



universität  
wien

# DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„Die Rolle schultern“

Wie Angehörige von Intensivpatientinnen ihre Beteiligung an Entscheidungen zum Lebensende erleben – Eine Literaturanalyse qualitativer Studien.

Verfasserin

Birgit König

angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.)

Wien, 2013

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt:

IDS Pflegewissenschaft

Betreuerin / Betreuer:

Mag. Dr. Martin Nagl-Cupal



## **Danksagung**

Mein Dank gilt vor allem meinem Diplomarbeitsbetreuer Mag. Dr. Martin Nagl-Cupal, welcher mich fortwährend beim Verfassen dieser Arbeit mit seinen Ratschlägen, Korrektur- und Verbesserungsvorschlägen unterstützt hat. Außerdem möchte ich Prof. Dr. Hanna Mayer danken, die mich auf dieses Thema aufmerksam gemacht hat.

Mein Dank gilt auch meinen Arbeitskolleginnen und Arbeitskollegen, die während meiner gesamten Studienzzeit immer Verständnis zeigten und bereitwillig ihren Dienstplan nach meinem Studienplan richteten. Vielen Dank auch an Prim. Dr. Redl und Oberarzt Dr. Feest.

Für ihre professionelle wie lebensweltliche Unterstützung möchte ich Elfriede Zwettler besonderen Dank aussprechen.

Des Weiteren möchte ich all meinen Freundinnen und Freunden danken, die mich in schwierigen Phasen des Studiums immer wieder aufgebaut und an mich geglaubt haben. Dabei gilt ein besonderer Dank meinem Freund und Studienkollegen Thomas, der mich immer wieder motivierte meine Arbeit voran zu treiben und mir bei der Prüfung der Arbeit zur Seite stand.

Außerdem möchte ich meiner Familie danken, die Verständnis für meine diversen Gefühlsausbrüche hatte und mich unterstützte so gut sie konnte. Für die Hilfe bei der Prüfung der Arbeit möchte ich an dieser Stelle Irene auch besonderen Dank aussprechen.



## **Ehrenwörtliche Erklärung**

Ich versichere,

- dass ich die Diplomarbeit selbständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe.
- dass ich dieses Diplomarbeitsthema bisher weder im In- noch im Ausland (einer Beurteilerin/einem Beurteiler zur Beurteilung) in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe.
- dass diese Arbeit mit der vom Begutachter beurteilten Arbeit übereinstimmt.

---

Ort, Datum

---

Unterschrift



## Zusammenfassung

An Entscheidungen zum Lebensende beteiligt zu werden, ist für Angehörige von Intensivpatientinnen sehr belastend und mit enormen Herausforderungen verbunden. Um einen tieferen Einblick in das Erleben Angehöriger zu erhalten, wird in der vorliegenden Literaturstudie anhand von 11 qualitativen Forschungsarbeiten dargestellt, wie Angehörige von Intensivpatientinnen ihre Beteiligung an Entscheidungen zum Lebensende erleben. Als Ergebnis konnte festgestellt werden, dass Angehörige ihre Beteiligung an den Entscheidungen zum Lebensende in drei Phasen erleben. In der ersten Phase *abwarten und sehen* richten Angehörige ihre Hoffnung noch auf die Erholung des Familienmitglieds aus und versuchen *Vertrauen* zum behandelnden Team zu *entwickeln*. Für Angehörige ist es in der zweiten Phase essentiell, bei ihrem Familienmitglied die *terminale Diagnose zu erkennen*, damit sie sich an einer Entscheidung beteiligen können. Indem sie *informiert werden, sehen, was alle sehen*, ihr Familienmitglied *in guten Händen wissen* und es *nicht leiden lassen wollen*, kommen sie zu der Erkenntnis, dass sich ihr Familienmitglied nicht mehr erholen wird. In der dritten Phase *schultern* Angehörige *ihre Rolle* im Entscheidungsprozess, indem sie *Sicherheit erlangen*, nach den Wünschen der Erkrankten zu entscheiden und die Gelegenheit haben, sich bei ihrem Familienmitglied *verabschieden zu können*. Aus den Ergebnissen wird abgeleitet, dass Angehörige Zeit benötigen die terminale Diagnose des Familienmitglieds zu erkennen. Der Übergang von kurativen Interventionen zu einer End-of-life Care kann durch den frühzeitigen Beginn mit palliativen Versorgungskonzepten für Angehörige unterstützend gestaltet werden, indem der terminale Zustand der Erkrankten für sie erkennbar gemacht und ihnen eine individuelle Begleitung geboten wird.



## **Abstract**

### **The experience of families of intensive care patients with end-of-life decision making**

Making an end-of-life decision is burdensome and a tremendous challenge for families of patients in the intensive care unit. This literature review is based on 11 qualitative studies and explores how families experience their participation in end-of-life decision making for intensive care patients. The results ascertained that families experience their participation on end-of-life decision making in a 3 phased process. In the first phase *wait and see* families concentrate their *hope* on the recovery of the family member and try to *develop trust* to the health care professionals. In the second phase it is essential for families to *recognize the terminal diagnoses* of their loved one. Therefore families *have to be informed, see what all of them see*, know that their family member *is in good hands*, and that he or she *doesn't have to suffer*. When families *shoulder their role* they *want to be sure* that their decision is according to the family members' wishes, and that they get the opportunity to *say goodbye* to the loved one. The results indicate that the transition from curative intervention to the end-of-life care, with an early integration of palliative intervention, can encourage families to recognizing the terminal diagnoses of the family member and provide them with an individual support.



## Inhalt

1	Einleitung.....	1
2	Forschungsstand.....	4
2.1	Eingrenzung des Begriffs End-of-life Decision Making.....	4
2.2	End-of-life Care oder Palliative Care? .....	7
2.3	Forschungsrichtungen zu End-of-life Decision Making .....	8
2.3.1	Forschungen zu Kommunikation mit Angehörigen.....	9
2.3.2	Konflikte in EOL zwischen HCP und Angehörigen .....	11
2.3.3	Forschungen zur Qualität von EOL .....	12
2.3.4	Auswirkungen von EOL Decision Making auf Angehörige.....	13
2.3.5	Studien mit ethischen und philosophischen Bezügen von EOL .....	15
2.3.6	Studien zum Erleben Angehöriger bei EOL Decision Making.....	16
2.3.7	Zusammenfassung.....	18
3	Fragestellung und Zielsetzung .....	20
4	Methodik.....	21
4.1	Beschreibung der Literaturanalyse .....	21
4.1.1	Literaturrecherche .....	22
4.1.2	Vorgangsweise der Datenanalyse .....	25
5	Ergebnisse.....	26
5.1	Beschreibungen der verwendeten Studien .....	26
5.2	Darstellung der verwendeten Studien.....	28
5.3	Darstellung der Synthese .....	33
5.3.1	Abwarten und sehen.....	36
5.3.2	Die terminale Diagnose erkennen .....	40
5.3.3	Die Rolle schultern.....	51
6	Diskussion.....	56
6.1	Beantwortung der Forschungsfrage.....	56
6.1.1	Abwarten und Sehen .....	58
6.1.2	Die terminale Diagnose erkennen .....	60
6.1.3	Die Rolle schultern.....	64
6.2	Limitation der Arbeit .....	67
6.3	Bedeutung für die Pflegeforschung.....	69

6.4	Bedeutung für die Praxis .....	70
7	Fazit .....	73
	Literaturverzeichnis .....	75
	Tabellenverzeichnis .....	81
	Abbildungsverzeichnis.....	81
	Abkürzungsverzeichnis.....	82
	Anhang I.....	83
	Anhang II .....	88

# 1 Einleitung

Die Intensivstation ist einer jener Orte an denen Menschen sehr häufig sterben. Dies lässt sich auch an den vorherrschenden Mortalitätsraten manifestieren, wie Sprung, Cohen und Sjokvist et al (2003) im Rahmen der ETHICUS Study zu EOL (End-of-life) Praktiken auf Intensivstationen in Europa aufzeigten. Dabei werden die meisten Todesfälle auf der Intensivstation durch ein „Sterbenlassen“ verursacht (vgl. Curtis et al., 2002; Sprung et al., 2003). In den 17, an der ETHICUS Study teilnehmenden europäischen Ländern, starben 13 % von 30.000 Patienten, die auf einer ICU (Intensive Care Unit) aufgenommen wurden. Bei dreiviertel dieser Todesfälle waren die lebenserhaltenden Maßnahmen eingestellt worden (vgl. Sprung et al., 2003).

Auch erhöht sich durch die mit dem Alter zunehmende Multimorbidität der Patientinnen, die Wahrscheinlichkeit an einer kritischen Erkrankung zu erkranken. In Österreich hat sich alleine durch die demographische Entwicklung der Anteil an über 80-jährigen Patientinnen, die auf den Intensivstationen in den letzten 10 Jahren behandelt wurden, verdoppelt und wird erwartungsgemäß noch steigen (vgl. Druml & Valentin, 2013).

Hinsichtlich der epidemiologischen und demographischen Entwicklungen ist davon auszugehen, dass diese Zahlen zukünftig noch steigen werden. Entscheidungen zum Lebensende (EOLDM – End-of-life Decision Making) werden auf Intensivstationen daher immer mehr an Bedeutung gewinnen.

Diese häufig zu treffenden Entscheidungen zur Beendigung von lebenserhaltenden Maßnahmen auf Intensivstationen werden von zwei wesentlichen Entwicklungen beeinflusst (vgl. Kuhlen & Quintel, 2011):

- ✓ Die Intensivmedizin kann durch die fortschreitenden technischen Möglichkeiten immer mehr Menschen mit komplexen Krankheitsprozessen behandeln. Dadurch kann die Situation entstehen den Sterbeprozess der Patientinnen hinauszuzögern und möglicherweise ein Leiden der Patientinnen zu verlängern (vgl. Kuhlen & Quintel, 2011).

- ✓ Die Autonomie der Patientinnen ist in den Vordergrund gerückt. Paternalistische Vorgangsweisen sind von der Beteiligung der Patientinnen an Entscheidungen im Sinne eines „informed consent“ abgelöst worden. Patientinnen und das behandelnde Team entscheiden gemeinsam über mögliche und notwendige Versorgung der Patientinnen betreffend (vgl. Husebø, 2009).

Bei EOLDM auf Intensivstationen trifft eine Vielzahl von Perspektiven aufeinander (vgl. Halvorsen, Førde, & Nortvedt, 2009; Puntillo & McAdams, 2006). Der notwendige Konsens der beteiligten Personen ist alleine durch die Pluralität der Wertvorstellungen schon eine Herausforderung und birgt genügend Konfliktpotential (wie etwa zwischen dem medizinischen und pflegerischen Personal).

Zudem sind Intensivpatientinnen meist lebensbedrohlich erkrankt und oft nicht in der Lage ihren Willen zu äußern, der bei EOLDM eine erhebliche Rolle spielt. Die Einbindung Angehöriger in Entscheidungen über einen möglichen Therapierückzug oder Therapieabbruch ist dahingehend bedeutend, da diese möglicherweise über Kenntnisse zum aktuellen Willen bezüglich Entscheidungen zum Lebensende der Patientinnen verfügen.

Angehörige befinden sich allein durch die lebensbedrohliche Erkrankung ihres Familienmitglieds in einer Extremsituation die schwerwiegende Auswirkungen, wie posttraumatische Belastungsstörungen (Posttraumatic Stress Disorder- PTSD), auf Angehörige haben können. Dass Belastungen bei Angehörigen, die an EOLDM beteiligt werden, hoch sind, ist durch Studien bereits bestätigt (vgl. McAdam, Dracup, White, Fontaine, & Puntillo, 2010; Tilden, Tolle, Nelson, & Fields, 2001). Die Angehörigenperspektive bei EOLDM näher zu beleuchten würde bedeuten, die Bedürfnisse der Betroffenen näher beschreiben zu können und welche Phänomene diesen zugrunde liegen. Die Ergebnisse können Aufschluss darüber geben, welche adäquaten Angebote zur Hilfestellung und Begleitung Betroffenen angeboten werden sollten, um eine professionelle Angehörigenbetreuung im Sinne einer familienzentrierten Pflege auf Intensivstationen gerecht zu werden.

Die vorliegende Arbeit widmet sich deshalb dem Thema Entscheidungen am Lebensende (EOLDM) auf Intensivstationen aus der Perspektive von Angehörigen die an diesen Entscheidungen zum Lebensende beteiligt werden.

### *Überblick über die Diplomarbeit*

Im Nachfolgenden wird ein Überblick über die Diplomarbeit gegeben.

Um das Problem darzustellen wird im Kapitel 2 der aktuelle Forschungsstand zum Thema EOLDM aus Angehörigensicht aufgearbeitet und es werden die damit in Verbindung stehenden notwendigen Begriffe näher erläutert. Das daraus entwickelte Forschungsinteresse wird in Kapitel 3 durch die Forschungsfragen eingegrenzt.

In Kapitel 4 wird die Methodik der Studie näher erläutert. Dabei werden die Methoden der Literatursynthese von qualitativen Studien erklärt und die Schritte der Literatursynthese dargestellt.

Das 5. Kapitel beinhaltet die Auswertung der gefundenen Studien. Nach einer Kurzbeschreibung der eingeschlossenen Studien werden die Ergebnisse der Analyse und Synthese als Modell dargestellt. Danach werden die ausgearbeiteten Themen detaillierter beschrieben.

Zuletzt werden die Ergebnisse anhand der Forschungsfragen im Kapitel 6 diskutiert und kritisch betrachtet. Ferner wird auf die Einschränkungen der Arbeit eingegangen und auf einen zukünftigen Forschungsbedarf hingewiesen, sowie die Bedeutung der Ergebnisse für die Praxis erläutert. Anschließend wird in Kapitel 7 ein zusammenfassender Ausblick gegeben.

## 2 Forschungsstand

Im Folgenden wird der Forschungsstand zu EOLDM aus Angehörigensicht erhoben. Zuvor soll eine Definition der verwendeten Begriffe einen besseren Einstieg zum Thema gewährleisten.

### 2.1 Eingrenzung des Begriffs End-of-life Decision Making

Die Intensivmedizin hat in den letzten Jahren im Bereich der technischen Möglichkeiten enorme Fortschritte zu verzeichnen. Dadurch ist es unter anderem möglich komplexe chirurgische Eingriffe bis ins hohe Alter durchführen zu können. Bedingt durch die demographische Entwicklung werden daher immer mehr Menschen mit komplexeren Krankheitsprozessen intensivmedizinisch behandelt. Nach Kuhlen und Quintel (2011) werden etwa 50 % der Intensivbetten mit Patienten über 65 Lebensjahren belegt und diese Tendenz zur Versorgung von höheren Altersstufen wird erwartungsgemäß steigen. Die dadurch auch ansteigende Anzahl an komorbiden Patienten erschwert es der Intensivmedizin „...nicht kurativ eingreifen zu können, wie es ihrer eigentlichen Intention entspricht.“ (Kuhlen & Quintel, 2011, S. 6).

Die Intensivmedizin befindet sich in einem Spannungsfeld zwischen dem technisch Möglichen und dem ethisch Vertretbaren. Technologien können auch noch dann eingesetzt werden, wenn eine Wiederherstellung und Genesung der Patientinnen eher unwahrscheinlich bzw. gar nicht möglich ist. Es birgt demnach das Risiko den Sterbeprozess und im schlimmsten Fall ein Leiden der Patientin zu verlängern (vgl. Kuhlen & Quintel, 2011). Die Aufgaben und Ziele der Intensivmedizin müssen demzufolge auch darin bestehen, die Begrenztheit des Lebens anzuerkennen und das Sterben nicht zu verlängern (vgl. Konsensuspapier der Intensivmedizinischen Gesellschaften Österreichs, 2004).

Lebenserhaltende Maßnahmen zu setzen beinhaltet ein rasches Handeln und bedeutet im Setting der Intensivstation eine Grenzsituation, in welcher der gesundheitliche Endzustand der Patientinnen trotz der medizinischen Interventionen oft nicht abschätzbar ist. Diese Grenzen zwischen optimaler Behandlung und dem therapeutischen Eingreifen sind fließend und können sich rasch verändern. Ein

zunehmender irreversibler Verlust physiologischer Funktionen ist oft erst dann erkennbar, wenn die medizinischen Behandlungen nicht mehr ansprechen. Die intensivmedizinischen Behandlungsziele und deren Erreichbarkeit müssen aus diesem Grund wiederkehrend überprüft werden (ebd.).

Bewusste Grenzen der Behandlungspflicht ergeben sich in erster Linie bei jenen Patientinnen wo ein Sterbeprozess als irreversibel charakterisiert wird. Dazu zählt ein fortschreitendes Multiorganversagen ohne Aussicht auf Therapie, ein terminales Versagen eines vitalen Organs ohne Aussicht auf Transplantation oder dauerhaften Organersatz, schwerste zerebrale Schädigungen mit vollkommenem Verlust autonomer Lebensfunktionen oder das terminale Stadium einer unheilbaren chronischen oder malignen Erkrankung (ebd.).

Wenn Entscheidungen zum Lebensende auf Intensivstationen getroffen werden, dann sind diese größtenteils mit dem Ausdruck, wenn „*die Therapie keinerlei Aussicht auf Erfolg verspricht*“, (Kuhlen & Quintel, 2011, S. 4) verbunden. Dieser Ausdruck stellt keine infauste Diagnose dar und kann deshalb unterschiedlich interpretiert werden. Vielmehr gilt es zu fragen, zu welchem Preis welcher Zustand der Patientin erreicht werden soll und ob der angestrebte Zustand zu diesem Preis dem Willen der Patientin entspricht (vgl. Kuhlen & Quintel, 2011). Letztendlich müssen Entscheidungen über einen möglichen Therapierückzug oder -abbruch unter der Prämisse des Willens der Patientin getroffen werden, um ihr ein würdevolles Sterben zu ermöglichen (vgl. Konsensuspapier der Intensivmedizinischen Gesellschaften Österreichs, 2004).

Die Letztverantwortung über diese Entscheidungen liegt bei der behandelnden Intensivmedizinerin und darf an niemand anderen delegiert werden. Der Einbezug, der in die Behandlung und Pflege involvierten Personen, sollte genauso in Entscheidungen Berücksichtigung finden, wie Überlegungen des Willens der Patientin betreffend. Obwohl Angehörigen nach österreichischem Recht keine juristische Bedeutung für Behandlungsentscheidungen zukommt, sollten diese aber zum Patientenwillen befragt werden. Angehörige können durch frühere informelle Erklärungen der Patientin ihnen gegenüber den mutmaßlichen Willen der Erkrankten zum Ausdruck bringen, damit dieser im Entscheidungsprozess berücksichtigt werden kann. Hinsichtlich der Entscheidung selbst sind Angehörige weder dazu legitimiert noch oft in der Lage,

aufgrund der emotionalen Extremsituation in der sie sich zu diesem Zeitpunkt befinden, sich an der Entscheidung zu beteiligen. In Einzelfällen soll aber eine vorübergehende Weiterführung der Therapie möglich sein, um Angehörigen mehr Zeit zu geben die Situation besser erfassen zu können (ebd.).

An der Entscheidung sollten im Sinne eines Konsenses zusätzlich behandelnde Medizinerinnen, wie aus anderen Fachrichtungen (z.B. Neurochirurgie), beteiligt sein. Auf Wunsch der Patientin oder ihrer Angehörigen können Seelsorger informal an der Entscheidung beteiligt werden und eine Rolle in der Kommunikation mit Angehörigen übernehmen (ebd.).

Die Limitierung oder der Abbruch von intensivmedizinischen Maßnahmen ist in verschiedenen Konstellationen vorhanden und wird unter folgenden Begriffen zusammengefasst:

Entscheidungen zum Lebensende im Intensivbereich liegen meist einem aus dem angloamerikanischen Bereich stammenden Terminus, der „*futility*“ zugrunde. Im deutschsprachigen Raum würden wir diesen Terminus eventuell mit „aussichtslose Situation“ beschreiben. Unter diesem Begriff werden nicht nur einzelne physiologische Parameter verstanden, sondern gilt es die Patientensituation im Gesamten zu betrachten (ebd.).

Die Möglichkeiten der Limitierung von lebenserhaltenden Maßnahmen sind Therapiebegrenzung, Therapiereduktion und die Therapiebeendigung. Letzteres ist in Form eines kompletten Abbruchs zu verstehen (vgl. Husebø, 2009; Konsensuspapier der Intensivmedizinischen Gesellschaften Österreichs, 2004).

Die **Therapiebegrenzung** oder sekundärer Therapieverzicht bezieht sich darauf, dass keine Therapiesteigerung durchgeführt werden soll. Dazu gehören auch die Begriffe des DNE (Do Not Escalate), DNAR (Do Not Attempt Resuscitation) und DNR (Do Not Resuscitate).

Unter **Therapiereduktion** wird die Zurücknahme von bereits laufenden intensivmedizinischen Maßnahmen, wie bspw. Auslaufen der Katecholamingabe,

verstanden (Konsensuspapier der Intensivmedizinischen Gesellschaften Österreichs, 2004).

Die **Therapiebeendigung** ist die Beendigung von medizinischen oder therapeutischen Maßnahmen, die nicht mehr indiziert sind, da sie dem Therapieziel nicht mehr dienen. Dies kann ein breites Spektrum an Maßnahmen enthalten, welche von der Beendigung der maschinellen Beatmung über das Einstellen der Hämodialyse bis hin zur Beendigung der Volumenzufuhr geht (ebd.).

Wesentlich bei der Durchführung eines Therapierückzugs oder -abbruchs ist, dass die Würde der Patientin gewahrt bleibt. Es sollten palliativmedizinische Maßnahmen, mit dem Ziel die Lebensqualität zu verbessern und ein Leiden zu mildern, vorrangig werden (wie die Freiheit von Angst, Schmerz und Atemnot). Dies umfasst eine umfangreiche pflegerische Betreuung und die Aufrechterhaltung einer optimalen Basistherapie. Der Patientin muss ein friedvolles Sterben im Beisein der Angehörigen ermöglicht werden (ebd.; Stellungnahme der Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt, 2011).

## 2.2 End-of-life Care oder Palliative Care?

Der Anspruch auf palliative Versorgungsmaßnahmen jedes Menschen am Ende seines Lebens und die Gewährung des Zugangs zu diesem, wird vom Schweizer Berufsverband der Krankenschwestern und Krankenpfleger in Verbindung mit den Schweizer Ärztinnen und Ärzten bekräftigt (vgl. Gemeinsame Erklärung des Schweizer Berufsverbandes der Krankenschwestern und Krankenpfleger (SBK) und der Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FHM), 2001). Palliative Versorgungsmaßnahmen setzen sich aus Palliativmedizin und Palliativpflege zusammen, die gemeinsam als ein ganzheitliches Betreuungskonzept „Palliative Care“ zur Begleitung von Patientinnen und ihren Angehörigen zu sehen sind und als Ziel die Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen bei einer lebensbedrohlichen Erkrankung in einem frühen Stadium hat (vgl. World Health Organisation [WHO], 2009).

Der Begriff „*End-of-life*“ (EOL) ist im temporären Sinn sehr dehnbar, da es fraglich ist, wann das Lebensende gekommen ist, und unterliegt somit keiner eindeutigen

Begriffsdefinition im Sinne einer Diagnose (vgl. Stellungnahme der Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt, 2011). Im Zusammenhang mit EOLDM wird in der Literatur der Begriff „*End-of-life Care*“ (EOL Care) verwendet. Der Begriff EOL Care ist demnach genauso dehnbar wie EOL. Diese unpräzise Definition des Begriffes EOL Care ist unter Berücksichtigung einer immer älter werdenden Gesellschaft ein Grund das EOL Care nicht mit Palliative Care synonym betrachtet werden kann. Begründet wird dies damit, dass Palliative Care bereits in unterschiedlichen Settings, wie bspw. Alten- und Pflegeheimen, stattfindet und die Betroffenen nicht immer sterbenskrank sind, sondern vielmehr an altersbedingten komorbiden Krankheiten leiden, die unheilbar sind (vgl. Nauck & Jaspers, 2003). „*Unter „End-of-life Care“ ist das gesamte Spektrum von Handlungen und Verhaltensweisen zu verstehen, die auf einen sterbenden Menschen und seine Angehörigen ausgerichtet sind*“ (Anurag, Sheilendra, Pahwa, Suresh, & Parijat, 2009, <http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Zusammenstellung%20einiger%20Begriffsdefinitionen%20ohne%20Absicht%20auf%20Vollst%20A4ndigkeit.pdf>, download 2.2.2013). Es bedeutet somit eine Pflege am Lebensende, welche die Lebensqualität des Sterbenden sowie seinen Angehörigen fokussiert und deren Leiden es bestmöglich zu lindern und fürsorglich zu begleiten gilt (vgl. Näf-Hofmann & Näf, 2011). Die Pflege von Sterbenden wird nach dem National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services (NCHSPCS) (1995) unter dem Begriff „*Terminal Care*“ definiert, der sich auf die Pflege und Begleitung von Patientinnen mit fortschreitenden unheilbaren Erkrankungen bezieht und deren Tod in wenigen Tagen erwartet wird (vgl. NCHSPCS, 1995, zit. aus Ewers & Schaeffer, 2005). Von Nagele und Feichtner (2009) wird das Erkennen, dass ein Mensch sterben wird, ebenso als Terminalphase beschrieben. In diesem Zusammenhang ist auch EOL Care von der Palliative Care abgrenzbar. Die Zeitspanne, wann EOLDM zumeist beginnt, kann durch den Beginn der Terminalphase eines Menschen näher eingegrenzt werden.

