

Aus dem Zentrum für Palliativmedizin der Universität zu Köln

Direktor: Universitätsprofessor Dr. med. Voltz

Ungelöste Probleme und nicht gewollte Entscheidungen im
letzten Lebensjahr: Eine Freitextanalyse von Kommentaren
hinterbliebener Angehöriger

Inaugural-Dissertation zur Erlangung der Doktorwürde

der Medizinischen Fakultät

der Universität zu Köln

Vorgelegt von

Jannis Leon Knop

aus Köln

promoviert am 22. Juni 2023

Gedruckt mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät der Universität zu Köln

Druckjahr 2023

- Dekan:** Universitätsprofessor Dr. med. G. R. Fink
1. Gutachter: Universitätsprofessor Dr. med. R. D. Voltz
2. Gutachter: Professor Dr. med. Dr. phil. D. Schäfer

Erklärung

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

Bei der Auswahl und Auswertung des Materials sowie bei der Anfertigung des Manuskriptes für die Veröffentlichung habe ich Unterstützungsleistungen von den folgenden Personen erhalten:

Prof. Dr. Raymond Voltz, PD. Dr. Dr. Julia Strupp, Gloria Dust, Alina Kasdorf.

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

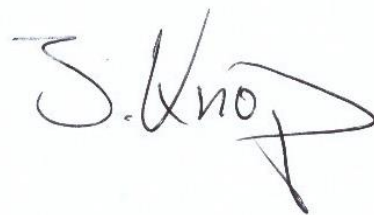
Die Dissertationsschrift wurde von mir bisher weder im Inland oder im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt.

Die Auswertung des erhobenen qualitativen Datensatzes in Form von Freitexten mit Erstellen eines Kategoriensystems mithilfe der Software MAXQDA wurde durch meine Person durchgeführt. Gleichfalls erfolgte das Erstellen des Manuskriptes für die Publikation sowie seine Übersetzung ins Englische durch mich. In beiden Fällen erhielt ich fachkundige Kritik, Verbesserungsvorschläge und Unterstützung durch Herrn Prof. Dr. Voltz, Frau PD Dr. Dr. Strupp sowie Frau Dust und Frau Kasdorf. Das Manuskript wurde vor Einreichung durch einen Lektor der Plattform Proof-Reading-Service.com auf sprachliche Richtigkeit im Englischen gegen Entgelt überprüft.

Die Konzeption des dieser Arbeit zugrunde liegenden Fragebogens und die Erhebung des Datensatzes im Rahmen des Projektes „Das letzte Lebensjahr in Köln“ wurde ohne meine Mitarbeit durchgeführt. Auch erfolgte die Analyse der demographischen Daten der Probanden und Angehörigen mithilfe der Software SPSS nicht durch meine Person.

Erklärung zur guten wissenschaftliche Praxis

Ich erkläre hiermit, dass ich die Ordnung zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis und zum Umgang mit wissenschaftlichem Fehlverhalten (Amtliche Mitteilung der Universität zu Köln; AM 24/2011) der Universität zu Köln gelesen habe und verpflichtete mich, die dort genannten Vorgaben bei allen wissenschaftlichen Tätigkeiten zu beachten und umzusetzen.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'J. Knop', with a stylized flourish extending from the end of the name.

Köln, den 22. Juli 2023

Jannis Leon Knop

Danksagung

Für die Ermöglichung meiner Promotion und seine fachliche Unterstützung möchte ich mich bei meinem Doktorvater Herrn Professor Raymond Voltz bedanken.

Mein besonders herzlicher Dank für ihre wertvolle fachliche Betreuung und menschliche Begleitung gilt Frau PD Dr. Dr. Julia Strupp, die zu jeder Zeit ein offenes Ohr für mich hatte. Ihre wertvolle Kritik, verlässlicher Zuspruch und herzliches Wesen haben entscheidend zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen.

Ebenso möchte ich mich bei der Erstautorin Gloria Dust und den anderen Ko-Autoren der Publikation, Frau Alina Kasdorf, Herrn Nicolas Schippel und Herrn Professor Christian Rietz, bedanken.

Ferner gilt mein Dank den Angehörigen der verstorbenen Patienten, die durch ihre Teilnahme an der Studie einen wertvollen und intimen Einblick in die Herausforderungen der Patientenversorgung im letzten Lebensjahr gewährt haben.

Zuletzt möchte ich meinen Eltern und dem Mann meiner Mutter danken, welchen alle auf ihre jeweils eigene Art mir mein Studium und damit auch diese medizinische Promotion ermöglicht haben.

Inhaltsverzeichnis

0. Zusammenfassung	7
1. Einleitung	
1.1 Problemstellung und Kontext	9
1.2 Projektbeschreibung	9
1.3 Eigene Arbeit mit Fragestellung	10
2. Publikation	12
3. Diskussion	
3.1 Diskussion vor dem aktuellen Forschungsstand	22
3.2 Fazit	28
4. Literaturverzeichnis	29
5. Anhang	
5.1 Fragebogen	33

Abkürzungsverzeichnis

CoRe-Net	Kölner Kompetenznetzwerk aus Praxis und Forschung
LYOL	Last Year of Life
LYOL-C	Last-Year-of-Life-Study-Cologne

1. Zusammenfassung

Hintergrund

Das letzte Jahr im Leben von Patienten stellt für diese eine besonders vulnerable Phase da, in deren Verlauf sie meist diverse Strukturen des Gesundheitswesens und der Sozialfürsorge in Anspruch nehmen [38]. Studien deuten darauf hin, dass Patienten in ihrem letzten Lebensjahr und ihre Angehörigen häufig das Gefühl haben, dass die bestehenden Strukturen der Gesundheitsversorgung nicht angemessen auf ihre Bedürfnisse und individuellen Herausforderungen eingehen [6,11,32,43]. Eine Möglichkeit, Einblicke in die Versorgungserfahrungen von Patienten in ihrem letzten Lebensjahr zu gewinnen, ist die Analyse von Freitextkommentaren aus der Perspektive pflegender Angehöriger. Pflegende Angehörige spielen eine wesentliche Rolle bei der Betreuung von Patienten in ihrem letzten Lebensjahr und erhalten wertvolle Einblicke in die spezifischen Bedürfnisse und Herausforderungen der letzten Lebensphase. Ihre Erfahrungen können daher eine wesentliche Hilfe für die Verbesserung der Versorgungsstrukturen am Lebensende sein [4,6,11,16,17,45].

Material und Methoden

Diese Arbeit beruht auf einer qualitativen Inhaltsanalyse von Freitextkommentaren hinterbliebener Angehöriger von im Großraum Köln im Zeitraum 2015-2018 verstorbener Patienten. Die Frage nach ungelösten Problemen und gegen den Patientenwillen getroffenen Entscheidungen in der Versorgung im letzten Lebensjahr leitete die vorliegende Analyse. Die Datenerhebung fand mittels einer postalischen Befragung mit einem erweiterten Fragebogen im Rahmen der Studie „Das letzte Lebensjahr in Köln“ des Zentrums für Palliativmedizin der Uniklinik Köln statt. Vor dem Hintergrund der Forschungsfrage konnte ein Kategoriensystem mit Haupt- und Nebenkategorien in einem mehrschrittigen Verfahren entwickelt werden. Zur besseren Kontextualisierung wurden ebenso die demographischen Daten der Verstorbenen und deren hinterbliebenen Angehörigen erfasst und flankieren so die qualitative Auswertung.

Ergebnisse

Freitextkommentare und demographische Daten wurden von 240 hinterbliebenen Angehörigen erhoben. Im Rahmen der qualitativen Inhaltsanalyse konnten fünf Leitmotive identifiziert werden, die aus der Perspektive der Probanden mit einem negativen Einfluss auf die Lebensqualität ihrer verstorbenen Angehörigen und ihrem sozialen Umfeld im letzten

Lebensjahr in Zusammenhang stehen. Insbesondere außerhalb von Hospiz- und Palliativdiensten fanden die folgenden ungelösten Probleme wiederholend Erwähnung: unzufriedenstellende Kommunikation mit dem ärztlichem und pflegerischen Personal, unzureichende professionelle Unterstützung für Angehörige der Patienten, mangelhafte psychosoziale Unterstützung für Patienten in ihrem letzten Lebensjahr und insuffizientes Schmerzmanagement und sonstige Symptomeinstellung. Die häufigste getroffene Entscheidung gegen den ausdrücklichen Willen von Patienten in ihrem letzten Lebensjahr war das Versterben und die pflegerische Versorgung außerhalb des eigenen und vertrauten Zuhauses.

Schlussfolgerung

Diese Arbeit konnte die in der bisherigen Forschungsliteratur bekannten Defizite in der Versorgung von Patienten am Lebensende untermauern, diese um national-regionale Eigenarten ergänzen und ein umfassendes Spektrum von ungelösten Problemen und nicht gewollten Entscheidungen von Patienten in ihrem letzten Lebensjahr und ihren Angehörigen aufzeigen. Gewonnene Ergebnisse legen nahe, dass die Bedürfnisse von Patienten in ihrem letzten Lebensjahr und die ihrer Angehörigen durch bestehende Versorgungsstrukturen, vor allem außerhalb Hospiz- und Palliativversorgungsstrukturen, in vielen Fällen nur unzureichend oder gar nicht berücksichtigt werden.

Patienten und ihre Angehörigen waren mit diversen Problemen in der Versorgung im letzten Lebensjahr konfrontiert, die in vielen Fällen nur unzureichend gelöst werden konnten. Auch wurden Patienten und ihre Angehörigen oft nicht in dem Maße in versorgungsrelevante Entscheidungen einbezogen, wie diese es sich wünschten. Insbesondere außerhalb von Hospiz- und Palliativversorgungsstrukturen ergibt sich vor diesem Hintergrund die Notwendigkeit, Patienten in ihrem letzten Lebensjahr gezielt zu identifizieren, um so eine vorausschauende Versorgung im Einklang mit ihren Bedürfnissen etablieren zu können. Die Integration von Palliativversorgungskonzepten in Akutkrankenhäusern und andere Strukturen der Regelversorgung kann dazu beitragen, dass Patienten eine qualitativ hochwertige Versorgung gemäß ihren Bedürfnissen erhalten.

1. Einleitung

1.1 Problemstellung und Kontext

Jedes Jahr versterben in der Bundesrepublik Deutschland annäherungsweise 1 % der Bevölkerung [38]. Zuletzt konnten 1 023 723 Todesfälle bei einer Gesamtheit von 83,2 Millionen Einwohnern im Jahre 2021 verzeichnet werden [36,37].

Bei Berücksichtigung einer Anzahl im Mittel von drei bis vier trauernden Angehörigen bedeutet dies, dass circa 5 % der deutschen Bevölkerung jährlich direkt von einem Todesfall in ihrem nächsten Angehörigenkreis betroffen ist [38]. Vor dem Hintergrund des demographischen Wandels ist in Zukunft von höheren Fallzahlen auszugehen [38].

Das letzte Jahr im Leben eines Patienten oder einer Patientin¹ stellt für jene eine besonders vulnerable Phase da, in deren Verlauf sie meist diverse Strukturen des Gesundheitswesens und der Sozialfürsorge in Anspruch nehmen [38]. Studien deuten darauf hin, dass Patienten im LYOL und ihre Angehörigen häufig das Gefühl haben, dass die bestehenden Strukturen der Gesundheitsversorgung nicht angemessen auf ihre Bedürfnisse und individuellen Herausforderungen eingehen [6,11,32,43].

