC7885553.

**P1: GELEISTETER BEITRAG** Die Doktorandin, Alina Kasdorf (AK), ist Erstautorin und ist federführend für die Verschriftlichung des vollständigen Manuskripts verantwortlich gewesen. RV, JS und CR sind Antragsteller\*innen und wissenschaftliche Leitung des Projekts und verantwortlich für die Konzeption des Studiendesigns und Projektmanagement. AK hat den theoretischen Hintergrund dieses Manuskripts recherchiert. Die Erstellung der zur Durchführung der Fokusgruppendifkussionen erforderlichen Studienmaterialien erfolgte durch GD und AK. Die Rekrutierung der Studienteilnehmenden sowie operative Vorbereitung der Fokusgruppendifkussionen wurde durch GD und AK übernommen. Die Datenerhebung wurde durch AK, GD und VV durchgeführt. AK analysierte federführend den qualitativen Datensatz, woraufhin GD und VV, zur Sicherstellung der Reliabilität, die Zweitkodierung übernommen haben. Die Dateninterpretation wurde von AK durchgeführt. Alle Co-Autor\*innen haben das endgültige Manuskript gelesen, inhaltlich überprüft und zur Einreichung genehmigt (JS, GD; VV; CR; RV; MCP). Das Forschungsvorhaben „Last year of Life in Cologne (LYOL-C)“ fand zwischen 2017-2019 im Rahmen des interdisziplinären Forschungsnetzwerks „Cologne Research and Development Network (CoRe-Net)“ statt. Das Netzwerk lieferte die erforderliche Infrastruktur und sorgte für die Vernetzung der Akteure zur breiteren Streuung der Projektergebnisse.

**Publikation 2 – P2:** Kasdorf A (AK), Dust G (GD), Hamacher S (SH), Schippel N (NS), Rietz C (CR), Voltz R (RV), Strupp J (JS); on behalf of CoRe-Net. The last year of life for patients dying from cancer vs. non-cancer causes: a retrospective cross-sectional survey of bereaved relatives. *Support Care Cancer.* 2022 Jun;30(6):4971-4979. doi: 10.1007/s00520-022-06908-8. Epub 2022 Feb 21. PMID: 35190893; PMCID: PMC9046331.

**P2: GELEISTETER BEITRAG** Die Doktorandin, Alina Kasdorf (AK), ist Erstautorin und ist federführend für die Verschriftlichung des vollständigen Manuskripts verantwortlich gewesen. RV, JS und CR sind Antragsteller\*innen und wissenschaftliche Leitung des Projekts und verantwortlich für die Konzeption des Studiendesigns und Projektmanagement. GD und NiS entwarfen das Erhebungsinstrument (VOICES-LYOL-Cologne) und haben die Vorbereitung der Studienmaterialien, Rekrutierung der Studienteilnehmenden sowie Datenerhebung durchgeführt. AK hat den theoretischen Hintergrund dieses Manuskripts recherchiert. AK hat die Datenanalyse und -interpretation federführend durchgeführt. Alle Co-Autor\*innen haben das endgültige Manuskript gelesen, inhaltlich überprüft und zur Einreichung genehmigt (JS, RV, CR,

NiS, SH und GD). Das Forschungsvorhaben „Last year of Life in Cologne (LYOL-C)“ fand zwischen 2017-2019 im Rahmen des interdisziplinären Forschungsnetzwerks „Cologne Research and Development Network (CoRe-Net)“ statt. Das Netzwerk lieferte die erforderliche Infrastruktur und sorgte für die Vernetzung der Akteure zur breiteren Streuung der Projektergebnisse.

**Publikation 3 -P3:** Kasdorf A (AK), Dust G (GD), Schippel N (NS), Pfaff H (HP), Rietz C (CR), Voltz R (RV), Strupp J (JS); and on behalf of CoRe-Net. Dying in hospital is worse for non-cancer patients. A regional cross-sectional survey of bereaved relatives' views. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2022 Aug 22:e13683. doi: 10.1111/ecc.13683. Epub ahead of print. PMID: 35993254 .