### **2.3 Forschungsrichtungen zu End-of-life Decision Making**

Das Phänomen EOL aus Angehörigenperspektive hat bereits eine lange Forschungsgeschichte. Im angloamerikanischen Raum ist EOLDM aus der

Angehörigenperspektive gut erforscht, da es auch formal üblich ist die Familie in Entscheidungen mit einzubeziehen (vgl. Truog et al., 2008). In den letzten Jahren ist im europäischen Raum das Forschungsinteresse bezüglich Angehörigen von Intensivpatientinnen, welche an Entscheidungen zur Weiterführung oder Beendigung von lebenserhaltenden Maßnahmen beteiligt sind, gestiegen (vgl. Azoulay et al., 2004; Cohen et al., 2005; Sprung et al., 2003; Sprung et al., 2007).

Die Gebiete, zu denen in diesem Kontext Forschungen betrieben werden, sind daher vielfältig. Sie reichen von grundlegenden Themen, wie Ethik und Moral, über das große Gebiet der Forschungen zur Kommunikation mit Angehörigen bei EOLDM, bis hin zu eher neueren Gebieten auf rechtlicher Seite, bspw. der Patientenverfügungen.

Die Hauptrichtungen, zu denen auf dem Gebiet von EOLDM aus Angehörigensicht geforscht werden, sind Forschungen zur Kommunikation mit Angehörigen, Forschungen zur Qualität von EOL, Auswirkungen von EOLDM auf Angehörige, Konflikte zwischen Angehörigen und dem behandelnden Team bei EOLDM, Studien mit ethischen und/oder philosophischen Bezügen zu EOLDM und Forschungsstudien die das Erleben Angehöriger bei EOLDM erforschen. Manche Forschungsgebiete zu EOLDM, wie Kommunikation mit Angehörigen und Konflikte zwischen diesen und dem behandelnden Team, überschneiden sich stark und sind nicht immer von anderen Forschungsrichtungen gut abgrenzbar.

Im Nachfolgenden wird auf die unterschiedlichen EOL-spezifischen Phänomene zu denen geforscht wird eingegangen.

### **2.3.1 Forschungen zu Kommunikation mit Angehörigen**

In den letzten Jahren hat eine Reihe von bedeutenden Studien dargelegt, dass ein offener und aktiver Umgang des behandelnden Teams in der Kommunikation mit Angehörigen die Situation des EOLDM für Betroffenen erleichtert.

Dass Angehörige auf der Intensivstation längst nicht mehr nur Besucher sind und das Bedürfnis nach Kommunikation mit dem behandelnden Team oft höchste Priorität hat ist bekannt (vgl. Molterer, 1994). Studien darüber, wie mit Angehörigen bei EOLDM kommuniziert werden soll, finden im Setting von Angehörigenkonferenzen,

sogenannten „*Family Meetings*“, statt. Die Angehörigenkonferenzen dienen dazu den Gesprächen mit Angehörigen einen strukturierten Rahmen zu geben und durch eine multidisziplinäre Beteiligung einen Konsens in der Entscheidung zu erreichen. Angehörige werden mit einbezogen, um auf ihre kommunikative Bedürfnisse, wie die einer verständlichen und vollständigen Informationsgestaltung, einzugehen, damit Angehörige die Diagnose und Prognose ihres Familienmitglieds verstehen können und letztendlich auch eine Entscheidung treffen bzw. die Entscheidung der Medizinerinnen nachvollziehen können. Zusätzlich dienen diese Angehörigenkonferenzen dazu, es den Angehörigen zu ermöglichen die Persönlichkeit der Erkrankten und den Willen der Patientin in der Entscheidung berücksichtigt zu wissen. Mehrmalige Konferenzen können betroffene Angehörige zu einer EOLDM begleitend hinführen (vgl. Boyle, Miller, & Forbes-Thompson, 2005; Curtis et al., 2002; Curtis, 2004; Curtis, 2005; Manchare Delgado et al., 2009). Begründet wird der Fokus der Kommunikation bei Angehörigenkonferenzen damit, dass es für die Patientin Nahestehende notwendig ist, Informationen zu verstehen. Erst dann sind sie überhaupt in der Lage eine Entscheidung treffen zu können (vgl. Curtis, 2005).

Neben der Vielzahl an quantitativen Forschungen beschäftigen sich auch einige qualitative Studien mit dem Thema der Kommunikationsbedürfnisse von Angehörigen. Sie beschreiben förderliche und hinderliche Kommunikationsstrategien für Angehörige, wie die Verwendung von „Tod“ und „Sterben“ als klare Phrasen (vgl. Norton & Talerico, 2000; Norton, Tilden, Tolle, Nelson, & Eggman, 2003). Themengebiete zu EOLDM, welche die Kommunikation betreffen, werden auch in Studien identifiziert die Phänomene des Erlebens von Angehörigen rund um EOL Care beschreiben (vgl. Kryworuchko, Stacey, Peterson, Heyland, & Graham, 2012; Lind, Lorem, Nortvedt, & Hevrøy, 2011; Wiegand, 2006). Kryworuchko et al (2012) bspw. beschreiben in ihrer Studie zur möglichen fördernden Faktoren und Barrieren einer Familienbeteiligung an EOLDM im Rahmen ihrer Studie zur Testung des IP-SDM (Interprofessional Shared Decision Making Model) auf Evidenz, dass unter anderem die Bereiche der Kommunikation zwischen Angehörigen und dem behandelnden Team negativ besetzt sind.

Durch Forschungen über die Kommunikation zwischen Angehörigen und dem behandelnden Team konnte an den Ergebnissen auch festgestellt werden, dass der Zeitpunkt, wann über die Möglichkeit von EOLDM mit Angehörigen gesprochen werden sollte, bedeutend ist. Für Angehörige deren Erwartungen auf der Hoffnung der Genesung des Patienten ausgerichtet sind, ist die Tatsache, dass ihr Erkrankter sterben wird, ein Erlebnis des Schocks. Sie benötigen deshalb Zeit dies zu verarbeiten, um überhaupt eine Meinung äußern zu können (vgl. Gerstel, Engelberg, Koepsell, & Curtis, 2008; Johnson, Cook, Giacomini, & Willms, 2000). Mehrere Studien berichten über das Gefühl der Angehörigen, dass EOLDM von Medizinerinnen zu spät angesprochen wurde (vgl. Curtis, 2004; Gerstel et al., 2008; Kirchhoff et al., 2002; Kryworuchko et al., 2012; Lind et al., 2011; Norton et al., 2003).

Ein Großteil der Konflikte zwischen Angehörigen und dem behandelnden Team werden im Bereich der Kommunikation beschrieben. Diese beiden Forschungsrichtungen der Kommunikation und Konflikte zwischen Angehörigen und dem behandelnden Team (Health Care Professionals - HCP) überschneiden sich stark aufgrund ihres Kontextes.

### **2.3.2 Konflikte in EOL zwischen HCP und Angehörigen**

Das Alltagsgeschehen auf Intensivstationen bringt durch die Interaktion und Kommunikation von einer Vielzahl an Personen ein hohes Potential an Konflikten mit sich. Unterschiedliche Sichtweisen und Wertvorstellungen der Beteiligten können diese Konfliktherde noch verstärken oder zu starken Auseinandersetzungen mit Angehörigen führen (vgl. Abbott, Sago, Breen, Abernethy, & Tulsky, 2001; Badger, 2005; Norton et al., 2003). Konflikte sind für Angehörige noch zusätzlich belastend und werden in Zusammenhang mit den Schuldgefühlen von Angehörigen assoziiert (vgl. Radwany et al., 2009). Azoulay et al (2009) erforschten in ihrer Studie die Prävalenz, Charakteristika und Risikofaktoren für Auseinandersetzungen auf einer ICU. Angehörige beschreiben in ihrer Studien die größten Konfliktherde allgemein, in Rahmen von EOL im Kontext mangelnde Kommunikation und bei einem Misstrauen dem behandelnden Team gegenüber.

Norton et al (2003) untersuchten in ihrer Studie Konflikte aus Angehörigensicht während des EOLDM. Die Ergebnisse weisen auf eine Reihe von unbefriedigten Kommunikationsbedürfnissen hin, insbesondere dem Bedürfnis von Angehörigen, dass ihnen zugehört werden sollte.

In Studien, die mit anderen Zielen als Konflikten zwischen Angehörigen und HCP durchgeführt wurden, ist festgestellt worden, dass die Sprechzeit der Angehörigen während einer Familienkonferenz im positiven Zusammenhang mit der Zufriedenheit steht, wodurch auch die Konflikte signifikant abnahmen (vgl. McDonagh et al., 2004).

Abbott et al (2001) identifizierten bei 46 % der befragten Angehörigen Konflikte, welche zumeist zwischen den Familien selbst, zwischen dem Personal betreffend Kommunikation mit Angehörigen oder das Verhalten der HCP den Angehörigen gegenüber stattfanden. Das Bedürfnis nach Platz für Kommunikation und mehr Familienkonferenzen gaben 27 % der Angehörigen an. Als weitere Bedürfnisse wurden ein geistlicher Beistand, Transparenz in den Zuständigkeiten des Personals und Räumlichkeiten für mehr Privatsphäre identifiziert (vgl. Abbott et al., 2001).

### **2.3.3 Forschungen zur Qualität von EOL**

Zur Qualität von EOL aus Angehörigenperspektive wurde verstärkt geforscht. Dabei dient die Zufriedenheit Angehöriger als Indikator für Veränderungen zur Qualitätsverbesserung oder fließt oftmals in Interventionen ein, mit selbigem Ziel eine bessere Qualität in der EOL Care zu erreichen. Die Ergebnisse, wie zufrieden Angehörige bei EOLDM sind, werden in Form von erfüllten oder nicht erfüllten Bedürfnissen dargestellt (vgl. Curtis, 2005; Gerstel et al., 2008; Gries, Curtis, Wall, Engelberg, & Gries, 2008; Heyland, Rucker, O' Callaghan, Dodek, & Cook, 2003; Heyland et al., 2002; Kaufer, Murphy, Barker, & Mosenthal, 2008; McDonagh et al., 2004; White, Braddock, Bereckney, & Curtis, 2007).

Gerstel et al (2008) untersuchten, ob die Zufriedenheit Angehöriger mit der Dauer des Therapierückzugs zusammenhängt. Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass Angehörige zufriedener sind, wenn ein Therapierückzug länger dauert, damit sie sich verabschieden können, obwohl sich damit der Sterbeprozess für das Familienmitglied verlängert. Die

Autoren schlossen daraus, dass Angehörige Zeit benötigen von der Hoffnung auf eine Erholung der Patientin sich auf die EOL Care vorzubereiten (vgl. Gerstel et al., 2008).

Einen Zusammenhang zwischen Zufriedenheit und dem Bildungsgrad stellten White et al (2007) in ihrer Studie zu den Möglichkeiten zur Verbesserung bei EOLDM fest. Die Zufriedenheit Angehöriger stieg nicht nur mit dem Bildungsniveau, sondern wirkte sich auch positiv auf ihre Partizipationsbereitschaft an EOLDM aus (vgl. White et al., 2007).

Die Studien von Heyland et al (2002) und Heyland et al (2003) zeigen, dass Angehörige Zufriedenheit mit respektvollem und mitfühlendem Verhalten gegenüber der Patienten und ihnen selbst sowie der Vollständigkeit der erhaltenen Informationen assoziieren. Zufrieden waren die Beteiligten vor allem mit der Fachkompetenz der Pflege und dem Schmerzmanagement. Eine Konsistenz in der Betreuung der Patientin durch Bezugspersonen bei EOLDM wurde in der qualitativen Studie von Kryworuchko et al (2012) als Zufriedenheitsfaktor bei Angehörigen identifiziert. Angehörige fühlen sich auch zufriedener, wenn sie über den Ablauf bei EOLDM und des anschließenden Therapierückzug oder -abbruchs aufgeklärt und darauf vorbereitet werden. Die Information darüber, was sie erwartet, die Betreuung und Pflege der Patientin und genügend Privatsphäre sind Faktoren welche die Zufriedenheit Angehöriger bei EOLDM beeinflussen (vgl. Kryworuchko et al., 2012).

Die Ergebnisse mehrerer Studien zur Qualität von EOL zeigen demnach, dass die Zufriedenheit der Angehörigen stark von der Art und Weise wie Informationen an Angehörige kommuniziert werden, abhängig ist (vgl. Gries et al., 2008; Heyland et al., 2003; Kaufer et al., 2008).

#### **2.3.4 Auswirkungen von EOL Decision Making auf Angehörige**

Ein Intensivaufenthalt des Familienmitglieds wegen einer lebensbedrohlichen Erkrankung ist für Angehörige sehr belastend und kann sich auf psychisch und/oder physisch auf die Betroffenen auswirken. Beschriebene Symptome Angehöriger von Intensivpatientinnen sind verminderte Lebensqualität, ausgelöst durch Stress, Angstzustände und Depression bis hin zu Posttraumatischen Belastungsstörungen (PTSD). Zur Erhebung dieser Auswirkungen werden häufig Messinstrumente, wie der

Hospital Anxiety and Depression Score (HADS) und der Impact of Event Scale (IES), verwendet (vgl. Azoulay et al., 2005; McAdam et al., 2010; Pochard et al., 2001; Tilden et al., 2001).

Die FAMIREA Study Group zur Untersuchung von Gesundheit Angehöriger auf Intensivstationen und PTSD, identifizierte die höchsten psychischen Belastungen bei der Beteiligung von Angehörigen bei EOLDM (vgl. Azoulay et al., 2005; Lemiale et al., 2010).

Zu ähnlichen Ergebnissen kommen Pochard et al (2001) in ihrer Multicenterstudie zur Identifikation von Faktoren im Zusammenhang mit Angst und Depression bei Angehörigen von Intensivpatientinnen. Mehr als zwei Drittel der Beteiligten weisen Symptome von Angst oder Depression auf. Die Symptome sind unter anderem bei Angehörigen von Patientinnen, die im Laufe des Intensivaufenthalts verstarben, besonders ausgeprägt. Inkonsistente Informationen durch das Betreuungsteam und keine geeigneten Räumlichkeiten für Angehörige werden ebenfalls mit den Symptomen assoziiert (vgl. Pochard et al., 2001).

In der Studie von Tilden et al (2001) wurden Messungen von Stress und Belastungen von Angehörigen, die an EOLDM beteiligt waren, an zwei Erhebungszeitpunkten durchgeführt. Messungen bei Angehörigen, welche Entscheidungen zum Therapierückzug getroffen hatten, zeigen zum Zeitpunkt des Ereignisses und noch Monate danach hohe Anzeichen für Stress bei den Betroffenen. Am höchsten sind die Messwerte bei fehlenden Patientenverfügungen (vgl. Tilden et al., 2001).

Lautrette et al (2007) befassten sich in ihrer Interventionsstudie mit der Auswirkung von veränderten Informationsbedingungen auf Belastungssymptome von Angehörigen. Die Interventionsgruppe von Angehörigen wurde während des EOLDM durch eine Informationsbroschüre und Familienkonferenzen unterstützt. Die Belastungssymptome, wie Stress, Angst und Depressionen der Interventionsgruppe, nahmen zur Kontrollgruppe signifikant ab. Es wurde von der Dauer der Sprechzeit Angehöriger bei Angehörigenkonferenzen auf eine mögliche positive Auswirkung auf die Belastung der Angehörigen geschlossen (vgl. Lautrette et al., 2007).

In der Studie von McAdam et al (2010) beschreiben die Autoren aufgrund ihrer Ergebnisse, dass die Auswirkungen der Erfahrungen auf einer Intensivstation auf die Betroffenen gerade vom Betreuungsteam unterschätzt werden. Angehörige können noch lange nach dem Aufenthalt ihres Familienmitglieds auf der Intensivstation leiden. Strukturierte Kommunikation in Form von Familienkonferenzen kann zur Verbesserung einer familienzentrierten Betreuung beitragen und Belastungen von Angehörigen bei Entscheidungsfindungen und Langzeitauswirkungen wie Angst und Depressionen reduzieren (vgl. McAdam et al., 2010).

### **2.3.5 Studien mit ethischen und philosophischen Bezügen von EOL**

Betroffene befinden sich oft aufgrund der kritischen Erkrankung der Patientin in einer emotionalen Ausnahmesituation und sind bei EOLDM zusätzlichen Belastungen ausgesetzt.

Ob Angehörige durch diese Belastungen und ihre möglichen Auswirkungen, die zu psychischen Leiden führen können, überhaupt in der Lage sind Entscheidungen im Sinne der Patientinnen zu treffen, wird aufgrund der Ergebnisse von Studien zur Auswirkung von EOLDM auf Angehörige angezweifelt (vgl. Azoulay et al., 2004; Pochard et al., 2001).

Ethische Grundsätze, die das Konzept des Rechts auf Selbstbestimmung der Patientinnen in Bezug auf Angehörige näher beleuchten, mahnen ebenso zum reflektierten Umgang mit diesem Thema. Die Autonomie der Patientinnen sollte bei EOLDM im Vordergrund stehen. Inwieweit die Meinung Angehöriger das Handeln der Medizinerinnen beeinflusst, wird auf rechtlicher, ethischer und philosophischer Ebene diskutiert. Im Sinne eines shared decision making (SDM) kann die aufgeklärte Zustimmung der Patientinnen durch paternalistische oder patientenzentrierte Aufklärung erfolgen oder aber auch stärker familienzentriert sein (vgl. Braune, 2006).

Studien wie Kirchhoff et al (2002) und Wiegand (2006), die sich mit den Erfahrungen Angehöriger bei EOLDM im sozialen Kontext auseinandersetzen, beschreiben wiederum, dass sich Angehörige der Bedeutung der Verantwortung von EOLDM bewusst sind, auch wenn diese Situation, an EOLDM beteiligt zu sein, sehr belastend

ist. Angehörigen ist es ein Bedürfnis und sie sehen es mehr oder weniger als Pflicht, dass EOL Entscheidungen im Sinne der Patientin getroffen werden. Sie wollen ihr Familienmitglied vertreten und für sie sprechen, da Angehörige ihr Familienmitglied beschützen wollen (vgl. Kirchhoff et al., 2002; Wiegand, 2006).

### **2.3.6 Studien zum Erleben Angehöriger bei EOL Decision Making**

Forschungsarbeiten, die als Gegenstand das Erleben Angehöriger bei ihrer Beteiligung an EOLDM haben, sind Studien mit induktivem Forschungsansatz. Objektive Lebensbedingungen, wie eben eine Beteiligung an EOLDM, werden erst durch die subjektive Bedeutung der Betroffenen für ihre Lebenswelt relevant. Diesen vertieften Einblick in die subjektive Bedeutsamkeit einer bestimmten Erfahrung eines Menschen oder einer sozialen Gruppe geben qualitative Studien, da diese ihre Realität in ihrer Tiefe und Komplexität erfassen und Zusammenhänge einzelner Phänomene in einem sozialen Kontext liefern (vgl. Flick, von Kardorff, & Steinke, 2007).

Was es für Angehörige bedeutet an Entscheidungen zum Lebensende beteiligt zu sein und wie sie diese Erfahrung erleben wird demnach vorwiegend in qualitativen Studien erforscht. Im Gegensatz zu anderen Forschungsrichtungen, wie bspw. Studien, die sich mit Belastungen und deren Auswirkungen auf Angehörige bei EOLDM beschäftigen, existieren wenig Forschungsarbeiten die das Phänomen des Erlebens Angehöriger bei EOLDM in ihrer Ganzheit abbilden.

Zudem fokussieren diese Studien unterschiedliche Aspekte des Erlebens der Betroffenen bei EOLDM. Einige Studien beschreiben wie Angehörige die Durchführung der Therapiebegrenzung bei EOLDM erfahren und wie Angehörige ein halbes Jahr danach darüber denken (vgl. Wiegand, 2008). Kirchhoff et al (2002) beschreiben die Erfahrungen Angehöriger von der Aufnahme bis zum Tod des Familienmitglieds und fokussiert keine Beteiligung der Angehörigen an EOLDM, sondern wie Betroffene EOLDM allgemein erleben.

Auch ist das Forschungsinteresse der Studien, die sich damit beschäftigen, wie Angehörige ihre Beteiligung am EOLDM erleben, unterschiedlich. Einige Studien beschreiben emotionale und kognitive Prozesse Angehöriger (vgl. Chamber-Evans &

Carnevale, 2005), andere wiederum richten ihre Interessen auf das Erleben der Angehörigen im sozialen Kontext aus. Limerick (2007) beschreibt bspw. in seinem theoretischen Konzept wie Vorsorgebevollmächtigte EOLDM erleben. Während in der ersten, der persönlichen Domäne die eigene Sichtweise auf die Situation der Patientin maßgeblich ist, wird in der zweiten, die Interaktion mit dem Behandlungsteam bedeutend. Um die dritte Domäne der Entscheidungsfindung erreichen zu können, bewegen sich Angehörige in den ersten beiden Domänen hin und her. Die Art und Weise wie die Beziehung von den Gesundheitsprofessionistinnen zu den Angehörigen gestaltet wird determiniert den gesamten Prozess (vgl. Limerick, 2007). Radwany et al (2009) entwickelten hingegen ein theoretisches Modell zur Erfahrung von Angehörigen im EOLDM Prozess unter dem Aspekt des Belastungserlebens in den einzelnen Phasen. Welche Konflikte Angehörige bei EOLDM erleben und welche Unterstützungsmöglichkeiten sie bei ihrer Beteiligung erhalten können wird in der Studie von Abbott et al (2001) beschrieben.

Die Studien unterscheiden sich auch hinsichtlich ihres länderspezifischen Kontextes. Ein Großteil der qualitativen Studien stammt aus dem nordamerikanischen Bereich und die Erfahrungen Angehöriger ihre Beteiligung an EOLDM betreffend, ist alleine aus der rechtlichen Lage anders als bei Angehörigen in Europa. Die aus der USA stammende Studie von Swigart, Lidz, Butterworth und Arnold (1996) bspw. beschreibt prozesshaft wie Angehörige von Intensivpatientinnen es erleben, wenn sie an den Entscheidungen zum Lebensende beteiligt sind. Der Schwerpunkt dieser Forschung liegt in der Darstellung der kognitiven und emotionalen Prozesse der Betroffenen. Die Ergebnisse werden in drei Schritten dargestellt und damit begründet, dass Angehörige Zeit benötigen die Zuversicht zu erhalten das Richtige zu tun bzw. getan zu haben (vgl. Swigart et al., 1996).

Die Studie von Lind et al (2011) wurde in Norwegen durchgeführt und erforscht hingegen konkrete Sichtweisen der Angehörigen in EOLDM. Das Interesse der Forscherinnen gilt auch dem Grad der Beteiligung Angehöriger an der Entscheidungsfindung und wie Angehörige ihre Rolle dabei wahrnehmen. Von 21 befragten Familien werden lediglich 5 Familien an EOLDM beteiligt. Als Kernkonzept des „wait and see“ werden dahingehen interpretiert, dass diese Phase des Abwartens für

die Vorbereitung der Angehörigen auf EOLDM genutzt werden könnte (vgl. Lind et al., 2011).

### 2.3.7 Zusammenfassung

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass das Phänomen „EOLDM auf Intensivstationen aus der Angehörigenperspektive“ gut in der Forschung thematisiert wird. Ein Großteil dieser Forschungen ist aber auf die Kommunikation mit Angehörigen ausgerichtet und besitzt medizinischen Fokus. Dazu existieren bereits zahlreiche Studien (vgl. Lautrette et al., 2006). Durch die Ergebnisse von Forschungsarbeiten zu Konflikten auf Intensivstationen zwischen Angehörigen und dem behandelnden Team kann auf nicht erfüllte Bedürfnisse Angehöriger sowie konfliktreiche Themen hingewiesen werden (vgl. Abbott et al., 2001; Norton et al., 2003). Auskünfte über Bedürfnisse können zusätzlich durch die Studien zur Qualitätsverbesserung bei EOL gegeben werden (vgl. Gerstel et al., 2008; Gries et al., 2008, Heyland et al., 2003; McDonagh et al., 2004). Durch die Vielzahl der Studien sind diese Gebiete bereits gut erforscht. Ausreichende Forschungsergebnisse sind vorhanden, die sich den Auswirkungen von Belastungen der Angehörigen bei EOLDM widmen (vgl. Laurette et al., 2007; Pochard et al., 2001; Tilden et al., 2001). Ihre Ergebnisse weisen zudem deutlich auf die Notwendigkeit hin, Konzepte zu entwickeln, die diese Auswirkungen reduzieren.

Studien darüber, wie Angehörige EOLDM erleben, sind im Vergleich zu den übrigen genannten Forschungsgebieten eher wenig vorhanden. Zudem sind diese qualitativen Studien teilweise in ihren Aussagen widersprüchlich zu lesen.

Die Unterschiede sind zumal durch die formalen und informalen Gegebenheiten des jeweiligen Landes bedingt. Die Einstellungen und Vorgangsweisen zu EOLDM, wie bspw. der Grad der Beteiligung von Angehörigen an diesen Entscheidungen, sind international unterschiedlich. Forscherinnen fokussieren aufgrund dessen jeweils auf andere Themengebiete die zu unterschiedlichen Befunden führen. Einige der Studien, die Erfahrungen der Angehörigen bei ihrer Beteiligung an EOLDM beschreiben, sind meist im Kontext mit dem Erleben Angehöriger bei der Durchführung der Einstellung

von lebenserhaltenden Maßnahmen vorhanden (vgl. Wiegand, 2008). Andere Forschungsstudien wiederum untersuchen unterschiedliche Aspekte, wie das Belastungserleben Angehöriger bei EOLDM (vgl. Radwany et al., 2009).