In diesem Zusammenhang variiert die allgemeine Patientenzufriedenheit oft stark in Abhängigkeit von der jeweiligen Versorgungssituation. Hospize und spezialisierte Palliativpflegedienste werden von betroffenen Patienten und ihren Angehörigen oft positiver wahrgenommen als die Versorgung in Akutkrankenhäusern [1,5].

1.2 Projektbeschreibung

Das Projekt Last Year of Life Study Cologne (LYOL-C) ist ein Teilprojekt des interdisziplinären Kölner Kompetenznetzwerkes aus Praxis und Forschung (CoRe-Net). Das ihm übergeordnete und im Jahre 2017 initiierte Studiennetzwerk CoRe-Net hat sich zum Ziel gesetzt, vor dem Hintergrund der Herausforderungen des demographischen Wandels Erkenntnisse zur Optimierung von Versorgungsprozessen und -strukturen hin zu mehr Patientenzentrierung zu gewinnen [18,26].

¹ Der besseren Lesbarkeit halber werden alleinig maskuline Personen- und Funktionsbezeichnungen in der vorliegenden Arbeit gewählt. Sämtliche Personen und Funktionsbezeichnungen beziehen sich dabei gleichermaßen auf alle sozialen Geschlechter.

Das LYOL-C unter der Leitung von Prof. Dr. Raymond Voltz, PD Dr. Dr. Julia Strupp und Prof. Dr. Christian Rietz erforschte das letzte Lebensjahr von in Köln verstorbenen Patienten unabhängig von Alter, zugrunde liegender Diagnose oder in Anspruch genommener Versorgungseinrichtungen [25]. Die Stadt Köln steht dabei repräsentativ für ein urbanes Umfeld in Deutschland und verfügt über eine optimale Infrastruktur für Palliativmedizin und Hospizeinrichtungen. Unter Förderung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung erfolgte die Projektimplementierung im dreijährigen Zeitraum von Februar 2017 bis Januar 2020 [38].

Im Fokus der Studie stehen primär die Erfassung und Untersuchung der Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen und Übergängen zwischen den an der Versorgung beteiligten Leistungserbringern, das Aufzeigen von Optimierungsmöglichkeiten hinsichtlich des Versorgungsmanagements von Patienten in ihrem LYOL sowie die Generierung von weiteren Hypothesen für zukünftige Versorgungsforschungsprojekte [14,25].

Die methodische Herangehensweise der Studie zeichnet sich durch ein „Mixed-Method-Design“ aus, das eine multidimensionale Annäherung zur Rekonstruktion des LYOL von Patienten ermöglicht. Die Analyse erfolgte auf Basis einer quantitativen Sekundärdatenuntersuchung der GVK-Routinedaten von Kölnern (Abdeckung von ca. 55 % der Bevölkerung der Stadt Köln), durch Befragungen Angehöriger (n = 351) von in Köln verstorbenen Personen mittels postalischem Fragebogen, durch Interviews mit Angehörigen (n= 41) von in Köln verstorbenen Personen mittels qualitativen leitfadengestützten Interviews sowie durch qualitativen Befragungen von Leistungserbringern (n = 16), die an der Versorgung am Lebensende in Köln beteiligt sind [25,38].

1.3 Eigene Arbeit mit Fragestellung

Pflegende Angehörige spielen eine wesentliche Rolle bei der Betreuung von Patienten in ihrem LYOL und erhalten wertvolle Einblicke in ihre spezifischen Bedürfnisse und Herausforderungen in der letzten Lebensphase. Ihre Erfahrungen können daher eine wesentliche Hilfe für die Verbesserung der Versorgungsstrukturen am Lebensende sein [4,6,11,16,17,45].

Eine Möglichkeit, Einblicke in die Versorgungserfahrungen von Patienten in ihrem LYOL zu gewinnen, ist die Analyse von Freitextkommentaren aus der Perspektive pflegender

Angehöriger. Neben der Verwendung quantitativer Daten ermöglicht die Analyse von Freitexten ein tieferes Verständnis individueller Erfahrungen, zeigt potentielle Verbesserungsmöglichkeiten von Versorgungsdefiziten auf und generiert mögliche neue Forschungsansätze [31].

In dieser Arbeit konnten Freitexte von insgesamt 221 hinterbliebenen Angehörigen mittels qualitativer Inhaltsanalyse analysiert werden, welche im Zuge der postalischen Befragung erhoben wurden. Folgende Forschungsfragen leiteten dabei die Analyse:

- 1) Werden Entscheidungen zur Versorgung gegen den Willen von Patienten im letzten Lebensjahr getroffen; wenn ja, welcher Art und in welchem Rahmen?
- 2) Mit welchen Problemen zur Versorgung fühlen sich Patienten im letzten Lebensjahr und deren Angehörige konfrontiert, welche nicht zu ihrer Zufriedenheit gelöst werden können?
- 3) Was sind vernachlässigte Bedürfnisse von Patienten in ihrem letzten Lebensjahr, die in bestehenden Versorgungseinrichtungen nicht abgedeckt werden konnten?
- 4) In welchen bestehenden Versorgungseinrichtungen und von welchen Versorgungsträgern erleben Patienten ihre individuellen Bedürfnisse im letzten Lebensjahr am meisten wahrgenommen?

Zur besseren Kontextualisierung wurden ebenso die demographischen Daten der Verstorbenen sowie deren hinterbliebenen Angehörigen erfasst und flankieren die qualitative Auswertung.

2. Publikation

Nachfolgend ist eine Kopie der Originalpublikation abgedruckt:

Knop J, Dust G, Kasdorf A, Schippel N, Rietz C, Strupp J, Voltz R; CoRe-Net. Unsolved problems and unwanted decision-making in the last year of life: A qualitative analysis of comments from bereaved caregivers. Palliat Support Care. 2022 Mar 10:1-9. doi: 10.1017/S1478951522000165 . Epub ahead of print. PMID: 35264274 .

In der Publikation werden die Methoden und Ergebnisse meiner Arbeit beschrieben und dargelegt.

Original Article

*J.K. and G.D. contributed equally to this paper.

Cite this article: Knop J, Dust G, Kasdorf A, Schippel N, Rietz C, Strupp J, Voltz R, on behalf of CoRe-Net (2022). Unsolved problems and unwanted decision-making in the last year of life: A qualitative analysis of comments from bereaved caregivers. *Palliative and Supportive Care*, 1–9. <https://doi.org/10.1017/S1478951522000165>

Received: 17 March 2021

Revised: 15 December 2021

Accepted: 30 January 2022

Key words:

Bereaved caregivers; End of life; End-of-life care; Last year of life; Qualitative analysis

Author for correspondence:

Jannis Knop,
Department of Palliative Medicine,
Faculty of Medicine and University Hospital,
University of Cologne, Cologne, Germany.
E-mail: jannis.knop@uk-koeln.de

Unsolved problems and unwanted decision-making in the last year of life: A qualitative analysis of comments from bereaved caregivers

Jannis Knop, M.D.^{1,*} , Gloria Dust, M.Sc.^{1,*}, Alina Kasdorf, M.Sc.¹, Nicolas Schippel, M.Sc.¹, Christian Rietz, Ph.D.², Julia Strupp, Ph.D.¹, Raymond Voltz, Ph.D.^{1,3,4,5} and on behalf of CoRe-Net¹

¹Department of Palliative Medicine, Faculty of Medicine and University Hospital, University of Cologne, Cologne, Germany; ²Department of Educational Science, Faculty of Educational and Social Sciences, University of Education Heidelberg, Heidelberg, Germany; ³Clinical Trials Center (ZKS), Faculty of Medicine and University Hospital, University of Cologne, Cologne, Germany; ⁴Center for Health Services Research, Faculty of Medicine and University Hospital, University of Cologne, Cologne, Germany and ⁵Center for Integrated Oncology Aachen Bonn Cologne Dusseldorf (CIO ABCD), Faculty of Medicine and University Hospital, University of Cologne, Cologne, Germany

Abstract

Objectives. Patients in their last year of life, as well as their relatives, often feel that existent care structures of the healthcare system do not adequately address their individual needs and challenges. This study analyzes unmet needs in terms of unsolved problems and unwanted decision-making in the health and social care of patients in their last year of life from the perspective of bereaved caregivers.

Methods. This qualitative study is based on free-text comments from informal caregivers of deceased patients collected as part of the Last-Year-of-Life-Study-Cologne (LYOL-C) using a postal survey. With qualitative content analysis, a category system with main and subcategories was developed in a multi-step process.

Results. Free-text commentaries and demographic data were collected from 240 bereaved caregivers. Particularly outside of hospice and palliative care services, study participants addressed the following unsolved problems: poor communication with medical and nursing staff, insufficient professional support for informal caregivers, inadequate psycho-social support for patients, and poor management of pain and other symptoms. Respondents often stated that their relative had to be cared for and die outside their own home, which the relative did not want.

Significance of results. Our findings suggest the necessity for greater awareness of patients' and their relatives' needs in the last year of life. Addressing individual needs, integrating palliative and hospice care in acute hospitals and other healthcare structures, and identifying patients in their last year of life and their caregivers could help to achieve more targeted interventions and optimization of care.

Introduction

The last year of life (LYOL) is a particularly vulnerable period for patients and their relatives, during which they usually come into contact with various health and social care structures (Bekelman et al., 2016; McDermott et al., 2019). Studies suggest that patients in their LYOL and their relatives frequently do not feel that existing healthcare structures adequately address their needs and individual challenges (Weber et al., 2012; Robinson et al., 2014; Bussmann et al., 2015; Bainbridge et al., 2018). In this context, general patient satisfaction often varies greatly depending on the particular care setting. Hospices and specialized palliative care services are perceived more positively than care in acute hospitals (Addington-Hall and O'Callaghan, 2009; Bainbridge and Seow, 2018).

Informal caregivers play an integral part in the care of patients in their LYOL, gaining valuable insight into their specific needs and challenges in the last phase of life. Their experience can thus serve as a substantial help for the improvement of end-of-life care structures (Bussmann et al., 2015; Bainbridge et al., 2017, 2018; DiGiacomo et al., 2017; Donnelly et al., 2018; Zavagli et al., 2019). Seeking the views of bereaved relatives should be considered to ascertain the quality of care by both quantitative and qualitative approaches. One way to gain insight into the care experiences of patients in their LYOL is to analyze free-text comments from the perspective of informal caregivers. In addition to the use of quantitative data, the analysis of free texts allows a deeper understanding of individual experiences, shows potential improvement possibilities of care deficits, and generates possible new research approaches (Riiskjær et al., 2012).

The Last-Year-of-Life-Study-Cologne (LYOL-C) is a cross-sectional, mixed-methods study exploring the LYOL until the death of patients deceased in the greater Cologne area

(Germany). Cases are investigated regardless of patients' age, underlying diagnosis, or healthcare facility used, aiming to gain insights into the optimization of healthcare processes and structures (Strupp *et al.*, 2018). It is one of three research projects initiated within the Cologne Research and Development Network (CoRe-Net) (Karbach *et al.*, 2018).

This paper seeks to qualitatively explore unmet needs in terms of unsolved problems and unwanted decision-making in the care of patients in their LYOL from the perspective of informal caregivers.

