

Masterarbeit

Würde und wie sie am Lebensende von Patient*innen, Pflegerpersonen und Angehörigen wahrgenommen wird: ein narrativer Review

eingereicht von

Eva Ehmann, BScN, DGKP

zur Erlangung des akademischen Grades

Master of Science (MSc)

an der

Medizinischen Universität Graz

ausgeführt am

Institut für Pflegewissenschaft

unter der Anleitung von

Gerhilde Schüttengruber, BSc, MSc

Univ.- Prof.ⁱⁿ Dipl. Pflegepäd.:ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ rer. cur., Christa Lohrmann

Graz, 11. August 2021

Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet habe und die benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.

Graz, 11.08.2021

Eva Ehmann, BScN, DGKP eh

Danksagung

Ich möchte mich bei allen Personen bedanken, die mich während des Verfassens dieser Arbeit unterstützt haben. Ein besonderer Dank gilt Frau Gerhilde Schüttengruber, BSc, MSc sowie Univ. Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Christa Lohrmann für die Betreuung und Unterstützung bei meiner Masterarbeit. Ein großer Dank geht auch an meine Familie, die mich während meiner gesamten Studienzeit unterstützt und motiviert hat und immer hinter mir stand. Zudem möchte ich mich auch bei meiner Stationsleitung für die flexible Gestaltung meines Dienstplans und die Unterstützung bedanken. Ein weiterer Dank gilt meinen Studienkolleg*innen für ihr offenes Ohr und ihre Unterstützung.

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	V
Tabellenverzeichnis	VI
Abstract	VIII
Zusammenfassung	IX
1 Einleitung	1
1.1 <i>Hintergrund</i>	1
1.2 <i>Relevanz für die Pflege</i>	5
1.3 <i>Rolle der Pflege</i>	6
1.4 <i>Theoretischer Rahmen der Arbeit</i>	8
1.5 <i>Forschungslücke, Forschungsziel und Forschungsfrage</i>	11
2 Methode	12
2.1 <i>Design</i>	12
2.2 <i>Literaturrecherche</i>	13
2.2.1 <i>Einschlusskriterien</i>	13
2.2.2 <i>Suchstrategie</i>	13
2.2.3 <i>Studienauswahlverfahren</i>	16
2.2.4 <i>Studienqualitätsbewertung</i>	18
3 Ergebnisse	19
3.1 <i>Extraktion der Daten</i>	19
3.2 <i>Wahrnehmung der Würde von Patient*innen/Bewohner*innen</i>	26
3.3 <i>Wahrnehmung der Würde von Pflegepersonen</i>	33
3.4 <i>Wahrnehmung der Würde von Angehörigen</i>	40
3.5 <i>Studienqualität</i>	43
4 Diskussion	45
4.1 <i>Stärken</i>	49
4.2 <i>Schwächen</i>	49
5 Schlussfolgerung	50

5.1	<i>Praxisempfehlung</i>	51
5.2	<i>Forschungsempfehlung</i>	53
6	Literaturverzeichnis	54
7	Anhang	59

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Darstellung des Studienauswahlverfahrens (Moher et al., 2011)	17
Abbildung 2: Übersicht über die Studienqualität	44

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Würdemodell nach Chochinov et al. (2002a).....	9
Tabelle 2: Schlüsselwörter und Synonyme.....	14
Tabelle 3: Bewertungsschlüssel	18
Tabelle 4: Extraktion der Daten aus den Studien	20
Tabelle 5: Wahrnehmung der Würde von Patient*innen anhand des Würdemodells (Chochinov et al., 2002a).....	31
Tabelle 6: Wahrnehmung der Würde von Pflegepersonen nach dem Würdemodell von Chochinov et al. (2002a).....	38
Tabelle 7: Wahrnehmung der Würde aus der Sicht von Angehörigen nach dem Würdemodell (Chochinov et al., 2002a).....	42
Tabelle 8: Handlungsempfehlungen für Pflegepersonen.....	52
Tabelle 9: Qualitätsbewertung der Studie von Albers et al. (2013).....	60
Tabelle 10: Qualitätsbewertung der Studie von Bovero et al. (2020b)	61
Tabelle 11: Qualitätsbewertung der Studie von Bovero et al. (2020a)	62
Tabelle 12: Qualitätsbewertung der Studie von Crump (2019).....	63
Tabelle 13: Qualitätsbewertung der Studie von Enes (2003)	64
Tabelle 14: Qualitätsbewertung der Studie von Ho et al. (2013).....	65
Tabelle 15: Qualitätsbewertung der Studie von Kinnear et al. (2015)	66
Tabelle 16: Qualitätsbewertung der Studie von Li et al. (2014).....	67
Tabelle 17: Qualitätsbewertung der Studie von Östlund et al. (2019)	68
Tabelle 18: Qualitätsbewertung der Studie von Staats et al. (2020a).....	69
Tabelle 19: Qualitätsbewertung der Studie von Staats et al. (2020b).....	70
Tabelle 20: Qualitätsbewertung der Studie von Tehranineshat et al. (2020).....	71
Tabelle 21: Qualitätsbewertung der Studie von van Gennip et al. (2013a)	72
Tabelle 22: Qualitätsbewertung der Studie von Viftrup et al. (2021)	73
Tabelle 23: Qualitätsbewertung der Studie von Volker and Limerick (2007).....	74

Tabelle 24: Qualitätsbewertung der Studie von Walsh and Kowanko (2002).....	75
Tabelle 25: Qualitätsbewertung der Studie von Rodríguez-Prat et al. (2016)	76
Tabelle 26: Qualitätsbewertung der Studie von Periyakoil et al. (2013)	77

Abstract

Background: When a disease reaches its terminal phase, it is often accompanied by a variety of symptoms that can be very stressful for those affected. Dignity-preserving care therefore plays a major role for palliative patients to maintain their well-being. However, dignity must be preserved throughout the course of the disease. Therefore, the understanding of dignity must be respected by patients, caregivers and family members.

Aim: The aim of this paper is to describe how dignity at the end of life is perceived by (palliative-) patients over the age of 65, caregivers and relatives. Thereby experiences and views from these different perspectives shall be described.

Method: A narrative review was chosen as the method to answer the question. This involves addressing broader research questions to be able to describe the current knowledge on a particular topic. A systematic literature search was conducted in various databases as well as a hand search. Key terms were defined in advance, which were then used with truncations and Boolean operators for the search. Based on defined inclusion and exclusion criteria, relevant studies were included.

Results: Eighteen studies were included in this paper to answer the research question. The following themes were associated with dignity by all respondents: receiving clear information, being human, having autonomy and control and participating in relationships and activities. The perception of dignity through autonomy and control can be seen as a central theme.

Conclusion: The perception of dignity is very much dependent on the person and linked to certain values and norms. The results of this narrative review show that there are similarities regarding the perception of dignity among different groups of people.

Zusammenfassung

Hintergrund: Wenn eine Erkrankung ihre terminale Phase erreicht, geht dies oftmals mit einer Vielzahl von Symptomen einher, welche für die Betroffenen sehr belastend sein können. Für Palliativpatient*innen spielt daher eine würdeerhaltende Pflege eine große Rolle, um so ihr Wohlbefinden zu bewahren. Die Würde muss jedoch über den gesamten Krankheitsverlauf hinweg bewahrt werden. Daher muss das Verständnis von Würde sowohl von den Patient*innen, als auch von den Pflegepersonen sowie von Angehörigen beachtet werden.

Ziel: Ziel dieser Arbeit ist es zu beschreiben, wie Würde am Lebensende von (Palliativ-) Patient*innen über 65 Jahren, Pflegepersonen und Angehörigen wahrgenommen wird. Dadurch sollen Erfahrungen und Sichtweisen aus diesen verschiedenen Perspektiven beschrieben werden.

Methode: Zur Beantwortung der Frage wurde ein narratives Review als Methode gewählt. Hierbei werden breitere Forschungsfragen behandelt, um das aktuelle Wissen zu einer bestimmten Thematik beschreiben zu können. Es wurde eine systematische Literaturrecherche in verschiedenen Datenbanken sowie eine Handsuche durchgeführt. Es wurden vorab Schlüsselbegriffe definiert, welche dann mit Trunkierungen und booleschen Operatoren für die Suche verwendet wurden. Anhand definierter Ein- und Ausschlusskriterien konnten relevante Studien eingeschlossen werden.

Ergebnisse: Es konnten 18 Studien in diese Arbeit inkludiert werden, um die Forschungsfrage beantworten zu können. Folgende Themen wurden von allen Befragten mit der Würde in Verbindung gebracht: klare Informationen erhalten, Mensch sein, Autonomie und Kontrolle haben sowie an Beziehungen und Aktivitäten teilhaben. Als zentrales Thema kann die Wahrnehmung der Würde durch Autonomie und Kontrolle gesehen werden.

Schlussfolgerung: Die Wahrnehmung der Würde ist sehr stark von der Person abhängig und mit gewissen Werten und Normen verbunden. Die Ergebnisse dieses narrativen Reviews zeigen, dass es Übereinstimmungen hinsichtlich der Wahrnehmung der Würde bei unterschiedlichen Personengruppen gibt.

1 Einleitung

1.1 Hintergrund

Würde kann als ein intrinsisches Merkmal des menschlichen Lebens angesehen werden, da es sich um ein komplexes, vielschichtiges und dynamisches Konzept handelt und sehr eng mit der persönlichen Identität verbunden ist (Rodríguez-Prat et al., 2016). Das Würdeempfinden wird von verschiedenen physischen und psychischen Faktoren beeinflusst, mit denen unheilbar kranke Menschen konfrontiert sind (Chochinov et al., 2002a). Jedoch ist die Würde eine sehr subjektive Erfahrung und sehr stark mit der Persönlichkeit verbunden (McDonald, 2004).

Nordenfelt (2004) hat sich mit dem Begriff Würde genauer auseinandergesetzt und insgesamt vier Arten der Würde definiert. Die **Menschenwürde** gilt für alle Menschen und kann auch nicht verloren gehen, solange eine Person existiert. Menschenwürde in der Patient*innenversorgung ist ein wertorientiertes und menschliches Konzept, das den Respekt vor der Integrität des Menschen und seinen Überzeugungen einfordert. Dieses Konzept hat einen ganzheitlichen Ansatz für den Menschen und berücksichtigt die Stadien der Krankheit, das Alter und das Lebensende. Menschenwürde wird in der Patient*innenversorgung von kulturellen, sozialen, spirituellen und religiösen Faktoren beeinflusst und betrachtet alle Patient*innen gleichermaßen mit einem auf Gerechtigkeit basierenden Ansatz (Nordenfelt, 2004). Dementsprechend konzentriert sich menschliche Würde auf die Patient*innenversorgung in allen sozialen Bereichen und ist nicht nur spezifisch für das Krankenhausumfeld von Bedeutung (Kadivar et al., 2018). Die **Würde des Verdienstes** ist mit dem sozialen Rang und den formalen Positionen im Leben verbunden. Diese Art der Würde ist sehr ungleich unter den Menschen verteilt und sie kann kommen und gehen. Bei der **Würde des geistigen Ansehens** handelt es sich um das Ergebnis der eigenen Taten. Durch unmoralische Taten kann sie aber verringert oder gar verloren gehen. Die **Würde der Identität** ist an die Vollständigkeit des Körpers und des Geistes gebunden und in manchen Fällen auch vom Selbstbild des Individuums abhängig. Auch diese Art der Würde kann durch die Taten von Mitmenschen und auch durch Veränderungen im Körper und Geist des Menschen kommen und gehen (Nordenfelt, 2004).

Im gesamten Krankheitsverlauf ist es jedoch wichtig, dass die Würde bewahrt wird. Ein Leben in Würde ist genauso wichtig wie ein Sterben in Würde (van Gennip et al., 2013b). Ein Sterben in Würde ist ein dynamischer Prozess, der sich im Verlauf der Krankheit verändert, was bedeutet, dass sich die Rolle der Würde mit dem Fortschreiten der Krankheit verändert (Guo and Jacelon, 2014). Personen, die am Lebensende nicht optimal versorgt werden, könnten eine Art von Leid erfahren, die sie als Untergrabung oder einen Bruch ihres Würdegefühls empfinden. Patient*innen mit einem gebrochenen Sinn für Würde haben das Gefühl, dass sich ihr Erscheinungsbild verändert und sie weniger würdig angesehen, respektiert oder geachtet werden (Chochinov et al., 2002a).

Dieser gebrochene Sinn für Würde kann bei älteren Personen durch eine Hospitalisierung ausgelöst werden (Hall and Høy, 2012). Durch die steigende Lebenserwartung ist es daher wichtig, die Versorgung an die Altersstrukturen anzupassen. Die Bevölkerung in Österreich wird weiterhin wachsen, besonders die Personen im Alter von 65 und mehr Jahren werden in den kommenden Jahren stark zunehmen. Man geht davon aus, dass im Jahr 2040 mehr als 800.000 Personen in der Altersgruppe von 65 Jahren in Österreich leben werden. Ihr Anteil an der Bevölkerung wird von derzeit 18,9% auf 26,4% im Jahr 2040 steigen (Statistik Austria, 2020).

Besonders bei der Pflege älterer Menschen zeigen Pflegepersonen positive als auch negative Haltungen. Altersdiskriminierung ist ein großes ethisches Problem und geht mit verschiedenen Facetten einher. Um eine individuelle Pflege gewährleisten zu können ist es daher wichtig, respektvoll mit älteren Menschen umzugehen, um dadurch auch die Würde älterer Personen zu wahren. Die Pflege sollte so gestaltet werden, dass die Würde der Patient*innen wiederhergestellt wird. Es müssen Rahmenbedingungen geschaffen werden, in denen die Würde der Patient*innen gefördert werden kann (Hall and Høy, 2012). Dies ist der Fall, wenn die Pflege individualisiert wird. Pflegepersonen müssen sich der Bedürfnisse, Wünsche und Gewohnheiten der Person auf körperlicher, geistiger, spiritueller und sozialer Ebene bewusst werden, um diese auch dementsprechend in die Versorgung zu integrieren. Das Berücksichtigen der Lebensgeschichte eines älteren Erwachsenen, das heißt der Lebenserfahrungen und Zukunftsvorstellungen, und die anschließende Anpassung der Pflege kann dazu führen, dass sich die Person wertgeschätzt fühlt und ihre Abhängigkeit von der Pflege leichter akzeptiert (Anderberg et al., 2007).

Unheilbar kranke Menschen sind oftmals auf professionelle Unterstützung angewiesen. In diesem Fall kann die **Palliativversorgung** zum Einsatz kommen, da hier nicht nur Symptome wie Schmerzen oder extreme Müdigkeit behandelt werden. Bei der **Palliativversorgung** handelt es sich um einen ganzheitlichen Ansatz, der die Lebensqualität von Patient*innen und ihren Familien verbessern soll, welche mit Problemen im Zusammenhang mit einer lebensbedrohlichen Krankheit konfrontiert sind. Es wird darauf hingewiesen, dass Palliativversorgung vom Zeitpunkt der Diagnose bis zum Lebensende, also während des gesamten Krankheitsverlaufs, angeboten werden sollte und nicht nur auf die letzten Wochen des Lebens beschränkt ist. Leiden soll verhindert und gelindert werden, und zwar durch die frühzeitige Erkennung, korrekte Beurteilung und Behandlung von Schmerzen und anderen Problemen, ob körperlich, psychosozial oder spirituell. Die Palliativversorgung nutzt einen teamorientierten Ansatz, um Patient*innen und ihre Betreuer*innen zu unterstützen. Dazu gehört auch die Erfüllung praktischer Bedürfnisse und die Bereitstellung von Trauerbegleitung. Sie bietet ein Unterstützungssystem, das den Patient*innen hilft, bis zum Tod so aktiv wie möglich zu leben (WHO, 2002).

Durch den frühen Einbezug einer Palliativversorgung ist es möglich, die Lebensqualität der Patient*innen zu erhalten. Wichtig ist jedoch zu erwähnen, dass **Hospiz-** und **Palliative Care** als Einheit zu verstehen sind, bei dem die ganzheitliche Betreuung und Begleitung von Menschen mit schweren Erkrankungen, bei denen eine Heilung nicht mehr möglich ist, im Vordergrund steht. Hier muss angemerkt werden, dass sich **Hospiz-** und **Palliative Care** nicht nur auf das unmittelbare Lebensende beschränken. Durch die Zusammenarbeit von Betroffenen, Angehörigen, ehrenamtlichen Hospizbegleiter*innen, Palliativfachkräften sowie Betreuenden aus der Grundversorgung kann hier auf die Bedürfnisse der kranken Menschen eingegangen werden (Hospiz Österreich, 2021).

Als ein weiteres Synonym für die Palliativ- oder Hospizversorgung wird oftmals der Begriff **End-of-Life Care** verwendet. Bei der End-of-Life Care wird ein längerer Zeitraum von ein bis zwei Jahren verstanden. End-of-Life Care kann aber auch spezifischer verstanden werden, nämlich als die umfassende Betreuung von sterbenden Patient*innen in den letzten Tagen oder Stunden des Lebens (Radbruch and Sa, 2010).