Dennoch lassen sich in den Studien ähnliche Ergebnisse erkennen, die das Erleben Angehöriger bei ihrer Beteiligung bezüglich EOLDM beschreiben, psychosoziale Vorgänge aufzeigen und Aufschluss über ihre Bedürfnisse geben.

Die unterschiedlichen Ergebnisse, in den qualitativen Studien zusammenzuführen, würden demnach bedeuten, das Erleben der Angehörigen, wie in der Literatur geschildert, näher zu beleuchten. Dadurch kann ein besseres Verständnis für die subjektive Bedeutsamkeit der Betroffenen bei ihrer Beteiligung an EOLDM ermöglicht werden. Für Pflegende bedeutet die Begleitung Angehöriger bei EOLDM nicht nur auf der kommunikativen Ebene eine enorme Herausforderung (vgl. Liaschenko, O'Conner-Von, & Peden-McAlpine, 2009). Pflegende benötigen auch fundiertes Wissen über die Erlebniswelt der Betroffenen, um auch mögliche Handlungen und Reaktionen von Angehörigen adäquat interpretieren und entsprechende Hilfestellungen anbieten zu können (vgl. Mayer, 2007). Die Zusammenführung der Ergebnisse aus der Literatur kann Pflegenden helfen ihr theoretisches Wissen bezüglich Angehörigen auf Intensivstationen, die an Entscheidungen zum Lebensende beteiligt sind, zu erweitern bzw. zu vertiefen und dadurch eine professionelle Begleitung und Unterstützung der Betroffenen bei EOLDM anbieten zu können.

### 3 Fragestellung und Zielsetzung

Aufgrund der dargestellten Problematik und des derzeitigen Forschungsstands liegt das Erkenntnisinteresse dieser Forschungsarbeit in der subjektiven Bedeutsamkeit von Angehörigen bei ihrer Beteiligung an EOLDM.

Um die Ergebnisse aus der Literatur zusammenzuführen, die das Erleben Angehöriger bei EOLDM beschreiben, ist eine Literaturanalyse qualitativer Studien erforderlich. Es werden ausschließlich qualitative Studien verwendet, da diese ein tieferes Verständnis liefern und auf individuelle Deutungsmuster in einem sozialen Kontext hinweisen. Zudem können sie Prozesse aufzeigen und Aufschluss darüber geben, welche Themen für Angehörige in EOLDM bedeutend sind (Flick, von Kardorff, & Steinke, 2007, S. 21f).

Die Literaturanalyse wird durch folgende Hauptfragestellungen geleitet:

- Wie erleben Angehörige von Intensivpatientinnen ihre Beteiligung beim Treffen von Entscheidungen zum Lebensende in der Literatur?
- Welche Kernthemen aus der Literatur lassen sich zu diesem Thema identifizieren?

Ziel der Diplomarbeit ist die Erlebniswelt von Angehörigen von Intensivpatientinnen, die an Entscheidungen am Lebensende beteiligt sind, wie in der Literatur geschildert, näher zu betrachten. Dadurch soll ein Beitrag zur Wissenserweiterung und zum theoretischen Verständnis bezüglich Angehörigen auf Intensivstationen, die an Entscheidungen zum Lebensende beteiligt sind, geleistet werden.

## 4 Methodik

Im Nachfolgenden werden die Schritte der Literaturanalyse und die Vorgangsweise der Datenanalyse beschrieben.

### 4.1 Beschreibung der Literaturanalyse

Um die Forschungsfragen zu beantworten, wird eine Metaanalyse qualitativer Studien durchgeführt. Unter einer Metaanalyse wird eine Literaturanalyse und anschließende Synthese der Ergebnisse qualitativer Studien verstanden (vgl. Meißner, 2008).

Gegenstand qualitativer Forschungen ist es, Realitäten bestimmter Gruppen in ihrer Tiefe und Komplexität zu erfassen und Beschreibungen von subjektiven Erfahrungen, Sichtweisen und Zusammenhänge einzelner Phänomene in einem sozialen Kontext zu liefern (vgl. Flick, von Kardorff, & Steinke, 2007).

Da das Ziel dieser Arbeit im tieferen Verständnis des subjektiven Erlebens der Betroffenen aus der Literatur liegt, werden ausschließlich qualitative Studien in die Literaturanalyse eingeschlossen.

Metaanalysen fassen das Wissen zu einem Thema zusammen und geben einen Überblick über den Forschungsstand. Themen die einem Phänomen zuzuordnen sind, werden aufgezeigt und das Wissen über ein Phänomen vertieft bzw. erweitert. Zudem haben Literaturanalysen durch die Synthese der Primärstudien das Potential ihre Generalisierbarkeit und klinische Anwendbarkeit auch bei Studien mit kleineren Sample zu erhöhen (vgl. Hasseler, 2007; Whitemore, 2005).

Im Unterschied zu systematischen Übersichtsarbeiten quantitativer Studien, die klar definierten Kriterien der systematischen Vorgangsweise unterliegen, sind die Kriterien bei *Meta-Studien* nicht genau festgelegt. Die Schritte der Literaturrecherche, die Auswahl der Literatur, sowie anschließende Analyse- und Syntheseschritte müssen aber einer systematischen Vorgangsweise entsprechen und nachvollziehbar beschrieben werden (vgl. Meißner, 2008).

Dazu sind möglichst viele Studien, die ein bestimmtes Phänomen beschreiben, zu finden. Zur Einbindung unterschiedlicher Sichtweisen über ein Phänomen, können Studien verschiedener Methoden der qualitativen Forschung recherchiert werden. Um das Thema gut einzugrenzen werden begründete Ein- und Ausschlusskriterien definiert. Ab einer Anzahl von 10 eingeschlossenen Studien in die Literaturanalyse ist zur weiteren Eingrenzung eine definierte Samplingstrategie anzuführen (vgl. Hasseler, 2007).

Die ausgewählten Studien werden bezüglich ihrer Forschungsziele, Methoden, Sampling und Ergebnisse analysiert. Durch eine anschließende Zusammenfassung der Kernaussagen aus den einzelnen Studien werden Themen, die dem Phänomen zuzuordnen sind, benannt und beschrieben. Besonderes Augenmerk wird auf thematische Ähnlichkeiten und Widersprüche bezüglich Beschreibungen, Erkenntnisse, Konzepte und Darstellungen der Ergebnisse gelegt (vgl. Hasseler 2007; Sandelowski, Docherty & Emden, 1997).

#### **4.1.1 Literaturrecherche**

Die Recherche erfolgte in pflegewissenschaftlich relevanten Datenbanken wie Cinahl, Pubmed, Medline und PsycInfo. Zusätzlich wurde im österreichischen Bibliotheken- und Verbundkatalog und mittels Handsuche in Fachzeitschriften, wie „Intensiv Care Medicine“, „American Journal of Critical Care“, „Journal of Hospice and Palliative Care“ und „American Journal of Hospice and Palliative Care“ gesucht. Weitere relevante Studien wurden durch die Sichtung der Literaturverzeichnisse der vorerst eingeschlossenen Studien gefunden.

#### Ein-und Ausschlusskriterien

In die Literaturanalyse eingeschlossen wurden qualitative Studien:

- die im Zeitraum von 1995 bis 2012 publiziert wurden
- in englischer oder deutscher Sprache

- aus peer-reviewed Zeitschriften
- die das Erleben von Angehörigen bei EOLDM aus der Betroffenenperspektive beschreiben
- welche die Beteiligung Angehöriger an EOL Entscheidungen explizit thematisiert haben und den Anspruch das Phänomen in ihrer Ganzheit erfasst zu haben
- die sich mit Entscheidungen über sämtliche Maßnahmen zur Beendigung oder Verzicht von lebenserhaltenden Maßnahmen beschäftigen (siehe Kapitel 2.1)
- die eindeutig dem Setting der Intensivstation zuzuordnen sind oder deutliche Hinweise enthalten, dass im Sample Angehörige eingeschlossen wurden, deren Familienmitglieder einer intensivpflichtigen Behandlung bedurften. Dazu gehören bspw. Polytrauma-Patientinnen und Patientinnen mit akutem und kritischem Krankheitsverlauf.

Ausgeschlossen wurden Forschungsarbeiten:

- mit dem Ziel einer Rollenbeschreibungen von Angehörigen bei EOLDM
- die medizinischen Fokus besitzen wie Forschungsarbeiten zur Kommunikationsverbesserung zwischen Angehörigen und Medizinerinnen bei Angehörigenkonferenzen
- die aus psychologischer Perspektive den Prozess von Angehörigen im EOLDM erforschen
- die sich explizit mit Kindern als Angehörige oder Kindern als Patientinnen beschäftigen
- die Entscheidungen von Angehörigen über eine Organspende eines Familienangehörigen thematisieren

## Keywords und Beschlagwortung

Für die Literaturrecherche wurden Stichwörter aus dem Themengebiet und der Forschungsfrage identifiziert. Durch Bool'sche Operationen, wie „AND“, „OR“ und „NOT“, wurden Stichwörter zu Suchstrings verknüpft und die Suche dadurch eingengt, oder erweitert. Mittels Trunkturierungen (\*) oder (?) wurden unterschiedliche Schreibweisen der Stichwörter berücksichtigt (vgl. Kleibel & Mayer, 2005).

Eine textbezogene Stichwortsuche ist oft nicht präzise genug, um die Suche auf relevante Artikel einzugrenzen. Zentrale Inhalte eines Artikels werden durch eine Beschlagwortung benannt und enthalten auch Synonyme von Begriffen. Schlagwörter werden von Fachexpertinnen nach der Begutachtung des Artikels aus einem standardisierten Thesaurus zugewiesen. Durch die Gewichtung der Inhalte eines Artikels können Studien zu einem Thema unterschiedlich beschlagwortet sein. In der Suche können daher möglicherweise nicht alle relevanten Studien enthalten sein. Die Bedeutung der Schlagworte kann zudem in verschiedenen Datenbanken unterschiedlich sein (vgl. Kleibel & Mayer, 2005).

Durch eine Indexsuche für Schlagwörter wurde in jeder Datenbank nach der geeigneten Beschlagwortung gesucht. Wenn eine Beschlagwortung vorhanden war, wurde diese an den Resultaten der Stichwortsuche überprüft und in die Suche aufgenommen. Die Suche erfolgte zuerst alleine mit Stichworten und anschließend in Kombination mit Schlagworten. Die Suchergebnisse wurden aber durch die Beschlagwortung kaum verändert.

Folgende Suchbegriffe wurden verwendet: „intensive care unit“, „ICU“, „critical ill“, „critical care“, „family“, „families“, „family members“, „surrogate“, „surrogate decision making“, „family decision making“, „decision making“, „withdrawal“, „withhold“, „life support“, „life support care“ und „life sustaining treatments“.

Zur Eingrenzung der Suche auf qualitative Studien wurden die Begriffe „qualitative studies“, „qualitative research“, „qualitative data“, „Grounded Theory“, „semi-structured interviews“, „descriptive research“, „phenomenolog\*“, „hermeneut\*“, „ethnographic\*“, „narrative“, „explorative“ und „field notes“ verwendet.

Nach deutscher Literatur wurde mit Begriffen „Angehörige“, „Familie“, „Intensivstation“, „Intensivpflege“, „ICU“, „Entscheidungen am Lebensende“, „Lebensende“, „End-of-life“, „End-of-life-Care“, „Therapierückzug“, „Therapieabbruch“, „qualitativ“ und „narrativ“ gesucht.

Es wurde so lange gesucht, bis die Kombinationen der Suchstrings untereinander keine neuen Studien ergaben (vgl. Hassler, 2007).

Tabellen für die Beispiele für die Verknüpfung der Suchstrings aus der Datenbank Cinahl und Pubmed sind im Anhang I (Tab. 1 und Tab. 2) angeführt.

#### **4.1.2 Vorgangsweise der Datenanalyse**

Die ausgewählten Studien wurden auf beinhaltende Themen analysiert. Dabei wurden relevante Themenbereiche, aus den Inhalten der Primärstudien extrahiert. Voraussetzung für die Extraktion war, dass die Ergebnisse der Primärstudien als Daten betrachtet werden können, ohne dabei die Integrität der einzelnen Studien zu zerstören (vgl. Sandelowski & Barroso, 2002).

Die herausgearbeiteten Kategorien zu einem Thema wie „über die Patientin sprechen“ wurden durch Kernaussagen benannt, wie „selbst sprechen können“.

Anschließend wurden die so benannten Themen thematisch geordnet, um zu einer Kategorie zu gelangen. Die einzelnen Themen, wie „Zeitpunkt informiert zu werden“, „selbst sprechen können“ und „Kommunikationsstil“ wurden dabei aufgrund ihrer Zusammenhänge in eine Kategorie zusammengefasst. Anschließend wurde die Kategorie durch ihren thematischen Inhalt benannt („Informiert werden“).

Die somit herausgearbeiteten Subkategorien (Themen) wurden abermals nach ihren Inhalten geordnet auf ihre Zusammenhänge überprüft. Durch diese Überprüfung ihrer Inhalte und Zusammenhänge konnten die Kategorien in einer zeitlichen Abfolge geteilt werden. Anschließend wurde aufgrund der inhaltlichen Zuteilung der Subkategorien die Überkategorien gebildet, denen Begriffe wie „abwarten und sehen“ und „die Rolle schultern“, teilweise aus den Primärstudien entnommen wurden.

## 5 Ergebnisse

Die bearbeiteten Primärstudien werden anschließend einzeln nach ihren Forschungszielen, Samplings, Settings und Inhalten beschrieben. Die Ergebnisse ihrer Synthese werden nach einer Kurzzusammenfassung detailliert dargestellt.

### 5.1 Beschreibungen der verwendeten Studien

Anhand der Überschriften und Abstracts wurden 24 Studien gesichtet. Davon entsprachen 11 den Einschlusskriterien. Keine relevanten Artikel wurden in deutscher Sprache publiziert. Die Literaturanalyse beinhaltet ausschließlich englischsprachige Artikel.

#### Sample

In den 11 eingeschlossenen Studien wurden 233 Teilnehmerinnen aus mehr als 15 Krankenhäusern befragt. Die Mehrzahl unter ihnen waren enge Familienmitglieder sowie Kinder ab vollendetem 18. Lebensjahr, Ehegatten, Geschwister, Nichten, Neffen und enge Freunde der Intensivpatientinnen. Personen, die von den Patientinnen rechtlich dazu befugt wurden sie zu vertreten, sogenannte Entscheidungsvertreterinnen, wurden nur bei engem Verhältnis zu den Patientinnen in den Primärstudien befragt.

Unter den 11 eingeschlossenen Forschungsarbeiten wurden 9 Studien in den USA durchgeführt. Weiters wurde eine Studie aus Norwegen und eine Studie aus Kanada mit eingeschlossen.

Die Datenerhebung fand bei 2 Studien direkt während des DM Prozesses statt. Bei den übrigen Studien lagen die Erhebungszeitpunkte unmittelbar nach dem Tod des Familienmitglieds bis maximal 18 Monate danach.

## Methodische Vorgehensweisen in den Studien

Die methodischen Vorgangsweisen in den Primärstudien sind sehr unterschiedlich. Von den 11 Forschungsarbeiten wurden 5 Studien nach Grounded Theory durchgeführt (vgl. Jacob, 1998; Limerick, 2007; Lind et al., 2011; Radwany, 2009 & Swigart et al., 1996). Phänomenologischen Methoden wandten Forscherinnen in 2 Studien an (vgl. Hayes, 2003; Wilson, 2011).

Chamber-Evans und Carnevale (2005) beschreiben eine interpretative phänomenologische Vorgehensweise. Die Datenerhebung erfolgte durch Interviews mit 6 ausgewählten Angehörigen und 2 „Experteninterviews“. Durch die 2 Experteninterviews wurden die Interviewleitfäden für die weiteren 6 Interviews entwickelt. Zum tieferen Verstehen, wie Betroffene ihre Erfahrung interpretieren und beschreiben, wurden alle Teilnehmer zweimal interviewt. Zur Datenauswertung wurden in dieser Studie keine detaillierten Angaben gefunden.

Tilden, Tolle, Nelson, Thompson und Eggman (1999) und Abbott et al (2001) beschreiben ihr methodisches Vorgehen als qualitative Inhaltsanalyse. Die Datenerhebung erfolgte in der Studie von Tilden et al (1999) mittels semi-strukturierten Interviews, deren Interviewleitfäden nach ethnographischen Methoden konstruiert wurden. Abbott et al (2001) entwickelten in ihrer Studie ein „Kodiersystem“, um den Inhalt der Daten auszuwerten. Auf die Datenerhebung wird in der Studie nicht näher eingegangen.

Eine Forschungsarbeit wird als qualitative deskriptive Studie beschrieben. Datenerhebung und Datenauswertung fanden abwechselnd statt. Ergebnisse wurden mittels inhaltlichen „offenen“ Kodierens der Interviews aus den Daten entwickelt. Durch anschließendes Kodieren nach Muster identifizierten die Forscherinnen Themen. Zum weiteren methodischen Vorgehen wurden keine Angaben gefunden (vgl. Long, Clark, & Cook, 2011).

## Setting

In 9 Studien konnte das Setting eindeutig einer „intensivpflichtigen Behandlung“ der erkrankten Familienmitglieder zugeordnet werden. In der Studie von Hayes (2003) wurde zum Setting keine Angabe gefunden. Diese Studie wurde aufgrund der Patientinnengruppe, die als unerwartet und mit schwerer lebensbedrohlicher Erkrankung definiert wurde, in die Literaturanalyse aufgenommen. Wilson (2011) befragte 10 Angehörige von akut erkrankten Personen die Entscheidungen zur Beendigung oder Weiterführung von lebenserhaltenden Maßnahmen getroffen haben. Die Maßnahmen wurden in dieser Studie am häufigsten im Rahmen einer Betreuung im „Akut-Setting“ beschrieben. Demnach ist von einer Intensivversorgung der Patientinnen auszugehen (vgl. Wilson, 2011).

## **5.2 Darstellung der verwendeten Studien**

Die Darstellung der Primärstudien nach Studienziel, Methode, Sampling, Setting und eine Kurzzusammenfassung der Ergebnisse sind folgender Tabelle zu entnehmen (Tab. 4):

Tabelle 4

<b>Autor, Datum, Land</b>	<b>Ziel der Studien</b>	<b>Datenerhebung und Datenauswertung</b>	<b>Sample und Setting</b>	<b>Ergebnisse</b>
<i>Abbott, K.H.et al. 2001 USA</i>	Identifizierung von Unterstützungsmöglichkeiten und möglichen Konfliktpotentialen Angehöriger von Intensivpatientinnen während Entscheidungen zum Therapierückzug oder -abbruchs	- retrospektive semi-strukturierte Interviews 18-22 Monate nach Aufnahme  - qualitative Inhaltsanalyse	- 48 TN - 102 Patientinnen  - 1 ICUs eines Universitätskrankenhauses	Zirka die Hälfte der Befragten erlebten konflikthafte Situationen im EOLDM in der Familie selbst oder durch kommunikatives oder interaktives Verhalten der Gesundheitsprofessionistinnen. Bedürfnisse der Betroffenen sind geistlicher Beistand, Transparenz in den Zuständigkeiten des Personals und Räumlichkeiten für mehr Privatsphäre. Angehörige erlebten eine konstante Ansprechpartnerin als Ressource.
<i>Chamber- Evans, J. &amp; Carnevale, F.A. 2005 CAN</i>	Beschreibung des Erlebens und Darstellung des kognitiven und emotionalen Prozesses von Entscheidungsvertretern bei EOLDM	- retrospektive mehrmalige Interviews max. 7 Monate nach Tod -2 Fokusgruppen: 2 „Experteninterviews“ und 6 Interviews mit DM  - interpretative Phänomenologie (Benner)	- 8 TN  - 1 ICU in einem Lehrkrankenhaus	Angehörige kämpfen in der ersten Phase die Informationen und Eindrücke als auch deren Bedeutung zu verstehen. Danach müssen Angehörige mit der Diagnose und Prognose ihres Familienmitglieds fertig werden und ihre profunde Bedeutung akzeptieren. Mit der Akzeptanz erkennen sie die Realität und schätzen ein, welche Bedeutung diese Realität für die Erkrankte hätte. Die Bereitschaft eine Entscheidung zu treffen erlangen sie durch die Erkenntnis, dass es kein Zurück mehr gibt und ihr Familienmitglied vermutlich auch so entschieden hätte. In der letzten Phase müssen Angehörige mit ihrer Entscheidung Frieden finden.
<i>Hayes, C.M. 2003 USA</i>	Erfahrung Angehöriger und die Bedeutung für Angehörige bei Entscheidungen über Therapierückzug oder Therapieabbruch von unerwartet und lebensbedrohlich erkrankten Patientinnen	- retrospektive semi-strukturierte Interviews 6-18 Monate nach Tod  -Phänomenologie (Goirgi)	-13 TN  k.w.A.	Erinnerungen liefern den Angehörigen Hinweise zum Wunsch ihres Familienmitglieds bezüglich EOLDM. Durch den Abgleich dieser Erinnerungen mit der derzeitigen Situation in der sich die Erkrankte befindet, können Entscheidungen getroffen werden. Angehörige benötigen Zeit um den Schock des Ereignisses zu verarbeiten, sich Erinnerungen ins Gedächtnis zu rufen, neue Erinnerungen zu kreieren und diese in Einklang mit ihrem Leben zu bringen. Außenstehende Personen beeinflussen den gesamten Prozess. Konflikthafte Familiendynamiken können die Entscheidung deshalb hinauszögern.

<b>Autor, Datum, Land</b>	<b>Ziel der Studien</b>	<b>Datenerhebung und Datenauswertung</b>	<b>Sample und Setting</b>	<b>Ergebnisse</b>
<b>Jacob, D.A. 1998 USA</b>	Beschreibung der Erfahrung Angehöriger, die in EOLDM involviert sind und Interventionsmöglichkeiten zur Unterstützung	- retrospektive semi-strukturierte Interviews max. 12 Monate nach Tod  - Grounded Theory	- 17 TN - 15 Patientinnen  - ICUs in verschiedenen Krankenhäusern	Der gesamte Prozess wird von der Interaktion mit den Gesundheitsprofessionistinnen beeinflusst und wirkt sich auf Angehörige in ihrer Verarbeitung des Erlebten aus. Angehörige sind auf Informationen des behandelnden Teams angewiesen um den Zustand der Patientin zu verstehen. Sie können das Geschehene besser in ihr Leben integrieren, wenn sie ihre Annahmen bezüglich Patientinnenwünsche äußern können und diese Beachtung finden. Die Versorgung der Patientin und die vereinbarten Behandlungsziele dürfen nicht vernachlässigt werden.
<b>Limerick, M., 2007 USA</b>	Entwicklung eines theoretischen Modells des Prozesses von Entscheidungsvertreterinnen bei EOLDM	-retrospektive offene Interviews nach DM  - Grounded Theory	- 17 TN - 17 Patientinnen  - ICUs in 4 Krankenhäusern	Um zur Entscheidung zu gelangen, müssen Angehörige den terminalen Zustands der Patientin verstehen und für sich bestätigt wissen. Die Art und Weise wie die Beziehung von den Gesundheitsprofessionistinnen zu den Angehörigen gestaltet ist determiniert hierbei. Ausschlaggebend ist die Bereitschaft und den Zugang zur Information für Betroffene. Entscheidungen treffen Angehörige durch die Selbstreflexion der ihnen vorhanden Informationen. Es ist Betroffenen erst dadurch möglich den Zustand ihres Familienmitglieds realistisch einzuschätzen.
<b>Lind, R. et al. 2011 NOR</b>	Erfahrungen Angehörigen im EOLDM Prozess auf norwegischen ICUs bezüglich der Art und Weise ihrer Beteiligung	- retrospektive Interviews 3-12 Monate nach Tod  - Grounded Theory	- 27 TN - 21 Patientinnen  - ICUs von 4 Krankenhäusern	Angehörige fühlen sich verantwortlich, dass die Wünsche der Patientinnen berücksichtigt werden und richten bis zuletzt die Hoffnung auf das Überleben des Familienmitglieds aus. Rechtzeitige, klare und ehrliche Information, gibt ihnen die Zeit sich für ihre Rolle im DM Prozess vorzubereiten und Wünsche der Patientin darzulegen. Unbeantwortete Fragen sind für Angehörige Ursache des Zweifel und der Unsicherheit die richtige Entscheidung getroffen zu haben.