Methods

Study design, population, and data collection

This qualitative analysis is based on free-text answers to a postal survey of informal caregivers of deceased patients conducted as part of the LYOL-C. Further data obtained from the questionnaire were analyzed in a separate publication (Voltz *et al.*, 2020).

Participants were a purposive sample of relatives, friends, and voluntary workers acting as proxy respondents (all will be referred to as "informants" hereafter). Inclusion criteria required informants to be aged 18 years and older, to have recently cared for a person who lived their LYOL in the Cologne area and to have returned the questionnaire by the closing date of the data collection (November 2017 data collection start, October 2018 data submission deadline). We excluded deaths of people under the age of 18, as well as accidental and suspicious deaths. Informants were free to choose scope of time and location for completing the postal questionnaire. The methods for the full survey are described in more detail elsewhere (Voltz *et al.*, 2020).

The self-completed questionnaire consisted of a German version of the Views of Informal Caregivers' Evaluation of Services-Short Form (VOICES-SF) (Hunt *et al.*, 2019; Voltz *et al.*, 2020). The questionnaire comprises a total of 106 items, of which 103 are exclusively quantitative, two are mixed, and one is a qualitative item in the form of an open question. Furthermore, on the last page of the questionnaire, the informants were given a chance to make general comments on the survey in free-text form.

The items of the questionnaire with a qualitative dimension relevant to the research question were as follows:

- Item no. 101: "Looking back over the entire last year of life, were any decisions made regarding the care that your relative did not want?" (mixed item; possible answers: yes, probably yes, probably no, no, do not know, and invitation for additional free-text comment if answer "yes" or "probably yes")
- Item no. 102: "Looking back over the entire last year of life, were there any problems regarding the care that could not be solved?" (mixed item; possible answers: yes, probably yes, probably no, no, do not know, and invitation for additional free-text comment if answer "yes" or "probably yes")
- Item no. 106: "Do you have any comments on the care of your relative in the last year of life?" (exclusively qualitative item)
- Free-text field without specific question with option for further comments on topics considered relevant by informants.

The items of the questionnaire were numbered chronologically according to their appearance in the postal questionnaire, so that items 101, 102, and 106 with the option of free-text comments could be found in the posterior part of the questionnaire. Included in the qualitative analysis of this paper were the informants who used at least one of the four free-text fields for comments in bullet point or sentence form (items 101, 102, 106,

free-text field for additional comments on the last page of the questionnaire). In addition, the demographic data of the deceased relatives as well as the informants of this subgroup (participation in at least one of the four free-text fields) are provided.

Analysis

Free-text comments were analyzed using MAXQDA version 2018.1. Demographic data of informants and deceased relatives were analyzed using SPSS Statistics version 25 (IBM Corp., Armonk, NY, USA).

By using qualitative content analysis, we analyzed the free-text content and developed a qualitative category system with main and subcategories in a multi-step process (Garcia *et al.*, 2004; Elo and Kyngäs, 2008; Mayring, 2014). GD and NiS designed the survey instrument and collected data. JK coded and analyzed the entire data set as agreed upon with GD and JS. GD and JS familiarized themselves with a random sample of the responses. Afterwards, the codes and categories were discussed and negotiated between the authors (JK, GD, JS) to reach consensus and adjustments were made if necessary.

First, the original free-text comments were prepared for coding by identifying relevant text passages to the research question ("unmet needs in terms of unsolved problems and unwanted decision-making in the LYOL"). Then we divided comments with several relevant aspects into text modules for individual coding. Following this, preliminary codes were developed by inductive analysis of the relevant text passages previously identified for the research question. In the course of further analysis, we continually compared, critically discussed, and re-evaluated newly emerging codes and summarized thematically identical text passages in preliminary categories. After coding all text passages, they were sorted thematically, repeatedly refined in terms of intercategory distinctiveness, and main and subcategories were established for a higher level of abstraction.

Information was collected on the frequency of text passages assigned to the main categories and subcategories. Exemplary free-text quotes were selected by the team based on the criteria of representativeness, thematic frequency, and verbal expressiveness. Occurring differences of opinion in the development of the category system were resolved by critical discussion and, in the case of continuing differences of view, by majority opinion.

Results

From a total of 351 questionnaires collected in the LYOL-C, free-text data of informants could be analyzed in 240 cases (68%) which means that 240/351 informants added comments to at least one of the four available free-text fields in their questionnaires (Voltz *et al.*, 2020). There were 64/351 (18%) responses to free-text item 101, 113/351 (32%) responses to free-text item 102, and 179/351 (51%) responses to free-text item 106. Besides, 89/351 (25%) informants used the voluntary option to make general comments on the survey in free-text form on the last page of the questionnaire.

Of the informants to item 101, 63/351 (18%) answered "yes" or "probably yes," with 59/63 (94%) of these informants subsequently writing a free-text comment. The higher number of total free-text responses ($n = 64$) is explained by the fact that five informants also decided to enter free text, even though they had previously answered "probably no" or "no."

As for item 102, 116/351 (33%) of informants answered "yes" or "probably yes," with 106/116 (91%) of these informants then

writing a free-text comment. The higher number of total free-text responses ($n = 113$) is due to the fact that seven informants also opted to provide free-text comments, even though they had previously answered “probably no” or “no.”

The survey results reflect informants’ experiences from January 2015 to July 2018. Table 1 presents demographic data of survey informants and their deceased relatives.

The developed category system for the analysis of unsolved problems in the LYOL comprises a total of 5 main categories and 20 subcategories and for the analysis of unwanted decisions in the LYOL a total of 2 main and 2 subcategories. The main categories represent protagonists in the LYOL, such as patients, caregivers, and health professionals. Subcategories subsume thematic motives and complexes associated with protagonists from the perspective of the bereaved informants. To provide a better illustration of the category system in our publication, we opted for the tabular presentation with representative citations for each subcategory (see Tables 2 and 3). In addition, in the continuous text, each paragraph of a main category is preceded by a selected citation.

Information on the frequency of citations in each main and subcategory was collected and describes the number of text fragments from the informants’ comments that could be assigned to the respective main and subcategories. The number of citations assigned to a main category is the sum of citations assigned to the subcategories of that main category. These allow the identification of recurring themes but do not necessarily indicate the importance of the thematic complexes mentioned by informants (Garcia et al., 2004).

Informants most often addressed the following unsolved problems: poor communication with medical and nursing staff, insufficient professional support for informal caregivers, inadequate support for patients with psychological coping, and poor management of pain and other symptoms. The most frequently cited care decision against the patient’s preference was to be cared for and to die outside his or her own home.

Main category: Patient as person in need of care

“He wanted to die at home, but it was practically impossible.”

This category focuses on the deceased patient in his/her LYOL as the protagonist. A large number of informants stated that the central wish of their deceased relative was to be cared for and to die at home, but this was usually not possible due to a lack of medical and nursing care services. As a result, they had to resort to inpatient care. Some informants reported burdening unsolved conflicts in the patient’s family or private environment, and in some cases, also former social contacts turning away from the deceased patient in the course of the disease. Others described patients’ inadequate psychological coping with the disease and lacking respective support offers during the LYOL. Denial of their disease, social withdrawal, and anxiety and depressive disorders were mentioned. Some of the informants also raised the issue of their seriously ill relatives’ desire for physician-assisted suicide.

Main category: Relatives as informal caregivers

“What was completely missing, however, was the offer of psycho-oncological/psychological support or further support measures. In this situation (for us altogether more than three years), we felt overwhelmed as a family and especially left alone in the end.”

Many informants found themselves and other caregivers faced with a variety of unsolved psychological, social, and spiritual

Table 1. Demographics and characteristics of LYOL-C subgroup ($n = 240/351$)

	<i>n</i>	(%)
Deceased age at death (years)		
18–29	1	(0.4)
30–49	4	(1.7)
50–64	51	(21.3)
65–79	75	(31.3)
80+	109	(45.4)
Deceased sex		
Male	111	(46.3)
Female	129	(53.8)
Deceased ethnic group		
German	232	(96.7)
Others	8	(3.3)
Deceased family situation ^a		
Had a partner	112	(46.9)
Lived together with partner	91	(38.1)
Had children	115	(48.1)
Lived together with children	19	(7.9)
Lived together with someone else	16	(6.7)
Lived alone	74	(31.0)
Diseases in the last year of life ^a		
Cancer	145	(60.4)
Cardiovascular disease	93	(38.8)
Neuro-psychological disease	161	(67.1)
Disease of the respiratory system	62	(25.8)
Liver or kidney disease	38	(15.9)
Diabetes mellitus	26	(10.8)
Informant relation to deceased		
Spouse	101	(42.1)
Son/daughter	93	(38.8)
Sibling	13	(5.4)
Son/daughter-in-law	4	(1.7)
Father/mother	3	(1.3)
Other relatives	9	(3.8)
Friend	10	(4.2)
Others	7	(2.9)
Informant age (years)		
18–29	2	(0.8)
30–49	32	(13.3)
50–64	109	(45.4)
65–79	81	(33.8)
80+	16	(6.7)
Informant sex		
Male	65	(27.1)
Female	175	(72.9)

^aMultiple responses were possible.

Table 2. Unsolved problems regarding care in the LYOL

Main category		Frequency of quotation
Subcategory	Sample quotation	
Patient as person in need of care		28
<i>Coping & psychological adaptation</i>	“My husband refused to acknowledge his disease and always pretended to be healthy. He was a master of denial. [...] When nothing helped anymore, I called ‘112’ against his will. They took him with them right away.” “She had many fears and no longer dared to leave her apartment with no one around.”	18
<i>Social environment</i>	“Turning away from work colleagues in the year of disease.”	5
<i>Legalization of euthanasia</i>	“There was no legal way to commit assisted suicide.”	5
Relatives as informal caregivers		60
<i>Mental, social, and spiritual needs</i>	“Day after day, several hours at the hospital bed, whether it be the regular ward, palliative, or hospice, keeping him company often brought me to the very edge of exhaustion! [...] Finally, the nurses saw me, some of them admired me, saying, ‘You are so great to be here all the time!’ However, nobody really asked how I was doing with it.” “Still, I felt left alone, because in this situation there was no time to take care of me.”	27
<i>Need for information</i>	“In my opinion, we should try to support and encourage patients and relatives more strongly to take this step [to hospice]. Most of them are not sufficiently informed and simply do not dare to take this step.”	15
<i>Excessive workload and overload as an informal caregiver at home</i>	“Nursing service could only help me to the extent listed in the ‘time catalog.’ But I would also have needed help when it came to shopping, a visit to the hairdresser, etc. I used ‘good’ friends, but they became fewer and fewer as time went on.” “The care of dying at home with all its problems (mucus, restlessness, water retention, etc.) is very difficult to bear.”	12
<i>Possibilities of accompanying the dying loved one</i>	“In the last days of his life, I would have liked to be with him as his wife in a two-bed room (at own expense), but in the hospital, none was free.”	6
Healthcare provider		233
<i>Communication – information and involvement in decisions</i>	“Poor communication with me as a family member about the prospects with the disease in the hospitals. If at all, between the door and the hinge.” “As a wife, I did not feel informed by the physicians in the hospital. A conversation took place only once, despite persistent request.”	75
<i>Communication – way of communication</i>	“In the emergency room, she was left lying with her lower body naked. I had to cover her with her coat. The tone towards her was almost entirely disrespectful.” “After my aunt had passed away in hospital and we said goodbye to her in the hospital room, a nurse told us that we had to clear out the cupboards/bathroom, etc. right away. This was humiliating. My aunt was lying dead in bed, and we had to hustle around her and collect her belongings.” “The treatment by the nursing staff in the hospital should have been more respectful and sensitive. That is why my mother had herself discharged early, despite the high risk of death.”	60
<i>Communication – sole focus on somatic care</i>	“My father was sent to the hospital by his family doctor with a suspected stroke shortly before his death. Despite being in palliative care, he was diagnosed there until the evening (it was on his last birthday). The diagnosis was not confirmed, he was allowed to go home again. However, the brain metastases detected on that day put an additional strain on my father.”	7
<i>Staffing level & continuity of treatment</i>	“I spent hours every day at the clinic to make up for the lack of care. The staff, pardon me, was far beyond what they could do.” “The physicians and nurses were totally overworked because there were not enough staff in the intensive care unit. I was with him 24 h a day in the end.”	39
<i>Pain control and other symptoms</i>	“In the last night + last day before his death, the pain could not be completely taken away from him, despite morphine. Even before that, there were always problems with the pain control.”	21
<i>Coordination, cooperation, & information exchange between medical care entities</i>	“We saw no cooperation between the medical providers (GP, oncologist, hospital).” “Care in the individual specialist clinics was very different [...]. Much referral, no networking, and concept.” “Due to the many changes in location, considerable amounts of information are lost; everything is asked for and set up anew instead of using existing data.”	9
<i>Missing home visits</i>	“It would be nice if family physicians at least made house visits to old and seriously ill people.”	9
<i>Capacity and infrastructure of palliative and hospice facilities</i>	“The hospice place did not become available until two days after the death.” “It was not possible to get a hospice place in time for my father to spend his last days in dignity.”	7