Eine umfassende Betreuung ist dann gegeben, wenn nicht nur die physischen Symptome behandelt werden, sondern auch soziale, psychologische und spirituelle Aspekte berücksichtigt und in die Pflege integriert werden (Cairns et al., 2013). Dazu zählt auch eine würdevolle Pflege am Lebensende, die sowohl von den Patient*innen, als auch den Angehörigen und den Pflegepersonen als besonders wichtig erachtet wird (Sandman, 2002). Wenn diese erfolgreich umgesetzt werden soll muss sowohl das Verständnis von Würde der Patient*innen, als auch das der Pflegepersonen und Angehörigen vollständig beachtet werden (Cairns et al., 2013).

1.2 Relevanz für die Pflege

Die Hospiz- und Palliativversorgung umfasst nicht nur die Pflege und Begleitung von Menschen mit einer fortschreitenden, unheilbaren und lebensbedrohlichen Erkrankung, sondern auch die Betreuung von Angehörigen und nahestehenden Personen. Ziel ist es, die Lebensqualität zu verbessern, indem die Wünsche und Bedürfnisse in der letzten Lebensphase berücksichtigt werden. Auch die enge Zusammenarbeit und Kommunikation mit verschiedenen Professionen, Disziplinen und Einrichtungen ist von großer Bedeutung. Gerade bei der Auseinandersetzung mit Krankheit, Abschied, Sterben und Tod sollte Beistand geleistet werden (Rechtsinformationssystem (RIS) des Bundes, 2021).

In der Palliativpflege wird durch den hautnahen Kontakt zu den Patient*innen eine Wahrnehmung für Veränderungen entwickelt (Österreichische Palliativgesellschaft (OPG), 2018). Die Zusammenarbeit mit anderen Disziplinen ist eine wesentliche Fähigkeit, um eine umfassende Sicht auf die Probleme und Umstände der Patient*innen zu erhalten (Lynch et al., 2011). Die Pflege bietet hier eine Unterstützung in der Bewältigung von krankheitsbedingten Krisen und schwierigen Situationen und kann somit zum Erhalt der Selbstachtung und Würde beitragen. Gerade in der Zeit des Sterbens kommen der Pflege besondere Aufgaben zu. In dieser Zeit benötigen auch die Angehörigen eine Unterstützung durch Pflegepersonen. Es sollte eine Balance zwischen Fürsorge und Selbstbestimmung geschaffen werden, die es sterbenden Personen und ihren Angehörigen ermöglicht, die Zeit des Sterbens auch als wertvoll zu empfinden (Österreichische Palliativgesellschaft (OPG), 2018).

Die Palliativversorgung bietet nicht nur ein Symptommanagement wie beispielsweise die Behandlung von Schmerzen oder Übelkeit, sondern umfasst auch eine umfassende Kommunikation zwischen Patient*innen, Familienangehörigen und dem multiprofessionellen Behandlungsteam. Hierbei geht es um Hoffnungen, Ziele und Erwartungen an die Behandlung im Laufe der Zeit, mit dem Ziel, einen patient*innenzentrierten Versorgungsplan zu erstellen (Hennessy et al., 2013).

Gerade für ältere Patient*innen ist eine angemessene Palliativ- und Sterbebegleitung nicht nur sinnvoll, sondern auch zwingend erforderlich, denn so kann es zu weniger körperlichen Einschränkungen sowie unerwünschten Therapien kommen, wodurch die

Qualität der Pflege verbessert werden kann. Durch eine effektive Integration der Palliativversorgung in die geriatrische Betreuung kann es zu weniger Krankenhausaufenthalten, einer längeren Verweildauer in Hospizen, weniger zwecklosen Behandlungen in den letzten Lebenswochen und einer höheren Zufriedenheit der Patient*innen und deren Familien kommen (Swagerty, 2017).

1.3 Rolle der Pflege

In der Einleitung des International Council of Nurses (2012) wird darauf hingewiesen, dass die Förderung der Gesundheit, Verhinderung von Krankheit, Wiederherstellung von Gesundheit und Linderung von Leiden zu den vier grundlegenden Aufgaben der Pflegenden gehören. Weiters ist es in der Krankenpflege wichtig, die Menschenrechte zu achten, dazu gehören auch die kulturellen Rechte, das Recht auf Leben und Wahl sowie das Recht auf Würde und auch darauf, mit Respekt behandelt zu werden.

Die Menschenwürde ist ein zentraler Aspekt der professionellen Pflege. In der Pflegepraxis hat man die Verantwortung, die Würde der Patient*innen zu fördern und auch zu respektieren. Pflegepersonen, die eine würdevolle Pflege in der Praxis anwenden, werden dementsprechende Verhaltensweisen auch in die Betreuung der Patient*innen integrieren (Jacelon et al., 2004).

Als Pflegeperson hat man Vorstellungen darüber, was ein Sterben in Würde bedeuten könnte. Man kann jedoch nicht genau wissen, was es für einen bestimmten Menschen bedeutet, wenn man sich nicht die Zeit nimmt, zu fragen, zuzuhören und zu verstehen. Um Sinn und Würde im Tod zu erfahren, müssen sterbende Patient*innen ein Mitspracherecht haben, um ihr Lebensende so gestalten zu können, wie es für sie am wichtigsten ist. Wenn sterbende Patient*innen ihre Bedürfnisse und Präferenzen äußern, muss die Würde, die dem Sterbeprozess zu Grunde liegt, auch dementsprechend wertgeschätzt werden. Eine kontinuierliche Kommunikation innerhalb und zwischen den Disziplinen des Gesundheitswesens ist notwendig, um eine angemessene und verständnisvolle Betreuung der Sterbenden zu gewährleisten. Wenn man sich seiner persönlichen Überzeugungen und Werte rund um den Prozess des Sterbens und des Todes voll bewusst ist, kann die emotionale Unterstützung bei der Betreuung sterbender Patient*innen erheblich verbessert werden. Wenn die Würde sterbender Patient*innen respektiert wird, kann auch die eigene persönliche

Würde gestärkt werden, so dass man den Patient*innen sowie den Angehörigen weiterhin Pflege und Trost bieten kann (Proulx and Jacelon, 2004).

Eine professionelle Pflegeperson verfügt über ein umfassendes Wissen sowie klinische Erfahrung in allen Bereichen der Pflege. Durch eine fachlich fundierte und umfassende Pflege kann den Patient*innen und den Angehörigen eine individuell zugeschnittene Palliativversorgung angeboten werden. Um den Herausforderungen in der Palliativpflege gerecht zu werden, müssen Pflegepersonen über Routinen hinausgehen und sich von einem Gespür für die Situation leiten lassen. Neben fachlichem Wissen sind auch personenorientierte Kompetenzen notwendig. Darüber hinaus umfasst die Rolle der Pflegekraft drei Dimensionen, die unabhängig von Kultur und Kontext sind. Die Beziehungsdimension bedeutet, dass es in der Pflege eine Interaktion zwischen Menschen gibt. Handlung oder praktische Aufgaben bedeuten, dass etwas getan wird, wobei das von der Lebenssituation der Patient*innen abhängt. Und die moralische Dimension bezieht sich auf die Art und Weise, wie die Pflegeperson in der Beziehung zu den Patient*innen steht und wie die pflegerischen Handlungen ausgeführt werden (Sekse et al., 2018).

Für Pflegepersonen ist es von großer Bedeutung, die intrinsische oder innere Würde der zu betreuenden Person zu berücksichtigen. Die Art, wie man andere sieht, kann das Wohlbefinden und die Selbstwahrnehmung der Patient*innen, aber auch der Angehörigen und der Pflegepersonen beeinflussen (Rodríguez-Prat et al., 2016). Durch eine personenzentrierte Pflege ist es möglich, dass die Werte und Einstellungen der Patient*innen erfragt werden, um so realistische Ziele festlegen zu können. Wenn die Betroffenen, die Pflegepersonen und auch die Angehörigen aktiv zusammenarbeiten kann eine personenzentrierte Versorgung auch umgesetzt werden. Diese Zusammenarbeit kann auch maßgeblich den Entscheidungsprozess der Patient*innen beeinflussen (Care et al., 2016).

1.4 Theoretischer Rahmen der Arbeit

Als theoretische Grundlage für diese Arbeit wurde das Dignity Model von Chochinov et al. (2002a) herangezogen. Dieses Modell wurde zunächst als theoretischer Rahmen für Personen mit einer terminalen Erkrankung entwickelt und wurde im Laufe der Forschung durch die Autor*innen zu einem Modell umgewandelt (Chochinov et al., 2006). Ziel dieses Modells ist es, die Bedeutung von Würde für palliative Krebspatient*innen zu erklären und einen konzeptionellen Rahmen zu entwickeln, der Würde aus der Perspektive von Personen beschreibt, die mit einer fortgeschrittenen Krebsdiagnose leben. Im Rahmen eines umfassenden halbstrukturierten Interviews wurden Patient*innen mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung befragt, wie sie den Begriff Würde verstehen und definieren, und welche Erfahrungen oder Themen ihr persönliches Würdeempfinden unterstützen oder untergraben (Chochinov et al., 2002b).

In der Praxis sollten die Punkte des Würdemodells im Hinblick auf ihre klinischen und therapeutischen Auswirkungen betrachtet werden. Dieses Modell impliziert, dass für eine umfassende, qualitativ hochwertige Pflege am Lebensende den verschiedenen physischen, psychologischen, sozialen und spirituellen Belangen und Herausforderungen, mit denen Patient*innen am Lebensende konfrontiert sind große Aufmerksamkeit geschenkt werden muss. Nur so kann eine würdebewahrende Pflege erfolgen (Chochinov et al., 2006).

Anhand einer qualitativen Analyse konnten drei Hauptkategorien identifiziert werden:

- 1) **Krankheitsbezogene Themen:** wie die Krankheit selbst das persönliche Empfinden von Würde beeinflusst
- 2) **Würdeerhaltendes Verhalten:** wie die eigenen Perspektiven und Praktiken eines Patienten sein Würdeempfinden beeinflussen können
- 3) **Soziale Würde:** wie die Qualität der Interaktionen mit anderen das eigene Würdeempfinden fördern oder beeinträchtigen kann

Diese Kategorien beziehen sich auf Erlebnisse, Ereignisse oder Gefühle, welche einen Einfluss auf die Würde der Patient*innen haben. Jede dieser Kategorien enthält mehrere sorgfältig definierte Themen und Unterthemen, wie beispielsweise Würdebewahrende Perspektiven, Würdebewahrendes Verhalten oder Symptombelastung durch körperliche Beschwerden (Chochinov et al., 2002a).

Die Kategorie Krankheitsbezogene Themen umfasst die Themen Grad der Unabhängigkeit bezogen auf kognitive Fähigkeiten und die Leistungsfähigkeit sowie Symptombelastung durch Physische und Psychische Belastung. In der Kategorie Aspekte der sozialen Würde werden Faktoren wie die Privatsphäre, soziale Unterstützung sowie die pflegerische Grundhaltung beschrieben. Bei den Themen würdebewahrende Perspektiven und Verhalten geht es um die Aufrechterhaltung von Rollen, Hoffnung aber auch das Leben im Hier und Jetzt. In der folgenden Tabelle sind die Themen sowie die Subthemen des Modells abgebildet.

Tabelle 1: Würdemodell nach Chochinov et al. (2002a)

Würde - Hauptkategorien, Themen und Unterthemen		
Krankheitsbezogene Themen	Würdeerhaltendes Verhalten	Aspekte der sozialen Würde
<p>Grad der Unabhängigkeit bezogen auf</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kognitive Fähigkeiten • Leistungsfähigkeit <p>Symptombelastung durch</p> <ul style="list-style-type: none"> • Physische Belastung • Psychische Belastung: Unsicherheit bei medizinischen Belangen, Angst vor dem Tod 	<p>Würdebewahrende Perspektiven</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fortbestehen des Ichs • Aufrechterhaltung von Rollen • Generativität/Vermächtnis • Wahrung des Ansehens • Hoffnung • Autonomie/Kontrolle • Resilienz <p>Würdebewahrendes Verhalten</p> <ul style="list-style-type: none"> • Leben im Hier und Jetzt • Aufrechterhaltung der Normalität • Spirituellen Trost suchen 	<p>Soziale Faktoren</p> <ul style="list-style-type: none"> • Privatsphäre • Soziale Unterstützung • Pflegerische Grundhaltung • Anderen eine Last sein • Sorgen um die Zukunft

Die in diesem Modell enthaltenen Punkte bieten ein breites und umfassendes Spektrum an Themen und Anliegen, welche das Gefühl der Würde von sterbenden Patient*innen beeinflussen können. Durch die Sensibilisierung für diese Thematik können Pflegepersonen die Fähigkeit erlangen, eine umfassende, würdeerhaltende Pflege zu leisten (Chochinov, 2006).

1.5 Forschungslücke, Forschungsziel und Forschungsfrage

Es gibt bereits einige internationale Studien, die sich mit der Würde am Lebensende aus Sicht der Patient*innen beschäftigen (Hack et al., 2004, Hosseini et al., 2019, Rodríguez-Prat et al., 2016). Bisher gibt es jedoch keine Studie, die die Würde am Lebensende aus verschiedenen Perspektiven in unterschiedlichen Settings beschreibt.

Daher ist das Ziel dieser Arbeit zu beschreiben, wie Würde am Lebensende von (Palliativ-) Patient*innen sowie von Bewohner*innen über 65 Jahren, Pflegepersonen und Angehörigen wahrgenommen und in der internationalen Literatur beschrieben wird.

Daraus ergibt sich die folgende Forschungsfrage: Wie wird Würde am Lebensende von (Palliativ-) Patient*innen sowie von Bewohner*innen über 65 Jahren, Pflegepersonen und Angehörigen wahrgenommen?

2 Methode

2.1 Design

Um die oben genannte Forschungsfrage beantworten zu können wurde ein narratives Review gewählt. Hierbei werden breitere Forschungsfragen behandelt, um das aktuelle Wissen zu einer bestimmten Thematik besser beschreiben zu können. Bei narrativen Reviews wird der aktuelle Wissensstand zu einem gewissen Thema zusammengefasst, analysiert und kritisch diskutiert (Gregory and Denniss, 2018).

Bei einem narrativen Review besteht der erste Schritt darin, ein Thema und eine Zielgruppe zu definieren. Hierbei sollte man sich auf einen bestimmten Aspekt fokussieren, um das Thema zu verfeinern. Im nächsten Schritt wird die Literaturrecherche durchgeführt, um die relevanteste Literatur für die vorgegebene Thematik zu finden. Hierbei sollten verschiedene Schlüsselwörter mit Booleschen Operatoren verknüpft werden, um passende Treffer zu erzielen. Als Zeitgrenze sollten hier die letzten fünf bis zehn Jahre gewählt werden, da die neueste Literatur meist die relevanteste ist. Danach wird die relevante Literatur analysiert, kritisch diskutiert sowie methodische Probleme oder Wissenslücken aufgezeigt. So ist es möglich, neue Erkenntnisse zu erzielen. Im letzten Schritt soll ein logischer Aufbau für die Arbeit gefunden werden. Diagramme und Abbildungen können ergänzend zum Text eingefügt werden, um Punkte klar darstellen zu können. Die Einleitung soll den Hintergrund darstellen, der Hauptteil kann auf beliebige Weise unterteilt werden. Die Diskussion und die Schlussfolgerung stellen die wichtigsten Punkte nochmals dar. Der Abstract sollte in der Regel zuletzt geschrieben werden, um einen Überblick über die Arbeit zu verschaffen (Gregory and Denniss, 2018).

2.2 Literaturrecherche

Zu Beginn dieser Arbeit wurde im April 2021 eine Vorabrecherche in verschiedenen Datenbanken wie „PubMed“, „Google Scholar“ sowie „Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature“ (CINAHL) durchgeführt, um einen Überblick über die Thematik und die Literatur zu gewinnen.

Um die oben genannte Forschungsfrage beantworten zu können, wurde danach im Mai 2021 eine gezielte Recherche in vier Datenbanken durchgeführt: **PubMed**, **CINAHL**, **PubPsych** sowie **Embase via Ovid**. Zusätzlich wurde eine Handsuche in den Referenzlisten der eingeschlossenen Studien sowie in „**GoogleScholar**“ durchgeführt, wobei hier nur die ersten zehn Seiten begutachtet wurden.

2.2.1 Einschlusskriterien

Zu Beginn der Suchtätigkeit wurden Ein- und Ausschlusskriterien definiert, um relevante Studien identifizieren zu können. Da eine Palliativversorgung in verschiedenen Bereichen stattfinden kann, wurden hier das Krankenhaus, das Pflegeheim, die häusliche Versorgung sowie Palliativ- und Hospizeinrichtungen als Setting gewählt. Erfahrungen sowie Sichtweisen der Würde seitens von Patient*innen, Bewohner*innen, Familienmitgliedern inklusive (informell) pflegenden Angehörigen sowie von Pflegepersonen wurden als Einschlusskriterium definiert. Es wurden nur terminal erkrankte Patient*innen und Bewohner*innen eingeschlossen, deren Alter über 65 Jahren lag und welche sich wissentlich in der letzten Lebensphase befanden. Auch Personen mit einer demenziellen Erkrankung wurden inkludiert, da hier die Sichtweisen von Pflegepersonen sowie Angehörigen als relevant erachtet wurde. Sowohl englische als auch deutsche Studien wurden eingeschlossen.