<b>Autor, Datum, Land</b>	<b>Ziel der Studien</b>	<b>Datenerhebung und Datenauswertung</b>	<b>Sample und Setting</b>	<b>Ergebnisse</b>
<i>Long, B. et al. 2011 USA</i>	Beschreibung wie Angehörige Entscheidungen über Abbruch oder Weiterführung von lebenserhaltenden Maßnahmen treffen und wobei sie Unterstützungsmöglichkeiten sehen	- retrospektive semi-strukturierte Interviews 11-20 Monate nach der Hirnverletzung  - „qualitative deskriptive Studie“ abwechselnde Datenerhebung und –auswertung Kodieren der Daten  k.w.A.	-10 TN - 8 Patientinnen  - 1 ICU eines Krankenhauses	Vertrauen und Intuition gelten als interne Ressource. Durch die Erinnerung an Gespräche und klare Informationen zur Prognose können Angehörigen Entscheidungen treffen. Der mangelhafte Zugang zur Informationen sowie das Fehlen einer konkreten Ansprechperson sind zusätzlich zu den Herausforderungen der Umweltbedingungen einer Intensivstation eine Belastung für Betroffene. Angehörige empfinden die Erklärungen und die besondere Sensibilität in der Informationsgabe von Pflegepersonen hilfreich um zu den Gesundheitszustand der Patientin zu verstehen.
<i>Radwany, S et al. 2009 USA</i>	Erleben und emotionale Belastungen von Angehörigen bei Entscheidungen zum Lebesende auf Intensivstationen	- prospektive semi-strukturierte Interviews während des DM  - Grounded Theory	- 23 TN - 18 Patientinnen  - 1 ICU in einem Lehrkrankenhaus in Ohio	Emotionale Belastungen werden als Folge von offen gebliebenen Fragen, Unmut gegen das Personal und Schuldgefühle in den einzelnen Phasen erlebt. Angehörige sind belastet, wenn sie den Zustand des Familienmitglieds nicht verstehen können, kein Vorbereitung und Unterstützung beim DM erfahren, keine Information erhalten, was sie im Sterbeprozess erwartet und eine Inkonsistenz zwischen der Entscheidung und der Versorgung erfahren.
<i>Swigart, V. et al. 1996 USA</i>	Beschreibung des Prozesses, den Angehörigen durchleben, wenn sie Entscheidungen über lebenserhaltende Maßnahmen auf Intensivstationen treffen	- prospektive mehrmalige offene Interviews während des DM - Feld Notizen aus Beobachtungen - Familienkonferenzen  -Grounded Theory	- 30 TN - 16 Patientinnen  - 1 ICU einer Universitätsklinik	Vertrauensvolle Beziehungen zu dem behandelnden Team lässt Angehörige Informationen verstehen und akzeptieren. Dadurch können sie erkennen, dass es keine Hoffnung für ihr Familienmitglied mehr gibt. Indem sie Geschichten über die Patientin erzählen, versuchen sie die Bedeutung des Todes für die Patientin und für ihr eigenes Leben zu finden. Entscheidungen werden getroffen, wenn alles für die Patientin getan wurde, was getan werden konnte und Angehörige beim Gefühl das Richtige zu tun angekommen sind.

<b>Autor, Datum, Land</b>	<b>Ziel der Studien</b>	<b>Datenerhebung und Datenauswertung</b>	<b>Sample und Setting</b>	<b>Ergebnisse</b>
<b><i>Tilden, V.P et al. 1999 USA</i></b>	Beschreibung des Prozesses den Angehörige durchleben, wenn sie Entscheidungen zum Lebensende treffen	- retrospektive semi-strukturierte Interviews unmittelbar danach und 6 Monate nach Tod  - qualitative Inhaltsanalyse (Krippendorff)	- 30 TN - 18 Patientinnen  - 1 ICU eines Krankenhauses	Angehörige erkennen durch die Suche nach Informationen und die Interpretation ihrer Beobachtungen die „Aussichtslosigkeit“ auf Erholung des Familienmitglieds. Ihre Erkenntnisse verarbeiten sie, indem sie das Leiden der Erkrankten erkennen und beurteilen. Sie sind bereit die Bürde der Entscheidung auf sich zu nehmen, wenn die zukünftige Lebensqualität der Erkrankten ein verlängertes Leiden bedeutet. Die Sicherheit das Richtige getan zu haben ist vorwiegend bei jenen vorhanden, denen Wünsche des Familienmitglieds bekannt sind.
<b><i>Wilson, D. 2011 USA</i></b>	Beschreibung von Faktoren die Angehörige die Entscheidungen zur Beendigung oder Weiterführung lebenserhaltenden Maßnahmen für akut Erkrankte treffen als wichtig erachten	- retrospektive semi-strukturierte Interviews unmittelbar nach dem DM  - Phänomenologie (Cohen)	-10 TN  k.w.A.	Für Angehörige ist es wichtig die Wünsche der Patientin zu kennen. Klare, ehrliche und konstante Informationen an Angehörige können für sie hilfreich sein die „Aussichtslosigkeit“ zu erkennen, da Angehörige warten bis es keine Anzeichen auf Hoffnung mehr gibt. Unterstützung erhalten Betroffene dadurch, ihr Familienmitglied weder vor noch nach der Entscheidung aufgegeben zu wissen. Ein Leiden der Erkrankten erhöht die Wahrscheinlichkeit der Entscheidung Angehöriger zum Therapieabbruch. Die Beziehung innerhalb der Familie kann für DM hilfreich oder bei Konflikten belastend sein.

### 5.3 Darstellung der Synthese

Die Analyse und Synthese bezog sich auf die Inhalte der Ergebnisse der eingeschlossenen Studien. Trotz inhaltlicher durch die Settings in den Studien bedingten Unterschiede in den Primärstudien, lassen sich Übereinstimmungen in den Ergebnissen der Studien feststellen.

Die Synthesergebnisse, wie Angehörige ihre Beteiligung an EOLDM erleben, lässt sich als einen Verlauf beschreiben, der zeitlich in 3 Phasen eingeteilt werden kann. Dies wird in folgender Graphik (Abb. 1) dargestellt.

**Abbildung 1**

<i>Vorstadium</i>	<i>Phase des terminalen Stadiums</i>	<i>Phase der Entscheidung</i>
	↔	→
<b>abwarten und sehen</b>	<b>die terminale Diagnose erkennen</b>	<b>die Rolle schultern</b>
Hoffen können	informiert werden	Sicherheit erlangen
Vertrauen entwickeln	sehen, was alle sehen	sich verabschieden können
	in guten Händen wissen	
	nicht leiden lassen wollen	

Die 3 Phasen des Modells sind nicht als starre Kategorien zu sehen, sondern als prozesshaften Ablauf, indem Angehörige sich immer wieder zwischen den ersten 2 Phasen hin und her bewegen können. Angehörige durchleben in der zweiten Phase einen Prozess, der Voraussetzung dafür ist, in die dritte Phase der Entscheidung gelangen zu können.

Die erste Phase ***abwarten und sehen*** kann als Vorstadium beschrieben werden, in welchen Angehörigen ihre Gedanken und Gefühle auf das Hoffen auf ein Überleben bzw. eine Erholung des Familienmitglieds ausrichten. In dieser unterscheiden sich Angehörige in ihrem Erleben kaum von jenen Angehörigen, die nicht an EOLDM beteiligt werden und deren Familienmitglieder die lebensbedrohliche Erkrankung überleben. Es widerspiegelt die Zeit der kurativen Behandlung des erkrankten Familienmitglieds. Angehörige einer akut und lebensbedrohlich Erkrankten hoffen auf ein Überleben der Erkrankten. Dabei ist ihr Hoffen meist abhängig davon, ob sie bereits Erfahrungen mit der Erholung ihres Familienmitgliedes nach einer Krankheit gemacht haben. Dahingehend kann sich das Hoffen der Betroffenen zwischen Angehörigen akut und chronisch Erkrankten unterscheiden.

Wie Angehörige den Erstkontakt und die Beziehung mit dem behandelnden Team in der Zeit nach der Aufnahme der Patientin auf die Intensivstation erleben, wird durch die Kategorie *Vertrauen entwickeln* repräsentiert. In dieser Zeit kann sich zwischen Angehörige und dem Team oder einzelnen Personen im Team eine Basis für oder gegen eine vertrauensvolle Beziehung entwickeln. Die Gesprächsbereitschaft des Teams schon bei der Aufnahme der Patientin auf die Intensivstation ist für Angehörige ein wesentlicher Aspekt dem behandelnden Team in weiterer Folge ihr Vertrauen zu schenken. Konflikte zwischen Angehörigen und dem Team in der ersten Phase stört diese Entwicklung von Vertrauen zu den Teammitgliedern und kann in späterer Folge auf Angehörige in der zweiten Phase einwirken.

Die zweite Phase ***die terminale Diagnose erkennen***, ist dadurch gekennzeichnet, dass die Erkrankte ein terminales Stadium erreicht hat. Zu diesem Zeitpunkt können Angehörige in EOLDM mit einbezogen werden, da vom behandelnden Team bereits

über die Möglichkeit eines Therapierückzugs oder -abbruchs nachgedacht wurde. Für Angehörige bedeutet diese Phase eine Achterbahnfahrt zwischen dem Hoffen auf eine Erholung des Familienmitglieds und dem Erkennen, dass sich ihr Familienmitglied wahrscheinlich nicht mehr erholen wird. Sie kommen langsam zu der Überzeugung, dass für die Erkrankte alles getan wurde, was getan werden konnte, alle Behandlungen wirkungslos waren und weitere Behandlungen ein unnötiges Leiden der Erkrankten bedeuten würden. Angehörige müssen die terminale Diagnose ihres Familienmitglieds erkennen, damit sie eine Entscheidung (mit)treffen können.

Themen, die Angehörige in dieser zweiten Phase beschreiben, ist ein *informiert werden* des behandelnden Teams über den terminalen Zustand der Erkrankten. Sie verarbeiten diese Informationen, indem sie unter anderem *sehen, was alle sehen* und ihr Familienmitglied beobachten. Das Familienmitglied *in guten Händen wissen* und es *nicht leiden lassen wollen* beinhalten Beschreibungen, die Angehörige benötigen um zu erkennen, dass ihr Familienmitglied nicht überleben wird.

Die dritte Phase, ***die Rolle schultern*** ist jene, in der Angehörige ihre Rolle sich an EOLDM zu beteiligen und anstelle ihres erkrankten Familienmitglieds eine Entscheidung treffen, annehmen. Angehörige wollen sicher gehen, nach dem mutmaßlichen Willen ihres Familienmitglieds zu entscheiden und müssen in ihrer Entscheidung *Sicherheit erlangen*. Angehörige erhalten dabei meistens Unterstützung ihrer übrigen Familienmitglieder. Sie reflektieren gemeinsam mit der Familie die erhaltenen Informationen und ihre Gedanken und Erinnerungen an das Familienmitglied, bevor sie die Entscheidung dem Team mitteilen. Das anschließende *sich verabschieden können* ist die Gelegenheit Angehöriger ihr Familienmitglied in der Sterbephase zu begleiten und mit ihrer Erfahrung abzuschließen.

Im Nachfolgenden werden die Ergebnisse der Synthese genauer erläutert. Die 3 Phasen *Abwarten und sehen, die Diagnose erkennen* und *die Rolle schultern* werden anhand ihrer Unterkategorien und Zusammenhänge näher erklärt.

### 5.3.1 Abwarten und sehen

Die Phase *Abwarten und sehen* erleben Angehörige von der Aufnahme des Familienmitglieds auf die Intensivstation bis hin zur Phase der terminalen Diagnoseerstellung des Erkrankten. Es lässt sich als Vorstadium beschreiben, da es vor allem von der Hoffnung Angehöriger auf ein Überleben der Erkrankten geprägt ist und Angehörige durch den Kontakt mit dem behandelnden Team Vertrauen zu ihnen aufbauen können.

#### Hoffen können

Die Hoffnung auf eine Verbesserung bzw. Erholung des Familienmitglieds ist für Angehörige allgegenwärtig. Betroffene vertrauen in dieser Phase auf die Erholung der Patientin, hoffen auf ein Wunder. Auch, wenn sie zu einem möglichen späteren Zeitpunkt die Anzeichen für einen beginnenden terminalen Zustand ihres Familienmitglieds erkennen, hoffen sie auf ein Überleben der Erkrankten. Dieses ambivalente Gefühl des Hoffens und Loslassens kann für Angehörige bis zum *Erkennen der terminalen Diagnose*“ in der zweiten Phase präsent sein (vgl. Chamber-Evans & Carnevale, 2005; Lind et al., 2011; Long, Clark, & Cook., 2011; Swigart et al., 1996; Wilson, 2011).

*„...In my head, the facts say don't count on it; he is not going to survive. But in the heart, oh, in the heart, I don't want to let go of him. It makes you want a miracle.“*  
(Swigart et al., 1996, S. 486).

Hinsichtlich der Hoffnung Angehöriger auf die Erholung ihres Familienmitglieds, ließen sich Einflüsse über ihre Vorerfahrungen mit chronischen Erkrankungen auf die Kategorie *Hoffen können* feststellen.

#### *Einflussfaktoren von Vorerfahrungen auf die Hoffnung*

Vorerfahrungen können Hoffnung auf positive oder negative Weise beeinflussen. Einige Autorinnen beschreiben in ihren Studien unterschiedliche Prozesse zwischen chronischen und akuten Erkrankungen der Patientinnen in Bezug auf das Hoffen

Angehöriger bei EOLDM (vgl. Chamber-Evans & Carnevale, 2005; Tilden et al., 1999; Wilson, 2011).

Erfahrungen Angehöriger, wie die überraschende Erholung eines Familienmitglieds nach einer Erkrankung, können ihr Hoffen dahingehend beeinflussen, da sie ihre Hoffnung darauf ausrichten, dass sich dieses Ereignis wiederholen könnte.

Bei chronischen Erkrankungen lässt alleine die grundlegende Dynamik der Verschlechterung und Verbesserung des Gesundheitszustands viele Angehörige hoffen, dass sich ihr Familienmitglied wie zuvor wieder erholen wird (vgl. Chambers-Evans & Carnevale, 2005; Wilson, 2011).

*“So I mean you may know the medicine but we know the man,”* (Chamber-Evans & Carnevale, 2005, S. 37)

Tilden et al (1999) beschreiben im Gegensatz zu Chamber-Evans und Carnevale (2005) den widersprüchlichen Einfluss von chronischen Erkrankungen auf die Hoffnung. Angehörige wissen was sie erwartet, wenn sie sich mit der Erkrankung ihres Familienmitglieds zuvor auseinandergesetzt haben. Sie haben meist auch über Einstellungen und über das Ausmaß an Behandlungen im lebensbedrohlichen Zustand mit der Erkrankten gesprochen. Wissen, wie ihr erkranktes Familienmitglied entschieden hätte, erleichtert ihnen in späterer Folge die Entscheidung (vgl. Tilden et al., 1999).

### Vertrauen entwickeln

Angehörige sind unsicher und verzweifelt, da sie unmittelbar nach der Aufnahme ihres Familienmitglieds nicht wissen, ob dieses überhaupt überleben wird. Sie sind auf der Suche nach Antworten und Personen, die ihnen ihre Frage so rasch wie möglich beantworten können.

Hinsichtlich der Fähigkeit Vertrauen zu entwickeln wurden die *Informationsbereitschaft der Ansprechpartner* und das *Verhalten des Teams* von den Betroffenen als bedeutend beschrieben. Angehörige ist es wichtig gleich bei der Aufnahme so schnell wie möglich über den Gesundheitszustand ihres Familienmitglieds Bescheid zu wissen. Die Art und

Weise wie das behandelnde Team auf Angehörige zugeht und sie sich den Angehörigen präsentiert kann ausschlaggebend dafür sein, ob sie dem Team vertrauen oder nicht und sie zu den Mitgliedern im Team eine Beziehung aufbauen können.

### *Informationsbereitschaft der Ansprechpartner*

Angehörige beschreiben die Situation an Informationen zu gelangen nach einer „Jagd nach Ärztinnen“ oder „einen Hürdenlauf“ auf der Suche nach jenen Personen auf der Intensivstation, die ihnen ihre Fragen beantworten können (vgl. Abbott et al., 2001; Jacob, 1998; Limerick, 2007; Lind et al., 2011; Long et al., 2011; Wilson, 2011).

*„When you're under that kind of emotional stress and you're chasing doctors [laugh]. You know the last thing you're really, you're just not up to chasing after people. You know? It's just too hard. And so it would help if those people could see you a little bit more”* (Limerick, 2007, S. 334f).

Viele Angehörige sind aufgrund des erschwerten Zugangs zu Informationen frustriert. Sie bemängeln die verminderte Bereitschaft der Medizinerinnen sie zu informieren und die unzureichende Zeit, die für ein angemessenes Gespräch von jenen investiert wird, die sie informieren (vgl. Hayes, 2003; Lind et al., 2011; Long et al., 2011; Radwany et al., 2009; Wilson, 2011). Angehörige berichten bspw. nur Auskunft bei regulären Visiten bekommen zu haben. Außerhalb dieser Zeiten wurde ihnen keine Möglichkeit geboten über Ihr Familienmitglied informiert zu werden. Angehörige fühlen sich dadurch im Stich gelassen, ausgeschlossen und sind darüber verärgert (vgl. Lind et al., 2011; Long et al., 2011; Radwany et al., 2009).

*„We couldn't figure out whether he was just rushing us to get on to the next patient...”* (Radwany et al., 2009, S. 381).

Neben der Gesprächsbereitschaft des behandelnden Teams beschreiben Angehörige, dass sie anfangs nicht wussten, welche Personen überhaupt zuständig waren ihre Fragen zu beantworten. Das immer wechselnde Personal des Intensivteams empfinden Angehörige als tägliche Herausforderung bei ihren Besuchen jene Personen zu finden, die sie über mögliche Veränderungen des Gesundheitszustands der Erkrankten informieren können (vgl. Abbott et al., 2001; Long et al., 2011; Swigart et al., 1996).

Wenn Angehörige bei ihrer Suche nach Informationen über den Gesundheitszustand ihres Familienmitglieds an Pflegende gelangen sind sie dementsprechend enttäuscht, wenn diese sie an Medizinerinnen verweisen, da sie ihre medizinischen Fragen nicht beantworten können bzw. dürfen. Wenn aber Pflegende Gespräche mit der behandelnden Medizinerin vermitteln, sind Angehörige sehr dankbar und fühlen sich nicht mehr so hilflos (vgl. Jacob, 1998; Lind et al., 2011).

*„...She made herself available. She scheduled a meeting with the doctors in attendance.”* (Jacob, 1998, S. 34).

Betroffene berichten, anfänglich sich nicht nur durch ihre Erlebnisse auf der Intensivstation informiert zu haben. Angehörige suchen zusätzlich in Bibliotheken sowie im Internet und befragen Bekannte und Freunde, die medizinische Fachkenntnisse oder einschlägige Erfahrungen mit Intensivstationen besitzen (vgl. Chamber-Evans & Carnevale, 2005; Hayes, 2003; Jacob, 1998). Einige Angehörige erklären, dass diese zusätzliche Informationssuche nicht notwendig wäre, wenn sie ausreichende Informationen vom behandelnden Team bekommen hätten und sind darüber verärgert (vgl. Chamber-Evans & Carnevale, 2005).

*„ ...Most were disturbed at having to seek our further information in these ways, but felt that they could not make sense of what professionals were saying (..)”* (Chamber-Evans & Carnevale, 2005, S. 36).

#### *Verhalten des Teams*

Anfangs beobachten Angehörige die Teammitglieder intensiv und interpretieren ihr Verhalten. Sie versuchen mittels ihren Interpretationen den Gesundheitszustand ihres Familienmitglieds zu eruieren und gleichzeitig bewerten sie das Verhalten der Teammitglieder untereinander und ihnen selbst gegenüber (vgl. Chamber-Evans & Carnevale, 2005; Hayes, 2003; Jacob, 1998; Long et al., 2011; Tilden et al., 1999). Betroffene lernen rasch ihre Beobachtungen zu interpretieren und mit der Zeit werden sie mit den diversen Verhaltensweisen des Teams vertraut (vgl. Tilden et al., 1999).

*„Families describe becoming „exquisitely attuned” to clinicians’ behaviors and to a myriad of subtle cues that might contain a message about prognosis.”* (Tilden et al., 1999, S. 431).

Wenn Angehörige beobachten, dass das Team offensichtlich über die Patientin spricht, sie aber bspw. auch nach der Visite nicht in das Gespräch eingebunden werden, fühlen sie sich ausgeschlossen und nicht akzeptiert. Es entsteht in Betroffenen durch dieses Verhalten des Teams das Gefühl, dass Informationen vor ihnen zurückgehalten werden und sie misstrauen dadurch den Personen (vgl. Long et al., 2011).

*„... You know, the thing that drives you crazy is that you see [the physicians] talking to each other and you’re not part of the conversation...”* (Long et al., 2011, S. 209).

### **5.3.2 Die terminale Diagnose erkennen**

Die terminale Diagnose erkennen beinhaltet eine Reihe von Themen die Angehörige durchlaufen müssen um überhaupt zu einer Entscheidung gelangen zu können. Diese Phase ist demnach die längste für Angehörige bei ihrer Beteiligung an EOLDM.

In dieser Phase ist der Zustand des Familienmitglieds bereits terminal und Angehörige erkennen langsam, dass sich ihr Familienmitglied nicht mehr erholen wird.

Betroffene kämpfen sich dabei durch die Vielzahl an Informationen und lernen durch Beobachtungen und Gesprächen den Informationen des behandelnden Teams zu vertrauen (vgl. Limerick, 2007; Lind et al., 2011; Swigart et al., 1996; Tilden et al., 1999). Sie beschreiten dabei einen Kampf zwischen Hoffen und Loslassen (vgl. Chamber-Evans & Carnevale, 2005; Swigart et al., 1996; Wilson, 2011).

Letztendlich kommen sie langsam zu der Überzeugung, dass die Erholung ihres Familienmitglieds sehr unwahrscheinlich ist. Wenn es keine Hoffnung mehr gibt, wollen sie ihr Familienmitglied nicht leiden lassen. Sie erkennen die mögliche geringe Lebensqualität der Patientin oder die wirkungslose Behandlung und überdenken wie ihr Familienmitglied an ihrer Stelle für sich selbst entschieden hätte (vgl. Chamber-Evans & Carnevale, 2005; Jacob, 1998; Limerick, 2007; Long et al., 2011; Tilden et al., 1999).

Angehörige müssen davon überzeugt sein, dass alles für ihr Familienmitglied getan wurde, um ihr Familienmitglied zu retten, dass es keine Hoffnung mehr gibt, nichts mehr getan werden kann und keine Fragen offen geblieben sind. Erst dann ist es ihnen möglich, die dritte Phase der Entscheidungsfindung zu erreichen (vgl. Abbott et al., 2001; Chamber-Evans & Carnevale, 2005; Hayes, 2003; Jacob, 1998; Limerick, 2007; Lind et al., 2011; Long et al., 2011; Radwany et al., 2009; Swigart et al., 1996; Tilden et al., 1999; Wilson, 2011).

### Informiert werden

Es ist der Zeitpunkt gekommen, an dem das behandelnde Team sich über terminale Diagnose der Patientin einig ist. Zwischen Angehörigen und dem behandelnden Team sind in dieser Phase Gespräche notwendig, damit Betroffene die terminale Diagnose ihres Familienmitglieds erkennen können.

In den Studien ließ sich der Zeitpunkt zu informieren als bedeutender Aspekt in der Erlebniswelt Angehöriger identifizieren. Zusätzlich ist es für Angehörige notwendig, dass Informationen wiederholt werden und Betroffene im Zuge eines Gespräches die Möglichkeit geboten wird, über ihr Familienmitglied selbst sprechen zu können. Der Kommunikationsstil des Teams ist für Angehörige essentiell, um den terminalen Gesundheitszustand der Erkrankten grundlegend zu verstehen. Diese Themen werden in der Kategorie *informiert werden* zusammengefasst.

### *Zeitpunkt informiert zu werden*

Betroffene fühlen sich von der Situation eine Entscheidung zu treffen überrascht, wenn sie nicht zum frühestmöglichen Zeitpunkt über die Möglichkeit, dass eine Entscheidung für einen möglichen Therapierückzug oder -abbruch getroffen werden sollte, informiert werden. Sie fühlen sich von der schlechten Prognose ihres Familienmitglieds regelrecht erschlagen. Die Notwendigkeit, eine Entscheidung zu treffen, kommt für sie zu unerwartet und zu abrupt. Es entsteht in Betroffenen das Gefühl, dass sie zuvor vom behandelnden Team nicht ausreichend über den Gesundheitszustand der Patientin informiert wurden und ihr Vertrauen in diese Personen sinkt (vgl. Lind et al., 2011;

Radwany et al., 2009). Wenn sie nicht zeitgerecht über die terminale Diagnose ihres Familienmitglieds informiert werden, erfahren Angehörige dieses Erlebnis als, dass ihnen die schlechte Nachricht einfach abgeliefert wird, ohne dass sie darauf vorbereitet wurden. Sie wünschten sich eine sanftere Vorbereitung auf die Notwendigkeit eine Entscheidung zu treffen (vgl. Lind et al., 2011; Long et al., 2011; Radwany et al., 2009).

*„(...) several family members felt that the end-of-life discussion after the “wait and see” period was came up to abruptly.”* (Lind et al., 2011, S. 1147).

Wenn Angehörige widersprüchliche Meinungen über die Diagnose ihres Familienmitglieds durch die Gespräche mit unterschiedlichen Personen erhalten, empfinden sie das gesamte Team oder einzelne Personen als nicht vertrauenswürdig. Angehörige bemerken mögliche Konflikte aufgrund unterschiedlicher Auffassungen zu EOLDM innerhalb des Teams. Es belastet sie sehr, wenn das behandelnde Team keinen einheitlichen Standpunkt zum Gesundheitszustand der Patientin vertritt, da sie nicht wissen, welcher Meinung sie letztendlich vertrauen können (vgl. Limerick, 2007; Lind et al., 2011; Swigart et al., 1996; Tilden et al., 1999; Wilson, 2011).