(Continued)

Table 2. (Continued.)

Main category Subcategory	Sample quotation	Frequency of quotation
<i>Care of dementia patients in the hospital</i>	"My impression is that people with dementia have an awful time in the hospital. 'If anything happens, ring the bell.' It is a mockery of the person who cannot even do that anymore." "Solutions with dementia patients often mean fixation, sedation by medication, not very respectful treatment, being annoyed, beds with bars (sometimes with complete nets over them), etc."	4
<i>Activity programs in hospital and care homes</i>	"The usual things in an elderly home: too few offers for mentally active people."	2
"Insurance providers & other administrative bodies"		23
<i>Allocation of care levels</i>	"Despite my mother's deplorable condition, the medical service refused to upgrade the level of care until the end, which meant that I could not get a place in a nursing home for her."	14
<i>Time delay</i>	"The disability pass came only after his death so that the benefits (e.g., free travel with an accompanying person) were not available to him." "In some cases, we waited for 5 to 8 weeks for the health insurance company to pay the submitted bills."	6
<i>Coordination with each other</i>	"My mother had to wait two weeks in the nursing home for a mobile oxygen unit and, therefore, could not leave the room because of communication problems between the providers."	3

Table 3. Unwanted decision-making regarding care in the LYOL

Main category Subcategory	Sample quotation	Frequency of quotation
Patient as person in need of care		51
<i>Care & death at home</i>	"I have been working as a volunteer in a Cologne hospice since the beginning of 2015. In most conversations with the patients, it becomes clear that the desire to die at home is the top priority." "The last three months she was in a home for the elderly because we could no longer provide care at home (dementia). She wanted to be at home." "Since the care at home was not ensured and the family system would have been overwhelmed with the care and the passing, we had to make the decision to let my husband die in a hospice."	51
Healthcare provider		17
<i>Overtherapy & treatment against the patient will</i>	"During the last hospital stay, treatment and examinations, possibly also medication, were given which the relative [patient in the last year of life] no longer wanted, despite a living will, despite a personal conversation between the head physician and the patient." "The nursing staff found it difficult to accept that my mother did not want to drink at the end. It was always checked how much she had drunk and when she did not want to drink any more, they wanted to connect her to a drip, although my mother explicitly rejected exactly this in her power of attorney." "My husband approved therapies that prolonged life, but the quality of life was no longer there."	17

issues in the last year of the deceased patient's life. Recurring themes were lacking offers of conversations to process experiences and grief, neglecting one's own needs, and dealing with spiritual questions. In our study, some informants expressed the wish to have obtained more information about the way the healthcare system works, which they did not seem to sufficiently understand and which often led to a feeling of helplessness and being at the mercy of others. Several informants also reported that their situation as caregiving relatives often pushed them to the limits of their resilience and beyond. Occasionally, informants complained about a lack of ways to accompany their relatives adequately when they were dying.

Main category: Healthcare provider

"His neurologist was only interested in MRI images and blood counts. He was less interested in human beings in any way."

This category centers around the role of physicians and nurses as protagonists in the last year of a patient's life. It addresses various aspects of problems in care from the perspective of the informants. We could attribute most of the quotations of the entire analysis to the motive "communication." In particular, many informants saw significant deficits in the way physicians and nurses communicate, "shared decision-making" not being practiced, and a sole focus on somatic care. Recurring themes include impersonal and unemphatic communication, a general lack of time for discussions, an inappropriate setting for communication, insufficient information about the patient's state of health and treatment options or prospects, missing participation in therapeutic decisions, and a feeling of disinterest in the patient's psychological well-being.

Furthermore, some informants mentioned a strong understaffing in hospitals and nursing homes, which primarily affected seriously ill patients and patients with dementia, as they are unable to care for themselves. Other informants described deficits in pain

management and other symptoms like dyspnea, nausea, pruritus, and obstipation in the last year of the deceased patient's life. Likewise, life-prolonging measures in the dying process were often viewed critically. Some study informants also reported a lack of cooperation and coordination between different medical providers and loss of information when switching between different providers. They criticized as well that many physicians did not offer home visit services for severely ill patients. Some informants saw a further problem in the inadequate care of patients who have dementia in hospitals and in the lack of activating services for older people in hospitals and nursing homes. Furthermore, experiences with overtherapy and treatment against the will of the patient were mentioned.

A large number of study informants commented very positively on the palliative and hospice care of their relatives in the LYOL, despite the explicit question about unsolved problems and unwanted decision-making. However, some complained about too few available places in palliative care facilities and hospices, so that their relatives had to wait a long time or could not be accommodated.

Main category: Insurance providers and other administrative bodies

"Delivery of the hospital bed was delayed by the health insurance company to the extent that it was only delivered five days before my husband's death."

This category comprises problems in the care of patients in the LYOL by health insurance companies, authorities, and other relevant administrative institutions. Several informants perceived applying for the care level¹ for their relatives to the health insurers as not satisfactory and associated with obstacles. Often the assessment of the need for nursing care by the medical service of the health insurers was considered inadequate to the actual severity of the disease. As a result, they granted less financial assistance for nursing services than would have been necessary for adequate care according to the informants' opinion. In many cases, the time taken to process applications for assistance was perceived as too long, resulting in care services and aids not being provided in time (sometimes even after the applicant has passed away). Moreover, there were reports of poor coordination between the individual providers, which also delayed and hindered the provision of care services.

Discussion

Based on free-text comments, this qualitative analysis was able to identify five key themes that may have a negative influence on the quality of life and care of patients in their LYOL and their social environment from the perspective of bereaved informal caregivers. The results of this paper confirm deficits in the care of patients at the end of life, which have been reported in the previous research literature, adding regional facets and providing a comprehensive panorama of unsolved problems and unwanted decision-making of patients and their relatives in the LYOL.

Communication with medical and nursing staff

Previous studies emphasize the benefits of adequate and early communication with patients at the end of life and their families

¹In the German healthcare system, a patient's need for nursing care is classified by so-called levels of care. Depending on the level of care assigned, the health insurance companies provide support services.

following their individual need for information and participation in treatment decisions so that conversation training has become part of global guidelines in palliative care, as, for example, in the national guidelines in Germany (Brighton and Bristowe, 2016; Brighton et al., 2017; Alt-Epping et al., 2020). The results of our study, in which most of the quotations of informants addressed deficits in communication with physicians and nurses, confirm the central importance of successful communication between medical providers and patients in their LYOL. In particular, the patient's feeling of having been treated with dignity and respect, of being involved in therapeutic decisions, and the consideration of psychosocial needs were key indicators of patient satisfaction in the previous study of our research team (Voltz et al., 2020).

While physician-patient communication in hospice and palliative care facilities usually met patients' needs, informants often described their experiences in acute hospitals as impersonal and disrespectful. As one possible explanation for this phenomenon and a target for intervention, we suspect a work culture often prevalent in acute hospitals that places a greater emphasis on somatic components and neglects a holistic approach, encompassing psychosocial elements, when treating patients. In view of the fact that the hospital is still the most frequent place of death for patients in the Western world, it might be useful to raise awareness among healthcare professionals working in acute hospitals regarding the specific psychosocial needs of patients in their LYOL and, based on this, to communicate in a way that is appropriate to their needs (Cross and Warraich, 2019; Dasch and Zahn, 2021). Sinuff and colleagues developed a set of quality indicators related to end-of-life communication and decision making that can serve as a guide for educating healthcare professionals and evaluating communication with patients in their LYOL in daily clinical practice (Sinuff et al., 2015).

Care and death at home

For patients in our study, the hospital was the most common place of death, and only about 30% of them were able to have their wish of dying at home fulfilled (Voltz et al., 2020). Informants stated that the wish of their loved one to die at home often could not be realized due to insufficient or unavailable medical and nursing care services. Wherever available, palliative home care services were favored in the free-text commentaries compared to others and predominantly perceived positively. Our findings underline the central desire of the majority of patients to die in their own homes and encourage efforts for establishing a comprehensive infrastructure of outpatient palliative care.

Unmet needs of informal caregivers

Caring relatives play a key role in end-of-life care. They are exposed to a variety of physical, emotional, and social demands that can harm their health and lead to increased mortality (Schulz and Beach, 1999; Ullrich et al., 2017; Zavagli et al., 2019). These results are reflected in the experiences of informants in our study. The informants describe several situations in the care of their relatives in their LYOL that repeatedly brought them to the limits of their physical and psychological capacity.

Previous work has shown that the quality of life of caring relatives and that of end-of-life patients are interdependent, which means that patients in their LYOL also benefit from interventions to improve the quality of life of informal caregivers (O'Hara et al., 2010; Krug et al., 2016). These insights make it all the more

important to identify informal caregivers of patients at the end of life as targets for interventions at an early stage and to create barrier-free access. A validated assessment tool for analyzing informal caregivers' need for assistance in different domains is the evidence-based Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT). This tool enables healthcare professionals working in palliative and end-of-life care to identify caregivers with a need for intervention and to provide them with targeted, tailored support (Ewing et al., 2013; Ewing and Grande, 2013). Another validated assessment tool to quantify caregiver burden is a short form of the Zarit-Burden interview specifically adapted for the palliative setting by Kühnel et al. (2020) Klicken oder tippen Sie hier, um Text einzugeben. A 2013 Cochrane Review provides an overview of the evidence regarding a variety of supportive interventions in terms of their effect on the physical and psychological health of informal caregivers (Candy et al., 2011).