2.2.2 Suchstrategie

Für die Beantwortung der Forschungsfrage wurde eine Suchstrategie entwickelt, welche aus bestimmten Schlüsselwörtern, Trunkierungen, Booleschen Operatoren, Klammern sowie Limitationen zusammengesetzt wurde. Da bei narrativen Reviews die Forschungsfrage breit gestellt wird, wurde auch der Suchstring dementsprechend breiter gefasst, um relevante Studien dann anhand der Ein- und Ausschlusskriterien identifizieren zu können. Durch die Kombination der Keywords konnte die Suche bereits so spezifiziert werden, dass die Forschungsfrage beantwortet werden konnte.

Es wurde auch eine Suche mit Medical Subject Headings (MeSH) Terms durchgeführt, jedoch konnten keine weiteren Ergebnisse erzielt werden.

Zunächst wurden die Schlüsselwörter auf Deutsch definiert, um diese dann in die englische Sprache übersetzen zu können. Für die englische Übersetzung wurden dann Synonyme generiert, um diese auch in die Suche integrieren zu können. Die folgenden Schlüsselwörter wurden für die Suche festgelegt: „dignity“, „palliative care“, „perception“ und „older adult“. Weiters wurden auch dementsprechende Trunkierungen bei den Schlagwörtern gesetzt, um alle mögliche Wortvariationen zu erhalten (Tab. 3). Es wurden die booleschen Operatoren „AND“ und „OR“ verwendet, um die Schlüsselwörter miteinander zu verbinden. Hierbei wurde auch die Funktion „Advanced Search“ verwendet, um gezielt Klammern setzen zu können (Tab. 3).

Tabelle 2: Schlüsselwörter und Synonyme

Schlüsselwörter	Englische Übersetzung	Englische Synonyme
Würde	dignity	<ul style="list-style-type: none"> dignity respect
Palliative Pflege	palliative care	<ul style="list-style-type: none"> palliative care hospice care end-of-life care terminally ill terminal care
Wahrnehmung	perception	<ul style="list-style-type: none"> viewpoint opinion perspective
Ältere Personen	older adults	<ul style="list-style-type: none"> Aged Older adult* Geriatric Older people elderly

Die Begrifflichkeiten „elderly“ und „aged“ wurden für die Suche verwendet, obwohl sie als altersdiskriminierend gesehen werden (Avers et al., 2011). Sie sind jedoch dennoch weiterhin in der Literatur zu finden. Daher sollten eher Begriffe wie „older adult“ oder „older person“ als Standardbegriffe verwendet werden, um ältere Erwachsene respektvoll zu beschreiben.

Seit mehr als 30 Jahren wird der Begriff "Palliative Care" international verwendet. Immer wieder entstehen neue Definitionen, was auch zu Veränderungen bei den Aufgaben und Zielen führt. Nach wie vor gibt es international keinen Konsens über eine Definition. Die Palliativversorgung ist aus der Hospizbewegung hervorgegangen. In einigen Ländern und Settings werden die Begriffe Palliativ und Hospiz synonym verwendet (Pastrana et al., 2008). In dieser Arbeit wurde der Begriff „Palliative Care“ als Überbegriff mit dementsprechenden Synonymen verwendet.

Folgende Suchstrings wurden in den Datenbanken verwendet:

Pubmed:

((("dignity" OR "respect") AND ("perception*" OR "perspective*" OR "viewpoint" OR "opinion")) AND ("palliative" OR "hospice" OR "end of life" OR "terminal*")) AND ("older adult*" OR "aged" OR "elderly" OR "geriatric"))

CINAHL:

(dignity OR respect) AND (perception* OR perspective* OR viewpoint OR opinion) AND (palliative OR hospice OR end of life OR terminal*) AND (older adult* OR aged OR elderly OR geriatric)

PubPsych:

((("dignity" OR "respect") AND ("perception*" OR "perspective*" OR "viewpoint" OR "opinion")) AND ("palliative" OR "hospice" OR "end of life" OR "terminal*")) AND ("older adult*" OR "aged" OR "elderly" OR "geriatric"))

Embase via OVID:

(dignity OR respect) AND (perception* OR perspective* OR viewpoint OR opinion)
AND (palliative OR hospice OR end of life OR terminal*) AND (older adult* OR aged
OR elderly OR geriatric)

2.2.3 Studenauswahlverfahren

Anhand des gezielt entwickelten Suchstrings konnten innerhalb der vier Datenbanken insgesamt 761 Studien identifiziert werden. Mittels des Literaturverwaltungsprogramms „Endnote“ wurde diese Literatur dann verwaltet. Um relevante Studien identifizieren zu können, wurde danach ein Titel-, Abstract- und Volltextscreening durchgeführt. Nachdem die 170 Duplikate entfernt wurden, konnten 621 Studien dem Titel- und Abstractscreening unterzogen werden. Hier wurden 543 Studien ausgeschlossen, da sie nicht den definierten Einschlusskriterien unterlagen. Im nächsten Schritt wurde dann bei 78 Studien eine Volltextsichtung durchgeführt. Insgesamt konnten dann 18 Studien in diese Arbeit inkludiert werden, da sie den vorab festgelegten Einschlusskriterien entsprachen. Die Qualität dieser Studien wurde dann durch die Autorin bewertet. Der Auswahlprozess der Studien wird nachstehend dargestellt.

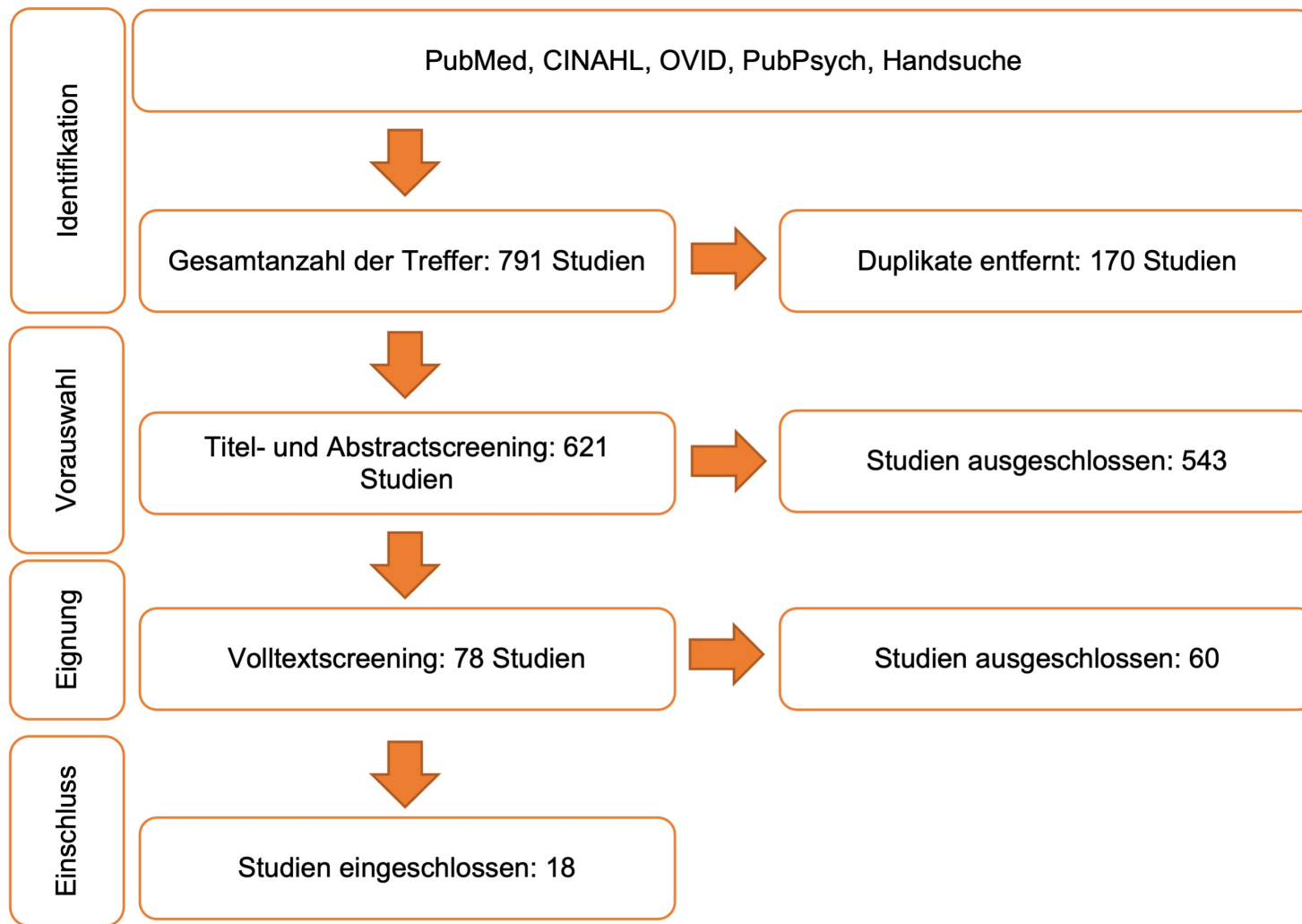


Abbildung 1: Darstellung des Studienauswahlverfahrens (Moher et al., 2011)

2.2.4 Studienqualitätsbewertung

Die Studienqualität wurde je nach Design mit dem zutreffenden Bewertungstool des Joanna Briggs Institute (JBI) bewertet. Die Bewertungstools sind sehr übersichtlich gestaltet und einfach in der Handhabung, da sie genaue Erklärungen für jede zu beantwortende Frage enthalten. Durch die kritische Bewertung mithilfe dieser Bewertungstools können die Vertrauenswürdigkeit, die Relevanz sowie die Ergebnisse veröffentlichter Studien bewertet werden (JBI, 2020). Für Studien mit einem qualitativen Ansatz wurde die Checkliste für qualitative Forschung verwendet (Lockwood et al., 2015). Um systematische Reviews zu bewerten, wurde auch hier die dementsprechende Checkliste des JBI verwendet (Aromataris et al., 2015). Für die deskriptive Querschnittstudie wurde auch hier das passende Tool verwendet (Moola et al., 2015). Bei den Bewertungsinstrumenten gilt es zehn beziehungsweise elf Fragen mit „Ja“, „Nein“, „Unklar“ oder „Nicht anwendbar“ zu beantworten. Mithilfe der Gesamteinschätzung kann die Einzelstudie dann eingeschlossen werden oder nicht. Für jede der zehn beziehungsweise elf Fragen gibt es zusätzlich eine Erklärung, welche die Bewertung erleichtern soll. Die Qualität der Studien wurde anhand von Punkten bewertet, für jede Frage, die mit „Ja“ beantwortet wurde, wurde ein Punkt vergeben, wenn „Nein“, „Unklar“ oder „Nicht anwendbar“ ausgewählt wurden, wurden null Punkte vergeben. Die vergebenen Punkte wurden dann im nächsten Schritt von der Autorin addiert und durch die Anzahl der Fragen dividiert. Dieser Wert wurde dann mit 100 multipliziert, um so die Studienqualität in Prozent darstellen zu können.

Um die Qualität der Studien untereinander vergleichen zu können wurde von der Autorin ein Bewertungsschlüssel festgelegt. Hierbei wurde zwischen „Sehr gut“, „Gut“, „Mangelhaft“ und „Sehr mangelhaft“ unterschieden. Nachstehend ist dieser inklusive der Prozentangaben abgebildet. Die Bewertungsprotokolle befinden sich im Anhang.

Tabelle 3: Bewertungsschlüssel

Sehr gut	90 – 100%
Gut	70 – 89%
Mangelhaft	60 – 69%
Sehr mangelhaft	50 – 59 %

3 Ergebnisse

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse sowie die Charakteristika der inkludierten Studien sowie am Ende des Kapitels die Studienqualität der bewerteten Studien näher beschrieben (Kapitel 3.5.). Die Ergebnisse der Studien wurden unterteilt in die Wahrnehmung der Patient*innen/Bewohner*innen, Pflegepersonen und Angehörigen. Da bei einigen Studien mehrere Personengruppen befragt wurden, wurden hier die Ergebnisse für die jeweilige Kategorie extrahiert.

3.1 Extraktion der Daten

Die Extraktion der Daten erfolgte nach Autor*innen und Jahr, Design und Setting, Ursprungsland, Ziel der Studie, Anzahl der Teilnehmer*innen sowie der Wahrnehmung der Würde.

In diese Arbeit konnten insgesamt 16 Studien mit qualitativem Ansatz eingeschlossen werden, eine Studie mit einem deskriptivem Querschnittsdesign sowie ein systematisches Review. Insgesamt wurden elf dieser Studien (Albers et al., 2013, Bovero et al., 2020a, Bovero et al., 2020b, Enes, 2003, Kinnear et al., 2015, Östlund et al., 2019, Rodríguez-Prat et al., 2016, Staats et al., 2020b, Staats et al., 2020a, van Gennip et al., 2013a, Viftrup et al., 2021) in Europa durchgeführt, drei Studien (Crump, 2019, Periyakoil et al., 2013, Volker and Limerick, 2007) in Amerika, eine Studie (Walsh and Kowanko, 2002) in Australien, eine Studie (Tehranineshat et al., 2020) im Iran sowie zwei Studien (Ho et al., 2013, Li et al., 2014) in China.

Tabelle 4: Extraktion der Daten aus den Studien

Autor*innen, Jahr	Design und Setting	Ursprungsland	Ziel der Studie	Anzahl der Teilnehmer*innen	Wahrnehmung der Würde
Walsh and Kowanko (2002)	Phänomenologischer Ansatz	Australien (AUS)	Verständnis von Würde aus Sicht der Patient*innen/Pflegepersonen	5 Patient*innen 4 Pflegepersonen	<ul style="list-style-type: none"> • Respekt • Privatsphäre • Kontrolle • Fürsprache • Zeit
Volker and Limerick (2007)	Hermeneutischer Ansatz Onkologie	Amerika (USA)	Würdevolles Sterben aus Sicht der onkologischen Pflegepersonen zu untersuchen	19 onkologische Advanced Nurse Practitioner (ANP)	<ul style="list-style-type: none"> • in Frieden zu gehen • die körperliche Integrität zu bewahren • zu ihren eigenen Bedingungen zu sterben
Staats et al. (2020a)	Qualitatives, exploratives und deskriptives Design Häusliches Setting	Norwegen (NOR)	Erfahrungen, die die Würde und den Verlust von Würde bei Krebspatientinnen beschreiben	13 Krebspatientinnen	<ul style="list-style-type: none"> • Kontrolle haben • eigene Entscheidungen treffen • Hoffnung und Sinnhaftigkeit • als Mensch wertgeschätzt zu werden • schätzende und fürsorgliche Umgebung

Enes (2003)	Phänomenologischer Ansatz Hospizstation	Großbritannien (UK)	Bedeutung und Erfahrung von Würde für Nutzer und Anbieter einer Palliativversorgung	8 Patient*innen 6 Angehörige 7 Pflegepersonen	<ul style="list-style-type: none"> • Menschsein • Kontrolle haben • Beziehung und Zugehörigkeit • Aufrechterhaltung des individuellen Selbst
Bovero et al. (2020b)	Qualitative Studie 3 verschiedene Stationen (Onkologie, Hämatologie, Neurologie, Intensivstation, Hospizstationen)	Italien (ITA)	Sichtweisen des Gesundheitspersonals auf die Würde von Patient*innen am Lebensende	104 Gesundheitsfachkräfte	<ul style="list-style-type: none"> • Akzeptanz/Zuhören/Aufmerksamkeit • Respekt für die Person als Ganzes • Selbstbestimmung/Selbstausdruck • Lebensqualität/Symptomkontrolle/Selbstversorgung • Respekt für den Willen/Wünsche/Bedürfnisse der Patient*innen • Privatsphäre • Aufrechterhaltung von sozialen Beziehungen • Wege der Kommunikation • Körper/Pflege/Berührung
Viftrup et al. (2021)	Qualitativer Ansatz 2 Hospizeinrichtungen	Dänemark (DNK)	Verständnis von Würde bei Hospizpatient*innen und Pflegepersonen	12 Patient*innen 5 Pflegepersonen	<ul style="list-style-type: none"> • Verstanden werden • Beitrag leisten • Ganzheitliche Pflege

Kinnear et al. (2014)	Qualitativer Ansatz 4 verschiedene Krankenhäuser	Großbritannien (UK)	Bedeutung von würdevoller Pflege aus der Sicht von Gesundheitsprofessionen die mit älteren Personen arbeiten	48 Pflegepersonen 33 Fachkräfte des Gesundheits- und Sozialwesens	<ul style="list-style-type: none"> • Würde ist das Rückgrat der Pflege • es sind die kleinen Dinge • Sich sicher und geschützt fühlen • So behandeln wie man selbst behandelt werden möchte • Als Individuum behandeln • Würde umfasst mehrere Faktoren
Periyakoil et al. (2013)	Deskriptive Querschnittstudie Langzeitpflegeeinrichtung	Amerika (USA)	Wahrnehmung von Würde am Lebensende aus Sicht der Patient*innen und Pflegepersonen	45 Pflegekräfte 26 terminal erkrankte Personen	<ul style="list-style-type: none"> • Respektvoller Umgang • Unterstützung bei der Vorbereitung auf das Lebensende • Förderung gemeinsamer Entscheidungsfindung • Qualitativ hochwertige Pflege
Staats et al. (2020b)	Hermeneutischer Ansatz 11 Gemeinden (häusliches Setting)	Norwegen (NOR)	Wahrnehmung informeller Pfleger in Bezug auf Würde und Verlust der Würde am Lebensende bei älteren Frauen mit unheilbarem Krebs, die zu Hause leben	13 informelle Pfleger	<ul style="list-style-type: none"> • Das eigene Selbstwertgefühl aufrechterhalten • Hoffnungsvoll bleiben • Entscheidungsfreiheit erhalten