**P3: GELEISTETER BEITRAG** Die Doktorandin, Alina Kasdorf (AK), ist Erstautorin und ist federführend für die Verschriftlichung des vollständigen Manuskripts verantwortlich gewesen. RV, JS und CR sind Antragsteller\*innen und wissenschaftliche Leitung des Projekts und verantwortlich für die Konzeption des Studiendesigns und Projektmanagement. GD und NiS entwarfen das Erhebungsinstrument (VOICES-LYOL-Cologne) und haben die Vorbereitung der Studienmaterialien, Rekrutierung der Studienteilnehmenden sowie Datenerhebung durchgeführt. AK hat die Datenanalyse und -interpretation federführend durchgeführt. AK hat den theoretischen Hintergrund dieses Manuskripts recherchiert. Alle Co-Autor\*innen haben das endgültige Manuskript gelesen, inhaltlich überprüft und zur Einreichung genehmigt (JS, RV, CR, HP, NiS und GD). Das Forschungsvorhaben „Last Year Of Life in Cologne (LYOL-C)“ fand zwischen 2017-2019 im Rahmen des interdisziplinären Forschungsnetzwerks „Cologne Research and Development Network (CoRe-Net)“ statt. Das Netzwerk lieferte die erforderliche Infrastruktur und sorgte für die Vernetzung der Akteure zur breiteren Streuung der Projektergebnisse.

## II Erklärung

Hiermit versichere ich an Eides statt, dass ich die vorliegende Dissertationsschrift selbstständig und ohne die Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Alle Stellen - einschließlich Tabellen, Karten und Abbildungen -, die wörtlich oder sinngemäß aus veröffentlichten und nicht veröffentlichten anderen Werken im Wortlaut oder dem Sinn nach entnommen sind, sind in jedem Einzelfall als Entlehnung kenntlich gemacht. Ich versichere an Eides statt, dass diese Dissertationsschrift noch keiner anderen Fakultät oder Universität zur Prüfung vorgelegen hat; dass sie - abgesehen von unten angegebenen Teilpublikationen - noch nicht veröffentlicht worden ist sowie, dass ich eine solche Veröffentlichung vor Abschluss der Promotion nicht ohne Genehmigung der / des Vorsitzenden des IPHS-Promotionsausschusses vornehmen werde. Die Bestimmungen dieser Ordnung sind mir bekannt. Die von mir vorgelegte Dissertation ist von Univ.-Prof. Dr. med. Raymond Voltz betreut worden.

Darüber hinaus erkläre ich hiermit, dass ich die Ordnung zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis und zum Umgang mit wissenschaftlichem Fehlverhalten 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.

### Übersicht der Publikationen:

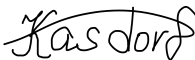
Kasdorf A, Dust G, Vennedey V, Rietz C, Polidori MC, Voltz R, Strupp J; CoRe Net. What are the risk factors for avoidable transitions in the last year of life? A qualitative exploration of professionals' perspectives for improving care in Germany. *BMC Health Serv Res*. 2021 Feb 15;21(1):147. doi: 10.1186/s12913-021-06138-4 .PMID: 33588851; PMCID: PMC7885553.

Kasdorf A, Dust G, Hamacher S, Schippel N, Rietz C, Voltz R, Strupp J; CoRe-Net. The last year of life for patients dying from cancer vs. non-cancer causes: a retrospective cross-sectional survey of bereaved relatives. *Support Care Cancer*. 2022 Jun;30(6):4971-4979. doi: 10.1007/s00520-022-06908-8 . Epub 2022 Feb 21. PMID: 35190893; PMCID: PMC9046331.

Kasdorf A, Dust G, Schippel N, Pfaff H, Rietz C, Voltz R, Strupp J; and on behalf of CoRe-Net. Dying in hospital is worse for non-cancer patients. A regional cross-sectional survey of bereaved relatives' views. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2022 Aug 22:e13683. doi: 10.1111/ecc.13683. Epub ahead of print. PMID: 35993254.

Ich versichere, dass ich alle Angaben wahrheitsgemäß nach bestem Wissen und Gewissen gemacht habe und verpflichte mich, jedmögliche, die obigen Angaben betreffenden Veränderungen, dem IPHS-Promotionsausschuss unverzüglich mitzuteilen.

03.04.2023  
Datum

  
.....  
Unterschrift