Coping and psychological adaptation

Insufficient psychological coping by patients at the end of life correlates strongly with their subjective quality of life and can also negatively influence the perception of physical symptoms such as pain, shortness of breath, or nausea (Block, 2006; van Laarhoven et al., 2011). Based on the results of our study, we assume that the inadequate psychological coping with the disease in several patients in their LYOL aggravated the experience of physical symptoms and significantly affected their quality of life. In this context, it seems all the more important to raise the awareness of patients in their LYOL and their relatives about available psychosocial support services to keep access as low threshold as possible.

Pain control and other symptoms

Pain and dyspnea are among the most common and most feared symptoms of seriously ill patients in the LYOL. There is evidence that adequate pain and symptom management is still not achieved in many patients at the end of life (Bhatnagar and Gupta, 2016; Frankenhauser et al., 2017). In our study, informants likewise report deficits in the symptom management of the deceased patients. In comparison with hospices and palliative care units, the pain management of general wards in hospitals and at home is perceived as of lower quality (Voltz et al., 2020). This suggests a relationship between clinicians' competence and experience in effective symptom management and the degree of successful symptom relief in patients in their LYOL.

Research so far has identified several barriers faced by patients and healthcare providers that prevent effective assessment and treatment of pain and other symptoms at the end of life. On the part of patients, these include fears and mistaken assumptions about the effects and side effects of pain medications and the lack of communication of symptomatic conditions. Deficits among healthcare providers comprise clinicians' lack of knowledge and experience in effective symptom management, as well as systemic barriers such as higher prioritization of curative over palliative care, restrictive use of high-cost medications, or staff shortages that prevent adequate patient care (Fineberg et al., 2006; Imhof and Kaskie, 2008; Schrader et al., 2009; Wilkie and Ezenwa, 2012).

Strengths and limitations of the study

With a high participation rate of 240 informants, our free-text analysis gave detailed and immediate insight into unsolved

problems and unwanted decision-making regarding care provided to patients in their LYOL from the perspective of their bereaved relatives. To the best of our knowledge, our publication is one of the first qualitative works expanding the time frame of analysis of care experiences and needs of patients and their social environment to a whole year before death, regardless of the place of death, the underlying diagnosis, and the care providers involved. The method of qualitative content analysis of free texts used here enabled us to gain a deeper and more detailed understanding of individual experiences of patients in the LYOL, complementing the quantitative analysis of questionnaire data we published elsewhere (Voltz et al., 2020).

The informants' retrospective perspective serves as an approximation of the patient's own experience, but it is not equal to it and may be influenced by the quantity of time spent together, the quality of the interpersonal exchange between informants and patients in the LYOL, as well as socio-psychological phenomena such as social desirability, individual expectations, or limited and selective memory (Baddeley, 1990; Funk et al., 2012). Nonetheless, it can be assumed that a certain level of agreement between the patient and informant will emerge in the long term concerning the perception of experiences, although other accentuations are possible (Tang and McCorkle, 2002; McPherson and Addington-Hall, 2003).

Furthermore, readers should keep in mind that our analysis is based on free-text answers that were collected in a more comprehensive questionnaire. In this context, participation and depth of content similar to that of comparable analyses based on personal interviews may not have been achieved, and informants may have limited themselves to a few aspects that they considered should be given the highest priority. Since it was necessary to speak German to participate in the study, specifically migrant perspectives may also be missing or underrepresented.

Discrepancies regarding the demographic data of the total group of deceased relatives respectively the informants of the postal questionnaire ($n = 351$) and the subgroup of the study ($n = 240$) which was used for this qualitative analysis were at most smaller/larger than 5% in each category. The exception to this is the proportion of deceased relatives with at least one neuropsychological disorder which was more than twice as high in the subgroup for this qualitative analysis as in the general group (67.9% vs. 32.8%). In this respect, it may be the case that the results of our analysis are disproportionately affected by this patient population. For a detailed presentation of the demographic data of the general group of the study ($n = 351$), refer to the publication by Voltz et al. (2020).

Finally, it should be noted that the results of this study reflect the experiences of informants from the greater city of Cologne, Germany, with an established palliative care infrastructure and hospice facilities. Our results may not be fully transferable to countries and regions with different healthcare structures. For a detailed description of the set-up of the palliative and hospice infrastructure in Cologne, Germany, also see the publication by Voltz et al. (2020).

Conclusion

Our findings suggest the necessity for greater awareness of patients' and their relatives' needs in their LYOL. The findings reveal that patients and their relatives faced diverse problems affecting their care and that they were not involved in decisions about their care as much as they wanted. There is a need to

identify patients to be in their LYOL and consider their needs, especially outside hospice and palliative care structures. Integrating palliative care concepts in acute hospitals and other structures of regular health care can ensure that patients receive high-quality care.

Acknowledgments. This study was made possible by the collaborative efforts of health and social care practitioners in Cologne. We thank everyone who contributed their time and expertise, in particular the study participants, the CoRe-Net co-applicants, and our research assistant Christian von Reeken.

Collaborators. The CoRe-Net co-applicants: Holger Pfaff, 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 (FMESS), 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, FMESS, UoC; Professor Dr. Stephanie Stock, Institute for Health Economics and Clinical Epidemiology, FM, UHC.

Contributors. JK and GD are joint first authors and act as guarantors. 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 data. JK, GD, and AK analyzed data. JK wrote the manuscript. RV, JS, GD, and AK edited the manuscript. All authors read and approved the final manuscript.

Funding. This publication presents independent research funded by the German Federal Ministry of Education and Research (BMBF), grant no. #01GY1606.

Conflict of interest. All authors have completed the ICMJE uniform disclosure form at www.icmje.org/coi_disclosure.pdf and declare no support from any organization for the submitted work, no financial relationships with any organizations that might have an interest in the submitted work in the previous 3 years, and no other relationships or activities that could appear to have influenced the submitted work.

Data sharing. Data are available on request from the corresponding author.

Ethical approval. The Ethics Commission of the Faculty of Medicine of the University of Cologne, Germany, approved all procedures for this study (#17-188). Participants gave written informed consent before taking part.

Transparency declaration. The lead authors (JK and GD) affirm that this manuscript is an honest, accurate, and transparent account of the study being reported; that no important aspects of the study have been omitted; and that any discrepancies from the study as planned (and, if relevant, registered) have been explained.

References

- Addington-Hall JM and O'Callaghan AC** (2009) A comparison of the quality of care provided to cancer patients in the UK in the last three months of life in in-patient hospices compared with hospitals, from the perspective of bereaved relatives: Results from a survey using the VOICES questionnaire. *Palliative Medicine* 23(3), 190–197. doi:10.1177/0269216309102525
- Alt-Epping B, Bausewein C, Voltz R, et al.** (2020) Aktualisierte S3-Leitlinie "Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung". *Forum* 35(3), 199–204. doi:10.1007/s12312-020-00794-z
- Baddeley AD** (1990) *Human Memory: Theory and Practice*. Boston: Allyn and Bacon.
- Bainbridge D and Seow H** (2018) Palliative care experience in the last 3 months of life: A quantitative comparison of care provided in residential hospices, hospitals, and the home from the perspectives of bereaved caregivers. *American Journal of Hospice & Palliative Care* 35(3), 456–463. doi:10.1177/1049909117713497
- Bainbridge D, Bryant D and Seow H** (2017) Capturing the palliative home care experience from bereaved caregivers through qualitative survey data: Toward informing quality improvement. *Journal of Pain and Symptom Management* 53(2), 188–197. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.08.007
- Bainbridge D, Giruparajah M, Zou H, et al.** (2018) The care experiences of patients who die in residential hospice: A qualitative analysis of the last three months of life from the views of bereaved caregivers. *Palliative & Supportive Care* 16(4), 421–431. doi:10.1017/S147895151700058X
- Bekelman JE, Halpern SD, Blankart CR, et al.** (2016) Comparison of site of death, health care utilization, and hospital expenditures for patients dying with cancer in 7 developed countries. *JAMA* 315(3), 272–283. doi:10.1001/jama.2015.18603
- Bhatnagar S and Gupta M** (2016) Integrated pain and palliative medicine model. *Annals of Palliative Medicine* 5(3), 196–208. doi:10.21037/apm.2016.05.02
- Block SD** (2006) Psychological issues in end-of-life care. *Journal of Palliative Medicine* 9(3), 751–772.
- Brighton LJ and 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
- Brighton LJ, Koffman J, Hawkins A, et al.** (2017) A systematic review of end-of-life care communication skills training for generalist palliative care providers: Research quality and reporting guidance. *Journal of Pain and Symptom Management* 54(3), 417–425. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.04.008
- Bussmann S, Muders P, Zahrt-Omar CA, et al.** (2015) Improving end-of-life care in hospitals: A qualitative analysis of bereaved families' experiences and suggestions. *American Journal of Hospice & Palliative Care* 32(1), 44–51. doi:10.1177/1049909113512718
- Candy B, Jones L, Drake R, et al.** (2011) Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (6), CD007617. doi:10.1002/14651858.CD007617.pub2
- Cross SH and Warraich HJ** (2019) Changes in the place of death in the United States. *New England Journal of Medicine* 381(24), 2369–2370. doi:10.1056/NEJMc1911892
- Dasch B and Zahn PK** (2021) Place of death trends and utilization of outpatient palliative care at the end of life. *Deutsches Ärzteblatt International* 118 (19), 331–338. doi:10.3238/arztebl.m2021.0124
- DiGiacomo M, Hatano Y, Phillips J, et al.** (2017) Caregiver characteristics and bereavement needs: Findings from a population study. *Palliative Medicine* 31(5), 465–474. doi:10.1177/0269216316663855
- Donnelly S, Prizeman G, Coimín DÓ, et al.** (2018) Voices that matter: End-of-life care in two acute hospitals from the perspective of bereaved relatives. *BMC Palliative Care* 17(1), 117. doi:10.1186/s12904-018-0365-6
- Elo S and Kyngäs H** (2008) The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62(1), 107–115. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x
- Ewing G and Grande G** (2013) Development of a carer support needs assessment tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study. *Palliative Medicine* 27(3), 244–256. doi:10.1177/0269216312440607
- Ewing G, Brundle C, Payne S, et al.** (2013) The carer support needs assessment tool (CSNAT) for use in palliative and end-of-life care at home: A validation study. *Journal of Pain and Symptom Management* 46(3), 395–405. doi:10.1016/j.jpainsymman.2012.09.008
- Fineberg IC, Wenger NS and Brown-Salzman K** (2006) Unrestricted opiate administration for pain and suffering at the end of life: Knowledge and attitudes as barriers to care. *Journal of Palliative Medicine* 9(4), 873–883.
- Frankenhauser S, Geist MJP, Weigand MA, et al.** (2017) Interprofessionelle Symptomkontrolle am Lebensende. *Der Anaesthetist* 66(11), 889–900. doi:10.1007/s00101-017-0377-2
- Funk LM, Stajduhar KI, Cohen R, et al.** (2012) Legitimising and rationalising in talk about satisfaction with formal healthcare among bereaved family members. *Sociology of Health & Illness* 34(7), 1010–1024. doi:10.1111/j.1467-9566.2011.01457.x