Bovero et al. (2020a)	Qualitativer Ansatz Krankenhaus	Italien (ITA)	Wahrnehmung der Patientenwürde am Lebensende zwischen Pflegepersonen, Ärzt*innen und Psycholog*innen zu vergleichen	306 Teilnehmer*innen	<ul style="list-style-type: none"> • Physische Aspekte • Soziale Unterstützung • Informationen über das Leben der Patient*innen • Würdebezogene Themen: Depression, Angst, wahrgenommene Unterstützung
Albers et al. (2013)	Qualitativer Ansatz	Niederland (NDL)	Verständnis von Würde bei geschulten Ehrenamtlichen und Ärzt*innen zu untersuchen, die sterbende Patient*innen betreuen	236 Ehrenamtliche 427 Ärzt*innen	<ul style="list-style-type: none"> • Physische Aspekte • Psychologische Aspekte • Soziale Aspekte • Existentielle Aspekte
Crump (2019)	Qualitativer Ansatz Verschiedene Krankenhäuser	Amerika (USA)	Wahrnehmung von würdevoller Pflege am Lebensende	11 onkologische Pflegepersonen	<ul style="list-style-type: none"> • Kommunikation (Zuhören, anwesend sein, eine Beziehung aufbauen, befürworten, Wünsche wahrnehmen) • Erleichterung (Bildung, Fortbildung, Workshops, Kursinhalte) • Unterstützung (körperliche Bedürfnisse, emotionale Unterstützung, Mitgefühl, Respekt, Behandlung als Mensch)

Östlund et al. (2019)	Qualitativer Ansatz Zwei schwedische Gemeinden	Schweden (SWE)	Maßnahmen zur Erhaltung der Würde in der Palliativversorgung aus der Sicht von Patient*innen, Bezugspersonen und Pflegepersonen	3 Patient*innen Pflegepersonen 4 Bezugspersonen 4 Ärzt*innen	<ul style="list-style-type: none"> • Modell von Würde am Lebensende als theoretische Grundlage • Krankheitsbezogene Sorgen • Würdeerhaltendes Verhalten • Soziale Würde
Li et al. (2014)	Qualitativer Ansatz Palliativstation	China (CHN)	Konzept der Würde am Lebensende aus Sicht der Patient*innen und des medizinischen Personals zur untersuchen	9 Patient*innen 10 Pflegepersonen	<ul style="list-style-type: none"> • Bedeutung von Würde • Intrinsische Merkmale von Würde • Extrinsische Faktoren die die Würde beeinflussen
Tehrani shat et al. (2020)	Qualitativer Ansatz 2 Krankenhäuser	Iran (IRN)	Erfahrungen und Wahrnehmungen von Ärzt*innen, Pflegepersonen und pflegenden Angehörigen in Bezug auf die Würde der Patient*innen	24 Personen	<ul style="list-style-type: none"> • Friedliche Umgebung • Respekt • Umfassende Unterstützung

Ho et al. (2013)	Qualitativer Ansatz Krankenhaus	China (CHN)	Anwendbarkeit des Würdemodells auf ältere chinesische Palliativpatient*innen zu untersuchen sowie kulturelle Einflüsse auf die Würde zu erforschen	16 terminal erkrankte Patient*innen	<ul style="list-style-type: none"> • Würdethemen • Krankheitsbezogene Sorgen • Würdeerhaltendes Verhalten • Soziale Würde • Ertragen von Schmerz • Moralische Toleranz • Spirituelle Hingabe • Generationsübergreifende Verbundenheit
Rodríguez-Prat et al. (2016)	Systematischer Review	Spanien (ESP)	Zusammenhang zwischen wahrgenommener Würde, Autonomie und Kontrollsinn bei Patient*innen am Lebensende zu untersuchen	21 Studien inkludiert	<ul style="list-style-type: none"> • Würde vermittelt durch den Verlust von Funktionalität, verbunden mit dem Verlust von Kontrolle • Würde als Identität • Autonomie als bestimmender Faktor der wahrgenommenen Würde
van Gennip et al. (2013a)	Qualitativer Ansatz Häusliches Setting	Niederlande (NDL)	Konzeptionelles Modell der Würde zu entwickeln und wie das Würdegefühl durch den Krankheitsverlauf beeinflusst wird	34 Patient*innen	<p>zweistufiges Modell der Würde</p> <p>Würde wird beeinflusst durch</p> <ul style="list-style-type: none"> • krankheitsbezogene Faktoren • das individuelle Selbst • das relationale Selbst • das soziale Selbst

3.2 Wahrnehmung der Würde von Patient*innen/Bewohner*innen

Insgesamt haben sich elf Studien (Enes, 2003, Ho et al., 2013, Li et al., 2014, Östlund et al., 2019, Periyakoil et al., 2013, Rodríguez-Prat et al., 2016, Staats et al., 2020a, Tehranineshat et al., 2020, van Gennip et al., 2013a, Viftrup et al., 2021, Walsh and Kowanko, 2002) mit der Wahrnehmung der Würde aus der Sicht von Patient*innen beziehungsweise Bewohner*innen beschäftigt. Da für diese Arbeit als theoretischer Rahmen das Würdemodell von Chochinov et al. (2002a) verwendet wurde, wurden die Ergebnisse der Studien den passenden Hauptkategorien im Modell zugeordnet. Praktische Beispiele für die Wahrnehmung der Würde aus Sicht von den Patient*innen sind tabellarisch am Ende dieses Kapitels dargestellt (Tab. 6).

Krankheitsbezogene Themen

Kognitive und körperliche Fähigkeiten

Die Patient*innen gaben an, dass es wichtig ist, neben den körperlichen auch ihre kognitiven Fähigkeiten zu erhalten, denn nur so kann eine würdevolle Pflege stattfinden. Wenn im Laufe der Erkrankung die körperlichen Fähigkeiten gemindert werden, kann dies zum Verlust der Würde führen. Alltägliche Aktivitäten sollen so gut es geht noch von den Betroffenen selbstständig durchgeführt werden. Entscheidend ist es hier, dass noch vorhandene Fähigkeiten genutzt und auch gefördert werden, um die Würde der Patient*innen zu wahren. Die Ergebnisse der Studien zeigen, dass die Patient*innen Unterstützung brauchen, um sich an ihre neuen Funktionslevels anpassen zu können, was wiederum für die Betroffenen mit dem Erhalt der Würde einhergeht (Östlund et al., 2019, Rodríguez-Prat et al., 2016)

Klare Informationen erhalten

Für die Wahrung der Würde ist es entscheidend, die Betroffenen in die Behandlung miteinzubinden. Die Patient*innen wollen genaue Informationen über ihre Erkrankung, Behandlungsmöglichkeiten sowie den Krankheitsverlauf erhalten. Offene Dialoge sind hier von großer Bedeutung, um die Sichtweise der Betroffenen besser verstehen zu können. Die Patient*innen wollen klare und verständliche Informationen bezüglich ihrer Diagnose erhalten, denn nur so kann ihre Würde auch geachtet werden. Hierbei ist jedoch auch zu erwähnen, dass die Würde nur dann aus Sicht der Patient*innen

erhalten werden kann, wenn der Umgang mit Informationen auch diskret und vertraulich erfolgt (Östlund et al., 2019, Tehranineshat et al., 2020)

Berücksichtigung von Entscheidungen

Ein wichtiger Faktor, der zum Erhalt der Würde beiträgt, ist es den Patient*innen genügend Zeit für Entscheidungen zu geben. Würde bedeutet, dass die Betroffenen nicht zu voreiligen Entscheidungen gedrängt werden. Ein Gefühl der Würde wird vermittelt, wenn Entscheidungen rund um den Sterbeprozess, wie beispielsweise der Wunsch nach dem Ort des Sterbens, berücksichtigt, respektiert und auch umgesetzt werden. Die Vorbereitung auf das Lebensende kann nur dann stattfinden, wenn die Patient*innen und ihre Werte und Entscheidungen berücksichtigt werden. Entscheidend ist für die Betroffenen, dass ihre Stimme gehört wird (Enes, 2003, Rodríguez-Prat et al., 2016, Walsh and Kowanko, 2002).

Würdeerhaltendes Verhalten und Perspektiven

Mensch sein

Aus den Studien geht hervor, dass ein zentrales Thema der Würde die Fähigkeit ist, weiterhin Mensch sein zu können und nicht nur als Objekt oder erkrankte Person behandelt zu werden. Dazu gehört auch, dass die Identität erhalten bleibt und das Selbstwertgefühl der Patient*innen aufrechterhalten bleibt. Die Patient*innen gaben an, dass wenn sie als Individuum auch wertgeschätzt werden, ihre Würde bewahrt werden konnte. Nur wenn die Individualität der Betroffenen gewahrt wird, kann die Würde auch erhalten bleiben. Durch das Fortschreiten der Erkrankung kann es oftmals dazu führen, dass sich das körperliche Erscheinungsbild verändert. Daher ist es für die Betroffenen von großer Bedeutung, dass das äußere Erscheinungsbild gepflegt wird und die Wünsche und Bedürfnisse der Patient*innen berücksichtigt werden (Enes, 2003, Li et al., 2014, Viftrup et al., 2021, Walsh and Kowanko, 2002).

Rollenerhalt und Aufrechterhaltung der Normalität

Gerade am Lebensende ist es wichtig, bestimmte Rollen so gut es geht zu erhalten. Die Patient*innen in den Studien gaben an, dass Würde für sie durch einen normalen Tagesablauf wahrgenommen wird. Gewisse Strukturen und Abläufe sollten so normal wie möglich gestaltet werden, wie beispielsweise der Zeitpunkt der Körperpflege. Die

Befragten gaben an, weiterhin ihre Rollen innerhalb des Familienverbandes ausüben zu wollen, um so ihre Würde zu bewahren. Hier geht es darum, gewisse Werte an die nachfolgende Generation weitergeben zu können. Werte, Weisheiten und Traditionen sollen an die nachfolgende Generation vermittelt werden. Die Patient*innen merkten außerdem an, das Leben in vollen Zügen genießen zu wollen, um so ihre Würde aufrecht zu erhalten. Dazu zählt beispielsweise die Teilnahme an Familienfesten oder einfach nur den Tag im Freien verbringen zu können. Auch die Aufrechterhaltung der sozialen Rollen und die Teilhabe am sozialen Leben wurde von den Befragten als würdevoll wahrgenommen, Würde wird auch durch das Gefühl von Zugehörigkeit und Verbundenheit laut Aussagen der Betroffenen wahrgenommen, was auch durch die Integration von Bezugspersonen erfolgen kann (Ho et al., 2013, Li et al., 2014, Rodríguez-Prat et al., 2016).

Autonomie und Kontrolle haben

Ein zentraler Punkt ist der Wunsch nach Autonomie und Kontrolle. Würde bedeutet für die Patient*innen, Kontrolle über ihr eigenes Leben und ihre Entscheidungen zu haben, was ihnen gleichzeitig ein Gefühl von Autonomie vermittelt. Sie wollen Kontrolle über die Situation und ihre Entscheidungen haben, damit ihre Würde gewahrt werden kann. Für die Betroffenen ist es entscheidend, auch am Lebensende weiterhin autonom handeln zu können und ihr Lebensende so gestalten zu können, wie sie es sich wünschen, was ihnen wiederum ein Gefühl der Würde und Kontrolle vermittelt (Enes, 2003, Ho et al., 2013, Östlund et al., 2019, Staats et al., 2020a, van Gennip et al., 2013a).

Spirituellen Trost suchen und Hoffnung haben

Für viele der Patient*innen ist es am Lebensende wichtig, dass ihr Leben noch einen Sinn oder ein Ziel hat. Die Befragten gaben an, dass der Glaube gerade am Lebensende für sie eine wichtige Rolle spielt. Viele ungelöste innere Konflikte können durch den Einbezug der Spiritualität und des Glaubens gelöst werden, sodass die Würde der Patient*innen gewahrt werden kann. Glaube spielt für verschiedene Personen eine unterschiedliche Rolle. Für Manche Patient*innen ist die Religion ein wichtiger Teil in ihrem Leben, für andere spielt dies möglicherweise keine so große Rolle. Gerade daher ist es wichtig, die Werte und Einstellungen der Betroffenen zu

kennen, um ihre Würde bewahren zu können (Ho et al., 2013, Li et al., 2014, Rodríguez-Prat et al., 2016).

Richtige Kommunikation

Die Patient*innen betonten, dass Würde auch durch eine offene, aktive und ehrliche Kommunikation wahrgenommen wird. Wichtig ist, dass diese auch auf Augenhöhe stattfindet, und dass Informationen auch im gesamten Behandlungsteam kommuniziert werden. Hier gaben die Patient*innen an, dass durch den Einbezug von Angehörigen, welche in der letzten Lebensphase eine entscheidende Rolle spielen, ihre Würde erhalten bleiben kann, da diese oftmals die Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen vertreten. Zur Kommunikation zählt jedoch auch die nonverbale Kommunikation seitens der Pflegepersonen, welche ein wesentlicher Bestandteil der Würde aus Sicht der Betroffenen ist. Sie spiegelt die Einstellungen und Gefühle der Gesundheitsprofessionen den Patient*innen gegenüber wider, sollte jedoch laut Aussagen der Befragten, der Situation dementsprechend angepasst werden (Ho et al., 2013, Periyakoil et al., 2013, Tehranineshat et al., 2020).

Aspekte der sozialen Würde

Pflegerische Grundhaltung

Ein wichtiger Faktor, der zur Wahrnehmung der Würde beiträgt, ist eine einfühlsame Pflege. Die Patient*innen gaben an, dass der Respekt, der ihnen von den Pflegepersonen gegenübergebracht wurde, als würdevoll empfunden wurde. Eine positive Einstellung und Humor seitens der Pflegepersonen wurde von den Betroffenen als würdevoll wahrgenommen. Auch der respektvolle Umgang mit dem Körper, beispielsweise im Rahmen der Körperpflege, wurde als wichtiger Aspekt der Würde empfunden. Am Lebensende ist es aus Sicht der Patient*innen wichtig, dass sich Pflegepersonen Zeit für die Betroffenen nehmen. So bekommen sie das Gefühl, wertgeschätzt zu werden. Dazu zählt nach Angaben der Befragten auch der Aspekt einer ganzheitlichen Pflege, in der sowohl körperliche, psychische, soziale als auch spirituelle Bedürfnisse berücksichtigt werden. Die Befragten gaben an, dass wenn sie in die Pflegeplanung miteinbezogen wurden und gemeinsam mit ihnen erreichbare Ziele festgelegt wurden, so ihre Würde bewahrt wurde. Eine würdevolle Pflege kann aus Sicht der Patient*innen nur dann stattfinden, wenn die Betroffenen nicht nur als

Patient*in, sondern als wertvolles Mitglied der Gesellschaft und als Mensch gesehen werden (Staats et al., 2020a, Tehranineshat et al., 2020, Viftrup et al., 2021).

Wahrung der Privatsphäre

Ein besonders wichtiger Aspekt, der zum Erhalt der Würde beiträgt, ist die Wahrung der Privatsphäre. Durch den Verlust von körperlichen Fähigkeiten kommt es oftmals zu einer Abhängigkeit von anderen. Durch das Betreten des Zimmers dringt man in die Privatsphäre der Patient*innen ein. Durch pflegerische Tätigkeiten wie beispielsweise die Körperpflege und die Entblößung des Körpers gaben die Befragten an, dass ihre Privatsphäre und somit auch ihre Würde verletzt wurde. Hier ist es wichtig, den Körper vor den Blicken anderer zu schützen, um so die Privatsphäre und auch die Würde zu respektieren. Weiters gaben die Befragten an, sich einen separaten Raum für Gespräche mit ihren Angehörigen zu wünschen, damit ihre Privatsphäre erhalten bleibt (Ho et al., 2013, Östlund et al., 2019, Tehranineshat et al., 2020).

An Beziehungen und Aktivitäten teilhaben

Ein weiterer wichtiger Punkt, der zum Erhalt der Würde beiträgt, ist die Fähigkeit, weiterhin Beziehungen zu Freunden, der Familie sowie soziale Kontakte aufrecht zu erhalten. Durch das Gefühl der Zugehörigkeit zu einer Gemeinschaft wird das Gefühl der Würde gestärkt. Auch die Unterstützung durch die Familie oder Freunde sowie durch das soziale Umfeld sind essenziell für den Erhalt der Würde. Auch das Gefühl, dass sie weiterhin für andere wertvoll sind, und von ihrem Umfeld geliebt werden, wurde von den Befragten als würdevoll empfunden (Enes, 2003, van Gennip et al., 2013a).