*„(...) ..a surrogate spoke about a poor relationship with one of her mother’s physicians, the surgeon. The physician spoke in direct opposition to what the surrogate and her family had heard from other physicians.”* (Limerick, 2007, S. 335).

Wilson (2011) weist in ihrer Studie auf die Bedeutung für Betroffenen hin, die an den Informationen durch unterschiedliche Personen und Meinungen zweifelten.

*“This disagreement between physicians delayed the decision to terminate aggressive treatment since the family was not sure which doctor they should believe”* (Wilson, 2011, S. 3).

### *Informationen wiederholen*

Die Menge an Informationen, die sie durch ein Gespräch über den terminalen Zustand der Patientin erhalten, kann viele Angehörige überfordern.

Sie können sich nicht an alle Erklärungen, die sie erhalten haben, erinnern und sind deshalb unsicher, ob sie die Information richtig verstanden haben und alles für sie

Notwendige auch erklärt wurde. Die Möglichkeit, nachzufragen und wiederkehrende Fragen beantwortet zu bekommen, hilft Angehörige der Unsicherheit entgegenzuwirken (vgl. Chamber-Evans & Carnevale, 2005; Lind et al., 2011; Radwany et al., 2009).

*„They were unsure whether they had received all necessary information or if there were other aspects to be considered.”* (Lind et al., 2011, S. 1147).

### *Kommunikationsstil*

Angehörige bemängeln häufig den Kommunikationsstil und die damit verbundene sogenannte Kommunikationsschulung des behandelnden Teams. Sie sind der Meinung, dass es dem behandelnden Team oft nicht bewusst ist, dass sie als Angehörige in einer engen persönlichen Beziehung zu der Patientin stehen (vgl. Long, et al., 2011).

Zu direkte Aussagen, ohne Empathie für ihre Situation, die möglicherweise zu einem Verlust eines Familienmitgliedes führt, werden von manchen Angehörigen als taktlos empfunden. Vor allem, wenn in diesen Aussagen auf die Persönlichkeit ihres Familienmitglieds zu gering Bezug genommen wird oder Angehörige das Gefühl haben, dass ihnen die schlechte Nachricht einfach rücksichtslos abgeliefert wird (vgl. Long et al., 2011).

*„I think that some of the clinical communication skills are lacking (...) I not try to be a pest, but you know, this was my son, and I didn't know whether he's living or dying”* (Long et al., 2011, S. 209).

Vor dem erkrankten Familienmitglied selbst eine Diskussion über den möglichen Therapieabbruch zu beginnen finden Angehörige bspw. als ein sehr unpassendes und respektloses Verhalten, welches bei vielen Angehörigen zu konflikthafter Beziehungen bei einzelnen Personen im Team oder dem gesamten Team gegenüber führt (vgl. Abbott et al., 2001).

Um die Diagnose der Patientin bestmöglich aufnehmen zu können sind klare, ehrliche und direkte Aussagen auf empathische Art und Weise für Angehörige notwendig. Betroffene berichten die Bedeutung der Informationen erst durch wiederholende Aussagen des behandelnden Teams, wie „spricht nicht auf Therapie an“ oder „könnte ohne Beatmungsmaschine nicht selbständig atmen“, verstanden zu haben (vgl. Jacob,

1998; Limerick, 2007). Verständnis für ihre Situation und tröstende Worte helfen Betroffene Vertrauen zu fassen, vermittelt ihnen das Gefühl unterstützt zu werden und ihre Beziehung zu dem Familienmitglied respektiert zu wissen (vgl. Hayes, 2003; Swigart et al., 1996).

*„His exact words were “We cannot read in a crystal ball. So we going to have to investigate, and get together, and talk over things””* (Swigart et al., 1996, S. 487).

Angehörige haben verschiedene Zugänge, um die Diagnose und Prognose ihres Familienmitglieds zu verstehen. Lind et al (2011) beschreiben, dass es für einen Betroffenen notwendig war die Wahrscheinlichkeit der Erholung seines Sohnes in statistischen Werten, wie der 50/50 Chance zu hören, um die Bedeutung der Prognose zu verstehen (vgl. Long et al., 2011, S. 208).

Erklärungen im Fachjargon oder Informationen, die sich auf Messwerte und Untersuchungsergebnisse wie Laborparameter beziehen, sind für Angehörige meist nicht verständlich. Es verärgert Betroffene, wenn sich vor allem Medizinerinnen nicht bemühen, ihnen die Informationen verständlich zu erklären (vgl. Chamber-Evans & Carnevale, 2005; Lind et al., 2011; Long et al., 2011; Radwany et al., 2009; Tilden et al., 1999).

*„...you’re freaked out, and these people are all taking this language that you don’t understand.”* (Radwany et al., 2009, S. 209).

Zurückhaltende und vage Information lässt Angehörige vermuten, dass das behandelnde Team sie vor der Wahrheit schützen will oder sich das Team selbst unsicher über die Diagnose ihres Familienmitglieds ist (vgl. Lind et al., 2011; Tilden et al., 1999).

*„I think they’re trying to mask what tell you so you don’t lose hope, but they know the situation is basically hopeless.”* (Tilden et al., S. 436).

### *Selbst sprechen können*

Angehörige wollen nicht nur Zuhörer sein, sondern auch selbst gehört werden. Viele sind überzeugt, dass niemand anderes außer ihnen selbst mehr über die Persönlichkeit der Erkrankten wissen kann. Angehörige schätzen es deshalb sehr, wenn sie nach der

Persönlichkeit der Patientin gefragt werden und über diese sprechen können (vgl. Chamber-Evans & Carnevale, 2005; Jacob, 1998; Long et al., 2011; Tilden et al., 1999).

*„ (...) , there was nobody there as his spokesperson to make the decision....There was no person there to let them know that decision wasn't theirs to make.“* (Jacob, 1998, S. 34).

In der Studie von Lind et al (2011) ist eine Betroffene der Meinung, dass es die moralische Verpflichtung des behandelnden Teams ist, nach der möglichen persönlichen Einstellung zu EOLDM der Patientin zu fragen. Sie stellt dazu fest, dass die Lebensqualität der Patientin im Kontext ihrer Werte und Wünsche zu EOLDM im Mittelpunkt eines Gespräches stehen muss (vgl. Lind et al., 2011, S. 1147).

*„Her quality of life was not part of the discussion (...) It is actually a moral question“* (Lind et al., 2011, S. 1147).

Angehörige fühlen sich dafür verantwortlich dem behandelnden Team die Wertvorstellungen und Wünsche der Patientin zu vermitteln (vgl. Chamber-Evans & Carnevale, 2005; Hayes, 2003; Jacob, 1998; Limerick, 2007; Lind et al., 2011; Radwany et al., 2009).

Angehörige erinnern sich dabei an gemeinsame Momente und Gespräche mit der Erkrankten, die mögliche Hinweise enthalten, wie die Erkrankte selbst in dieser Situation gehandelt hätte. Sie lassen gedanklich durch Erzählungen das ganze Leben ihres Familienmitglieds Revue passieren (vgl. Chamber-Evans & Carnevale, 2005; Hayes, 2003; Jacob, 1998; Limerick, 2007; Lind et al., 2011; Long et al., 2011; Radwany et al., 2009; Swigart et al., 1996; Tilden et al., 1999; Wilson, 2011).

Sie sind dankbar, wenn ihnen zugehört wird und sie ihre Erinnerungen an die erkrankte Person teilen können. Sie berichten dabei über die Rolle, welche die Erkrankte in der Familie hat, wie ihre Persönlichkeit ist, ihre mögliche Leidensgeschichte und welche Auswirkungen diese auf die Patientin hat (vgl. Hayes, 2003; Jacob, 1998; Long et al., 2011; Swigart et al., 1996; Tilden et al., 1999).

*„I was thankful that I could be there to speak up, and be honest, it made me feel like I was doing something“* (Jacob, 1998, S. 34).

## sehen, was alle sehen

Für Betroffene ist es schwer den terminalen Zustand der Erkrankten zu erkennen. Sie beobachten ihr erkranktes Familienmitglied um Anzeichen zu finden, welche die zuvor erhaltenden Informationen über die Diagnose des behandelnden Teams bestätigen. Angehörige wollen *sehen, was alle sehen*. Gleichzeitig wollen sie auch keinen Hinweis versäumen, welcher auf eine mögliche Erholung bzw. Verbesserung des Gesundheitszustandes der Erkrankten hindeutet und die Diagnose der Medizinerinnen widerlegt. Angehörige, denen der Zugang zu ihrem Familienmitglied verwehrt wird können diesem Bedürfnis nicht nachkommen (vgl. Jacob, 1998; Limerick, 2007; Long et al., 2011; Tilden et al., 1999).

*„...I wouldn't have come to the same conclusion if I hadn't been there the whole time.“*  
(Jacob, 1998, S. 431).

Betroffene berichteten, erst durch ihre Anwesenheit den terminalen Zustand ihres Familienmitglieds erkannt zu haben. Erst dadurch ist es ihnen möglich gewesen ihre Entscheidung zu treffen. Einige Angehörige benötigten noch zusätzlich die Bestätigung durch außenstehende Personen, denen sie vertrauen, wie ihrer Hausärztin oder Meinung einer zusätzlichen Fachärztin, um zu erkennen, dass sich ihr Familienmitglied nicht mehr erholen wird (vgl. Chamber-Evans & Carnevale, 2005; Hayes, 2003; Limerick, 2007).

Durch ihre Anwesenheit bei der Erkrankten erhalten Angehörige viel Information über deren Gesundheitszustand von den Pflegepersonen, die ihr Familienmitglied pflegen.

*„(...) they were able to give us information at the same time they were hooking up things and setting monitors, (...)“* (Long et al., 2011, S. 209).

Viele Angehörigen meinten, erst durch Erklärungen der Pflegenden bezüglich der Bedeutung medizinischer Parameter oder die Reaktion der Patientin auf Behandlungen, den Zustand der Patientin verstanden zu haben (vgl. Chamber-Evans & Carnevale, 2005; Hayes, 2003; Jacob, 1998; Limerick, 2007; Lind et al., 2011; Long et al., 2011; Swigart et al., 1996; Tilden et al., 1999).

„*I got a lot of validation and feedback from them.*” *“They were particularly good about laying everything out.”* *“I knew she and I were on the same wavelength”*” (Jacob, 1998, S. 34).

Hinsichtlich des Gespräches mit Pflegepersonen werden von den Betroffenen auch noch die Achtsamkeit der Pflegenden bezüglich der Quantität der Informationen erwähnt. Dabei wird die Sensibilität der Pflegenden für die Menge der Information, die sie Angehörige zumuten können, als hilfreich erachtet die vielen Eindrücke überhaupt verarbeiten zu können (vgl. Jacob, 1998; Long et al., 2011).

„*They likely gave me as much information as they thought I could understand or could handle and when I asked any follow-up questions, gave me more information of they felt I was astute enough to handle it.*” (Long et al., 2011, S. 209).

### In guten Händen wissen

Betroffene lernen besonders denjenigen Pflegepersonen, die ihre Angehörige umsorgen, zu vertrauen, wenn diese der Erkrankten die entsprechende Fürsorge zukommen lassen. Auch wenn sie bereits über die terminale Diagnose ihres Familienmitglieds informiert wurden, wollen sie dass diese die bestmögliche Betreuung und Fürsorge bekommt und ihr Familienmitglied in guten Händen wissen. Angehörige beobachten Pflegende und erhalten dadurch Hinweise, die ihnen Sicherheit vermitteln kann, dass ihr Familienmitglied gut versorgt wird und dass alles für sie getan wird (vgl. Abbott et al., 2001; Chamber-Evans & Carnevale, 2005; Hayes, 2003, Limerick, 2007; Long et al., 2011; Radwany et al, 2009; Wilson, 2011).

Angehörige sind dankbar, wenn sie mit Pflegepersonen über die Patientin sprechen können und nach der Persönlichkeit der Patientin, ihren Wünschen und ihrer Lebensgeschichte gefragt werden (vgl. Long et al., 2011; Radwany et al., 2009).

Wenn Angehörige beobachten, dass ihre Informationen über die Wünsche und Vorlieben ihres Familienmitglieds in ihrer Pflege beachtet werden, vertrauen sie den Pflegenden (vgl. Chamber-Evans & Carnevale, 2005; Hayes, 2003; Limerick, 2007; Long et al., 2011).

Sie schätzen es daher, wenn Pflegende ihre Informationen über die Patientin im Team weitergeben. Angehörige fühlen sich missverstanden und ignoriert, wenn Pflegende unaufmerksam gegenüber den Wünschen der Patientin sind und der Erkrankten nicht genügend Pflege zukommen lassen. Für disharmonische Abläufe in der Versorgung des Familienmitglieds finden Angehörige ebenso kein Verständnis (vgl. Abbott et al., 2001; Chamber-Evans & Carnevale, 2005; Jacob, 1998; Radwany et al., 2009).

*„She had over 100 x-rays and every time she went in they never had the total package. They didn't know whether it was her first or her one-hundredth x-ray,“* (vgl. Chamber-Evans & Carnevale, 2005, S. 35).

Angehörige wollen ihr Familienmitglied auf keinen Fall aufgegeben wissen. Ihr Familienmitglied soll die bestmögliche Behandlung und Fürsorge von den Teammitgliedern erhalten (vgl. Lind et al., 2011; Wilson, 2011). Aus der Sicht der Angehörigen ist es die Aufgabe der Pflegenden ihr Familienmitglied zu umsorgen und zu bewachen. Diese sollen dabei die Umgebung für die Erkrankte so angenehm wie möglich gestalten und wenn nötig auch für die Patientin sprechen können (vgl. Hayes, 2003).

Angehörige sehen es daher auch als Verpflichtung des behandelnden Teams für die Schmerzfreiheit bei der Erkrankten zu sorgen. Ihr Familienmitglied soll nicht noch möglichen zusätzlichen Leiden ausgesetzt sein (vgl. Abbott et al., 2001; Wilson, 2011).

Betroffene berichten, sich von der Präsenz und Pflege überzeugen zu müssen, bevor sie ein ausreichendes Maß an Zuversicht erlangen, dass ihrem Familienmitglied die bestmögliche Fürsorge zukommt. Angehörige erklären, dass es für sie hilfreich ist zu sehen, dass ihrem Familienmitglied die gleiche Pflege und Aufmerksamkeit entgegen gebracht wird, wie andere Intensivpatientinnen deren Überleben wahrscheinlicher ist. Bei unzureichender Aufmerksamkeit seitens der Pflege empfinden Angehörige das Gefühl, dass ihr Familienmitglied vom behandelnden Team aufgegeben wurde (vgl. Hayes, 2003; Long et al., 2011; Wilson, 2011).

*„(...) just the fact that they put her in this room, (...) just store her down there until she's gone.“* (Wilson, 2011, S. 4).

In der Studie von Abbott et al (2001) benennen Angehörige, welche an EOLDM beteiligt waren, die kaum eingeschränkten Besuchszeiten als positiv, da ihnen ermöglicht wurde, so oft wie möglich bei ihrem erkrankten Familienmitglied sein zu können. Eine Vernachlässigung der Versorgung der Patientin durch mangelnde Bettenkapazitäten ist für Betroffene belastend und setzt sie zusätzlich unter Druck eine Entscheidung rasch treffen zu müssen, welches sich negativ auf das Vertrauen der Angehörigen gegenüber dem behandelnden Team auswirkt (vgl. Abbott et al., 2001; Jacob, 1998; Radwany et al., 2009).

*"(...) . . . That there's I guess eight rooms back there and he phrased it fairly tactfully, but you know, we have other sick patients and . . . they would like the space. . . . And I do not know whether that was appropriate or not, that bothered me a little bit."* (Abbott et al., 2001, S. 198f).

#### nicht leiden lassen wollen

Angehörige wollten ihr Familienmitglied *nicht leiden lassen* und unnötigen Behandlungen aussetzen, wenn es keine Hoffnung auf Erholung mehr gibt. Wenn Angehörige ein Leiden ihres Familienmitglieds erkennen, sind sie meist für eine Entscheidung bereit.

Um ein Leiden der Erkrankten zu beurteilen, gleichen Angehörige ein mögliches Leiden der Patientin durch die weitere Behandlung mit der Möglichkeit auf deren Überleben ab. Wenn durch die Behandlungen keine für die Patientin akzeptable Lebensqualität entsteht, wollen sie den Tod der Patientin nicht unnötig hinauszögern (vgl. Jacob, 1998; Limerick, 2007; Swigart et al., 1996; Tilden et al., 1999; Wilson, 2011).

*„One surrogate seemed to know when to stop life-sustaining treatments for his wife, based on the amount of treatment being delivered to her. The failure of treatments to achieve any appreciable effect helped him to make a decision.“* (Limerick, 2007, S. 336).

Tilden et al (1999) beschreiben, dass Angehörige das Leiden ihres Familienmitglieds auf unterschiedliche Art und Weise beurteilen. Einige erhielten den Zugang, indem die

sich vorstellten, was die Patientin gerade erfährt, denkt, weiß und fühlt. Andere Betroffene lernten bspw. über die Bedeutung der medizinischen Parameter, wie den Hirndruck, dass weitere Behandlungen ein Leiden für ihr Familienmitglied bedeuten würde (vgl. Tilden et al., 1999).

*„After we learned to read all the little registers on the wall, we could see how the pressure on his brain was so high” (Tilden et al., 1999, S. 433).*

In der Studie von Swigart et al (1996) beschreiben Angehörige von chronischen Erkrankten, die an EOLDM auf Intensivstationen beteiligt waren, dass das erkannte Leiden des Familienmitglieds ihre Entscheidung beeinflusste. Der „Leidensweg“ der Erkrankten und die Tatsache, dass der Tod ihres Familienmitglieds unumgänglich ist, stehen bei einigen Angehörigen im Vordergrund. Sie bewerten den vergangenen Gesundheitszustand ihres Familienmitglieds wie auch die prognostizierte Lebensqualität der Erkrankten in Zusammenhang mit ihrer chronischen Erkrankung. Wenn die Patientin aus Sicht der Angehörigen bereits „genug“ gelitten hat, soll der Sterbeprozess ihres Familienmitglieds nicht unnötig hinausgezögert werden (vgl. Swigart et al., 1996; Tilden et al., 1999; Wilson, 2011).

*„(...) The brain tumor was debilitating. He hasn't been real happy with the situation. But, yet he made the best of it. (...) He's had 10 operations in all. A person can't take no more“ (Swigart et al., 1996, S. 488).*

Für viele Angehörige geht die Erkenntnis, dass die Erkrankte ohne lebenserhaltende Maßnahmen nicht überleben kann und früher oder später sterben wird, mit der Gewissheit einher, dass der Zeitpunkt gekommen ist eine Entscheidung zu treffen (vgl. Chamber-Evans & Carnevale, 2005; Hayes, 2003; Jacob, 1998; Limerick, 2007; Long et al., 2011; Tilden et al., 1999; Wilson, 2011).

*„I didn't realize the medicine kept you alive like that. I was so uneducated. If you aren't around a hospital, you don't know.” (Long et al., 2011, S. 210).*

Einige Angehörige erkennen die terminale Diagnose indem sie das Gefühl haben, ihr Familienmitglied ist nur mehr körperlich bei ihnen anwesend.

„There was no movement. (...) I wanted to believe that he was really holding my hand. But he wasn't. (...) they come over to check his eyes, and they were just blank. His spirit's left. He's already said his good byes.“ (Swigart et al., 1996, S. 487).

### 5.3.3 Die Rolle schultern

Angehörige sind nun in der Entscheidungsphase angelangt. Sie wissen, dass es kein Zurück mehr gibt und nun der Zeitpunkt gekommen ist eine Entscheidung zu treffen. Um die *Sicherheit erlangen* zu können wollen sie sicher gehen, dass sie im Sinne des Familienmitglieds entscheiden und bitten oftmals andere Familienangehörige um Hilfe, um diese schwere Bürde auf sich nehmen zu können. *Spirituelle Bedürfnisse* der Angehörigen können dabei bedeutsam werden sowie *Konfliktvolle Familienverhältnisse* sich dabei als hinderlich herausstellen. *Sich verabschieden können* ist für viele Angehörige das Bedürfnis ihr Familienmitglied am Lebensende nicht alleine zu lassen.

#### Sicherheit erlangen

Die *Sicherheit erlangen* Angehörige, indem sie den vermuteten Willen ihres Familienmitglieds hinterfragen und diesen innerhalb der Familie reflektieren. Die Auswirkungen *konfliktvoller Familienverhältnisse* und die *Spiritualität* sind für Angehörige in dieser Phase bedeutend.

Die Verantwortung zu übernehmen und eine Entscheidung zu treffen wird von Angehörigen als am „Härtesten“ und „Schmerzhaftesten“ angegeben. Angehörige beschreiben dabei die Situation wo sie erkennen, dass es Zeit ist „aufzuhören“. Es ist alles getan worden was möglich war, um ihr Familienmitglied zu retten und keine Fragen sind offen geblieben (vgl. Chamber-Evans & Carnevale, 2005; Hayes, 2003; Limerick, 2007; Long et al., 2011; Tilden et al., 1999; Wilson, 2011).

„Who wants to say to someone you love, it's time to go?"; "I hope I never do anything that hard in my life again."” (Tilden et al., 1999, S. 435).

Angehörige empfinden es dabei als Kampf die eigene Überzeugung beiseite zu schieben, um nach den Wünschen der Patientin zu handeln. Sie fühlen sich nicht nur

verpflichtet nach dem mutmaßlichen Willen des Familienmitglieds zu handeln, sondern auch für sie die bestmögliche Entscheidung zu treffen. Angehörige bewerten daher die ihnen bekannten Wünsche im Kontext der Situation in der sich die Erkrankte befindet (vgl. Chamber-Evans & Carnevale, 2005; Hayes, 2003; Jacob, 1998).

*„(...) in this situation, an inferred substituted judgment statement from the past common experience, along with the new context, ultimately led her to decide to withhold and withdraw life-sustaining treatments against her aunt's expressed wishes "to live"“ (Hayes, 2003, S. 97).*

Limerick (2007) beschreibt in dieser Phase der Entscheidung den gedanklichen Rückzug Betroffener, um nochmals alle Informationen über die Erkrankte abzuwiegen. Dieser Rückzug kann durch ein Verlassen der Intensivstation gekennzeichnet sein, um ganz alleine zur Entscheidung zu finden.

Angehörige überdenken nochmals alle Informationen. Sie wollen sicher sein alle Hinweise erhalten zu haben, um auch alle Aspekte in ihrer Entscheidung berücksichtigen zu können. Sie gleichen abermals die der Erkrankten verbleibende Lebensqualität mit den ihnen bekannten mutmaßlichen Wünschen der Erkrankten ab, wobei sie sich an gemeinsame Momente und Gespräche mit der Erkrankten erinnern (vgl. Chamber-Evans & Carnevale, 2005; Hayes, 2003; Jacob, 1998; Limerick, 2007; Lind et al., 2011; Long et al., 2011; Radwany et al., 2009; Swigart et al., 1996; Tilden et al., 1999; Wilson, 2011).

*„"We had talked about this a couple of years ago, and he had just said. "You know, if anything ever happens to me, go with your gut" (...)" (Long et al., 2011, S. 207).*

Die Werte und Wünsche des erkrankten Familienmitglieds zu kennen, gibt den Angehörigen Sicherheit und erlaubt ihnen ihre Entscheidung nicht nur vor sich selbst, sondern auch vor anderen zu rechtfertigen (vgl. Chamber-Evans & Carnevale, 2005; Hayes, 2003; Swigart et al., 1996; Wilson, 2011).

*„"And after we talked about it, he said "OK, I see your point. Do what you have to do, and I'll accept it." And my comment was, "You won't think hard of me?" And he said, "No."“ (Swigart et al., 1996, S. 489).*

Die meisten Betroffenen holen sich bei ihrer Entscheidung die Unterstützung anderer Familienmitglieder. Es ist für Angehörige, die EOL Entscheidungen treffen, leichter die Verantwortung aufzuteilen und eine Entscheidung gemeinsam zu treffen. Die Entscheidung soll für die gesamte Familie nachvollziehbar sein und die beteiligten Personen sollten alle ihr Einverständnis dazu gegeben haben (vgl. Abbott et al., 2001; Chamber-Evans & Carnevale, 2005; Hayes, 2003; Limerick, 2007; Long et al., 2011; Swigart et al., 1996; Tilden et al., 1999).

*„I told his sister all that and I told his cousin all that and they said that was fine, that whatever we decided would be fine, that they would back me up, and knew I'd do what I thought was best.“* (Swigart et al., 1996, S. 489).

Angehörige, die sich über den mutmaßlichen Willen der Erkrankten unsicher sind, suchen ebenso Hilfe bei Mitgliedern der Familie. Die Familie erinnert sich dann gemeinsam an Erlebnisse mit der Erkrankten, um ihren möglichen Willen ausfindig zu machen. Sie erzählen sich gegenseitig Geschichten von gemeinsamen Erlebnissen mit der Erkrankten und versuchen auf diese Weise eine Entscheidung zu finden, die alle Beteiligten zufrieden stellt (vgl. Hayes, 2003; Jacob, 1998; Limerick, 2007; Swigart et al., 1996; Tilden et al., 1999; Wilson, 2011).