- Garcia J, Evans J and Reshaw M** (2004) "Is there anything else you would like to tell us" – Methodological issues in the use of free-text comments from postal surveys. *Quality and Quantity* **38**(2), 113–125. doi:10.1023/B:QUQU.0000019394.78970.df
- 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 Supportive & Palliative Care* **9**(1), e5. doi:10.1136/bmjspcare-2016-001288
- Imhof S and Kaskie B** (2008) How can we make the pain go away? Public policies to manage pain at the end of life. *Gerontologist* **48**(4), 423–431.
- 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 Fur Evidenz, Fortbildung Und Qualitat Im Gesundheitswesen* **130**, 21–26. doi:10.1016/j.zefq.2017.11.005
- Krug K, Miksch A, Peters-Klimm F, et al.** (2016) Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: A prospective observational cohort study. *BMC Palliative Care* **15**, 4. doi:10.1186/s12904-016-0082-y
- Kühnel MB, Ramsenthaler C, Bausewein C, et al.** (2020) Validation of two short versions of the zarit burden interview in the palliative care setting: A questionnaire to assess the burden of informal caregivers. *Supportive Care in Cancer* **28**(11), 5185–5193. doi:10.1007/s00520-019-05288-w
- Mayring P** (2014) Qualitative Content Analysis: theoretical foundation, basic procedures and software solution. Online verfügbar unter: <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssaar-395173>.
- McDermott CL, Engelberg RA, Woo C, et al.** (2019) Novel data linkages to characterize palliative and end-of-life care: Challenges and considerations. *Journal of Pain and Symptom Management*. doi:10.1016/j.jpainsymman.2019.07.017
- McPherson CJ and Addington-Hall JM** (2003) Judging the quality of care at the end of life: Can proxies provide reliable information? *Social Science & Medicine* **56**(1), 95–109. doi:10.1016/S0277-9536(02)00011-4
- O'Hara RE, Hull JG, Lyons KD, et al.** (2010) Impact on caregiver burden of a patient-focused palliative care intervention for patients with advanced cancer. *Palliative & Supportive Care* **8**(4), 395–404. doi:10.1017/S1478951510000258
- Riiskjær E, Ammentorp J and Kofoed P-E** (2012) The value of open-ended questions in surveys on patient experience: Number of comments and perceived usefulness from a hospital perspective. *International Journal for Quality in Health Care* **24**(5), 509–516. doi:10.1093/intqhc/mzs039
- Robinson J, Gott M and Ingleton C** (2014) Patient and family experiences of palliative care in hospital: What do we know? An integrative review. *Palliative Medicine* **28**(1), 18–33. doi:10.1177/0269216313487568
- Schrader SL, Nelson ML and Eidsness LM** (2009) "South Dakota's dying to know": A statewide survey about end of life. *Journal of Palliative Medicine* **12**(8), 695–705.
- Schulz R and Beach SR** (1999) Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *JAMA* **282**(23), 2215–2219. doi:10.1001/jama.282.23.2215
- Sinuff T, Dodek P, You JJ, et al.** (2015) Improving end-of-life communication and decision making: The development of a conceptual framework and quality indicators. *Journal of Pain and Symptom Management* **49**(6), 1070–1080. doi:10.1016/j.jpainsymman.2014.12.007
- 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
- Tang ST and 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.
- Ullrich A, Ascherfeld L, Marx G, et al.** (2017) Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliative Care* **16**(1), 31. doi:10.1186/s12904-017-0206-z
- van Laarhoven HWM, Schilderman J, Bleijenberg G, et al.** (2011) Coping, quality of life, depression, and hopelessness in cancer patients in a curative and palliative, end-of-life care setting. *Cancer Nursing* **34**(4), 302–314. doi:10.1097/NCC.0b013e3181f9a040
- 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
- Weber M, Claus M, Zepf KI, et al.** (2012) Dying in Germany—unfulfilled needs of relatives in different care settings. *Journal of Pain and Symptom Management* **44**(4), 542–551. doi:10.1016/j.jpainsymman.2011.10.024
- Wilkie DJ and Ezenwa MO** (2012) Pain and symptom management in palliative care and at end of life. *Nursing Outlook* **60**(6), 357–364. doi:10.1016/j.outlook.2012.08.002
- Zavagli V, Raccichini M, Ercolani G, et al.** (2019) Care for carers: An investigation on family caregivers' needs, tasks, and experiences. *Translational Medicine @ Unisa* **19**, 54–59.

3. Diskussion

Die folgende Diskussion der Forschungsergebnisse wurde bereits in englischer Sprache im Zuge der Veröffentlichung des der Dissertation zugrundeliegenden Papers publiziert und orientiert sich in überwiegenden Teilen an dieser.

3.1 Diskussion vor dem aktuellen Forschungsstand

Im Rahmen der qualitativen Inhaltsanalyse der erhobenen Freitexte konnten fünf Leitmotive identifiziert werden, die aus der Perspektive der befragten hinterbliebenen Angehörigen mit einem negativen Einfluss auf die Lebensqualität der verstorbenen Patienten in ihrem LYOL und ihres sozialen Umfelds assoziiert werden. Die vorliegende Arbeit konnte ein umfassendes Panorama von ungelösten Problemen und nicht gewollten Entscheidungen von Patienten in ihrem LYOL und ihren Angehörigen aufzeigen. Dabei reflektieren die Erfahrungen der hinterbliebenen Angehörigen in dieser Studie die in der bisherigen Forschungsliteratur bekannten Defizite in der Versorgung von Patienten am Lebensende und ergänzen diese um national-regionale Eigenarten.

Kommunikation mit ärztlichen und pflegerischen Versorgungsträgern

"Sein Neurologe war nur an MRT-Bildern und Blutbildern interessiert. Am Menschen war er in keiner Weise interessiert." / "Schlechte Kommunikation mit mir als Familienmitglied über die Krankheitsaussichten in den Krankenhäusern. Wenn überhaupt, dann zwischen Tür und Angel."

Vorangegangene Studien betonen die Wichtigkeit einer adäquaten und frühzeitigen Kommunikation mit Patienten am Lebensende und ihren Familien, die deren individuellem Bedürfnis nach Information und Beteiligung an Behandlungsentscheidungen Rechnung trägt. In diesem Kontext sind Gesprächsschulungen fester Bestandteil globaler Leitlinien in der Palliativversorgung geworden, so zum Beispiel auch in den nationalen Leitlinien in Deutschland [2,9,10].

Die Ergebnisse der Auswertung, bei der die meisten Freitextzitate der hinterbliebenen Angehörigen Defizite in der Kommunikation mit Ärzten und Pflegepersonal ansprachen, bestätigen die zentrale Bedeutung einer erfolgreichen Kommunikation zwischen

medizinischen Versorgungsträgern und Patienten in ihrem LYOL. Insbesondere das Gefühl der Patienten, mit Würde und Respekt behandelt zu werden, an therapeutischen Entscheidungen beteiligt zu sein und die Berücksichtigung psychosozialer Bedürfnisse waren in früheren Auswertungen im Rahmen des Studienprojektes Schlüsselindikatoren für die Patientenzufriedenheit [42]. Während die Arzt-Patienten-Kommunikation in Hospiz- und Palliativeinrichtungen in der Regel den Bedürfnissen der Patienten in ihrem LYOL gerecht wurde, beschrieben die Befragten ihre Erfahrungen in Akutkrankenhäusern häufig als unpersönlich und respektlos. Als eine mögliche Erklärung für dieses Phänomen und als Ansatzpunkt für Interventionen kann eine in Akutkrankenhäusern häufig vorherrschende Arbeitskultur ursächlich sein, die bei der Behandlung von Patienten einen größeren Schwerpunkt auf somatische Komponenten legt und einen ganzheitlichen Ansatz unter Einschluss von psychosozialen Elementen vernachlässigt.

In Anbetracht der Tatsache, dass das Krankenhaus in der westlichen Welt immer noch der häufigste Sterbeort für Patienten ist, könnte es sinnvoll sein, das in Akutkrankenhäusern tätige Gesundheitspersonal für die spezifischen psychosozialen Bedürfnisse von Patienten in ihrem LYOL zu sensibilisieren und darauf abgestimmt eine bedürfnisgerechte Kommunikation zu ermöglichen [13,15]. Sinuff et al. haben Qualitätsindikatoren für die Kommunikation und Entscheidungsfindung mit Patienten am Lebensende entwickelt, die als Orientierungshilfe für die kritische Reflektion von erfolgter Patientenkommunikation in der täglichen klinischen Praxis dienen können. Ebenso können anhand dieser Qualitätskriterien gezielte Kommunikationsschulungen für interessiertes Personal stattfinden [35].

Versorgung und Versterben zu Hause

"Seit Anfang 2015 bin ich ehrenamtlich in einem Kölner Hospiz tätig. In den meisten Gesprächen mit den Patienten wird deutlich, dass der Wunsch, zu Hause zu sterben, an erster Stelle steht." / "Die letzten drei Monate war sie in einem Altenheim, weil wir die Pflege zu Hause nicht mehr leisten konnten (Demenz). Sie wollte zu Hause sein."

Für die Patienten in dieser Erhebung war das Krankenhaus der häufigste Sterbeort. Nur etwa 30 % der Patienten konnte die pflegerische Versorgung am Lebensende und das Versterben zu Hause gemäß ihren Wünschen ermöglicht werden [42]. Die Befragten gaben an, dass der Wunsch ihres Angehörigen und verstorbenen Patienten, die letzte Lebenszeit zu Hause zu

verbringen und im eigenen vertrauten Heim zu versterben, in der Regel aufgrund unzureichender oder nicht verfügbarer medizinischer und pflegerischer Versorgung nicht erfüllt werden konnte. Sofern palliative häusliche Versorgungsangebote vorhanden waren, wurden diese in den Freitextkommentaren im Vergleich zu anderen nicht häuslichen Versorgungsangeboten klar bevorzugt und zum allergrößten Teil sehr positiv wahrgenommen. Die im Rahmen dieser Arbeit gewonnenen Ergebnisse korrespondieren mit dem wiederholt in der Literatur beschriebenen zentralen Wunsch der Mehrheit der Patienten, zu Hause versorgt zu werden und zu versterben, was die Bedeutung der Existenz einer flächendeckenden Infrastruktur der ambulanten Palliativversorgung unterstreicht.

Nicht gedeckte Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen

"Tag für Tag, mehrere Stunden am Krankenhausbett, sei es auf der normalen Station, auf der Palliativstation oder im Hospiz, ihn zu begleiten, brachte mich oft an den Rand der Erschöpfung! [...] Schließlich sahen mich die Krankenschwestern, einige von ihnen bewunderten mich und sagten: 'Sie sind so toll, dass Sie die ganze Zeit hier sind!' Aber niemand hat wirklich gefragt, wie es mir damit geht."

Pflegende Angehörige spielen eine Schlüsselrolle bei der Versorgung von Patienten in ihrem LYOL. Sie sind oftmals einer Vielzahl körperlicher, emotionaler und sozialer Beanspruchungen ausgesetzt, die ihre Gesundheit beanspruchen und mit einer erhöhten Morbidität und Mortalität einhergehen können [34,40,45]. Diese Erkenntnisse spiegeln sich auch in den Erfahrungen der Befragten in dieser Studie. Diese schildern wiederholt Situationen bei der Versorgung ihrer Angehörigen im LYOL, die sie immer wieder an die Grenzen ihrer physischen und psychischen Belastbarkeit brachten.