Tabelle 5: Wahrnehmung der Würde von Patient*innen anhand des Würdemodells (Chochinov et al., 2002a)

Kognitive und körperliche Fähigkeiten	<ul style="list-style-type: none"> • kognitive Fähigkeiten erhalten • Selbständigkeit fördern • Fähigkeiten und Ressourcen nutzen • Unterstützung bei der Anpassung an neue Funktionslevels
Klare Informationen erhalten	<ul style="list-style-type: none"> • genaue Informationen über die Erkrankung, mögliche Behandlungen und Krankheitsverlauf • offene Dialoge • klare und verständliche Informationen • diskreter Umgang mit vertraulichen Informationen
Berücksichtigung von Entscheidungen	<ul style="list-style-type: none"> • Zeit für Entscheidungen haben • Berücksichtigung von Entscheidungen • Stimme soll gehört werden
Mensch sein	<ul style="list-style-type: none"> • als Mensch gesehen werden und nicht als Objekt • Identität soll erhalten bleiben • Wertschätzung als Individuum • Gepflegtes Erscheinungsbild
Rollenerhalt und Aufrechterhaltung der Normalität	<ul style="list-style-type: none"> • normaler Tagesablauf • Strukturen und Abläufe an die Normalität anpassen • Rollen innerhalb des Familienverbands ausüben • Teilhabe am sozialen Leben • Leben in vollen Zügen genießen • Gefühl von Zugehörigkeit und Verbundenheit
Autonomie und Kontrolle haben	<ul style="list-style-type: none"> • Kontrolle über das eigene Leben haben • Kontrolle über Entscheidungen • Lebensende nach eigenen Vorstellungen gestalten

Spirituellen Trost suchen und Hoffnung haben	<ul style="list-style-type: none"> • Leben soll Sinn oder Ziel haben • Glaube spielt wichtige Rolle • Aufarbeiten von inneren Konflikten • Werte und Einstellungen kennen
Richtige Kommunikation	<ul style="list-style-type: none"> • offene, aktive und ehrliche Kommunikation • auf Augenhöhe • innerhalb des gesamten Behandlungsteams • mit Angehörigen kommunizieren • nonverbale Kommunikation
Pflegerische Grundhaltung	<ul style="list-style-type: none"> • Einfühlsame Pflege • Respektvolle Pflege • Positive Haltung der Pflege • Humor • Zeit nehmen • Gefühl der Wertschätzung • Körperliche, psychische, soziale, spirituelle Bedürfnisse berücksichtigen • Einbezug in die Pflegeplanung • Gemeinsam Ziele festlegen • Wertvolles Mitglied der Gesellschaft
Wahrung der Privatsphäre	<ul style="list-style-type: none"> • Im Rahmen der Körperpflege • Vor den Blicken anderer schützen • Separater Raum für Gespräche mit Angehörigen
An Beziehungen und Aktivitäten teilhaben	<ul style="list-style-type: none"> • Beziehungen zu Freunden, der Familie, sozialen Kontakten • Gefühl der Zugehörigkeit • Unterstützung durch Familie, Freunde, soziales Umfeld • wertvoll sein für andere • geliebt werden

3.3 Wahrnehmung der Würde von Pflegepersonen

Der Großteil der inkludierten Studien hat sich mit der Wahrnehmung der Würde aus der Sicht von Pflegepersonen beschäftigt. Insgesamt konnten hier 13 Studien (Albers et al., 2013, Bovero et al., 2020a, Bovero et al., 2020b, Crump, 2019, Enes, 2003, Kinnear et al., 2015, Li et al., 2014, Östlund et al., 2019, Periyakoil et al., 2013, Tehranineshat et al., 2020, Viftrup et al., 2021, Volker and Limerick, 2007, Walsh and Kowanko, 2002) inkludiert werden. Auch hier wurden die Ergebnisse extrahiert und dem Würdemodell von Chochinov et al. (2002a) entsprechend zugeordnet. Am Ende des Kapitels werden die praktischen Beispiele der Wahrnehmung der Würde in einer Tabelle dargestellt (Tab. 7).

Krankheitsbezogene Themen

Körperliche Fähigkeiten

Laut Angaben der Pflegepersonen trägt der Erhalt von körperlichen Fähigkeiten der Patient*innen maßgeblich zur Wahrung der Würde bei. Durch das Fortschreiten der Erkrankung und den damit verbundenen körperlichen Einschränkungen kann es zu einem Verlust der Würde kommen, da durch eine erhöhte Pflegeabhängigkeit und einen gesteigerten Pflegebedarf das Gefühl der Würde negativ beeinflusst werden kann. Entscheidend ist es, dass die Selbstständigkeit so gut wie möglich erhalten bleibt. Vorhandene Fähigkeiten und Ressourcen müssen genutzt werden, damit die Patient*innen alltägliche Dinge selbstständig erledigen können. Durch belastende Symptome wie beispielsweise Immobilität, Übelkeit oder Fatigue, welche die Fähigkeit einschränken, wichtige Aufgaben auszuführen, kann die Würde verletzt werden. Die Leistungsfähigkeit der Betroffenen muss von den Pflegepersonen berücksichtigt werden (Albers et al., 2013, Walsh and Kowanko, 2002).

Einbezug in Entscheidungen

Als besonders wichtig für die Wahrung und den Erhalt der Würde aus Sicht der Pflegepersonen wurde der Einbezug in Entscheidungen angegeben. Die Betroffenen stehen im Mittelpunkt jeder therapeutischen Entscheidung und müssen dementsprechend auch in den Entscheidungsprozess miteinbezogen werden. Sie müssen über sich selbst bestimmen können, denn nur so kann ihre Würde bewahrt

werden. Sollten Patient*innen den Wunsch äußern, auf weitere Behandlungen verzichten zu wollen, ist diese Entscheidung auch zu respektieren. Wenn die Entscheidungen der Patient*innen berücksichtigt werden, kann ihr Würdegefühl gestärkt werden (Tehranineshat et al., 2020).

Klare Informationen erhalten

Entscheidend für die Wahrnehmung der Würde ist es laut Angaben der Pflegepersonen, dass die Betroffenen klare und verständliche Informationen erhalten. Informationen über die Behandlung müssen zwischen allen Beteiligten, das heißt zwischen Patient*innen, Angehörigen und Gesundheitsprofessionen ausgetauscht werden, um so eine qualitativ hochwertige Versorgung gewährleisten zu können (Bovero et al., 2020a, Östlund et al., 2019).

Würdeerhaltendes Verhalten und Perspektiven

Mensch sein

Pflegepersonen gaben an, dass es entscheidend für die Wahrnehmung der Würde ist, die Betroffenen nicht nur als Patient*in, sondern als Person zu sehen. Patient*innen müssen bei ihrem Namen genannt werden und nicht als Nummer gesehen werden, dies kann nämlich zum Verlust der Würde führen. Wenn die Betroffenen das Gefühl bekommen, von anderen wertgeschätzt und als wertvoll erachtet werden, wird somit auch ihr Würdegefühl gestärkt. Die Patient*innen müssen mit Respekt behandelt werden, damit ihre Würde gewahrt werden kann (Bovero et al., 2020a, Walsh and Kowanko, 2002)

Sich Zeit nehmen

Gerade im stationären Setting ist es von großer Bedeutung, sich für die Patient*innen ausreichend Zeit zu nehmen. Pflegepersonen gaben an, dass durch Zeitmangel und hektische Abläufe die Würde beeinträchtigt wurde. Es müssen klare Strukturen und Handlungsabläufe gestaltet werden, in der man sich ausreichend Zeit für die Betroffenen nimmt. Abläufe müssen den Betroffenen genau erklärt werden und Tätigkeiten in Ruhe ausgeführt werden. Zeit- und Personalmangel können die Würde laut Aussagen der Pflegepersonen negativ beeinflussen (Viftrup et al., 2021, Walsh and Kowanko, 2002).

Wünsche und Bedürfnisse berücksichtigen

Besonders am Lebensende ist es wichtig, die Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen zu respektieren. Entscheidungen, die den Sterbeprozess betreffen, müssen geachtet und gewahrt werden, um so die Würde zu erhalten. Persönliche Präferenzen in Bezug auf das Sterben müssen laut den Pflegepersonen in den Studien respektiert werden. In der letzten Lebensphase ist es von großer Bedeutung, auch die Angehörigen miteinzubeziehen, denn sie repräsentieren die Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen. Laut Angaben der Pflegepersonen ist es für die Wahrnehmung der Würde entscheidend, dass man sich auf die Betroffenen einlässt (Bovero et al., 2020b, Volker and Limerick, 2007, Walsh and Kowanko, 2002).

Autonomie und Kontrolle haben

Kontrolle über Entscheidungen, den Körper, das Verhalten und über die Situation zu haben wurden als ausschlaggebende Punkte für den Erhalt der Würde von den Pflegepersonen genannt. Durch den Fortschritt der Erkrankung und den damit verbundenen Verlust der Kontrolle über das eigene Leben kann es auch zum Verlust der Würde kommen. Um die Autonomie zu erhalten ist es laut der befragten Pflegepersonen wichtig, dass die Patient*innen weiterhin die Kontrolle über ihr Leben und ihre Entscheidungen haben, da dies einen wesentlichen Beitrag zum Gefühl der Würde leistet. Autonomie bedeutet auch, dass die Betroffenen selbst ihren Tagesablauf gestalten können, um so ihre Würde zu wahren (Albers et al., 2013, Enes, 2003, Östlund et al., 2019, Viftrup et al., 2021).

Spirituelle Unterstützung

Durch eine kontinuierliche spirituelle Begleitung kann die Wahrnehmung der Würde aus Sicht der Pflegepersonen gefördert werden. Hier ist jedoch entscheidend, dass die individuellen Wünsche der Betroffenen berücksichtigt werden. Der Lebenssinn der Patient*innen muss gestärkt werden und sie müssen die Möglichkeit haben, im Hier und Jetzt zu leben. Innere Konflikte müssen, wenn möglich gelöst werden, um die Würde zu bewahren. Die Betroffenen müssen mit ihren Problemen im Reinen sein und dürfen keine Angst vor dem Tod haben. Das Leben der Patient*innen benötigt laut Angaben der Pflegepersonen weiterhin einen Sinn, nur so kann ihre Würde bewahrt werden (Li et al., 2014, Periyakoil et al., 2013).

Richtige Kommunikation

Entscheidend für die Wahrnehmung der Würde ist die richtige Kommunikation. Pflegepersonen in den Studien gaben an, mit den Patient*innen auf Augenhöhe zu kommunizieren, um so ihre Würde nicht zu verletzen. Wichtig ist vor allem, dass die Kommunikation offen und ehrlich stattfindet. Auch der Austausch innerhalb des Teams ist nach Angaben der Pflegepersonen von großer Bedeutung, um so eine würdevolle Pflege gewährleisten zu können. Durch aktive Kommunikation kann eine Beziehung zu den Patient*innen und Angehörigen aufgebaut werden, wodurch die Würde erhalten werden kann. Die Kommunikation mit den Patient*innen in einer angemessen und höflichen Art und Weise sind Beispiele dafür, wie würdevolle Pflege aussehen sollte (Crump, 2019, Kinnear et al., 2015, Periyakoil et al., 2013, Tehranineshat et al., 2020).

Aspekte der sozialen Würde

Wahrung der Privatsphäre

Ein zentrales Thema, welches mit der Würde von Pflegepersonen in Verbindung gebracht wurde, war die Wahrung der Privatsphäre. Hier geht es darum, dass die Betroffenen vor unangenehmen Blicken geschützt werden, wie beispielsweise im Rahmen der Körperpflege. Auch der Respekt vor dem privaten Raum, wie das Bett der Patient*innen, trägt zum Erhalt der Würde bei. Pflegepersonen gaben an, dass Patient*innen einen Raum und auch ihre Privatsphäre benötigen, um ihren Gefühlen freien Lauf lassen zu können. Auch während des Sterbeprozesses ist es wichtig, die Privatsphäre der Betroffenen zu berücksichtigen. Pflegepersonen gaben an, dass es wichtig ist zu wissen, womit sich die Patient*innen wohlfühlen, um so ihre Würde zu erhalten (Albers et al., 2013, Tehranineshat et al., 2020, Volker and Limerick, 2007, Walsh and Kowanko, 2002, Bovero et al., 2020b).

An Beziehungen und Aktivitäten teilnehmen

Für Patient*innen, welche sich in der letzten Lebensphase befinden, ist es nach Angaben der Pflegepersonen von großer Bedeutung, weiterhin an sozialen Aktivitäten teilnehmen zu können. Das Gefühl, von anderen geliebt zu werden, hat einen erheblichen Einfluss auf die Würde. Soziale Kontakte sollten so gut wie möglich

erhalten bleiben und die Betroffenen sollten weiterhin in Verbindung mit Angehörigen stehen. Auch die Anwesenheit der Familie oder von geliebten Menschen ist am Lebensende wichtig, um ein würdevolles Sterben zu ermöglichen. Das normale Leben mit seinen Rollen, Routinen und Eigenheiten sollte bewahrt werden (Enes, 2003, Viftrup et al., 2021, Li et al., 2014).

Pflegerische Grundhaltung

Pflegepersonen gaben an, nicht nur die physischen Symptome der Patient*innen zu betreuen, sondern auch ihre psychischen, sozialen und spirituelle Wünsche und Bedürfnisse zu respektieren. Um die Würde zu bewahren ist es nach Angaben der Befragten wichtig, die persönlichen Grenzen der Betroffenen nicht zu verletzen. Würde wurde als Grundlage der Pflege bezeichnet, was bedeutet, dass alle Handlungen von einer würdevollen Pflege untermauert sein sollen, egal ob waschen, anziehen, kommunizieren oder zuhören. Auch ein angemessenes Schmerz- und Symptommanagement ist von großer Bedeutung, um die Würde zu fördern und zu erhalten. Pflegepersonen müssen präsent und empathisch sein, um die persönlichen Anliegen und Geschichten der Betroffenen zu erfahren, um so eine effektive Beziehung zu den Patient*innen und ihren Familien aufbauen zu können. Weiters gaben Pflegepersonen an, die Betroffenen so zu behandeln, wie sie selbst behandelt werden möchten (Tehrani-neshat et al., 2020, Walsh and Kowanko, 2002).

Anderen eine Last sein

Durch das Gefühl, anderen eine Last zu sein, kann die Wahrnehmung der Würde nach Angaben von Pflegepersonen massiv beeinträchtigt werden. Hier gilt es Unterstützung auch für Angehörige anzubieten. Wenn Patient*innen das Gefühl haben, nicht wertvoll zu sein, wird ihre Würde dadurch verletzt. Deutlich wurde auch wie wichtig es ist, die persönliche Würde vor den Familienmitgliedern zu wahren, welche oftmals den Sterbeprozess miterleben (Albers et al., 2013, Crump, 2019).

Tabelle 6: Wahrnehmung der Würde von Pflegepersonen nach dem Würdemodell von Chochinov et al. (2002a)

Körperliche Fähigkeiten	<ul style="list-style-type: none"> • Erhalt der körperlichen Fähigkeiten • Selbständigkeit erhalten • Fähigkeiten und Ressourcen nutzen • Berücksichtigung der Leistungsfähigkeit
Einbezug in Entscheidungen	<ul style="list-style-type: none"> • Betroffenen stehen im Mittelpunkt der Behandlung • Einbezug in Entscheidungsprozess • Entscheidung der Betroffenen berücksichtigen
Klare Informationen erhalten	<ul style="list-style-type: none"> • klare und verständliche Informationen • Austausch der Informationen zwischen Patient*innen, Angehörigen und Gesundheitsprofessionen
Mensch sein	<ul style="list-style-type: none"> • als Mensch und nicht nur als Patient*in sehen • bei persönlichem Namen nennen • Wertschätzung zeigen • mit Respekt behandeln
Sich Zeit nehmen	<ul style="list-style-type: none"> • ausreichend Zeit nehmen • klare Strukturen und Handlungsabläufe • Abläufe genau erklären
Wünsche und Bedürfnisse berücksichtigen	<ul style="list-style-type: none"> • persönliche Präferenzen in Bezug auf das Sterben berücksichtigen • Angehörige auf Wunsch miteinbeziehen • auf die Betroffenen einlassen
Autonomie und Kontrolle haben	<ul style="list-style-type: none"> • Kontrolle über den Körper, das Verhalten, die Situation haben • Kontrolle über Entscheidungen • Tagesablauf selbst gestalten

Spirituelle Unterstützung	<ul style="list-style-type: none"> • kontinuierliche spirituelle Begleitung • Wünsche berücksichtigen • Lebenssinn stärken • innere Konflikte lösen • mit Problemen im Reinen sein • keine Angst vor dem Tod haben • Leben braucht Sinn
Richtige Kommunikation	<ul style="list-style-type: none"> • auf Augenhöhe kommunizieren • offene und ehrliche Kommunikation • Austausch innerhalb des Teams • aktive Kommunikation • angemessene und höfliche Art der Kommunikation
Wahrung der Privatsphäre	<ul style="list-style-type: none"> • vor unangenehmen Blicken schützen • Körper bedecken während der Körperpflege • privaten Raum respektieren • ruhige Atmosphäre für Gespräche schaffen
An Beziehungen und Aktivitäten teilnehmen	<ul style="list-style-type: none"> • an sozialen Aktivitäten teilnehmen • von anderen geliebt werden • in Verbindung mit Angehörigen bleiben • Anwesenheit der Familie • normales Leben mit Rollen, Routinen und Eigenheiten bewahren
Pflegerische Grundhaltung	<ul style="list-style-type: none"> • physische, psychische, soziale und spirituelle Wünsche zu berücksichtigen • persönliche Grenzen nicht verletzen • alle Handlungen sollten würdevoll sein • angemessenes Schmerz- und Symptommanagement • Pflegepersonen müssen präsent und empathisch sein • Beziehung aufbauen
Anderen eine Last sein	<ul style="list-style-type: none"> • Unterstützung für Angehörige anbieten • Würde auch vor den Familienmitgliedern wahren

3.4 Wahrnehmung der Würde von Angehörigen

Wie die Würde am Lebensende von Angehörigen wahrgenommen wird, wurde in vier Studien untersucht (Enes, 2003, Östlund et al., 2019, Tehranineshat et al., 2020, Staats et al., 2020b). Auf die Themen des Würdemodells nach Chochinov et al. (2002a) wird in den folgenden Seiten näher eingegangen. Wie die Würde von Angehörigen anhand von praktischen Beispielen wahrgenommen wird, ist am Ende dieses Kapitels in einer Tabelle dargestellt (Tab. 8).