#### *Konflikthafte Familienverhältnisse*

Konflikte innerhalb einer Familie, welche die Entscheidung für oder gegen einen Therapieabbruch betreffen, sind für Betroffene eine zusätzliche Belastung und können noch lange nach ihrer Entscheidung mit negativen Familienverhältnissen verbunden sein (vgl. Chamber-Evans & Carnevale, 2005; Hayes, 2003; Jacob, 1998; Swigart et al., 1996; Tilden et al., 1999; Wilson, 2011).

*„The biggest consideration that I had was the family aspect. I had a lot to deal with at the time. I had a lot of people very upset with my decision. And, to this day [horizontal ellipsis] I still have quite a few who are going to be very upset with me for the rest of my life. There are still some members of my father's side of the family who think we killed him without giving him a chance.“* (Wilson, 2011, S. 4).

Vorangegangene Familienkonflikte können Angehörigen das Gefühl des Alleinseins vermitteln. In der Studie von Chamber-Evans & Carnevals (2005) beschreibt ein Betroffener, wie isoliert er sich gefühlt hat, vor allem weil er mit niemanden über seine Situation sprechen konnte. Er brachte ein Bild der Verwandten seiner erkrankten Ehefrau mit, da keiner der Verwandten kam um seiner Frau beizustehen (vgl. Chamber-Evans & Carnevale, 2005).

„*Like I was really mad that they didn't come down. So at least I brought a picture and I put it by her bed (...) I don't know if it helped her but it made me feel better,*” (Chamber-Evans & Carnevale, 2005, S. 37).

### *Spiritualität*

Einige Angehörige empfanden ihren Glauben durchaus als Hilfe, der sie durch die Entscheidung leitete. Für sie war die Tatsache der lebensbedrohlichen Erkrankung und somit ihre Entscheidung „von Gott so gewollt“ (vgl. Long et al., 2011, S. 208). Gläubige Angehörige gaben an, dass ihr Glaube an ein Leben nach dem Tod ihnen die Entscheidung etwas leichter machte (vgl. Jacob, 1998).

Aus der Spiritualität schöpfen viele Angehörige Kraft für EOLDM. Es spendet ihnen vor allem Trost, wenn die Hoffnung schwindet (vgl. Abbott et al., 2001, S. 199; Hayes, 2003, S. 98; Jacob, 1998, S. 34; Long et al., 2011, S. 208).

Am Ende wird die Entscheidung dem behandelnden Team mitgeteilt (vgl. Limerick, 2007). Ob die Entscheidung zuvor dem erkrankten Familienmitglied mitgeteilt wird ist individuell (vgl. Chamber-Evans & Carnevale, 2005; Limerick, 2007).

### sich verabschieden können

Ob Angehörige bis zum Tod an der Seite ihres Familienmitglieds bleiben ist individuell (vgl. Chamber-Evans & Carnevale, 2005; Limerick, 2007; Lind et al., 2011; Long et al., 2011; Tilden et al., 1999; Wilson, 2011).

Viele Angehörige sind unsicher was mit der Erkrankten bis zu ihrem Tod geschieht. Sie wollen wissen, was sie erwartet und wie lange ihr Familienmitglied noch am Leben sein wird.

*„My expectations were that it would take much less time. I didn't think she'd hold on for a day. And when she did start to slow down, it shocked me that it was so sudden.”*  
(Chamber-Evans & Carnevale, 2005, S. 39).

Angehörige, die in der Sterbephase an der Seite ihres Familienmitglieds bleiben wollen, berichteten über die hilfreiche Unterstützung von Pflegepersonen. Sie wurden gefragt, ob sie mit dem Familienmitglied allein bleiben wollen oder Begleitung wünschen und welche Anliegen sie haben (vgl. Long et al., 2011; Wilson, 2011).

Wenn Pflegepersonen sie begleiteten, indem sie ihnen erklärten was mit ihrem Familienmitglied gerade passiert, fühlten sich Angehörige nicht alleine gelassen und unterstützt. Ein barrierefreier Zugang zur Sterbenden durch die Entfernung der Schutzgitter und das technische Equipment, wie die Beatmungsmaschine, empfinden Angehörige sehr hilfreich. Belastend wird es hingegen empfunden, wenn ihnen die Privatsphäre bei ihrem Familienmitglied nicht ermöglicht wird (vgl. Chamber-Evans & Carnevale, 2005; Long et al., 2011; Wilson, 2011).

## 6 Diskussion

Die Ergebnisse werden im folgenden Kapitel im Sinne der Beantwortung der Forschungsfragen diskutiert. Dabei findet in der Diskussion auch eine Bezugnahme auf die aktuelle Literatur statt. Anschließend werden die Ergebnisse hinsichtlich ihrer Bedeutung für die Forschung und Praxis diskutiert. Auf die Einschränkung der Arbeit wird ebenso eingegangen.

### 6.1 Beantwortung der Forschungsfrage

Durch die Analyse der qualitativen Studien konnte eine Reihe von Themen identifiziert werden, die das Erleben Angehöriger von Intensivpatientinnen, welche an EOLDM beteiligt sind, beschreiben. Trotz der Komplexität der einzelnen Themen lässt sich ein zeitlicher Ablauf im Erleben Angehöriger bei ihrer Beteiligung an EOLDM erahnen. Es wurde deshalb der Versuch unternommen, die einzelnen Themen zeitlich einzuordnen und als Verlauf darzustellen. Eine eindeutige Abgrenzung der zeitlichen Phasen ist durch die komplexen Zusammenhänge der einzelnen Themen aber kaum möglich. Die Phasen tendieren dazu eher diffus ineinander überzugehen. Die Anordnung der Kategorien in den einzelnen Phasen ist ebenso nicht als starre Ablauffolge zu verstehen. Betroffene können sich nicht nur zwischen den einzelnen Phasen hin und her bewegen, sondern auch innerhalb der Phasen ist die zeitliche Abfolge, wie auch die Geschwindigkeit mit welcher sich Angehörige innerhalb der Phasen bewegen, unterschiedlich.

An EOLDM beteiligt zu sein bedeutet für Angehörige eine enorme Herausforderung, die mit kognitiver und emotionaler Leistung verbunden ist. Es kann von einem „Reflexionsprozess“ der Angehörigen auf kognitiver Ebene ausgegangen werden, welcher das Erkennen der terminalen Diagnose zum Ziel hat. Die emotionale Verarbeitung der Betroffenen führt dazu, den Verlust des Familienmitglieds noch bevor dieser in der Realität stattfindet, zu akzeptieren. Beide Ebenen, die kognitive und emotionale, dürften einem Bewältigungserleben Angehöriger bei EOLDM zuzuschreiben sein. Im „transaktionalen Stressmodell“ von Lazarus und Launier (1981) wird beschrieben, dass die Bewältigung von Situationen und Belastungen auf kognitiver

und auf emotionaler Ebene stattfinden kann. Die betroffene Person kann ihr Verhältnis zur Umwelt kognitiv und emotional neu bewerten, um so mit den Belastungen im besten Fall positiver umzugehen (vgl. Lazerus & Launier, 1981).

In den Ergebnissen wird der Einfluss von sozialen Interaktionen Angehöriger mit dem behandelnden Team, und in weiterer Folge mit der eigenen Familie, auf ihr Bewältigungserleben deutlich. Für Angehörige dürfte die Art und Weise wie ihre Beziehung zu anderen Personen gestaltet ist Einfluss auf ihr Erleben im EOLDM dahingehend nehmen, ob sie sich durch diese Personen unterstützt oder belastet fühlen. Der Einfluss von Beziehungen und Interaktionen der Betroffenen wird als „*intricate, multilevel, and complex and included patterns of decision-making, resolved and unresolved relationship, the audience for the decisions, and interactions between the healthcare team.*“ (Hayes, 2003, S. 99) beschrieben.

Um die Forschungsfrage beantworten zu können, wird vorwiegend auf die Ergebnisse, die das Erleben der Betroffenen im sozialen Kontext beschreiben, eingegangen. Die Ergebnisse besitzen zudem nicht ausreichend Material, um die Bewältigungsprozesse der Betroffenen detaillierter aufzuzeigen. Aus den Ergebnissen können dennoch Schlussfolgerungen zu einigen Aspekten des Bewältigungserlebens Angehöriger gezogen werden.

Dass EOLDM von den Beteiligten in Phasen erlebt wird, bestätigen mehrere Studien aus den unterschiedlichsten Perspektiven von beteiligten Personen bei EOLDM. Die Forschungsarbeit von Coombs, Long-Sutehall, Rogers und Addington-Hall (2009) beschreibt in 3 Konzepten „*admission with hope of recovery*“, „*transition from intervention to end of life care*“ und „*a controlled death*“ den Übergang von kurativen Interventionen zur EOL Care auf Intensivstationen aus der Perspektive der Medizinerinnen, den Pflegepersonen und der Angehörigen (Coombs et al., 2009, S. 45ff).

Die Ergebnisse der Arbeit werden im Folgenden anhand der Studien von Coombs et al (2009) und Coombs, Addington-Hall und Long-Sutehall (2012) sowie der aktuellen Literatur theoretisch diskutiert.

### 6.1.1 Abwarten und Sehen

Die Phase *Abwarten und Sehen* ist als eine Art Vorstadium bei EOLDM zu sehen. Das Erleben Angehöriger, die am EOLDM beteiligt werden, kann von jenen Angehörigen, die keine EOLDM treffen, in dieser Phase sehr ähnlich sein bzw. sich kaum unterscheiden (vgl. Eggenberger & Nelms, 2007; Holden, Harrison, & Johnson, 2002; Tod, Craven, & Allmark, 2008; Verhaeghe, Defloor, & Grypdonck, 2005). Der Einschluss des Vorstadiums in das Modell ist dahingehend begründbar, dass ein terminaler Zustand einer Intensivpatientin bereits bei der Aufnahme diagnostiziert werden könnte. Ob *Abwarten und Sehen* als Vorstadium zu sehen ist oder mit der zweiten Phase konfundiert, ist von der Aufnahmediagnose der Erkrankten abhängig. Der Übergang von der kurativen Phase der Behandlungen zur zweiten Phase *die terminale Diagnose erkennen*, in der bereits palliative Interventionen stattfinden können, ist aus der Perspektive von Angehörigen daher nicht sofort erkennbar.

Das Konzept „*admission with hope of recovery*“ beschreibt ähnlich den Ergebnissen, dass für Angehörige der Informationsbedarf vordergründig ist und sie sich in dieser Zeit an die Personen und Gegebenheiten auf der Intensivstation anpassen (vgl. Coombs et al., 2009). Die Aufrechterhaltung der Hoffnung Angehöriger, dass sich die Patientin erholen wird, wird von Coombs folgend beschrieben „*As families became adjusted to Intensive Care, visiting their family member continued with hope that recovery remained an option.*“ (Coombs et al., 2009, S. 60).

Das Thema *Hoffen können* weist zusätzlich auf die Diffusität der Phasen hin. Angehörige beschreiben bis zum Ende der zweiten Phase *die terminale Diagnose erkennen* ein Hoffen, dass eine EOLDM durch eine spontane Erholung ihres Familienmitglieds überflüssig wird und sich der terminale Zustand der Erkrankten wider die Prognose doch noch ändert (vgl. Chambers-Evans & Carnevale, 2005; Lind et al., 2011; Long et al., 2011; Swigart et al., 1996; Tilden et al., 1999; Wilson, 2011). Dennoch dürfte die Hoffnung für Angehörige in der kurativen Phase größere Bedeutung haben und sich bis zum Ende der zweiten Phase abschwächen. Das Erkennen des terminalen Gesundheitszustands der Erkrankten dürfte ein gleichzeitiges Schwinden der Hoffnung der Betroffenen mit sich bringen. Ähnlich wird im Übergang von kurativen zu palliativen Interventionen beschrieben, dass Angehörigen Zeit gegeben werden muss,

den nicht vorhandenen Fortschritt im Gesundheitszustand zu erkennen und ihre Trauer zu verarbeiten (vgl. Coombs et al., 2009).

Im Bezug auf die Hoffnung der Betroffenen ist in den Ergebnissen erkennbar, dass es mögliche Unterschiede im Bewältigungserleben Angehöriger von chronisch und akut Erkrankten gibt. Die Ergebnisse sind vor allem im Bezug auf Angehörige von chronischen Erkrankten widersprüchlich, da die Autorinnen verschiedene Einflüsse von chronischen Erkrankungen auf die Bewältigung der Betroffenen beschreiben (vgl. Chambers-Evans & Carnevale, 2005; Tilden et al., 1999; Wilson, 2011). Zusätzlich wird auch in der zweiten Phase erkennbar, dass Angehörige von chronisch Erkrankten möglicherweise ein Leiden des Familienmitglieds anders validieren als Angehörige von akut erkrankten Personen. Angehörige chronisch kranker Intensivpatientinnen bewerten ein mögliches Leiden ihres Familienmitglieds durch die Behandlung vor dem Hintergrund des bereits oft jahrelangen Leidensweges der Erkrankten (vgl. Swigart et al., 1996; Tilden et al., 1999; Wilson, 2011). Inwieweit sich diese Widersprüche auf Angehörige bei EOLDM auswirken könnten, kann aus den Ergebnissen nicht geschlossen werden.

Ein weiterer Aspekt, der Angehörige lange Zeit hoffen lässt, könnte eine hohe Erwartung auf die Möglichkeiten der intensivmedizinischen Behandlung sein. Durch die technologischen Möglichkeiten entsteht in Angehörigen möglicherweise die Annahme, dass der Todeszeitpunkt verhandelbar ist. Zusätzlich wird in den Medien oft wundersames Überleben propagiert was Angehörige auf dieses Wunder hoffen lässt. Zu ähnlichen Schlussfolgerungen kommen auch Tilden et al (1999) aufgrund ihrer Ergebnisse.

Von dem Einfluss der sozialen Interaktion zwischen dem Team und den Betroffenen auf das Vertrauen Angehöriger dem Team gegenüber, ist während ihrem gesamten Aufenthalt auf der Intensivstation auszugehen. Das Verhalten der Teammitglieder bei der Aufnahme der Erkrankten kann aber ausschlaggebend dafür sein, ob eine Vertrauensbasis zwischen ihnen und den Angehörigen entsteht, auf der in weiterer Folge bei EOLDM aufgebaut werden kann. Wie notwendig es für Angehörige ist dem Team zu vertrauen wird erst bei der Verarbeitung der terminalen Diagnose ihres Familienmitglieds erkennbar, da diese Interaktion zwischen den Betroffenen und dem

Team auf das Bewältigungserleben Angehöriger starken Einfluss haben kann (vgl. Hayes, 2003; Limerick, 2007; Long et al., 2011).

### 6.1.2 Die terminale Diagnose erkennen

Im Allgemeinen dürfte es sich bei der Phase *die terminale Diagnose erkennen* um eine Zeitspanne handeln, die Angehörige zwischen der kurativen Behandlung der Erkrankten und dem Treffen einer Entscheidung erleben. Der Zeitpunkt, zu dem Angehörige am EOLDM beteiligt werden, wird in der Studie von Coombs et al (2012) als „*transition from intervention to end of life care*“ bezeichnet. Die terminale Diagnose zu erstellen dient als Katalysator sich von der kurativen Phase zur EOL Care zu bewegen (vgl. Coombs et al., 2012).

Der Zeitpunkt, wann Angehörige in EOLDM mit einbezogen werden, ist für Betroffene von zentraler Bedeutung und an den Ergebnissen ebenso erkennbar. Ein Grund hierfür ist, dass Angehörige Zeit zur Bewältigung benötigen. Für Angehörige, denen diese Zeit nicht gegeben wird, könnte dies bedeuten, dass ihre Erfahrungen unvollständig sind und sie noch lange Zeit danach Zweifel an der mit dem Team gemeinsam getroffenen Entscheidung haben. Diese Zweifel können bei Angehörigen zu Schuldgefühlen führen. Einige Autoren weisen darauf hin, dass Schuldgefühle der Betroffenen in Kontext mit Langzeitauswirkungen auf Angehörige zu sehen sind (vgl. Chambers-Evans & Carnevale, 2005; Lind et al., 2011; Radwany et al.; Tilden et al., 1999).

Auch von mehreren anderen Forscherinnen wird ebenso auf die Bedeutung des Zeitfaktors im Kontext der Beteiligung Angehöriger bei EOLDM hingewiesen (vgl. Coombs et al., 2012; Curtis, 2004; Lind et al., 2011; Lind, Nortvedt, Lorem, & Hevrøy, 2013).

Ein weiterer Aspekt auf zeitlicher Ebene ist, dass **bevor** Angehörige mit einbezogen werden, ein interdisziplinärer Diskurs stattfinden sollte, um einen Konsens des behandelnden Teams bezüglich der Diagnose der Patientin zu erzielen. Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass widersprüchliche Aussagen und Meinungen des behandelnden Teams Angehörige sehr belasten können, da sie nicht wissen welcher Person sie glauben und vertrauen sollen. Zudem können widersprüchliche Aussagen zu starken

Konflikten mit Angehörigen führen (vgl. Abbott et al., 2001; Norton et al., 2003; Bagder et al., 2006). Wenn Angehörige nicht wissen wen oder was sie glauben können werden sie wahrscheinlich den terminalen Gesundheitszustand ihres Familienmitglieds nicht erkennen und sich nicht mit ihrer Trauer im Vorhinein auseinandersetzen können.

Auf die Notwendigkeit des Konsenses innerhalb des behandelnden Teams selbst wird auch in der Studie von Coombs et al (2012) hingewiesen. Diesen Konsens zu finden ist an und für sich schon sehr schwer, aber durch die Vielzahl an beteiligten Personen, mit ihren unterschiedlichen Einstellungen und Sichtweisen zu EOLDM, mit besonderen Schwierigkeiten verbunden (vgl. Coombs et al., 2012). Der Einfluss auf den EOLDM Prozess durch die unterschiedlichen Perspektiven, vor allem zwischen Medizinerinnen und Pflegepersonen, wie und wann EOLDM stattfinden soll, wird auch noch in anderen Studien als Schwierigkeitsfaktor einer Konsensbildung beschrieben (vgl. McBride Robichaux & Clark, 2006; Puntillo & McAdam, 2006; Thompson, McClement, & Daeninck, 2005).

Welche Personen wann und wie an EOLDM beteiligt werden, dürfte zusätzlich von der jeweiligen Intensivkultur abhängig sein. Diese Kultur betrifft nicht nur formale Gegebenheiten, sondern auch informale, wie die Rollen der Beteiligten. Die Ergebnisse der Arbeit weisen darauf hin, dass in den USA die Entscheidung viel mehr bei Angehörigen liegt als bspw. in Österreich (vgl. Konsensuspapier der Intensivmedizinischen Gesellschaften Österreichs, 2004; Truog et al., 2008). In der aus Großbritannien stammende Studie von Coombs et al (2012) wird beschrieben, dass Angehörige aus der Sicht des behandelnden Teams an Entscheidungen zu beteiligen sind, aber nicht die Verantwortung dafür zu übernehmen haben. Ähnlich wie in Österreich beruht diese Beteiligung Angehöriger eher auf informalen Richtlinien.

Die Beteiligung der Angehörigen an EOLDM ist aber dahingehend essentiell, dass von diesen der mutmaßliche Wille der Patientin erfragt werden kann. Ein Großteil der Intensivpatientinnen kann ihr Einverständnis zu einem möglichen Therapierückzug oder -abbruch nicht mehr äußern. Das behandelnde Team kann den Willen der Patientin ohne Patientenverfügung nicht einmal errahnen.

Den Ergebnissen zur Folge sehen Angehörige auch ihre Rolle darin, als Sprachrohr der Erkrankten zu dienen. Es ist ihnen ein starkes Bedürfnis die Patientin in ihrer Persönlichkeit mit ihren Werten und ihrer Rolle in der Familie auf der Intensivstation zu repräsentieren und dass auch in der Entscheidung die Persönlichkeit des Familienmitglieds respektiert wird. Dies wird durch die Kategorie *Infomiert werden* repräsentiert, in welchen das Bedürfnis Angehöriger das Team über die Patientin zu informieren, verstanden wird. (vgl. Chambers-Evans & Carnevale, 2005; Hayes, 2003; Jacob, 1998; Limerick, 2007; Lind et al., 2011). Auch Lind et al (2013) weist darauf hin, dass Angehörige vor allem ihr Familienmitglied in der Integrität der Person beschützen wollen, indem sie für die Erkrankte sprechen.

Mit Angehörigen über die Bedeutung der Diagnose der Erkrankten zu sprechen und sie an EOLDM zu beteiligen sollte daher im Dialog stattfinden, um Angehörigen den Raum und die Zeit zu geben diesem Bedürfnis nachzukommen. Der Inhalt der Gespräche kann dem behandelnden Team wiederum Aufschluss darüber geben, welche individuellen Bedürfnisse Angehörige haben, damit sie im Sinne eines „informed consent“ den vermuteten Willen der Patientin in ihre Entscheidung mit einbeziehen können. Zusätzlich könnte ein Dialog erkennbar machen, worin Angehörige als Einzelpersonen und/oder als Familieneinheit ihre Rolle im EOLDM sehen. Die Ergebnisse der Studie von McDonagh et al (2004) lassen ebenfalls erkennen, dass Angehörige ein starkes Bedürfnis haben „selbst zu sprechen“ und auch vom Team gehört zu werden. Die Inhalte der Angehörigen waren meist Gespräche über die Persönlichkeit der Erkrankten und ihre Lebensgeschichte (vgl. McDonagh et al., 2004).

Ein zusätzlicher Aspekt ist, dass Angehörige durch ihre Erzählungen Zugang zum vermuteten Willen der Erkrankten erhalten. Das könnte bedeuten, dass Angehörige den Erinnerungsprozess nicht bewusst wahrnehmen und dieser daher auch nicht immer von ihnen selbst eingeleitet werden kann. Gespräche mit dem behandelnden Team könnten die Erinnerungen Angehöriger und ihr Bewältigungserleben fördern (vgl. Hayes, 2003).

Wie Informationen gestaltet werden sollten, um Angehörige über die terminale Diagnose ihres Familienmitglieds zu informieren, ist durch Studien zu Angehörigenkonferenzen bereits belegt und betrifft größtenteils medizinische Aufgabengebiete im Sinne einer „Aufklärung“ (vgl. Curtis, 2005; Curtis et al., 2002;

Lautrette et al., 2006; Norton & Talerico, 2000; White et al., 2007). In welchem Setting die Informationen an Angehörige dabei herangetragen und wie diese Informationen aufbereitet werden, sollte im Kontext dieser individuellen Bedürfnisse, die bspw. wegen kulturellen oder bildungsabhängigen Faktoren unterschiedlich sein können, bedacht werden. Diese Gespräche zu führen bedeutet eine empathische Grundhaltung in der Gesprächsführung anzunehmen und Angehörige behutsam auf EOLDM vorzubereiten.

Aus den Ergebnissen kann geschlossen werden, dass die Art und Weise wie Angehörige auf EOLDM vorbereitet werden, auch von den informalen Gegebenheiten der vorherrschenden Intensivkultur abhängig ist. Die **sanfte** Vorbereitung Angehöriger auf den bevorstehenden Tod des Familienmitglieds ist eher als Aufgabe der Pflegenden beschrieben. Es ist unter anderem der Unterstützung der Pflegenden zuzuschreiben, die Angehörigen helfen kann, den terminalen Gesundheitszustand ihres Familienmitglieds zu validieren (vgl. Lind et al., 2011; Long et al., 2011; Radwany et al., 2009).

Auch Pflegende sehen ihre Aufgabe darin Angehörigen ein Bild des terminalen Zustands zu präsentieren und durch Gespräche Angehörige langsam auf die Entscheidung vorzubereiten (vgl. Coombs et al., 2012; Liaschenko et al., 2009). Wie Angehörige von Pflegenden durch Gespräche involviert werden und das Bild des terminalen Zustands der Erkrankten präsentiert wird, beschreiben Coombs et al (2012) als „*pushing the open door: facilitating family grieving*“ (vgl. Coombs et al., 2012, S. 524). Pflegende sehen sich in dieser Phase, ähnlich wie Angehörige sie sehen, als Bindeglied zwischen den Betroffenen und Medizinerinnen. Sie helfen Angehörigen die medizinischen Parameter und medikamentösen Wirkungen zu „übersetzen“ und dadurch den Gesundheitszustand des Familienmitglieds selbst zu bewerten. Pflegende unterstützen durch Gespräche Angehörige, indem sie die potentiellen Konsequenzen der Behandlungen im Lichte der Lebensqualität der Erkrankten präsentieren oder auf die verminderte Reaktion der Patientin auf die Behandlungen aufmerksam machen. Die Entwicklung einer vertrauensvollen Beziehung zu den Angehörigen ist für Pflegende ebenso eine Schlüsselfunktion, um den Angehörigen den terminalen Zustand der Erkrankten präsentieren zu können. Das Wissen über die Persönlichkeit der Patientin, wie sie vor der Aufnahme war und welche persönlichen Dinge aus dem Familienleben generell wichtig sind, gibt Pflegenden Anhaltspunkte, wie sie mit der Familie

kommunizieren können, um den terminalen Zustand der Patientin anzusprechen und aufzeigen zu können (vgl. Liaschenko et al., 2009).