Frühere Veröffentlichungen haben aufgezeigt, dass die Lebensqualität pflegender Angehöriger und die von Patienten am Lebensende miteinander wechselseitig in Verbindung stehen. Dies bedeutet im Umkehrschluss, dass Patienten in ihrem LYOL auch von Maßnahmen zur Verbesserung der Lebensqualität ihrer pflegenden Angehörigen profitieren [27,30]. Diese Erkenntnisse unterstreichen die Wichtigkeit, pflegende Angehörige von Patienten in ihrem LYOL frühzeitig als Ziel von Interventionen zu erfassen und einen niedrigschwelligen Zugang zu Hilfsangeboten zu schaffen.

Das evidenzbasierte “Carer Support Needs Assessment Tool” (CSNAT) ist ein validiertes Tool zur Einschätzung des Unterstützungsbedarfs von pflegenden Angehörigen in ihren verschiedenen Lebensbereichen. Mit diesem Tool können in der Palliativ- und Sterbebegleitung tätige Gesundheitsfachkräfte pflegende Angehörige mit Interventionsbedarf identifizieren und ihnen gezielte, maßgeschneiderte Hilfsangebote anbieten [20,19]. Ein weiteres validiertes Assessment-Tool zur Einschätzung der Belastung von pflegenden Angehörigen ist eine Kurzfassung des Zarit-Burden-Interviews, das von Kühnel et al. speziell für den Palliativbereich weiterentwickelt wurde [28]. Eine Cochrane-Review-Arbeit aus dem Jahr 2013 bietet einen Überblick über die Evidenz einer Vielzahl von Unterstützungsmaßnahmen hinsichtlich ihrer Wirksamkeit auf die physische und psychische Gesundheit von pflegenden Angehörigen [12].

Resilienz und seelische Bewältigung

"Mein Mann weigerte sich, seine Krankheit anzuerkennen und tat immer so, als wäre er gesund. Er war ein Meister der Verleugnung. [...] Als nichts mehr half, rief ich gegen seinen Willen die '112' an. Sie haben ihn sofort mitgenommen."

Eine unzureichende seelische Krankheitsbewältigung durch Patienten in ihrem LYOL steht in engem Zusammenhang mit ihrer subjektiven Lebensqualität und kann auch die Symptomwahrnehmung körperlicher Krankheitszeichen wie Schmerzen, Kurzatmigkeit oder Übelkeit negativ verstärken [8,41]. Auf der Grundlage der Daten dieser Arbeit kann davon ausgegangen werden, dass die unzureichende psychologische Krankheitsbewältigung bei einer Reihe von Patienten in ihrem LYOL das Erleben ihrer körperlichen Symptome verschlimmert und ihre Lebensqualität erheblich beeinträchtigt hat. In diesem Zusammenhang ist es besonders wichtig, Patienten in ihrem LYOL und ihre Angehörigen über bestehende psychosozialen Unterstützungsangebote aufzuklären und existierende Versorgungslücken zu schließen, um so den Zugang möglichst niedrigschwellig zu halten.

Schmerzmanagement und anderweitige Symptomkontrolle

"In der letzten Nacht und am letzten Tag vor seinem Tod konnten ihm die Schmerzen trotz

Morphium nicht vollständig genommen werden. Auch vorher gab es immer wieder Probleme mit der Schmerzkontrolle."

Schmerzen und Luftnot gehören zu den häufigsten und am meisten gefürchteten Symptombildern schwerkranker Patienten in ihrem LYOL. Es gibt viele Hinweise darauf, dass eine angemessene Schmerz- und Symptomeinstellung bei vielen Patienten am Lebensende immer oft noch nicht erreicht wird [7,22]. In der im Rahmen der Studie LYOL-C durchgeführten und dieser Arbeit zugrundeliegenden Erhebung berichten die befragten hinterbliebenen Angehörigen ebenfalls von Defiziten im Symptommanagement der verstorbenen Patienten. Im Vergleich zu Hospizen und Palliativstationen wird das Schmerzmanagement auf Allgemeinstationen in Krankenhäusern und zu Hause als qualitativ signifikant schlechter wahrgenommen [42]. Dies deutet auf einen Zusammenhang zwischen der klinischen Erfahrung des medizinischen Personals in Bezug auf effektives Symptommanagement und dem Maß an erfolgreicher Symptomeinstellung bei Patienten in ihrem LYOL hin.

Bisherige Forschungsarbeiten konnten mehrere Problemfelder aufzeigen, die ein wirksames Erkennen und Behandeln von Schmerzen und anderen Symptomen am Lebensende erschweren. Dazu gehören auf Seiten der Patienten Ängste und falsche Annahmen über die Wirkungen und Nebenwirkungen von Schmerzmitteln und die mangelnde Mitteilung von Krankheitssymptomen. Zu den Defiziten auf Seiten von Versorgungsträgern im Gesundheitswesen gehören mangelnde klinische Kenntnisse und Erfahrungen des Klinikpersonals in Bezug auf ein wirksames Symptommanagement sowie systembedingte Eigenarten wie beispielsweise eine Höherpriorisierung kurativer gegenüber palliativer Versorgung, ein restriktiver Umgang mit kostenintensiven Medikamenten oder Personalmangel, der eine angemessene Patientenversorgung verunmöglicht [21,24,33,44].

Stärken und Limitationen der Arbeit

Mit einer hohen Zahl von 240 Befragten gab die im Rahmen dieser Dissertation durchgeführten Freitextanalyse einen umfassenden und unmittelbaren Einblick in ungelöste Probleme und nicht gewollte Entscheidungsprozesse in Bezug auf die Versorgung von Patienten in ihrem LYOL aus der Perspektive ihrer hinterbliebenen Angehörigen. Nach Kenntnisstand der Verantwortlichen ist diese Arbeit eine der ersten qualitativen Untersuchungen, die den

Zeitraumen für die Analyse der Versorgungserfahrungen und -bedürfnisse der Patienten und ihres sozialen Umfelds auf ein ganzes Jahr vor dem Tod ausdehnt, unabhängig vom Sterbeort, der zugrunde liegenden Diagnose und den beteiligten Versorgungsträgern. Die hier angewandte Methode der qualitativen Inhaltsanalyse von Freitexten ermöglichte ein tieferes und umfassenderes Verständnis der individuellen Erfahrungen von Patienten in ihrem LYOL und ergänzte die quantitative Analyse von weiteren Fragebogendaten, die als Ausgangspunkt für weitere Veröffentlichungen dienten [42].

Die retrospektive Perspektive der hinterbliebenen Angehörigen dient als Annäherung an das eigene Erleben der verstorbenen Patienten, ist aber nicht gleichwertig und kann durch die Menge der gemeinsam verbrachten Zeit, die Qualität des zwischenmenschlichen Austauschs zwischen Angehörigen und Patienten im LYOL sowie durch sozialpsychologische Phänomene wie soziale Erwünschtheit, individuelle Erwartungen oder begrenztes und selektives Gedächtnis beeinflusst werden [3,23]. Dennoch ist davon auszugehen, dass sich mittelfristig eine gewisse Übereinstimmung zwischen Patient und Angehörigen bei der Wahrnehmung von Erlebnissen einstellt, wobei andere Akzentuierungen von Erlebtem möglich sind [29,39].

Außerdem ist zu bedenken, dass die vorliegende Analyse auf Freitextkommentaren beruht, die in einem umfassenderen Fragebogen erhoben wurden. In diesem Zusammenhang kann es sein, dass eine ähnliche inhaltliche Tiefe wie bei vergleichbaren Analysen auf der Grundlage persönlicher Interviews nicht erreicht wurde und dass sich die befragten Angehörigen auf einige wenige Aspekte beschränkt haben, die ihrer Meinung nach höchste Priorität haben sollten. Da es für die Teilnahme an der Studie die Beherrschung der deutschen Sprache erforderlich war, könnten auch migrantische Perspektiven von Personen ohne adäquate Sprachkompetenz fehlen oder unterrepräsentiert sein.

Abweichungen hinsichtlich demographischer Merkmale der Gesamtgruppe der verstorbenen Patienten bzw. der befragten hinterbliebenen Angehörigen ($n = 351$) und der Teilmenge der Studie ($n = 240$), die für diese qualitative Analyse verwendet wurde, waren in jeder Kategorie maximal kleiner/größer als 5%. Eine Ausnahme bildet der Anteil der verstorbenen Patienten mit mindestens einer neuropsychologischen Erkrankung, der in der Teilmenge dieser qualitativen Analyse mehr als doppelt so hoch liegt wie in der Gesamtgruppe (67,9% vs. 32,8%). In dieser Hinsicht kann es sein, dass die Ergebnisse der Auswertung durch diese Patientenpopulation überproportional geprägt sind. Eine detaillierte Darstellung der demografischen Daten der allgemeinen Gruppe der Studie ($n = 351$) findet sich in der Veröffentlichung von Voltz et al. [42].

Abschließend ist zu erwähnen, dass die Ergebnisse dieser Arbeit die Erfahrungen von hinterbliebenen Angehörigen aus der Großstadt Köln widerspiegeln, die über eine etablierte Infrastruktur der Palliativversorgung und Hospizeinrichtungen verfügt. Besagte Resultate sind vor diesem Hintergrund vermutlich nicht vollständig auf Länder und Regionen mit anderen Gesundheitsstrukturen übertragbar. Für eine detaillierte Beschreibung der Palliativ- und Hospizinfrastruktur siehe ebenso die Veröffentlichung von Voltz et al. [42].

3.2 Fazit

Die Ergebnisse dieser Arbeit legen nahe, dass die Bedürfnisse der Patienten und ihrer Angehörigen in ihrem LYOL stärker in den Mittelpunkt gerückt werden sollten. Die verstorbenen Patienten und ihre hinterbliebenen Angehörigen waren mit diversen Problemen in der Versorgung im letzten Lebensjahr konfrontiert, die in vielen Fällen nur unzureichend gelöst werden konnten. Auch wurden Patienten und ihre Angehörigen oft nicht in dem Maße in versorgungsrelevante Entscheidungen einbezogen, wie diese es sich wünschten.

Insbesondere außerhalb von Versorgungsstrukturen des Hospizwesens und der Palliativmedizin ergibt sich vor diesem Hintergrund die Notwendigkeit, Patienten in ihrem letzten Lebensjahr gezielt zu identifizieren, um so eine vorausschauende Versorgung im Einklang mit ihren Bedürfnissen etablieren zu können. Die Integration von Palliativversorgungskonzepten in Akutkrankenhäusern und anderen Strukturen der Regelversorgung kann dazu beitragen, dass Patienten eine qualitativ hochwertige Versorgung gemäß ihren Bedürfnissen erhalten.