Krankheitsbezogene Themen

Diesem Hauptthema konnte nur das Unterthema **Informationen erhalten** zugeordnet werden.

Die Mehrheit der pflegenden Angehörigen in den Studien gaben an, dass durch genaue und klare Informationen über den Gesundheitszustand der Betroffenen die Wahrung der Patient*innenwürde stattfindet. Gespräche müssen in einer vertrauten Umgebung stattfinden, um so die Würde zu bewahren. Auch eine schnelle und angemessene Behandlung trägt zur Wahrung der Patient*innenwürde aus Sicht der Angehörigen bei (Östlund et al., 2019, Staats et al., 2020b, Tehranineshat et al., 2020).

Würdeerhaltendes Verhalten und Perspektiven

Mensch sein

Die Patient*innen müssen als Mensch und nicht als kranke Person behandelt werden. Man muss eine Beziehung zu ihnen aufbauen, um so die Würde zu erhalten. Die Betroffenen sollen laut Angaben der Angehörigen die Hauptperson in ihrem Leben sein. Sie müssen als unabhängiges Individuum betrachtet werden und nicht auf ihre Diagnose reduziert werden. Es geht darum, nicht nur den kranken Menschen zu sehen, sondern auch den Menschen zu sehen, dem es mal gut ging. Daher ist es nach Aussagen der Angehörigen auch wichtig, die Vorgeschichte der Betroffenen zu kennen, um so ihre Würde zu bewahren (Enes, 2003).

Autonomie und Kontrolle haben

Angehörige möchten auch einbezogen werden, wenn es darum geht, die Betroffenen bei der Ausführung von Aktivitäten zu unterstützen. Nur so kann die Autonomie und Kontrolle erhalten bleiben, was gleichzeitig zum Erhalt der Würde beiträgt. Dazu gehört auch der Erhalt der Selbstständigkeit, was den Betroffenen wiederum ein Gefühl von Autonomie verleiht. Das Selbstwertgefühl der Patient*innen muss aufrechterhalten bleiben, denn sie selbst sollen weiterhin die Kontrolle über ihr Leben haben, um so ihre Würde zu bewahren (Enes, 2003, Östlund et al., 2019, Staats et al., 2020b).

Wünsche und Bedürfnisse berücksichtigen

Die Wünsche der Patient*innen müssen nach Angaben der Angehörigen berücksichtigt werden, dass sie ihr Lebensende so gestalten können, wie sie es sich wünschen. Es gilt auch den Wunsch des Aufenthaltsortes zu respektieren, um die Würde der Erkrankten am Lebensende zu wahren. Auch dem Wunsch nach einer gleichgeschlechtlichen Pflegeperson sollte nachgegangen werden, denn so kann die Würde der Patient*innen gewahrt werden (Enes, 2003, Östlund et al., 2019, Staats et al., 2020b).

Aspekte der sozialen Würde

An Beziehungen und Aktivitäten teilnehmen

Das Leben sollte so normal wie möglich gestaltet werden, alltägliche Ereignisse sollten genossen werden laut Angaben der Angehörigen. Wesentlich ist auch, dass die Patient*innen neue Hoffnungen schöpfen können, dass ihr Leben weiterhin einen Sinn hat, denn nur so kann ihr Leiden gelindert werden und ihre Würde gestärkt werden. Betroffene müssen laut Aussagen der Angehörigen weiter an sozialen Aktivitäten teilhaben können, denn nur so wird ihre Würde bewahrt. Gemeinsam mit den Patient*innen sollen kleine, erreichbare Ziele gesetzt werden (Enes, 2003).

Angehörige einbeziehen

Angehörige wollen laut Angaben bei Gesprächen mit dem Gesundheitspersonal einbezogen werden, um die Würde der Patient*innen zu wahren und ihre Interessen vertreten zu können. Wichtig ist auch, dass Angehörige in den Behandlungs- und Entscheidungsprozess miteinbezogen werden, da sie oftmals die Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen vertreten. Auch die Anwesenheit und die Fürsorge anderer Personen gibt den Patient*innen das Gefühl, stark und sicher zu sein (Östlund et al., 2019, Tehranineshat et al., 2020).

Tabelle 7: Wahrnehmung der Würde aus der Sicht von Angehörigen nach dem Würdemodell (Chochinov et al., 2002a)

Klare Informationen erhalten	<ul style="list-style-type: none"> • genaue Informationen über den Gesundheitszustand • Gespräche in vertrauter Umgebung • schnelle und angemessene Behandlung
Mensch sein	<ul style="list-style-type: none"> • als Mensch und nicht als kranke Person behandeln • Beziehung aufbauen • Betroffene sollen Hauptperson in ihrem Leben sein • Vorgeschichte der Patient*innen kennen
Autonomie und Kontrolle haben	<ul style="list-style-type: none"> • durch Einbezug der Angehörigen bleibt Autonomie und Kontrolle erhalten • Erhalt der Selbständigkeit • Selbstwertgefühl aufrechterhalten • Kontrolle über das Leben haben
Wünsche und Bedürfnisse berücksichtigen	<ul style="list-style-type: none"> • Wünsche der Patient*innen berücksichtigen • Lebensende nach eigenen Vorstellungen gestalten • Wunsch des Aufenthaltsortes respektieren • Wunsch nach gleichgeschlechtlicher Pflegeperson
An Beziehungen und Aktivitäten teilnehmen	<ul style="list-style-type: none"> • Normalität erhalten • alltägliche Ereignisse genießen • neue Hoffnung schöpfen • an sozialen Aktivitäten teilhaben • kleine, erreichbare Ziele festlegen
Angehörige einbeziehen	<ul style="list-style-type: none"> • Angehörige bei Gesprächen einbeziehen • in Behandlungs- und Entscheidungsprozess involvieren • Anwesenheit und Fürsorge anderer Personen gibt das Gefühl von Stärke

3.5 Studienqualität

Die Qualität der Studien lag zwischen 55% und 90%, wobei in dieser Arbeit aufgrund des gewählten Designs keine Studie aufgrund von einer mangelhaften Studienqualität ausgeschlossen wurde. Insgesamt konnten drei Studien (Staats et al., 2020b, Tehranineshat et al., 2020, Viftrup et al., 2021) mit „Sehr gut“ bewertet werden, obwohl keine genauen Angaben zu den Forscher*innen gemacht wurden und dieser Punkt nicht bewertet wurde.

Zwölf der inkludierten Studien (Bovero et al., 2020a, Enes, 2003, Ho et al., 2013, Li et al., 2014, Östlund et al., 2019, Staats et al., 2020a, van Gennip et al., 2013a, Volker and Limerick, 2007, Walsh and Kowanko, 2002, Bovero et al., 2020b, Crump, 2019, Kinnear et al., 2015) wurden mit „Gut“ bewertet. Hier fehlten teilweise genaue Angaben zur philosophischen Perspektive (Bovero et al., 2020b, Crump, 2019, Li et al., 2014, Östlund et al., 2019, van Gennip et al., 2013a) und der Forschungsmethodik beziehungsweise wurden hier keine Hinweise zu den kulturellen oder theoretischen Hintergründen der Autor*innen angeführt (Li et al., 2014, Östlund et al., 2019, Volker and Limerick, 2007, Walsh and Kowanko, 2002). Auch der Einfluss der Forscher*innen auf die Forschung und umgekehrt wurden nicht näher beschrieben. Aus diesem Grund wurden für diese Fragen auch keine Punkte vergeben.

Mit „Mangelhaft“ wurden insgesamt drei der eingeschlossenen Studien bewertet (Albers et al., 2013, Periyakoil et al., 2013, Rodríguez-Prat et al., 2016). In der Studie von Albers et al. (2013) gab es keine Angaben zur philosophischen Perspektive und auch keine Informationen über den kulturellen oder theoretischen Hintergrund der Forscher*innen. Weiters wurde nicht angeführt, inwiefern die Forscher*innen die Forschung und umgekehrt beeinflusst haben. Bezüglich des Ethikvotums fehlten auch hier klare Angaben. Genau Angaben zu den Einschlusskriterien sowie zu möglichen Confoundern fehlten in der Studie von Periyakoil et al. (2013). Die Forschungsfrage in der Studie von Rodríguez-Prat et al. (2016) wurde nicht nach dem PICO-Schema (Population Intervention Comparator Outcome) formuliert. Es wird nicht genau angeführt, ob die kritische Bewertung der Studien durch zwei oder mehr Forscher*innen durchgeführt wurde. Die Frage zur Wahrscheinlichkeit des Publikationsbias ist hier nicht anwendbar, daher wurden hier auch keine Punkte vergeben. Die Übersicht der Studienqualität ist in der folgenden Abbildung ersichtlich.

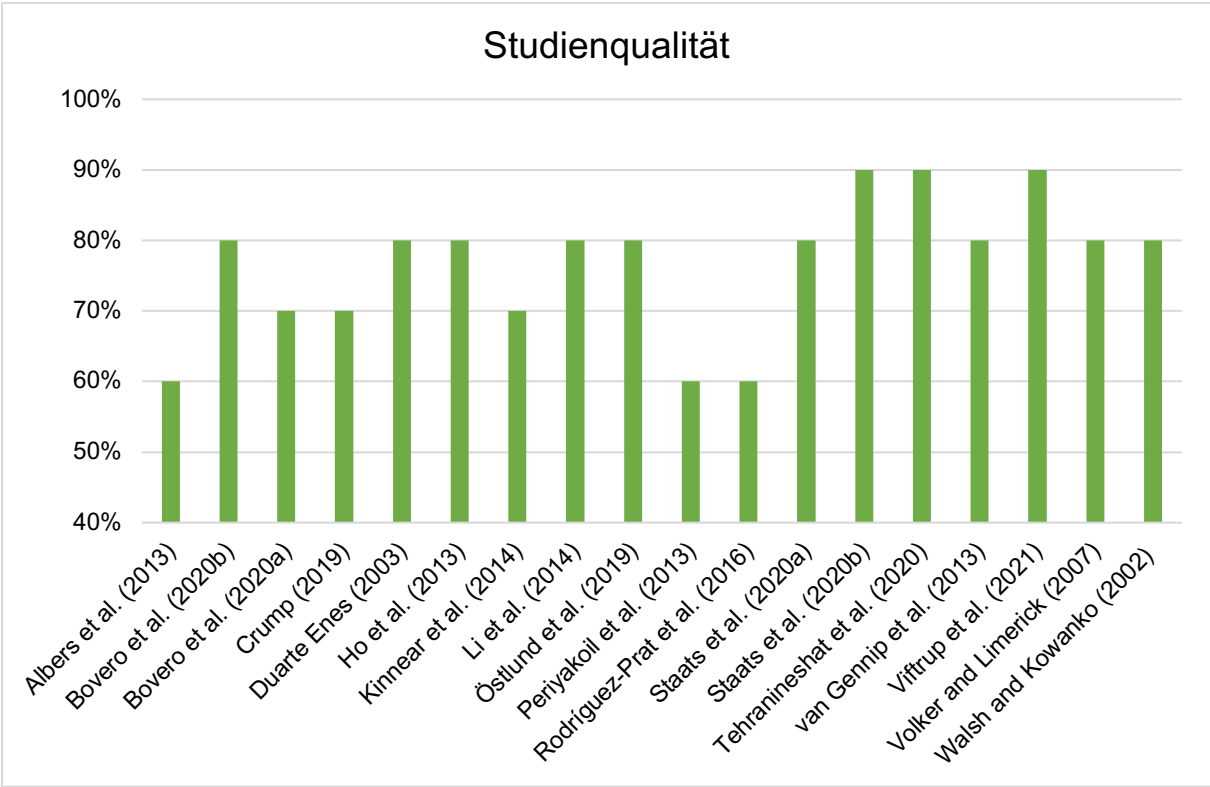


Abbildung 2: Übersicht über die Studienqualität

4 Diskussion

Das Ziel dieser Arbeit war es herauszufinden, wie die Würde am Lebensende von (Palliativ-) Patient*innen sowie Bewohner*innen über 65 Jahren, Pflegepersonen und Angehörigen wahrgenommen und in der internationalen Literatur beschrieben wird. Insgesamt konnten 18 Studien in die vorliegende Arbeit zur Beantwortung der Forschungsfrage inkludiert werden. Es konnten verschiedene Hauptkategorien mit bestimmten Unterthemen identifiziert werden, welche dem Würdemodell von Chochinov et al. (2002a) zugeordnet wurden. Dieses Modell diente als theoretischer Rahmen dieser Arbeit.

Die Ergebnisse dieses narrativen Reviews zeigen, dass folgende Themen von allen Personengruppen als würdevoll wahrgenommen werden: klare Informationen erhalten, Mensch sein, Autonomie und Kontrolle haben sowie an Beziehungen und Aktivitäten teilhaben. Als zentrales Thema kann die Wahrnehmung der Würde durch Autonomie und Kontrolle gesehen werden. Wie wichtig der Erhalt und die Unterstützung der Autonomie gerade am Lebensende ist, wurde ebenfalls in der Studie von Houska and Loučka (2019) untersucht. Die Aufrechterhaltung der Autonomie am Lebensende bezieht sich nicht nur auf Entscheidungen hinsichtlich der Behandlung und der Pflege, sondern sie umfasst die Unterstützung der Patient*innen bei der Ausübung täglicher Aktivitäten. Zur Autonomie zählen unter anderem die Beteiligung an Aktivitäten und die aktive Vorbereitung auf das Sterben. Autonomie bedeutet für die Betroffenen, die Normalität aufrechtzuerhalten, weiterhin das Leben zu genießen und auch einen Beitrag für andere leisten zu können und das Wissen an weitere Generationen weitergeben zu können. Doch auch das Bedürfnis nach aktiver Kontrolle über das eigene Leben wird mit Autonomie in Verbindung gebracht. Es geht darum, als Mensch von den Pflegepersonen gesehen zu werden, die Würde zu erhalten, Wünsche und Bedürfnisse zu berücksichtigen und auch eigene Entscheidungen treffen zu können (Houska and Loučka, 2019). Diese Punkte stimmen auch mit der vorliegenden Arbeit überein, auch hier gaben die Befragten an, dass Autonomie und Kontrolle haben für sie bedeutet, Kontrolle über den eigenen Körper, die Situation und Entscheidungen zu haben. Das Lebensende sollte nach den eigenen Vorstellungen gestaltet werden und das Selbstwertgefühl muss erhalten bleiben. Durch den Verlust der Selbstständigkeit kann es oftmals auch zum Verlust der Würde

und Autonomie kommen. Daher ist es von großer Bedeutung, dass die Patient*innen ihren Tagesablauf selbst gestalten können und Entscheidungen frei treffen können.

Die Ergebnisse der Studie von Oosterveld-Vlug et al. (2014), in welcher Tiefeninterviews mit Pflegeheimbewohner*innen geführt wurden, stimmen mit den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit überein. Ein wichtiger Faktor, welcher mit dem Erhalt der Würde in Verbindung gebracht wurde, ist die Fähigkeit, weiterhin eigene Entscheidungen treffen zu können. Die Bewohner*innen in der Studie von Oosterveld-Vlug et al. (2014) gaben an, dass durch die Abhängigkeit von anderen, insbesondere bei der Körperpflege, ihre Würde untergraben wurde. Dieser Aspekt der Würde konnte auch in dieser Arbeit identifiziert werden. Die Patient*innen gaben an, dass ihre Würde nur dann gewahrt werden kann, wenn ihre Selbstständigkeit erhalten bleibt und vorhandene Ressourcen und Fähigkeiten genutzt und gefördert werden (Enes, 2003, Ho et al., 2013, Östlund et al., 2019, Viftrup et al., 2021). Die Würde kann durch eine respektvolle Pflege gewährleistet werden, die es den Betroffenen ermöglicht, auch weiterhin an sozialen Aktivitäten teilnehmen zu können.

Für Pflegepersonen haben würdeerhaltendes Verhalten sowie Perspektiven einen großen Einfluss auf die Würde am Lebensende wie aus den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit hervorgeht. Dazu zählt die Patient*innen als Mensch zu sehen, sich Zeit für sie zu nehmen, Wünsche und Bedürfnisse zu respektieren, die Autonomie und Kontrolle zu erhalten sowie die richtige Kommunikation und eine spirituelle Unterstützung (Albers et al., 2013, Crump, 2019, Enes, 2003, Kinnear et al., 2015, Walsh and Kowanko, 2002). Šaňáková and Čáp (2019) identifizierten in ihrer Studie Ansichten zur Würde und Faktoren, die diese beeinflussen. Es wurden sowohl die Perspektiven von Pflegepersonen als auch jene von Patient*innen berücksichtigt. Die Ergebnisse beider Studien weisen große Ähnlichkeiten auf. Auch hier gaben die Pflegepersonen an, dass Würde für sie bedeutet, die Patient*innen als einzigartige Person zu sehen. Die richtige Kommunikation und die Wahrung der Privatsphäre sind entscheidend, wenn die Würde erhalten werden soll. Auch der Einbezug der Patient*innen in Entscheidungen und die Pflegeplanung sind von großer Bedeutung, dieses Ergebnis konnte auch in diesem narrativen Review aufgezeigt werden.