An den Ergebnissen ist des Weiteren zu erkennen, dass auch Angehörige die Rolle der Pflegenden im „*Traject*“ von der kurativen Phase zur Phase der EOL Care wahrnehmen. In der Subkategorie *in guten Händen wissen* wird beschrieben, wie Betroffene Pflegepersonen als essentielle Unterstützung sehen die terminale Diagnose zu erkennen (vgl. Chambers-Evans & Carnevale, 2005; Hayes, 2003; Jacob, 1998; Limerick, 2007; Long et al., 2011; Swigart et al., 1996; Tilden et al., 1999; Wilson, 2011).

Ob und wie dieser „*Traject*“ von der kurativen zur palliativen Behandlungsphase stattfindet, ist deshalb nicht nur von der Konsensfähigkeit des behandelnden Teams abhängig, sondern auch generell von der Intensivkultur (vgl. Bagder et al., 2007). Aufgrund der Ergebnisse können auf die Auswirkungen unterschiedlicher formaler, wie auch informaler, Bedingungen auf EOLDM geschlossen werden, wie auch die Gestaltung der Besuchszeitenregelung, die dabei auch eine wesentliche Rolle spielt, ob Angehörige die Anwesenheit bei dem Familienmitglied ermöglicht wird oder nicht. Für Angehörige ist ihre Präsenz bedeutend, da sie ihr Familienmitglied nicht nur in ihrer Persönlichkeit beschützen, sondern sie auch in ihrer Krankheit und in ihrem Sterben begleiten wollen. Andere Studien weisen wie die Ergebnisse darauf hin, dass es für Angehörige wichtig ist, den terminalen Zustand der Patientin selbst zu sehen und hinterfragen zu können (vgl. Coombs et al., 2012; Liaschenko et al., 2009). Die Anwesenheit Angehöriger bei der Patientin ist gleichzeitig eine Möglichkeit es Betroffenen zu erleichtern, die Sicherheit zu erlangen, dass ihr Familienmitglied bestmöglich versorgt wird.

### **6.1.3 Die Rolle schultern**

Die dritte Phase *die Rolle schultern*, beschreibt die Zeitspanne, in der Angehörige ihre Rolle der Mitbeteiligung an EOLDM annehmen und ihre Entscheidung nochmals überdenken und absichern wollen.

An den Ergebnissen ist erkennbar, dass für Angehörige ein maßgeblicher Aspekt ihrer Entscheidungen ist, wie die Erkrankte in der vorherrschenden Situation bei einer Entscheidungsfähigkeit selbst handeln würde. In diesem Zusammenhang ist auch die Bedeutung der Patientenverfügung zu erwähnen, da diese für Angehörige eine gewisse Sicherheit im Sinne ihres Familienmitglieds zu entscheiden geben kann.

Der Einfluss der Familie als Einheit und hinsichtlich ihrer innerfamiliärer Rollen wird in den Ergebnissen deutlich. Die Familie kann bei EOLDM als Unterstützung dienen und gibt vielen Angehörigen Sicherheit in ihren Entscheidungen auch im Sinne des erkrankten Familienmitglieds zu handeln. Für Familien ist es dabei wichtig in schweren Zeiten an einem Strang ziehen zu können und sich gegenseitig zu unterstützen, indem auch die Verantwortung der Entscheidung geteilt wird. In diesem Kontext ist in den Ergebnissen erkennbar, dass Angehörige ihre Entscheidung gegebenenfalls auch vor anderen Personen, meist innerhalb der Familie, rechtfertigen müssen. Das könnte dazu führen, dass sich Betroffene einem großen Druck ausgesetzt fühlen und möglicherweise ihre Entscheidung durch das Bewusstsein, dass sie von Außenstehenden dafür beurteilt bzw. auch verurteilt werden, beeinflusst wird (vgl. Hayes, 2003; Wilson, 2011). Eine gewisse Sicherheit, über den mutmaßlichen Willen des Familienmitglieds Bescheid zu wissen, bspw. durch eine Patientenverfügung, könnte Angehörige entlasten bzw. als Rechtfertigungshilfe dienen.

Angehörige, die überhaupt keine Unterstützung von ihrer Familie erhalten, könnten in der Phase durch ein Ausbleiben dieser Sicherheit sehr belastet werden. Dies könnte bis hin zum Unvermögen sich an EOLDM zu beteiligen führen. Liaschenko et al (2009) beschreiben in diesem Kontext, dass Pflegende die Erfahrung gemacht haben, dass Angehörige eine Bestätigung für ihre „richtige“ Entscheidung suchen. Diese Bestätigung kann auch bei den Pflegepersonen gesucht werden. Für Pflegende ist die Aufgabe Angehörigen den terminalen Zustand des Familienmitglieds zu präsentieren gerade dann besonders schwierig, wenn Angehörige innerhalb der Familie aufgrund von Konflikten keinen Konsens erzielen können und keine Sicherheit in ihrer Entscheidung finden (vgl. Liaschenko et al., 2009). Konflikthafte Familiendynamiken sollten deshalb auch hinsichtlich ethischer Bedenken zum Schutz der Patientenautonomie vom behandelnden Team und in erster Linie der letztverantwortlichen Medizinerinnen

bedacht werden. In diesem Kontext wird von Coombs et al (2012) der Hinweis gegeben, dass die Aufgaben der Pflegenden im interdisziplinären Bereich dahingehend zu sehen sind, dass Pflegepersonen den Medizinerinnen Unterstützung bieten können, die Auffassung der Angehörigen zum einen über den Gesundheitszustand und zum anderen in ihrer Rolle als Sprachrohr der Patientin zu bewerten (vgl. Coombs et al., 2012).

Lind et al (2013) beschreiben zu der Rolle Angehöriger bei EOLDM, dass es für Angehörige, die bspw. immer schon die Rolle der Entscheidungsträgerin innerhalb der Familie hatten, wahrscheinlich, die Situation eine Entscheidung zu treffen, als nicht so belastend empfinden, als jene, die weniger Entscheidungsgewalt in der Familie zuteilwird. Diese Rollen innerhalb der Familie werden teilweise im EOLDM beibehalten (vgl. Lind et al., 2013). Forschungsarbeiten, die Rollen innerhalb der Familie bei EOLDM studieren, beschreiben eher die Formen der unterschiedlichen Rollen einzelner Familienmitglieder. Die Rolle der Person, die vorwiegend mit dem behandelnden Team spricht, muss bspw. nicht die Person sein, welche die Entscheidung fixiert (vgl. Quinn et al., 2012). Studien, welche die Rollendynamiken im Kontext von der Beteiligung Angehöriger an EOLDM erforschen und welchen Einfluss diese Rollen auf die Entscheidungen haben könnten, wären notwendig, um den Einfluss innerfamiliärer Konflikte auf die Beteiligung Angehöriger und ihr Erleben bei EOLDM genauer beschreiben zu können.

Ein weiterer Aspekt, wie aufgrund der Intensivkultur mit den Bedürfnissen Angehöriger umgegangen wird, ist die Anerkennung und der Zugang Betroffener zu Spiritualität. Der Glaube hat für einige Betroffene bei EOLDM große Bedeutung (vgl. Abbott et al., 2001; Hayes, 2003; Jacob, 1998; Long et al., 2011). Dieses Bedürfnis kann vom behandelnden Team unterschätzt werden, bzw. wenn von den Betroffenen nicht angesprochen, vom Team als nicht vorhanden angenommen werden. Die Integration palliativer Konzepte erhöht die Wahrscheinlichkeit, dass spirituelle Themen auch Berücksichtigung finden und von den Betroffenen angesprochen werden (vgl. Gries et al., 2008).

Die Kategorie *sich verabschieden können* beschreibt das Erleben Angehöriger, die bereits die Entscheidung getroffen haben und am Ende der EOLDM stehen. Aus dem

Bedürfnis Angehöriger heraus, dass es Betroffenen ein Anliegen ist, dass ihr Familienmitglied friedvoll sterben kann, ist diese Kategorie für eine ganzheitliche Betrachtung des Erlebensspektrums Angehöriger, die an EOLDM beteiligt sind, bedeutsam. Die Ergebnisse der Synthese weisen darauf hin, dass Angehörige einen friedlichen und würdevollen Tod ihres Familienmitglieds ebenso mit der Umweltpassung der Intensivstation an ihre Bedürfnisse und der Privatsphäre bei dem Familienmitglied assoziieren (vgl. Chambers-Evans & Carnevale, 2005). Dazu führen Coombs et al (2012) im dritten Konzept „*a controlled death*“ an, dass der Therapierückzug oder -abbruch unter palliativpflegerischen Maßnahmen und kontrollierten Bedingungen durchgeführt werden sollte. Studien aus der Pflegeperspektive beschreiben dazu, dass die Vorbereitung der Patientin auf einen „guten Tod“ von Pflegenden als wesentliche Aufgabe für die Trauerarbeit mit Angehörigen gesehen wird. Dabei ist es für die Betroffenen bedeutsam, die Umgebung der Intensivstation an die Bedürfnisse anzupassen, damit ihnen ein Stück Privatsphäre bei der Sterbenden ermöglicht wird (vgl. Coombs et al., 2012; Liaschenko et al., 2009).

## 6.2 Limitation der Arbeit

Hinsichtlich der Methode und Übertragbarkeit der Resultate sind die Ergebnisse der Arbeit nur bedingt generalisierbar.

### *Methode*

Die Literatursynthese qualitativer Studien kann hinsichtlich der Durchführung der Literaturrecherche und der anschließenden Analyse und Synthese der Ergebnisse zu Fehlern bzw. Verzerrungen der Syntheseergebnisse führen (vgl. Dunkin, 1996). Dies kann auch in dieser Arbeit der Fall sein, da in jedem Schritt der Forscherin Entscheidungen und Beurteilungen beinhaltet sind.

Die schwerpunktmäßige Suche in den genannten Datenbanken und die Handsuche in einschlägigen Zeitschriften können dazu führen, dass möglicherweise Forschungsarbeiten, die nicht in diesen Fachzeitschriften veröffentlicht wurden, nicht gefunden werden. Zudem fand die Literaturrecherche von August bis Oktober 2012 statt

und konnte Studien, die zu einem späteren Zeitpunkt publiziert wurden, nicht berücksichtigen.

Die Ergebnisse einer Synthese von qualitativen Studien unterliegen einem hohen Abstraktionsgrad und inkludieren die Erstellung eines theoretischen Modells oder Konzeptes (vgl. Whitemore, 2005). Die Ergebnisse in den Primärstudien sind kontextbezogen und auch in diesem Kontext interpretiert. Durch die Extraktion der Ergebnisse kann es zum Verlust dieses Kontextes kommen, wenn die Ergebnisse verallgemeinert dargestellt werden. Die Integrität der einzelnen Primärstudien ist dadurch nicht mehr gesichert (vgl. Hasseler, 2007).

Die Ergebnisse sind deshalb im Kontext der Primärstudien zu sehen. Um auf mögliche Verzerrungen durch Schlussfolgerungen der Forscherin rückschließen zu können, werden die bearbeiteten Studien mit ihren Ergebnissen in den Kapitel 5.1 und 5.2 beschrieben und einzeln dargestellt (vgl. Whitemore, 2005).

#### *Übertragbarkeit der Ergebnisse*

Die Ergebnisse sind aus den formalen, wie auch informalen Rahmenbedingungen, unter welchen die bearbeiteten Studien durchgeführt wurden, nur bedingt auf den europäischen Raum bzw. Österreich übertragbar.

Angehörigen in den USA werden durch die Gesetzgebung mehr Entscheidungsrechte zugesprochen als bspw. in Österreich (vgl. Moselli, Debernardi, & Piovano, 2006; Truog et al., 2008). Selbst in Europa unterscheiden sich die formalen und informalen Rahmenbedingungen zur Beteiligung Angehöriger bei EOLDM (vgl. Cohen et al., 2005; Sprung et al., 2003). Die in Norwegen durchgeführte Studie von Lind et al. (2011), die unter anderem auch der Beteiligung Angehöriger bei EOLDM nachging, zeigt deutlich, dass die Mehrzahl der Untersuchungsteilnehmerinnen nicht einmal bezüglich der Patientinnenpräferenzen befragt wurden und die Medizinerinnen meist die Entscheidung alleine trafen. Hingegen wurden bei allen anderen bearbeiteten Studien Angehörige bei EOLDM eng beteiligt.

### 6.3 Bedeutung für die Pflegeforschung

Ausgehend von den Ergebnissen dieser Arbeit können einige Empfehlungen für weitere Forschungen benannt werden.

In den Ergebnissen wurden zwischen dem Erleben Angehöriger von chronisch und akut Erkrankten bei EOLDM einige Widersprüche gefunden, da möglicherweise von einer unterschiedlichen Voraussetzung für die Verarbeitung der Erlebnisse ausgegangen werden kann. Um diese Aspekte noch differenzierter darstellen zu können, bedarf es weiterer Forschungen, die der Frage nachgehen, inwieweit sich bei EOLDM Angehörigen von Intensivpatientinnen mit akuter und chronischer Erkrankung in ihren Bewältigungserleben unterscheiden.

EOLDM findet auch in anderen Settings von Institutionen statt (vgl. Forschungsbericht des Allgemeinen Krankenhauses der Stadt Wien und der Medizinischen Universität Wien, 2010). Daher stellt sich die Frage, ob die Ergebnisse auch auf Angehörige, die an EOLDM in anderen Settings, wie bspw. Akutbettenstationen, beteiligt werden übertragbar sind. Vor allem in Bezug auf Angehörige von chronischen erkrankten Patientinnen könnten Parallelen im Bewältigungserleben entstehen, da diese Gruppe von Betroffenen sich teilweise mit einem bevorstehenden Tod schon auseinandergesetzt haben könnte. So könnten aus weiteren Forschungsergebnissen bspw. SDM (Shared Decision Making) Modelle auch für andere Settings in modifizierter Weise übernommen werden. Um für unterschiedliche Settings Modelle zu modifizieren, werden hinsichtlich der settingabhängigen Faktoren zu EOLDM weitere Forschungen nötig sein.

Studien, die innerfamiliäre Rollen und deren Einflussfaktoren auf EOLDM beschreiben, sind dahingehend notwendig, die Auswirkung auf die Entscheidung Angehöriger zu untersuchen. Dadurch könnten eventuell Rückschlüsse gezogen werden, ob sich eine Beteiligung Angehöriger mit innerfamiliären Konflikten dem ethischen Grundprinzip der Patientinnenautonomie widersprechen könnte.

Zusätzlich sind Studien notwendig, die sich ausschließlich mit Bewältigungsstrategien Angehöriger, die an EOLDM beteiligt werden, auseinandersetzen, um Aussagen darüber treffen zu können, wie Angehörige ihre Beteiligung auf kognitiver und emotionaler Ebene bewältigen.

Inwieweit kulturelle Aspekte auf den Entscheidungsprozess Angehöriger bei EOLDM Einfluss nehmen wurde einzig in Chamber Evans und Carnevale (2005) Studie hinterfragt. Dass Angehörige je nach kulturellen Einflüssen EOLDM möglicherweise unterschiedlich erleben oder wie sich die Bedürfnisse Angehöriger unterschiedlicher Kulturen unterscheiden, sollte auch durch zusätzliche Forschungen geklärt werden.

Die bearbeiteten Studien wurden vorwiegend in angloamerikanischen Ländern durchgeführt. Studien, die EOLDM aus der Angehörigenperspektive im Rahmen der österreichischen Gesetzgebung und des Gesundheits- und Sozialsystems widerspiegeln, existieren nicht. Hier sind noch weitere Forschungen im kulturellen und strukturellen Kontext notwendig, um aussagekräftige Ergebnisse für Europa bzw. Österreich zu erhalten und daraus Interventionen für die Praxis ableiten zu können. Deutschsprachige Studien auf diesem Gebiet würden auch zu einem geringeren Abstraktionsgrad von Begriffen, die auf etwaige Sprachbarrieren zurückzuführen sind, führen.

## **6.4 Bedeutung für die Praxis**

Aufgrund der Ergebnisse lassen sich für die Praxis einige Empfehlungen ableiten.

Die vorhandenen Erkenntnisse zeigen, dass mit palliativen Versorgungsmaßnahmen für terminale Intensivpatientinnen frühzeitig begonnen werden sollte. Diese Maßnahmen sind nicht nur für Erkrankte bedeutend, sondern betreffen auch im Kontext einer EOL Care die professionelle Begleitung der Angehörigen. Betroffene sind allein durch den eventuellen Verlust des geliebten Menschen sehr belastet. Den geliebten Menschen loszulassen ist mit Ängsten und möglichen Lebenskrisen verbunden (vgl. Seeger, 2011).

Eine professionelle Begleitung durch Intensivpflegepersonen bedeutet daher, Betroffene auffangen zu können, emotional zu begleiten und ihnen individuelle Unterstützungsmöglichkeiten anzubieten. Konzepte aus der Palliative Care, wie die

Kommunikation mit Sterbenden und ihren Angehörigen, müssen deshalb auch in der Intensivpflege umgesetzt werden. Diese palliativen Konzepte könnten im Rahmen einer Beteiligung von Angehörigen im EOLDM dahingehend erweitert werden, dass durch die Kombination von palliativen Pflegemaßnahmen und neueren Erkenntnissen in edukativen Fachbereichen, wie der Angehörigenberatung, eine Art von „Educated Decision Making“ als Konzept in der Praxis implementiert wird.

Damit Pflegende diesen Anforderungen nachkommen können, bedarf es einer hohen Fachkompetenz durch theoretisches Wissen, wie Angehörige EOLDM erleben, welche Prozesse diesem Erleben innewohnen, welche Faktoren sie dabei beeinflussen und welche Bedürfnisse dabei erfüllt werden sollten. Dieses Wissen ist in der direkten Kommunikation und Interaktion mit den Betroffenen umzusetzen.

Strukturierte Kommunikation bedeutet nicht nur auf die Gesprächsführung den Angehörigen gegenüber zu achten, sondern im Team untereinander die Gespräche dahingehend zu strukturieren, dass widersprüchliche Informationen an Angehörige nicht stattfinden. Für Pflegende bedeutet es hinsichtlich der Kommunikation untereinander die Dienstübergabe nicht nur patientenorientiert, sondern auch familienzentriert zu gestalten. Bedürfnisse, wie ein spiritueller Beistand oder spezielle Pflegeintervention die Patientin betreffend, welche für Angehörige sehr wichtig sind, sollten bei Dienstübergaben und der Pflegedokumentation berücksichtigt werden.

Auf organisatorischer Ebene könnten konsiliäre Palliativteams, aus medizinischen und pflegerischen Fachpersonen bestehend, die EOLDM auf Intensivstationen unterstützen und vor allem dabei helfen einen Konsens im Intensivteam zu finden. Ebenso könnte das Palliativteam durch ihre fachliche Expertise mit allen Beteiligten weitere Behandlungsziele für die Patientin erarbeiten und das behandelnde Team der Intensivstation bei der Begleitung Angehöriger unterstützen. Bevor mögliche Konflikte aufgrund unterschiedlicher Sichtweisen innerhalb des Intensivteams und zwischen Angehörigen und den behandelnden Team eskalieren, ist ein klinisches Ethikkomitee hinzuzuziehen (vgl. Coombs et al., 2012).

Um das Bewusstsein der hohen Verantwortung von bereits in der Intensivpflege tätigen Pflegekräften zu schärfen und der Anforderung gerecht zu werden, Angehörige in ihrer

Beteiligung bei EOLDM professionelle Unterstützung zu bieten, ist ein Wissenstransfer in die Praxis in Form von Weiterbildungen notwendig. Die entsprechenden Angebote zur Weiterbildung der Intensivpflegenden müssen daher auch von den Institutionen angeboten werden. Zudem sollte die Aneignung der Kompetenzen auch im Rahmen der Ausbildungen bzw. Sonderausbildungen für Intensivpflegepersonen möglich werden.

Die Besuchszeitenregelung ist meist von Institution zu Institution sehr unterschiedlich. Die Ausweitung der Besuchszeitenregelung bzw. eine offenere und flexiblere Gestaltung der Besuchszeiten für Angehörige auf Intensivstationen dürfte im Rahmen einer Beteiligung der Betroffenen an EOLDM notwendig sein.

Auf struktureller Ebene sollten geeignete Räumlichkeiten für Rückzugsmöglichkeiten Angehöriger untereinander und Räumlichkeiten, zumindest in zukünftigen Bauprojekten, für Gespräche mit dem behandelnden Team geschaffen werden.

## 7 Fazit

Der Prozess, den Angehörige bei ihrer Beteiligung an EOLDM erleben, wird stark von einer zeitlichen Komponente beeinflusst. Angehörige benötigen genügend Zeit, um ihre Erlebnisse, Gedanken und Gefühle zu verarbeiten und in ihrem Reflexionsprozess voranzukommen.

Demnach ist der Zeitpunkt, wann über eine EOLDM nachgedacht werden soll bzw. Angehörige daran beteiligt werden können, ausschlaggebend. Gespräche über EOLDM müssen auch innerhalb des Teams rechtzeitig stattfinden, um Angehörigen die Möglichkeit zu geben den Prozess zu durchlaufen und negative Langzeitauswirkungen, durch Zweifel und Schuldgefühle ausgelöst, zu reduzieren. Angesichts der Umstände, in welchen sich der Zustand von Intensivpatientinnen sehr rasch verschlechtern kann und EOLDM innerhalb von Stunden getroffen werden, sollten Angehörige so früh wie möglich wissen, dass ein Überleben ihres Familienmitglieds unwahrscheinlich ist. Über die Ernsthaftigkeit des Gesundheitszustands und die Bedeutung der terminalen Diagnose rechtzeitig Bescheid zu wissen, ermöglicht Angehörigen die Zeit zu haben sich mit ihren Gedanken und Gefühlen auseinander zu setzen.

Angehörige benötigen konsistente und verlässliche Vertraute, die ihnen die terminale Diagnose in einem Umfang verdeutlichen in dem sie diese auch verstehen können und ihnen das Gefühl, dass alles was möglich ist für ihr Familienmitglied getan wird bzw. wurde. Dabei kann die Gestaltung von vertrauensvollen Beziehungen zwischen dem Team und den Angehörigen bereits beim Erstkontakt sich als nützlich erweisen. Voraussetzung dafür ist auch die Empathie und das Verständnis für das Bewältigungserleben der Angehörigen und ihrer Suche nach der Bedeutung der Situation für sich selbst, die Erkrankte und die gesamte Familie zu haben.

Pflegende nehmen durch ihre vermehrte Anwesenheit bei den Patientinnen eine besondere Position ein, den Prozess den Angehörige bei ihrer Beteiligung an EOLDM durchlaufen unterstützend gestalten zu können. Die Ergebnisse deuten aber darauf hin, dass vor allem die Aufgabe der Pflegenden im EOLDM eher informell definiert wird und die Unterstützung Angehöriger bei dem Erkennen der terminalen Diagnose der

jeweiligen Einstellung und dem Engagement der einzelnen Pflegeperson unterliegen könnte. Diese Aufgabe und Leistung gilt es auch formal transparent zu machen. Die Erstellung von Richtlinien, wie bspw. der Liverpool Care Pathway, könnte dazu beitragen, die Aufgaben der Pflegenden klarer und verbindlicher darzustellen und damit einen weiteren Schritt in Richtung Professionalität der Pflegenden zu setzen (vgl. Grossenbacher et al., 2008).

Eine frühzeitige Palliativversorgung der Erkrankten könnte zu geringeren Belastungen Angehöriger bei EOLDM führen, da ein palliatives Versorgungskonzept ein Sicherheitsgefühl seitens der Angehörigen bedeutet und dass ihr Familienmitglied auch ohne kurativem Eingreifen die bestmögliche Behandlung erhält und vom Intensivteam nicht aufgegeben wird und somit würdevoll sterben kann.

## Literaturverzeichnis

- Abbott, K. H., Sago, J. G., Breen, C. M., Abernethy, A. P., Tulsky, J. A. (2001). Families looking back: one year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. *Critical Care Medicine*, 29 (1), 197–201.
- Anurag, R., Sheilendra, K., Pahwa, R., Suresh, K., Parijat, S. D. M. (2009). Palliative And End of Life Care. *The Internet Journal of Pain, Symptom Control and Palliative Care*, 6 (2), 1.  
[<http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Zusammenstellung%20einiger%20Begriffsdefinitionen%20ohne%20%20%20%20%20%20%20Absicht%20auf%20Vollst%C3%A4ndigkeit.pdf>, download am: 2.2.2013]
- Azoulay, E., Pochard, F., Chevret, S., Adrie, C., Annane, D., et al. (2004). Half the family members of intensive care unit patients do not want to share in the decision-making process: a study in 78 French intensive care units. *Critical Care Medicine*, 32 (9), 1832–1838.
- Azoulay, E., Pochard, F., Kentish-Barnes, N., Chevret, S., Aboab, J., et al. (2005). Risk of Post-traumatic Stress Symptoms in Family Members of Intensive Care Unit Patients. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 171 (9), 987–994.
- Azoulay, E., Timsit, J. F., Sprung, C. L., Soares, M., Rusinova, K., Lafabrie, A., et al. (2009). Prevalence and Factors of Intensive Care Unit Conflicts: The Conflicus Study. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 180 (9), 853–860.
- Badger, J. M. (2005). Factors that enable or complicate end-of-life transitions in critical care. *American Journal of Critical Care*, 14 (6), 513–521.
- Baggs, J. G., Norton, S. A., Schmitt, M. H., Dombeck, M. T., Sellers, C. R., Quinn, J. R. (2007). Intensive care unit cultures and end-of-life decision making. *Journal of Critical Care*, 22 (2), 159–168.
- Boyle, D. K., Miller, P. A., Forbes-Thompson, S. A. (2005). Communication and end-of-life care in the intensive care unit: patient, family, and clinician outcomes. *Critical Care Nursing Quarterly*, 28 (4), 302–316.
- Braune, F. (2006). Das Konzept der Informierten Zustimmung (*Informed Consent*) im kulturbedingten Spannungsfeld von Individuum und Gemeinschaft. In Rothärmel, S., Schmidt, K. W., Wolfslast, G. (Hrsg.), *Familie versus Patientenautonomie? Zur Rolle der Familie bei Behandlungsentscheidungen*, Tagungsband der Taunus Winter School, (S.9-30). Frankfurt am Main: Haag und Herchen.
- Chambers-Evans, J., Carnevale, F. A. (2005). Dawning of awareness: the experience of surrogate decision making at the end of life. *The Journal of Clinical Ethics*, 16 (1), 28–45.
- Cohen, S., Sprung, C., Sjøkvist, P., Lippert, A., Ricou, B., Baras, M., et al. (2005). Communication of end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Medicine*, 31 (9), 1215–1221.
- Coombs, M. A., Addington-Hall, J., Long-Sutehall, T. (2012). Challenges in transition from intervention to end of life care in intensive care: a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 49 (5), 519–527.