5. Literaturverzeichnis

1. Addington-Hall JM, O'Callaghan AC (2009) A comparison of the quality of care provided to cancer patients in the UK in the last three months of life in in-patient hospices compared with hospitals, from the perspective of bereaved relatives: results from a survey using the VOICES questionnaire. *Palliat Med* 23(3): 190–197
2. Alt-Epping B, Bausewein C, Voltz R et al. (2020) Aktualisierte S3-Leitlinie „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“. *Forum* 35(3): 199–204
3. Baddeley AD (1990) *Human memory*. Allyn and Bacon, Boston
4. Bainbridge D, Bryant D, Seow H (2017) Capturing the Palliative Home Care Experience From Bereaved Caregivers Through Qualitative Survey Data: Toward Informing Quality Improvement. *J Pain Symptom Manage* 53(2): 188–197
5. Bainbridge D, Seow H (2018) Palliative Care Experience in the Last 3 Months of Life: A Quantitative Comparison of Care Provided in Residential Hospices, Hospitals, and the Home From the Perspectives of Bereaved Caregivers. *Am J Hosp Palliat Care* 35(3): 456–463
6. Bainbridge D, Giruparajah M, Zou H et al. (2018) The care experiences of patients who die in residential hospice: A qualitative analysis of the last three months of life from the views of bereaved caregivers. *Palliat Support Care* 16(4): 421–431
7. Bhatnagar S, Gupta M (2016) Integrated pain and palliative medicine model. *Annals of Palliative Medicine* 5(3): 196–208
8. Block SD (2006) Psychological Issues in End-of-Life Care. *J Palliat Med* 9(3): 751–772
9. Brighton LJ, Bristowe K (2016) Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgrad Med J* 92(1090): 466–470
10. Brighton LJ, Koffman J, Hawkins A et al. (2017) A Systematic Review of End-of-Life Care Communication Skills Training for Generalist Palliative Care Providers: Research Quality and Reporting Guidance. *J Pain Symptom Manage* 54(3): 417–425
11. Bussmann S, Muders P, Zahrt-Omar CA et al. (2015) Improving end-of-life care in hospitals: a qualitative analysis of bereaved families' experiences and suggestions. *Am J Hosp Palliat Care* 32(1): 44–51
12. Candy B, Jones L, Drake R et al. (2011) Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database Syst Rev* (6): CD007617

13. Cross SH, Warraich HJ (2019) Changes in the Place of Death in the United States. *N Engl J Med* 381(24): 2369–2370
14. (07.07.2022) Das letzte Lebensjahr in Köln. <https://palliativzentrum.uni-koeln.de/forschung/letzte-lebenszeit/das-letzte-lebensjahr-in-koeln/>. Zugriff am 7.7.2022
15. Dasch B, Zahn PK (2021) Place of Death Trends and Utilization of Outpatient Palliative Care at the End of Life. *Deutsches Ärzteblatt international* 118(19): 331–338
16. DiGiacomo M, Hatano Y, Phillips J et al. (2017) Caregiver characteristics and bereavement needs: Findings from a population study. *Palliat Med* 31(5): 465–474
17. Donnelly S, Prizeman G, Coimín DÓ et al. (2018) Voices that matter: end-of-life care in two acute hospitals from the perspective of bereaved relatives. *BMC Palliat Care* 17(1): 117
18. (11.07.2022) DRKS - Deutsches Register Klinischer Studien. https://www.drks.de/drks_web/navigate.do?navigationId=trial.HTML&TRIAL_ID=DRKS00011925. Zugriff am 11.7.2022
19. Ewing G, Grande G (2013) Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: a qualitative study. *Palliat Med* 27(3): 244–256
20. Ewing G, Brundle C, Payne S et al. (2013) The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for use in palliative and end-of-life care at home: a validation study. *J Pain Symptom Manage* 46(3): 395–405
21. Fineberg IC, Wenger NS, and Brown-Salzman K (2006) Unrestricted Opiate Administration for Pain and Suffering at the End of Life: Knowledge and Attitudes as Barriers to Care. *J Palliat Med* 9(4): 873–883
22. Frankenhauser S, Geist MJP, Weigand MA et al. (2017) Interprofessionelle Symptomkontrolle am Lebensende. *Anaesthesist* 66(11): 889–900
23. Funk LM, Stajduhar KI, Robin Cohen S et al. (2012) Legitimising and rationalising in talk about satisfaction with formal healthcare among bereaved family members. *Sociol Health Illn* 34(7): 1010–1024
24. Imhof S, Kaskie B (2008) How Can We Make the Pain Go Away? Public Policies to Manage Pain at the End of Life. *Gerontologist* 48(4): 423–431
25. Julia Strupp (Juli 2020) Factsheet-LYOL-C. <https://www.core-net.uni-koeln.de/wp-content/uploads/2020/09/Factsheet-LYOL-C.pdf>. Zugriff am 6.7.2022
26. 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. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* 130: 21–26
27. Krug K, Miksch A, Peters-Klimm F et al. (2016) Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *BMC Palliat Care* 15: 4
 28. Kühnel MB, Ramsenthaler C, Bausewein C et al. (2020) Validation of two short versions of the Zarit Burden Interview in the palliative care setting: a questionnaire to assess the burden of informal caregivers. *Support Care Cancer* 28(11): 5185–5193
 29. McPherson CJ, Addington-Hall JM (2003) Judging the quality of care at the end of life: can proxies provide reliable information? *Social Science & Medicine* 56(1): 95–109
 30. O'Hara RE, Hull JG, Lyons KD et al. (2010) Impact on caregiver burden of a patient-focused palliative care intervention for patients with advanced cancer. *Palliat Support Care* 8(4): 395–404
 31. Riiskjær E, Ammentorp J, Kofoed P-E (2012) The value of open-ended questions in surveys on patient experience: number of comments and perceived usefulness from a hospital perspective. *Int J Qual Health Care* 24(5): 509–516
 32. Robinson J, Gott M, Ingleton C (2014) Patient and family experiences of palliative care in hospital: what do we know? An integrative review. *Palliat Med* 28(1): 18–33
 33. Schrader SL, Nelson ML, Eidsness LM (2009) “South Dakota's Dying to Know”: A Statewide Survey about End of Life. *J Palliat Med* 12(8): 695–705
 34. Schulz R, Beach SR (1999) Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 282(23): 2215–2219
 35. Sinuff T, Dodek P, You JJ et al. (2015) Improving End-of-Life Communication and Decision Making: The Development of a Conceptual Framework and Quality Indicators. *J Pain Symptom Manage* 49(6): 1070–1080
 36. Statistisches Bundesamt (April 2022) Anzahl der Sterbefälle in Deutschland von 1991 bis 2021. <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/156902/umfrage/sterbefaelle-in-deutschland/>. Zugriff am 6.7.2022
 37. Statistisches Bundesamt (20.06.2022) Bevölkerung Deutschlands im Jahr 2021 leicht gewachsen. https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2022/06/PD22_251_12411.html;jsessionid=F2D9533859E806BF23BFF9A56E1B6FF7.live712. Zugriff am 6.7.2022

38. 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
39. Tang ST, McCorkle R (2002) Use of family proxies in quality of life research for cancer patients at the end of life: a literature review. *Cancer Invest* 20(7-8): 1086–1104
40. Ullrich A, Ascherfeld L, Marx G et al. (2017) Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliat Care* 16(1): 31
41. van Laarhoven HWM, Schilderman J, Bleijenberg G et al. (2011) Coping, quality of life, depression, and hopelessness in cancer patients in a curative and palliative, end-of-life care setting. *Cancer Nurs* 34(4): 302–314
42. 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
43. Weber M, Claus M, Zepf KI et al. (2012) Dying in Germany--unfulfilled needs of relatives in different care settings. *J Pain Symptom Manage* 44(4): 542–551
44. Wilkie DJ, Ezenwa MO (2012) Pain and symptom management in palliative care and at end of life. *Nursing Outlook* 60(6): 357–364
45. Zavagli V, Raccichini M, Ercolani G et al. (2019) Care for Carers: an Investigation on Family Caregivers' Needs, Tasks, and Experiences. *Transl Med UniSa* 19: 54–59

6. Anhang

6.1 Fragebogen

Im Folgenden sind selektiv die Seiten des postalischen Fragebogens abgedruckt, welche Items mit qualitativer Erhebungsdimension (Items 101, 102, 106, finale Anmerkungen) beinhalten. Mithilfe dieser Items wurde der Datensatz generiert, der als Ausgangsmaterial der qualitativen Inhaltsanalyse diente. Sämtliche Inhalte, Fotos, Texte und Grafiken dieses Fragebogens sind urheberrechtlich geschützt. Sie dürfen ohne vorherige schriftliche Genehmigung weder ganz noch auszugsweise kopiert, verändert, vervielfältigt oder veröffentlicht werden. ©Uniklinik Köln

Das gesamte letzte Lebensjahr im Rückblick

99. Rückblickend auf das gesamte letzte Lebensjahr, wurde Ihr/e Angehörige/r in Entscheidungen zur Versorgung so sehr einbezogen, wie er/sie es wollte?

(Bitte kreuzen Sie eine Antwort an)

- er/sie wurde so sehr einbezogen, wie er/sie wollte
- er/sie wäre gern mehr einbezogen worden
- er/sie wäre gern weniger einbezogen worden
- er/sie war nicht in der Lage einbezogen zu werden
- kann ich nicht bewerten

100. Rückblickend auf das gesamte letzte Lebensjahr, wurden Sie in Entscheidungen zur Versorgung so sehr einbezogen, wie Sie es wollten?

(Bitte kreuzen Sie eine Antwort an)

- ich wurde so sehr einbezogen, wie ich wollte
- ich wäre gern mehr einbezogen worden
- ich wäre gern weniger einbezogen worden

101. Rückblickend auf das gesamte letzte Lebensjahr, wurden irgendwelche Entscheidungen zur Versorgung getroffen, die Ihr/e Angehörige/r nicht wollte?

(Bitte kreuzen Sie eine Antwort an)

- ja
- eher ja
- eher nein
- nein
- kann ich nicht bewerten



Wenn ja, können Sie diese hier gerne nennen:

102. Rückblickend auf das gesamte letzte Lebensjahr, gab es irgendwelche Probleme, die nicht gelöst werden konnten?

(Bitte kreuzen Sie eine Antwort an)

- ja
- eher ja
- eher nein
- nein
- kann ich nicht bewerten



Wenn ja, können Sie diese hier gerne nennen:

103. Führt seine/ihre Erkrankung zu einer finanziellen Belastung?

(Bitte kreuzen Sie eine Antwort an)

ja eher ja eher nein nein kann ich nicht bewerten

104. Insgesamt betrachtet, wie bewerten Sie die Versorgung, die Ihr/e Angehörige/r durch alle Versorger im letzten Lebensjahr erhielt?

(Bitte kreuzen Sie eine Antwort an)

gut eher gut eher schlecht schlecht kann ich nicht bewerten

105. Seit er/sie verstorben ist, haben Sie mit jemandem aus der Versorgung oder einer Trauerbegleitung über Ihre Gefühle gesprochen?

(Bitte kreuzen Sie eine Antwort an)

ja nein, aber ich hätte es gerne getan nein, aber ich wollte es nicht

106. Haben Sie noch Anmerkungen zu der Versorgung Ihres/Ihrer Angehörigen im letzten Lebensjahr?

Bitte notieren Sie diese hier.

Im vorliegenden Fragebogen wurden Ihnen Fragen zu Versorgern (z.B. Hausarzt) gestellt. Hierbei wurden keine konkreten Angaben zum Namen oder Sitz des Versorgers gemacht.

Wenn Sie nun an die Versorger Ihres/Ihrer Angehörigen denken:

109. Wären Sie auch bereit gewesen, Angaben zu Namen oder Sitz des Versorgers zu machen?

(Bitte kreuzen Sie eine Antwort an)

ja eher ja eher nein nein

110. Hätten Sie die Fragen anders beantwortet (besser oder schlechter), wenn konkrete Angaben wie Name oder Sitz des Versorgers bei der Beantwortung der Fragen bekannt gewesen wären?

(Bitte kreuzen Sie eine Antwort an)

ja eher ja eher nein nein

Haben Sie noch Anmerkungen zu der Befragung?

Bitte notieren Sie diese hier.