Ein Großteil der inkludierten Studien (Enes, 2003, Ho et al., 2013, Li et al., 2014, Östlund et al., 2019, Periyakoil et al., 2013, Rodríguez-Prat et al., 2016, Staats et al., 2020a, Tehranineshat et al., 2020, van Gennip et al., 2013a, Viftrup et al., 2021, Walsh and Kowanko, 2002) hat sich mit der Wahrnehmung der Würde aus der Sicht von Patient*innen und Pflegepersonen beschäftigt. Es konnten jedoch nur vier Studien inkludiert werden, welche sich mit der Erfahrung und Sichtweise von Angehörigen beschäftigten. Welche Rolle Angehörige am Lebensende haben, haben Laryionava et al. (2018) in ihrer Studie untersucht. Besonders bei der Entscheidungsfindung spielen sie eine wichtige Rolle, da sie oftmals die Entscheidungen der Patient*innen beeinflussen können. Gerade wenn die Betroffenen ihre Entscheidungsfähigkeit verlieren wird die Familie stärker in den Entscheidungsprozess miteinbezogen. Entscheidend ist es, die Familienstrukturen und Beziehungen gut zu kennen. Ähnliche Ergebnisse erzielten dieselben Autoren in einer anderen Studie (Laryionava et al., 2021). Durch die Einbeziehung der Familie am Lebensende kann es zu positiven Effekten kommen wie beispielsweise der emotionalen Unterstützung der Patient*innen aber auch zu einem besseren Verständnis hinsichtlich des Behandlungsverlaufs. Pflegepersonen sollten als Vermittler zwischen den Angehörigen und den Patient*innen agieren, um mögliche Missverständnisse rechtzeitig zu klären.

Wie bereits zu Beginn dieser Arbeit erwähnt, wurde als theoretischer Rahmen für diese Arbeit das Würdemodell von Chochinov et al. (2002a) verwendet. Dieses Modell stellt die Bedeutung von Würde für palliative Krebspatient*innen näher dar. Die Faktoren, welche die Würde beeinflussen, wurden in drei Kategorien eingeteilt: krankheitsbezogene Faktoren, Würde bewahrende psychische Faktoren und soziale Faktoren. Jeder dieser Kategorien konnte dann verschiedenen Haupt- sowie Unterkategorien und Themen zugeordnet werden, welche einen Einfluss auf das persönliche Würdeempfinden haben. Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit konnten dem Modell zugeordnet werden. Alle drei Kategorien des Würdemodells von Chochinov et al. (2002a) finden sich auch in der vorliegenden Arbeit wieder. Die Charakteristika, wie die Würde von den verschiedenen Personengruppen wahrgenommen wird, konnten dann den verschiedenen Themen zugeordnet werden. Der Kategorie würdeerhaltendes Verhalten sowie Perspektiven konnten die meisten praktischen Beispiele zugeordnet werden, diese Kategorie stellt auch in der Originalversion von Chochinov et al. (2002a) einen zentralen Aspekt dar.

Die Studien, welche in diese Arbeit inkludiert wurden, wurden einer Qualitätsbewertung durch die Autorin unterzogen. Für unklare oder nicht angegebene Informationen konnten keine Punkte vergeben werden, wodurch die Studienqualität variiert. Drei der eingeschlossenen Studien (Albers et al., 2013, Periyakoil et al., 2013, Rodríguez-Prat et al., 2016) wurden mit „Mangelhaft“ bewertet, da hier detaillierte Angaben zur Forschungsmethodik sowie zu den Forscher*innen fehlten. Ein weiterer wichtiger Punkt, nämlich ob ein Ethikvotum eingeholt wurde oder nicht, war in den Studien nicht näher angeführt. Hier besteht die Möglichkeit, dass ethische Grundsätze nicht genau eingehalten wurden. Aus diesem Grund konnten auch keine Punkte vergeben werden.

Insgesamt wurden 12 Studien, (Bovero et al., 2020a, Enes, 2003, Ho et al., 2013, Li et al., 2014, Östlund et al., 2019, Staats et al., 2020a, van Gennip et al., 2013a, Volker and Limerick, 2007, Walsh and Kowanko, 2002, Bovero et al., 2020b, Crump, 2019, Kinnear et al., 2015) mit „Gut“ bewertet. Welchen Einfluss die Forscher*innen auf die Studien hatten wurde nicht angeführt, was zu möglichen Verzerrungen geführt haben könnte. Auch die Forschungsmethodik wurde nicht detailliert beschrieben, wobei die Methode das Kernstück einer Arbeit widerspiegelt. Mit „Sehr gut“ konnten insgesamt drei Studien (Staats et al., 2020b, Tehranineshat et al., 2020, Viftrup et al., 2021) bewertet werden. Da hier keine genauen Angaben zu den Forscher*innen gemacht wurden, beziehungsweise welche Rolle sie in der Studie hatten, konnte für diesen Aspekt auch kein Punkt vergeben werden.

4.1 Stärken

Da bei narrativen Reviews breite Forschungsfragen gewählt werden, konnte durch die Auswahl des Designs ein umfassender Überblick über die vorhandene internationale Literatur gegeben werden. Der aktuelle Stand der Forschung konnte aufgezeigt werden sowie Forschungslücken identifiziert werden. Ein weiterer erwähnenswerter Punkt ist, dass erstmals verschiedene Gruppen für die Beantwortung der Forschungsfrage herangezogen wurden. Dadurch konnten die verschiedenen Perspektiven beschrieben werden und Gemeinsamkeiten sowie Unterschiede herausgefiltert werden.

4.2 Schwächen

Als mögliche Schwäche dieser Arbeit gilt, dass die inkludierten Studien nur von einer Autorin ausgewählt und bewertet wurden, was möglicherweise zu einem Selektionsbias geführt hat. Da nur Studien in englischer und deutscher Sprache inkludiert wurden kann es deshalb sein, dass nicht die gesamte relevante internationale Literatur abgebildet wurde.

5 Schlussfolgerung

Die Bevölkerung wird in Zukunft weiterhin wachsen, besonders die Altersgruppe der über 65-jährigen wird stark zunehmen. Um eine würdevolle Pflege für ältere Personen gewährleisten zu können muss verstanden werden, wie Würde von verschiedenen Personengruppen wahrgenommen wird. Die Wahrnehmung der Würde ist sehr stark von der jeweiligen Person abhängig und mit gewissen Werten und Normen verbunden. Die Ergebnisse dieses narrativen Reviews zeigen, dass es Übereinstimmungen hinsichtlich der Wahrnehmung der Würde bei den drei untersuchten Personengruppen gibt. Es konnten vier zentrale Themen mit der Wahrnehmung der Würde durch Patient*innen/Bewohner*innen, Pflegepersonen und Angehörige in Verbindung gebracht werden: klare Informationen erhalten, Mensch sein, Autonomie und Kontrolle haben und an Beziehungen und Aktivitäten teilnehmen. Ein zentraler Wunsch am Lebensende ist die Aufrechterhaltung der Autonomie und Kontrolle, was wiederum einen erheblichen Einfluss auf die Würde hat.

Gerade durch körperliche Abhängigkeit und den Verlust von körperlichen Funktionen kommt es zur Einschränkung der Autonomie, was auch das Würdegefühl negativ beeinflussen kann. Daher sollten am Lebensende vorhandene Fähigkeiten und Ressourcen gezielt genutzt und gefördert werden. Die Ergebnisse zeigen, dass die Würde am Lebensende von den verschiedenen Personengruppen in ähnlicher Weise wahrgenommen wird. Wichtig ist zu erwähnen, dass der Fokus bei allen Befragten auf Verhalten und Perspektiven liegt, welche einen großen Einfluss auf die Würde haben. Für diese Kategorie konnten die meisten Themen zugeordnet werden. Für alle Befragten war es außerdem sehr wichtig, dass die Selbstständigkeit am Lebensende so gut wie möglich erhalten bleibt.

Betroffene wollen ihren Tagesablauf selbst gestalten, da dies für sie auch mit einem Gefühl der Autonomie und Kontrolle einhergeht. Aus allen Studien geht hervor, dass Patient*innen in Entscheidungen einbezogen werden möchten und klare Informationen bezüglich ihrer Erkrankung und dem Krankheitsverlauf erhalten wollen. Besonders am Lebensende ist es entscheidend, Wünsche und Bedürfnisse zu berücksichtigen, um so die Würde der Betroffenen zu wahren. Patient*innen sollten die Möglichkeit haben, ihr Lebensende selbst gestalten zu können, und zwar nach den eigenen Vorstellungen und Wünschen

5.1 Praxisempfehlung

Für die Praxis ist es entscheidend, wie die Betroffenen Würde am Lebensende wahrnehmen. Aktive Kommunikation und der Aufbau einer Beziehung zu den Patient*innen kann dabei helfen, die Perspektive der Betroffenen besser zu verstehen. Pflegekräfte müssen sich jedoch auch die Frage stellen, wie sie selbst Würde am Lebensende wahrnehmen. Oftmals kann es hier zu unterschiedlichen Auffassungen zwischen den Betroffenen und dem Gesundheitspersonal kommen. Aus diesem Grund ist es wichtig, eine ausführliche Anamnese durchzuführen, um gemeinsam mit den Patient*innen einen Pflegeplan zu erstellen, der ihren Wünschen und Bedürfnissen entspricht. Hier gilt es zu beachten, dass kleine, erreichbare Ziele festgelegt werden. Die vorhandenen Ressourcen müssen aktiv genutzt und gefördert werden, um die Selbstständigkeit so gut wie möglich zu erhalten. Nur so ist es möglich, die Würde am Lebensende zu wahren und zu fördern.

Pflege bedeutet mehr als nur die Behandlung der körperlichen Beschwerden, es geht darum, auch spirituelle, psychische und soziale Aspekte in die Betreuung zu integrieren. Die Patient*innen müssen als Mensch gesehen werden, denen es ermöglicht wird, ihr Leben und auch ihr Lebensende selbstständig zu gestalten. Trotz körperlicher Abhängigkeit ist es für die Pflege essenziell, die Autonomie zu erhalten.

Mit dem Würdemodell von Chochinov et al. (2002a) ist es in der Praxis möglich, Faktoren zu bestimmen, welchen einen positiven oder negativen Einfluss auf die Würde am Lebensende haben. Dadurch können Pflegepersonen für diese Thematik sensibilisiert werden und sind dadurch in der Lage, eine umfassende, würdeerhaltende Pflege zu gewährleisten. Diese wirkt sich nicht nur positiv auf die Patient*innen, sondern auch auf die Pflegepersonen und Angehörigen aus. Die Handlungsempfehlungen, welche nachstehend abgebildet sind, beinhalten wichtige Aspekte, die zum Erhalt und Wahrung der Würde beitragen. Diese Empfehlungen können als Unterstützung für die Praxis angesehen werden, gerade bei der Betreuung von Patient*innen am Lebensende, um eine qualitativ hochwertige und würdevolle Pflege gewährleisten zu können.

Tabelle 8: Handlungsempfehlungen für Pflegepersonen

Handlungsempfehlungen für die Praxis
<ul style="list-style-type: none">• aktive Kommunikation auf Augenhöhe
<ul style="list-style-type: none">• klare, verständliche Informationen geben
<ul style="list-style-type: none">• in Entscheidungen einbeziehen
<ul style="list-style-type: none">• ausführliche Anamnese
<ul style="list-style-type: none">• kleine, erreichbare Ziele festlegen
<ul style="list-style-type: none">• Wünsche und Bedürfnisse respektieren
<ul style="list-style-type: none">• ganzheitliche Pflege
<ul style="list-style-type: none">• die Betroffenen als Mensch sehen
<ul style="list-style-type: none">• Selbstständigkeit und körperliche Fähigkeiten erhalten
<ul style="list-style-type: none">• Autonomie und Kontrolle erhalten
<ul style="list-style-type: none">• Wahrung der Privatsphäre
<ul style="list-style-type: none">• spirituelle Begleitung
<ul style="list-style-type: none">• Angehörige einbeziehen, soziale Rollen aufrechterhalten

5.2 Forschungsempfehlung

Wie bereits oben erwähnt, konnten nur vier Studien in diese Arbeit inkludiert werden, welche sich mit der Wahrnehmung der Würde aus Sicht von Angehörigen beschäftigten. Ergebnisse aus der Literatur zeigen jedoch, dass Angehörige gerade am Lebensende ihrer Familienmitglieder eine entscheidende Rolle spielen. Besonders bei Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen spielen Angehörige eine bedeutende Rolle, da sie die Bezugsperson der Betroffenen sind und maßgeblich zum Wohlbefinden der Patient*innen beitragen. Daher bedarf es mehr Forschung in diesem Bereich um herauszufinden, wie die Würde von Angehörigen beispielweise bei Personen mit einer demenziellen Erkrankung wahrgenommen wird, um eine würdevolle Pflege gewährleisten zu können. Weiters sollte der Fokus auf die Wahrnehmung der Würde aus der Sicht von Bewohner*innen gelegt werden, da hier international noch wenig Studien vorhanden sind.

6 Literaturverzeichnis

- ALBERS, G., DE VET, H. C., PASMEN, H. R. W., DELIENS, L. & ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B. D. 2013. Personal dignity in the terminally ill from the perspective of caregivers: a survey among trained volunteers and physicians. *Journal of palliative medicine*, 16, 1108-1114.
- ANDERBERG, P., LEPP, M., BERGLUND, A. L. & SEGESTEN, K. 2007. Preserving dignity in caring for older adults: a concept analysis. *J Adv Nurs*, 59, 635-43.
- AROMATARIS, E., FERNANDEZ, R., GODFREY, C. M., HOLLY, C., KHALIL, H. & TUNGPUNKOM, P. 2015. Summarizing systematic reviews: methodological development, conduct and reporting of an umbrella review approach. *Int J Evid Based Healthc*, 13, 132-40.
- AVERS, D., BROWN, M., CHUI, K. K., WONG, R. A. & LUSARDI, M. 2011. Use of the Term "Elderly". *Journal of Geriatric Physical Therapy*, 34.
- BOVERO, A., TOSI, C., BOTTO, R., CITO, A., MALERBA, V., MOLFETTA, V., IERACI, V. & TORTA, R. 2020a. The Health Care Providers' Perspectives on End-of-Life Patients' Sense of Dignity. A Comparison Among Four Different Professionals' Categories. *J Cancer Educ*, 35, 1184-1192.
- BOVERO, A., TOSI, C., BOTTO, R., PIDINCHEDDA, A., GOTTARDO, F., ASTA, G. & TORTA, R. 2020b. A Qualitative Study to Explore Healthcare Providers' Perspectives on End-of-Life Patients' Dignity. How Can Dignity Be Defined, and Which Strategies Exist to Maintain Dignity? *J Cancer Educ*.
- CAIRNS, D., WILLIAMS, V., VICTOR, C., RICHARDS, S., LE MAY, A., MARTIN, W. & OLIVER, D. 2013. The meaning and importance of dignified care: findings from a survey of health and social care professionals. *BMC Geriatrics*, 13, 28.
- CARE, A. G. S. E. P. O. P. C., BRUMMEL-SMITH, K., BUTLER, D., FRIEDER, M., GIBBS, N., HENRY, M., KOONS, E., LOGGERS, E., POROCK, D. & REUBEN, D. B. 2016. Person-centered care: A definition and essential elements. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64, 15-18.
- CHOCHINOV, H. M. 2006. Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. *CA Cancer J Clin*, 56, 84-103; quiz 104-5.
- CHOCHINOV, H. M., HACK, T., HASSARD, T., KRISTJANSON, L. J., MCCLEMENT, S. & HARLOS, M. 2002a. Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *Lancet*, 360, 2026-30.
- CHOCHINOV, H. M., HACK, T., MCCLEMENT, S., KRISTJANSON, L. & HARLOS, M. 2002b. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Soc Sci Med*, 54, 433-43.
- CHOCHINOV, H. M., KRISTJANSON, L. J., HACK, T. F., HASSARD, T., MCCLEMENT, S. & HARLOS, M. 2006. Dignity in the terminally ill: revisited. *J Palliat Med*, 9, 666-72.