- Coombs, M., Long-Sutthall, T., Rogers, A., Addington-Hall, J. (2009). End of life care in intensive settings: A case study approach to explore decision making and process. National Institute for Health Research [http://eprints.soton.ac.uk/342342/, download am: 25.1.13]
- Curtis, J. R. (2004). Communicating about end-of-life care with patients and families in the intensive care unit. *Critical Care Clinics*, 20 (3), 363-380.
- Curtis, J. R. (2005). Missed Opportunities during Family Conferences about End-of-Life Care in the Intensive Care Unit. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 171 (8), 844-849.
- Curtis, J., Engelberg, R. A., Wenrich, M. D., Nielsen, E. L., Shannon, S. E., Treece, P. D., et al. (2002). Studying communication about end-of-life care during the ICU family conference: Development of a framework. *Journal of Critical Care*, 17 (3), 147-160.
- Druml, W., Valentin, A. (2013). Wir alle wollen alt werden – auch mit Hilfe der Intensivmedizin. *Intensiv News*, 17 (1), 1-3.
- Dunkin, M. J. (1996). Types of errors in synthesizing research in education. *Review of Educational Research*, 66 (2), 87-97.
- Eggenberger, S. K., Nelms, T. P. (2007). Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. *Journal of Clinical Nursing*, 16 (9), 1618-1628.
- Ewers, M., Schaeffer, D. (2005). Versorgung am Ende des Lebens - Einführung. In Ewers, M., Schaeffer, D. (Hrsg.), Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase, (S. 7-18). Bern: Huber.
- Flick, U., von Kardorff, E., Steinke, I. (2007). Was ist qualitative Forschung? In Flick, U., von Kardorff, E., Steinke, I. (Hrsg.), Qualitative Forschung. Ein Handbuch, 5. Aufl., (S. 13-29). Hamburg: Rowohlt.
- Gemeinsame Erklärung des Schweizer Berufsverbandes der Krankenschwestern und Krankenpfleger (SBK) und der Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzten (FHM) (2001). *Schweizer Ärztezeitung*, 82 (6), 255-259.  
[<http://www.bullmed.ch/docs/saez/archiv/fr/2001/2001-06/2001-06-080.PDF> , download am: 2.2.2013]
- Gerstel, E., Engelberg, R. A., Koepsell, T., Curtis, J. R. (2008). Duration of Withdrawal of Life Support in the Intensive Care Unit and Association with Family Satisfaction. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 178 (8), 798-804.
- Gries, C. J., Curtis, J. R., Wall, R. J., Engelberg, R. A., Gries, C. J. (2008). Family Member Satisfaction With End-of-Life Decision Making in the ICU. *Chest*, 133 (3), 704-712 .
- Halvorsen, K., Førde, R., Nortvedt, P. (2009). Value choices and considerations when limiting intensive care treatment: a qualitative study. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 53 (1), 10-17.
- Hasseler, M. (2007). Systematische Übersichtsarbeiten in qualitativer Gesundheits- und Pflegeforschung - eine erste Annäherung. *Pflege & Gesellschaft*, 12 (3), 249-262.
- Hayes, C. M. (2003). Surrogate Decision-making to End Life-sustaining Treatments for Incapacitated Adults. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 5 (2), 91-102
- Heyland, D. K., Rocker, G. M., Dodek, P. M., Kutsogiannis, D. J., Konopad, E., Cook, D. J., et al. (2002). Family satisfaction with care in the intensive care unit: results of a multiple center study. *Critical Care Medicine*, 30 (7), 1413-1418.

- Heyland, D., Rucker, G. M., O' Callaghan, C. D. P. C. D. (2003). Ethics in cardiopulmonary medicine. Dying in the ICU: perspectives of family members. *Chest*, 124 (1), 392–397.
- Holden, J., Harrison, L., Johnson, M. (2002). Families, nurses and intensive care patients: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 11 (2), 140-148.
- Husebø, S. (2009). Ethik. In Husebø, S., Klaschnik, E. (Hrsg.), *Palliativmedizin: Grundlagen und Praxis*, 5. Aufl., (S. 47-132). Berlin, Heidelberg: Springer.
- Jacob, D. A. (1998). Family members' experiences with decision making for incompetent patients in the ICU: a qualitative study. *American Journal of Critical Care*, 7 (1), 30–36.
- Johnson, N., Cook, D., Giacomini, M., Willms, D. (2000). Towards a "good" death: end-of-life narratives constructed in an intensive care unit. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 24 (3), 275–295.
- Kaufert, M., Murphy, P., Barker, K., Mosenthal, A. (2008). Family Satisfaction Following the Death of a Loved One in an Inner City MICU. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 25 (4), 318–325.
- Kirchhoff, K. T., Walker, L., Hutton, A., Spuhler, V., Cole, B. V., Clemmer, T. (2002). The vortex: families' experiences with death in the intensive care unit. *American Journal of Critical Care*, 11 (3), 200–209.
- Kleibel, V., Mayer, H. (2005). *Literaturrecherche für Gesundheitsberufe*. Wien: Facultas
- Konsensuspapier der Intensivmedizinischen Gesellschaften Österreichs: Empfehlungen zum Thema Therapiebegrenzung und -beendigung an Intensivstationen (2004). *Wiener Klinische Wochenschrift*, 116 (21-22), 763–767.
- Kuhlen, R., Quintel, M. (2011). *Grundlagen der Intensivmedizin*. In Burchardi, H. L. R. M. G. M. E. S. J. (Hrsg.), *Die Intensivmedizin*, 11. Aufl., (S. 1-9). Heidelberg: Springer.
- Kryworuchko, J., Stacey, D., Peterson, W. E., Heyland, D. K., Graham, I. D. (2012). A Qualitative Study of Family Involvement in Decisions About Life Support in the Intensive Care Unit. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 29 (1), 36–46.
- Lautrette, A., Ciroidi, M., Ksibi, H., Azoulay, E. (2006). End-of-life family conferences: Rooted in the evidence. *Critical Care Medicine*, 34 (Suppl), 364–S372.
- Lautrette, A., Darmon, M., Megarbane, B., Joly, L. M., Chevret, S., Adrie, C., et al. (2007). A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *The New England Journal of Medicine*, 356 (5), 469–478.
- Lazarus, R. S., Launier, R. (1981). Streßbezogene Transaktionen zwischen Person und Umwelt. In Nitsch, J. (Hrsg.), *Stress, Theorien, Untersuchungen, Maßnahmen*, (S. 213-260). Bern: Huber.
- Leminale, V., Kentisch-Barnes, N., Chaize, M., Aboab, J., Adrie, C., Annane, D. et al. (2010). Health-Related Quality of Life in Family Members of Intensive Care Unit Patients. *Journal of Palliative Medicine*, 13 (9), 1131-1137.
- Liaschenko, J., O'Conner-Von, S., Peden-McAlpine, C. (2009). The "big picture": communicating with families about end-of-life care in intensive care unit. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 28 (5), 224–231.

- Limerick, M. H. (2007). The process used by surrogate decision makers to withhold and withdraw life-sustaining measures in an intensive care environment. *Oncology Nursing Forum*, 34 (2), 331–339.
- Lind, R., Lorem, G. F., Nortvedt, P., Hevrøy, O. (2011). Family members' experiences of "wait and see" as a communication strategy in end-of-life decisions. *Intensive Care Medicine*, 37 (7), 1143–1150.
- Lind, R., Nortvedt, P., Lorem, G., Hevrøy, O. (2013). Family involvement in the end-of-life decisions of competent intensive care patients. *Nursing Ethics*, 20 (1), 61–71.
- Long, B., Clark, L., Cook, P. (2011). Surrogate Decision Making for Patients With Severe Traumatic Brain Injury. *Journal of Trauma Nursing*, 18 (4), 204–211.
- Long-Sutthall, T., Willis, H., Palmer, R., Ugboma, D., Addington-Hall, J., Coombs, M. (2011). Negotiated dying: A grounded theory of how nurses shape withdrawal of treatment in hospital critical care units. *International Journal of Nursing Studies*, 48 (12), 1466–1474.
- Manchare Delgado, E., Callahan, A., Paganelli, G., Reville, B., Parks, S. M., Marik, P. E. (2009). Multidisciplinary Family Meetings in the ICU Facilitate End-of-Life Decision Making. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 26(4), 295–302.
- Mayer, H. (2007). Pflegeforschung anwenden: Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung. (2.Aufl.). Wien: Facultas-WUV.
- McAdam, J. L., Dracup, K. A., White, D. B., Fontaine, D. K., Puntillo, K. A. (2010). Symptom experiences of family members of intensive care unit patients at high risk for dying. *Critical Care Medicine*, 38 (4), 1078–1085.
- McBride Robichaux, C., Clark, A.P. (2006). Practice of Expert Critical Care Nurses in Situations of Prognostic Conflict at the End of Life. *American Journal of Critical Care*, 15 (5), 480-489.
- McDonagh, J. R., Elliott, T. B., Engelberg, R. A., Treece, P. D., Shannon, S. E., Rubinfeld, G. D., et al. (2004). Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: Increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction\*. *Critical Care Medicine*, 32 (7), 1484–1488.
- Meißner, A. (2008). Meta-Studien und ihre Synonyme. *Pflege*, 21 (1), 31-36.
- Molterer, N. C. (1994). Families are not visitors in the critical care unit. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 13 (1), 2-3.
- Moselli, N. M., Debernardi, F., Piovano, F. (2006). Forgoing life sustaining treatments: differences and similarities between North America and Europe. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 50 (10), 1177–1186.
- Näf-Hofmann, M., Näf, A. (2011). Palliative Care - Ethik und Recht: Eine Orientierung. Zürich: Theologischer Verlag Zürich.
- Nagele, S., Feichtner, A. (2009). Lehrbuch der Palliativpflege. Wien: Facultas.
- Nauck, F., Jaspers, B. (2003). Is palliative care synonymous with end-of-life care? *European Journal of Palliative Care*, 10 (6), 223.
- Norton, S. A., Talerico, K. A. (2000). Facilitating end-of-life decision-making: strategies for communicating and assessing. *Journal of Gerontological Nursing*, 26 (9), 6–13.
- Norton, S. A., Tilden, V. P., Tolle, S. W., Nelson, C. A., Eggman, S. T. (2003). Life support withdrawal: communication and conflict. *American Journal of Critical Care*, 12 (6), 548–555.

- Pochard, F., Azoulay, E., Chevret, S., Lemaire, F., Hubert, P., Canoui, P., et al. (2001). Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: ethical hypothesis regarding decision-making capacity. *Critical Care Medicine*, 29 (10), 1893–1897.
- Puntillo, K. A., McAdams, J. L. (2006). Communication between physicians and nurses as a target for improving end-of-life care in the intensive care unit: Challenges and opportunities for moving forward. *Critical Care Medicine*, 34 (Suppl.), 332-340.
- Quinn, J. R., Schmitt, M., Baggs, J. G., Norton, S. A., Dombeck, M. T., Sellers, C. R. (2012). Family members' informal roles in end-of-life decision making in adult intensive care units. *American Journal of Critical Care*, 21 (1), 43–51.
- Radwany, S., Albanese, T., Clough, L., Sims, L., Mason, H., Jahangiri, S. (2009). End-of-Life Decision Making and Emotional Burden: Placing Family Meetings in Context. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 26 (5), 376–383.
- Ruppert, S., Heindl, P., Kozon, V. (2010). Rolle der Pflege bei ethischen Entscheidungen am Lebensende. Eine empirische Untersuchung von Gesundheits- und Krankenpflegepersonen im Allgemeinen Krankenhaus der Stadt Wien. Forschungsbericht des Allgemeinen Krankenhauses der Stadt Wien und der Medizinischen Universität Wien.
- Sandelowski, M., Docherty, S., Emden, C. (1997). Focus on Qualitative Methods. Qualitative Metasynthesis: Issues and Techniques. *Research in Nursing and Health*, 20 (4), 365-371.
- Sandelowski, M., Barroso, J. (2002). Finding the Findings in Qualitative Studies. *Journal of Nursing Scholarship*, 34 (3), 213-219.
- Seeger, C. (2011). Leitlinien von Palliative Care. In Kränzle, S., Schmid, U., Seeger, C. Palliative Care: Handbuch für Pflege und Begleitung, 4. Aufl., (S. 9-14). Berlin, Heidelberg: Springer
- Sprung, C. L., Carmel, S., Sjøkvist, P., Baras, M., Cohen, S. L., Maia, P., et al. (2007). Attitudes of European physicians, nurses, patients, and families regarding end-of-life decisions: the ETHICATT study. *Intensive Care Medicine*, 33 (1), 104–110.
- Sprung, C. L., Cohen, S. L., Sjøkvist, P., Baras, M., Bulow, H. H., Hovilehto, S., et al. (2003). End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. *Journal of the American Medical Association*, 290 (6), 790–797.
- Stellungnahme der Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt (2011). Empfehlungen zur Terminologie medizinischer Entscheidungen am Lebensende. [<http://www.bka.gv.at/DocView.axd?CobId=46713> , download am: 5.1.2013]
- Swigart, V., Lidz, C., Butterworth, V., Arnold, R. (1996). Letting go: family willingness to forgo life support. *Heart & Lung*, 25 (6), 483–494.
- Thompson, G., McClement, S., Daeninck, P. (2006). Nurses' perceptions of quality end-of-life care on an acute medical ward. *Journal of Advanced Nursing*, 53 (2), 169-177.
- Tilden, V. P., Tolle, S. W., Nelson, C. A., Fields, J. (2001). Family decision-making to withdraw life-sustaining treatments from hospitalized patients. *Nursing Research*, 50 (2), 105–115.
- Tilden, V. P., Tolle, S. W., Nelson, C. A., Thompson, M., Eggman, S. C. (1999). Family Decision Making in Foregoing Life-Extending Treatments. *Journal of Family Nursing*, 5 (4), 426–442.

- Tod, A. M., Craven, J., Allmark, P. (2008). Diagnostic delay in lung cancer: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 61(3), 336-343.
- Truog, R. D., Campbell, M. L., Curtis, J. R., Haas, C. E., Luce, J. M., Rubenfeld, G. D., et al. (2008). Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American Academy of Critical Care Medicine. *Critical Care Medicine*, 36(3), 953-963.
- Verhaeghe, S., Defloor, T., Grypdonck, M. (2005). Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 14(8), 1004-1012.
- White, D. B., Braddock, C. H., Bereknyei, S., Curtis, J. R. (2007). Toward shared decision making at the end of life in intensive care units: opportunities for improvement. *Archives of Internal Medicine*, 167(5), 461-467.
- Whittemore, R. (2012). Combining Evidence in Nursing Research: Methods and Implication. *Nursing Research*, 54(1), 56-62.
- Wiegand, D. (2008). In their own time: the family experience during the process of withdrawal of life-sustaining therapy. *Journal of Palliative Medicine*, 11(8), 1115-1121.
- Wiegand, D. (2006). Withdrawal of life-sustaining therapy after sudden, unexpected life-threatening illness or injury: interactions between patients' families, healthcare providers, and the healthcare system. *American Journal of Critical Care*, 15(2), 178-187.
- Wilson, D. (2011). Quality Care at the End of Life: The Lived Experience of Surrogate Decision Makers. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 13(4), 249-256. Html-Format. [<http://www.nursingcenter.com/lnc/static?pageid=1243438> , download am: 25.09.2012]
- World Health Organisation [WHO]: [<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, download am: 2.2.2013]

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 Recherchebeispiel 1 aus der Datenbank CINAHL	Anhang I
Tabelle 2 Recherchebeispiel 2 aus der Datenbank CINAHL	Anhang I
Tabelle 3 Recherchebeispiel aus der Datenbank PubMed	Anhang I
Tabelle 4 Darstellung der verwendeten Studien	S. 29 - 32

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 Darstellung der Synthesergebnisse	S. 33
---	-------

## Abkürzungsverzeichnis

DNE	Do Not Escalate
DNAR	Do Not Attempted Resuscitation
DNR	Do Not Resuscitate
DM	Decision Making
EOL	End-of-life
EOL Care	End-of-life Care
EOLDM	End-of-life Decision Making
HADS	Hospital Anxiety and Depression Score
HCP	Health Care Professionals
ICU	Intensive Care Unit
IES	Impact of Event Scale
PTSD	Posttraumatic Stress Disorder

# Anhang I

Tabelle 1

<b>Cinahl</b>			
<b>Suchstrings</b>	<b>Limits</b>	<b>Hits</b>	<b>Auswahl</b>
( (intensive care* OR ICU* OR critical*) ) AND ( (family OR families OR family members OR family decision making) )	Limiters - Abstract Available; Published Date from: 19950101-20121231; English Language; Peer Reviewed; Language: English, German; Age Groups: All Adult Search modes - Boolean/Phrase	1828	0
( (intensive care* OR ICU* OR critical*) ) AND ( ((family OR families OR family members OR family decision making) NOT (neonatal* OR infant)) )		1573	0
( (intensive care* OR ICU* OR critical*) ) AND ( ((family OR families OR family members OR family decision making) NOT (neonatal* OR infant)) ) AND ( (end-of-life decisions OR decision making) )		278	0
( (intensive care* OR ICU* OR critical*) ) AND ( ((family OR families) NOT (neonatal* OR infant)) ) AND ( (withdraw* OR withhold OR life sustaining treatments) )		75	10
( (intensive care* OR ICU* OR critical*) ) AND ( ((family OR families) NOT (neonatal* OR infant)) ) AND ( (withdraw* OR withhold OR life sustaining treatments) ) AND ( (Qualitative Studies OR qualitative data OR Grounded Theory OR semi-structured interviews OR Descriptive Research OR phenomenolog* OR hermeneutic* OR ethnographic* OR narrative OR explorative OR field notes) )		30	3
( (intensive care* OR ICU* OR critical*) ) AND ( ((family OR families) NOT (neonatal* OR infant)) ) AND ( (Euthanasia OR passive Euthanasia) )		68	0/dopp
( (intensive care* OR ICU* OR critical*) ) AND ( ((family OR families) NOT (neonatal* OR infant)) ) AND ( (life support OR life support care) ) AND ( (Qualitative Studies OR qualitative data OR Grounded Theory OR semi-structured interviews OR Descriptive Research OR phenomenolog* OR hermeneutic* OR ethnographic* OR narrative OR		29	2

explorative OR field notes) )			
((family OR families OR family members OR family decision making) NOT (neonatal* OR infant)) AND ( (intensive care units OR ICUs OR critical ill* OR critical care) ) AND ( (withdraw* OR withhold OR life sustaining treatments) )		58	2
((critical ill OR critical illness) ) AND ( (family OR families OR family members) ) AND ( (end-of-life decisions OR decision making) )		20	0/dopp
((critical ill OR critical illness) ) AND ( (family OR families OR family members) ) AND ( (withdraw* OR withhold OR life sustaining treatments) )		9	0/dopp
((critical ill* OR critical*) ) AND ( ((family OR families OR family members OR family decision making) NOT (neonatal* OR infant)) ) AND (life sustaining treatments) AND ( (Qualitative Studies OR qualitative data OR Grounded Theory OR semi-structured interviews OR Descriptive Research OR phenomenolog* OR hermeneutic* OR ethnographic* OR narrative OR explorative OR field notes) )		2	
Auswahl neuer Studien gesamt		18 (15 behalten)	
Auswahl relevanter Studien		6	

**Tabelle 2**

<b>Cinahl</b>			
<b>Schlagwortsuche</b>	<b>Limits</b>	<b>Hits</b>	<b>Auswahl</b>
SU Intensive care units AND SU family AND SU decision making	Limiters - Abstract Available; Published Date from: 19950101-20121231; English Language; Peer Reviewed; Language: English, German; Age Groups: All Adult Search modes - Boolean/Phrase	72	0/dopp
SU Intensive care units AND SU family AND SU decision making AND SU life support		19	0/dopp
SU Intensive care units AND SU family AND SU decision making AND SU Euthanasia		19	0/dopp

Tabelle 3

<b>Pubmed</b>				
	<b>Suchstrings</b>	<b>Filters</b>	<b>Hits</b>	<b>Auswahl</b>
#1	((intensive care unit OR ICU)) AND (family OR families OR family members)	Abstract available; Publication date from 1995/01/01 to 2010/12/31; Humans; English; Adult: 19+ years; Adult: 19-44 years; Aged: 65+ years	1291	
#2	((intensive care unit OR ICU)) AND (family OR families OR family members)) AND (end-of-life decisions OR decision-making))		221	
#3	(#2 )AND (Qualitative Studies OR qualitative data OR Grounded Theory OR semi-structured interviews OR Descriptive Research OR phenomenolog* OR hermeneutic* OR ethnographic* OR narrative OR explorative OR field notes)		52	
#4	(#3) NOT (infant OR neonatal*)		41	6/6Dopp
#5	(((((end-of-life decisions OR decision making)) AND (intensive care units OR ICUs)) AND (family OR families OR family members OR family decision making)) NOT (infant OR neonatal* OR pediatric*))		139	
#6	(#5) AND (Qualitative Studies OR qualitative data OR Grounded Theory OR semi-structured interviews OR Descriptive Research OR phenomenolog* OR hermeneutic* OR ethnographic* OR narrative OR explorative OR field notes)		30	0/dopp
#7	(((((family OR families OR family members OR family decision making) NOT (neonatal* OR infant OR pediatric))) AND (intensive care* OR ICU* OR critical*)) AND (withdraw* OR withhold OR life sustaining treatments)		162	
#8	(#8) AND (Qualitative Studies OR qualitative data OR Grounded Theory OR semi-structured interviews OR Descriptive Research OR phenomenolog* OR hermeneutic* OR ethnographic* OR narrative OR explorative OR field notes)		26	1/5dopp.

#9	((family OR families OR family members OR family decision making) NOT (neonatal* OR infant OR pediatric)) AND (intensive care* OR ICU* OR critical*) AND (life sustaining treatments)		65	0/dopp
#10	(#9) AND (Qualitative Studies OR qualitative data OR Grounded Theory OR semi-structured interviews OR Descriptive Research OR phenomenolog* OR hermeneutic* OR ethnographic* OR narrative OR explorative OR field notes)		11	0/dopp
#11	(intensive care units[MeSH Terms]) AND end of life care[MeSH Terms]		213	
#12	(intensive care units[MeSH Terms]) AND end of life care[MeSH Terms] AND (decision making OR family decision making)		55	0/ dopp
#13	((critical illness[MeSH Terms] OR critical care)[MeSH Terms] AND ((family OR families OR family members OR family decision making) NOT (neonatal* OR infant OR pediatric)))		1	0
	Auswahl neuer Studien gesamt		9 (behalten 6)	
	Auswahl relevanter Studien		2	

## Anhang II

### Lebenslauf

Name: *König Birgit*  
Geburtsdatum: 14.Jänner, 1977  
Geburtsort: Wien  
E-Mail: birgit@kig.at

---

#### Berufserfahrung

Seit 2007 Dipl. Gesundheits- und Krankenschwester  
Chirurgische IMCU, LKH NOE Klosterneuburg/Klosterneuburg

2003- 2007 Dipl. Gesundheit- und Krankenschwester  
Orthopädie, Sanatorium Hera/ Wien

2002 Dipl. Gesundheit- und Krankenschwester  
Fachaufsicht, Wiener Sozialdienste/ Wien

2000- 2002 Dipl. Gesundheits- und Krankenschwester  
Allgemeine Chirurgie, Krankenanstalt Rudolfstiftung/ Wien

1999-2000 Dipl. Gesundheits- und Krankenschwester  
Geriatrizentrum der Stadt Wien/ Klosterneuburg

---

#### Schulbildung

2006-2013 Studium Pflegewissenschaft an der Universität Wien

1996-1999 Gesundheits- und Krankenpflegeschule der Stadt Wien,  
Sozialmedizinisches Zentrum Ost

1991-1996 Höher Bundeslehranstalt für Mode- und Bekleidungstechnik  
Michelbeuern, 1090 Wien

1987-1991 Bundesrealgymnasium der Stadt Wien, 1220 Wien

1983-1987 Volksschule der Stadt Wien, 1220 Wien