- CRUMP, B. 2019. Patient Dignity: Exploring Oncology Nurses' Perceptions During End-of-Life Care. *Clinical journal of oncology nursing*, 23, E46-E51.
- ENES, S. P. 2003. An exploration of dignity in palliative care. *Palliat Med*, 17, 263-9.
- GREGORY, A. T. & DENNISS, A. R. 2018. An Introduction to Writing Narrative and Systematic Reviews — Tasks, Tips and Traps for Aspiring Authors. *Heart, Lung and Circulation*, 27, 893-898.
- GUO, Q. & JACELON, C. S. 2014. An integrative review of dignity in end-of-life care. *Palliat Med*, 28, 931-940.
- HACK, T. F., CHOCHINOV, H. M., HASSARD, T., KRISTJANSON, L. J., MCCLEMENT, S. & HARLOS, M. 2004. Defining dignity in terminally ill cancer patients: a factor-analytic approach. *Psychooncology*, 13, 700-8.
- HALL, E. O. & HØY, B. 2012. Re-establishing dignity: nurses' experiences of caring for older hospital patients. *Scand J Caring Sci*, 26, 287-94.
- HENNESSY, J. E., LOWN, B. A., LANDZAAT, L. & PORTER-WILLIAMSON, K. 2013. Practical issues in palliative and quality-of-life care. *J Oncol Pract*, 9, 78-80.
- HO, A. H., CHAN, C. L., LEUNG, P. P., CHOCHINOV, H. M., NEIMEYER, R. A., PANG, S. M. & TSE, D. M. 2013. Living and dying with dignity in Chinese society: perspectives of older palliative care patients in Hong Kong. *Age Ageing*, 42, 455-61.
- HOSPIZ ÖSTERREICH. 2021. *DIE IDEE VON HOSPIZ UND PALLIATIVE CARE* [Online]. Available: <https://www.hospiz.at/hospiz-palliative-care/die-idee-von-hospiz-und-palliative-care/> [Accessed 26.04.2021].
- HOSSEINI, F. A., MOMENNASAB, M., YEKTATALAB, S. & ZAREIYAN, A. 2019. Patients' perception of dignity in Iranian general hospital settings. *Nurs Ethics*, 26, 1777-1790.
- HOUSKA, A. & LOUČKA, M. 2019. Patients' Autonomy at the End of Life: A Critical Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 57, 835-845.
- INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES. 2012. *The ICN Code of Ethics for nurses* [Online]. Available: https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/2012_ICN_Codeofethicsfornurses_%20eng.pdf [Accessed 15.03.2021].
- JACELON, C. S., CONNELLY, T. W., BROWN, R., PROULX, K. & VO, T. 2004. A concept analysis of dignity for older adults. *J Adv Nurs*, 48, 76-83.
- JBI. 2020. *Critical Appraisal Tools* [Online]. Available: <https://jbi.global/critical-appraisal-tools> [Accessed 20.05.2021].

- KADIVAR, M., MARDANI-HAMOOLEH, M. & KOUHNAVARD, M. 2018. Concept analysis of human dignity in patient care: Rodgers' evolutionary approach. *J Med Ethics Hist Med*, 11, 4.
- KINNEAR, D., VICTOR, C. & WILLIAMS, V. 2015. What facilitates the delivery of dignified care to older people? A survey of health care professionals. *BMC Res Notes*, 8, 826.
- KINNEAR, D., WILLIAMS, V. & VICTOR, C. 2014. The meaning of dignified care: an exploration of health and social care professionals' perspectives working with older people. *BMC Res Notes*, 7, 854.
- LARYIONAVA, K., HAUKE, D., HEUSSNE, P., HIDDEMANN, W. & WINKLER, E. C. 2021. "Often Relatives are the Key [...]" -Family Involvement in Treatment Decision Making in Patients with Advanced Cancer Near the End of Life. *Oncologist*, 26, e831-e837.
- LARYIONAVA, K., PFEIL, T. A., DIETRICH, M., REITER-THEIL, S., HIDDEMANN, W. & WINKLER, E. C. 2018. The second patient? Family members of cancer patients and their role in end-of-life decision making. *BMC Palliat Care*, 17, 29.
- LI, H. C., RICHARDSON, A., SPECK, P. & ARMES, J. 2014. Conceptualizations of dignity at the end of life: exploring theoretical and cultural congruence with dignity therapy. *J Adv Nurs*, 70, 2920-31.
- LOCKWOOD, C., MUNN, Z. & PORRITT, K. 2015. Qualitative research synthesis: methodological guidance for systematic reviewers utilizing meta-aggregation. *Int J Evid Based Healthc*, 13, 179-87.
- LYNCH, M., DAHLIN, C., HULTMAN, T. & COAKLEY, E. E. 2011. Palliative Care Nursing: Defining the Discipline? *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 13, 106-111.
- MCDONALD, M. 2004. Dignity at the End of Our Days: Personal, Familial, and Cultural Location. *Journal of Palliative Care*, 20, 163-170.
- MOHER, D., LIBERATI, A., TETZLAFF, J. & ALTMAN, D. 2011. Bevorzugte Report Items für systematische Übersichten und Meta-Analysen: Das PRISMA-Statement. *DMW - Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 136, e25-e25.
- MOOLA, S., MUNN, Z., SEARS, K., SFETCU, R., CURRIE, M., LISY, K., TUFANARU, C., QURESHI, R., MATTIS, P. & MU, P. 2015. Conducting systematic reviews of association (etiology): The Joanna Briggs Institute's approach. *Int J Evid Based Healthc*, 13, 163-9.
- NORDENFELT, L. 2004. The varieties of dignity. *Health Care Anal*, 12, 69-81; discussion 83-89.
- OOSTERVELD-VLUG, M. G., PASMEN, H. R., VAN GENNIP, I. E., MULLER, M. T., WILLEMS, D. L. & ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B. D. 2014. Dignity and the factors that influence it according to nursing home residents: a qualitative interview study. *J Adv Nurs*, 70, 97-106.

- ÖSTERREICHISCHE PALLIATIVGESELLSCHAFT (OPG). 2018. *Fokusthema Palliative Pflege* [Online]. Available: <https://www.palliativ.at/palliative-care/palliativpflege/fokusthema-palliative-pflege/> [Accessed 15.03.2021].
- ÖSTLUND, U., BLOMBERG, K., SÖDERMAN, A. & WERKANDER HARSTÄDE, C. 2019. How to conserve dignity in palliative care: suggestions from older patients, significant others, and healthcare professionals in Swedish municipal care. *BMC Palliat Care*, 18, 10.
- PASTRANA, T., JÜNGER, S., OSTGATHE, C., ELSNER, F. & RADBRUCH, L. 2008. A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative Medicine*, 22, 222-232.
- PERIYAKOIL, V. S., STEVENS, M. & KRAEMER, H. 2013. Multicultural long-term care nurses' perceptions of factors influencing patient dignity at the end of life. *J Am Geriatr Soc*, 61, 440-6.
- PROULX, K. & JACELON, C. 2004. Dying with dignity: the good patient versus the good death. *Am J Hosp Palliat Care*, 21, 116-20.
- RADBRUCH, L. & SA, P. 2010. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. *European Journal of Palliative Care*, 17, 22-33.
- RECHTSINFORMATIONSSYSTEM (RIS) DES BUNDES. 2021. *Bundesgesetz über Gesundheits- und Krankenpflegeberufe (Gesundheits- und Krankenpflegegesetz - GuKG) StF: BGBl. I Nr. 108/1997 (NR: GP XX RV 709 AB 777 S. 82. BR: 5494 AB 5515 S. 629.)* [Online]. Available: <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10011026> [Accessed 09.08.2021].
- RODRÍGUEZ-PRAT, A., MONFORTE-ROYO, C., PORTA-SALES, J., ESCRIBANO, X. & BALAGUER, A. 2016. Patient Perspectives of Dignity, Autonomy and Control at the End of Life: Systematic Review and Meta-Ethnography. *PLoS One*, 11, e0151435.
- ŠAŇÁKOVÁ, Š. & ČÁP, J. 2019. Dignity from the nurses' and older patients' perspective: a qualitative literature review. *Nursing ethics*, 26, 1292-1309.
- SANDMAN, L. 2002. What's the use of human dignity within palliative care? *Nursing Philosophy*, 3, 177-181.
- SEKSE, R. J. T., HUNSKÅR, I. & ELLINGSEN, S. 2018. The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, 27, e21-e38.
- STAATS, K., GROV, E. K., HUSEBØ, B. S. & TRANVÅG, O. 2020a. Dignity and loss of dignity: Experiences of older women living with incurable cancer at home. *Health Care Women Int*, 41, 1036-1058.
- STAATS, K., GROV, E. K., HUSEBØ, B. S. & TRANVÅG, O. 2020b. Dignity of older home-dwelling women nearing end-of-life: Informal caregivers' perception. *Nursing Ethics*, 0, 0969733020956372.

- STATISTIK AUSTRIA. 2020. *Ergebnisse der Bevölkerungsprognose 2020* [Online]. Available: https://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/bevoelkerung/demographische_prognosen/bevoelkerungsprognosen/index.html [Accessed 26.04.2021].
- SWAGERTY, D. 2017. Integrating Quality Palliative and End-of-Life Care into the Geriatric Assessment: Opportunities and Challenges. *Clin Geriatr Med*, 33, 415-429.
- TEHRANINESHAT, B., RAKHSHAN, M., TORABIZADEH, C. & FARAROUEI, M. 2020. Patient Dignity in Iranian Clinical Care Settings as Perceived by Physicians, Caregivers, and Patients. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 13, 923-933.
- VAN GENNIP, I. E., PASMEN, H. R., OOSTERVELD-VLUG, M. G., WILLEMS, D. L. & ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B. D. 2013a. The development of a model of dignity in illness based on qualitative interviews with seriously ill patients. *Int J Nurs Stud*, 50, 1080-9.
- VAN GENNIP, I. E., PASMEN, H. R. W., OOSTERVELD-VLUG, M. G., WILLEMS, D. L. & ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B. D. 2013b. The development of a model of dignity in illness based on qualitative interviews with seriously ill patients. *International Journal of Nursing Studies*, 50, 1080-1089.
- VIFTRUP, D. T., HVIDT, N. C. & PRINDS, C. 2021. Dignity in end-of-life care at hospice: An Action Research Study. *Scand J Caring Sci*, 35, 420-429.
- VOLKER, D. L. & LIMERICK, M. 2007. What constitutes a dignified death? The voice of oncology advanced practice nurses. *Clin Nurse Spec*, 21, 241-7; quiz 248-9.
- VOSIT-STELLER, J., SWINKIN, J. & MCCABE, K. 2013. PERCEPTION OF DIGNITY IN OLDER PEOPLE AND AT THE END OF LIFE. *End of Life Journal*, 3, 1-7.
- WALSH, K. & KOWANKO, I. 2002. Nurses' and patients' perceptions of dignity. *Int J Nurs Pract*, 8, 143-51.
- WHO. 2002. *WHO Definition of Palliative Care* [Online]. Available: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Accessed 07.03.2021].

7 Anhang

Wie bereits oben erwähnt wurden die Studien je nach Design mit dem passenden Bewertungsinstrument bewertet (JBI, 2020). In diese Arbeit wurden 16 Studien mit qualitativem Ansatz (Bovero et al., 2020a, Bovero et al., 2020b, Crump, 2019, Enes, 2003, Ho et al., 2013, Kinnear et al., 2015, Li et al., 2014, Östlund et al., 2019, Staats et al., 2020b, Staats et al., 2020a, Tehranineshat et al., 2020, van Gennip et al., 2013a, Viftrup et al., 2021, Volker and Limerick, 2007, Vosit-Steller et al., 2013, Walsh and Kowanko, 2002), eine deskriptive Querschnittstudie (Periyakoil et al., 2013) sowie ein systematisches Review (Rodríguez-Prat et al., 2016) eingeschlossen. In den nachfolgenden Tabellen sind die Details zur Studienqualitätsbewertung für jede einzelne Studie zu entnehmen.

Tabelle 9: Qualitätsbewertung der Studie von Albers et al. (2013)

Albers et al. (2013)	Yes	No	Unclear
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?			X
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X		
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X		
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X		
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X		
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X	
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?		X	
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X		
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?			X
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X		
Gesamtpunktezahl: 6 Punkte			
Qualitätsbewertung: 60%			

Tabelle 10: Qualitätsbewertung der Studie von Bovero et al. (2020b)

Bovero et al. (2020b)	Yes	No	Unclear
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?			X
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X		
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X		
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X		
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X		
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X	
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?		X	
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X		
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X		
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X		
Gesamtpunktezahl: 7 Punkte			
Qualitätsbewertung: 70%			

Tabelle 11: Qualitätsbewertung der Studie von Bovero et al. (2020a)

Bovero et al. (2020a)	Yes	No	Unclear
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?			X
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X		
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X		
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X		
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X		
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X	
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	X		
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X		
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X		
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X		
Gesamtpunktezahl: 8 Punkte			
Qualitätsbewertung: 80%			

Tabelle 12: Qualitätsbewertung der Studie von Crump (2019)

Crump (2019)	Yes	No	Unclear
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?			X
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X		
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X		
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X		
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X		
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X	
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?		X	
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X		
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X		
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X		
Gesamtpunktezahl: 7 Punkte			
Qualitätsbewertung: 70%			

Tabelle 13: Qualitätsbewertung der Studie von Enes (2003)

Enes (2003)	Yes	No	Unclear
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	X		
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X		
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X		
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X		
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X		
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X	
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?		X	
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X		
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X		
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X		
Gesamtpunktezahl: 8 Punkte Qualitätsbewertung: 80%			

Tabelle 14: Qualitätsbewertung der Studie von Ho et al. (2013)

Ho et al. (2013)	Yes	No	Unclear
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	X		
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X		
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X		
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X		
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X		
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X	
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?		X	
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X		
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X		
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X		
Gesamtpunktezahl: 8 Punkte			
Qualitätsbewertung: 80%			

Tabelle 15: Qualitätsbewertung der Studie von Kinnear et al. (2015)

Kinnear et al. (2015)	Yes	No	Unclear
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?			X
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X		
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X		
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X		
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X		
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X	
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?		X	
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X		
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X		
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X		
Gesamtpunktezahl: 7 Punkte			
Qualitätsbewertung: 70%			

Tabelle 16: Qualitätsbewertung der Studie von Li et al. (2014)

Li et al. (2014)	Yes	No	Unclear
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?			X
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X		
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X		
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X		
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X		
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X	
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	X		
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X		
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X		
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X		
Gesamtpunktezahl: 8 Punkte Qualitätsbewertung: 80%			

Tabelle 17: Qualitätsbewertung der Studie von Östlund et al. (2019)

Östlund et al. (2019)	Yes	No	Unclear
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?			X
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X		
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X		
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X		
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X		
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X	
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	X		
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X		
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X		
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X		
Gesamtpunktezahl: 8 Punkte			
Qualitätsbewertung: 80%			

Tabelle 18: Qualitätsbewertung der Studie von Staats et al. (2020a)

Staats et al. (2020a)	Yes	No	Unclear
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	X		
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X		
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X		
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X		
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X		
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X	
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?		X	
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X		
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X		
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X		
Gesamtpunktezahl: 8 Punkte Qualitätsbewertung: 80%			

Tabelle 19: Qualitätsbewertung der Studie von Staats et al. (2020b)

Staats et al. (2020b)	Yes	No	Unclear
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	X		
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X		
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X		
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X		
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X		
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X	
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	X		
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X		
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X		
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X		
Gesamtpunktezahl: 9 Punkte			
Qualitätsbewertung: 90%			

Tabelle 20: Qualitätsbewertung der Studie von Tehranineshat et al. (2020)

Tehranineshat et al. (2020)	Yes	No	Unclear
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	X		
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X		
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X		
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X		
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X		
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X	
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	X		
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X		
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X		
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X		
Gesamtpunktezahl: 9 Punkte			
Qualitätsbewertung: 90%			

Tabelle 21: Qualitätsbewertung der Studie von van Gennip et al. (2013a)

van Gennip et al. (2013a)	Yes	No	Unclear
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?			X
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X		
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X		
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X		
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X		
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X	
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	X		
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X		
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X		
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X		
Gesamtpunktezahl: 8 Punkte Qualitätsbewertung: 80%			

Tabelle 22: Qualitätsbewertung der Studie von Viftrup et al. (2021)

Viftrup et al. (2021)	Yes	No	Unclear
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	X		
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X		
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X		
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X		
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X		
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X	
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	X		
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X		
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X		
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X		
Gesamtpunktezahl: 9 Punkte			
Qualitätsbewertung: 90%			

Tabelle 23: Qualitätsbewertung der Studie von Volker and Limerick (2007)

Volker and Limerick (2007)	Yes	No	Unclear
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	X		
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X		
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X		
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X		
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X		
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X	
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?		X	
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X		
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X		
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X		
Gesamtpunktezahl: 8 Punkte			
Qualitätsbewertung: 80%			

Tabelle 24: Qualitätsbewertung der Studie von Walsh and Kowanko (2002)

Walsh and Kowanko (2002)	Yes	No	Unclear
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	X		
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X		
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X		
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X		
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X		
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X	
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?		X	
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X		
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X		
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X		
Gesamtpunktezahl: 8 Punkte Qualitätsbewertung: 80%			

Tabelle 25: Qualitätsbewertung der Studie von Rodríguez-Prat et al. (2016)

Rodríguez-Prat et al. (2016)	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is the review question clearly and explicitly stated?		X		
2. Were the inclusion criteria appropriate for the review question?	X			
3. Was the search strategy appropriate?	X			
4. Were the sources and resources used to search for studies adequate?	X			
5. Were the criteria for appraising studies appropriate?	X			
6. Was critical appraisal conducted by two or more reviewers independently?			X	
7. Were there methods to minimize errors in data extraction?			X	
8. Were the methods used to combine studies appropriate?	X			
9. Was the likelihood of publication bias assessed?				X
10. Were recommendations for policy and/or practice supported by the reported data?	X			
11. Were the specific directives for new research appropriate?	X			
Gesamtpunktezahl: 7 Punkte Qualitätsbewertung: 60%				

Tabelle 26: Qualitätsbewertung der Studie von Periyakoil et al. (2013)

Periyakoil et al. (2013)	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Were the criteria for inclusion in the sample clearly defined?		X		
2. Were the study subjects and the setting described in detail?	X			
3. Was the exposure measured in a valid and reliable way?	X			
4. Were objective, standard criteria used for measurement of the condition?	X			
5. Were confounding factors identified?				X
6. Were strategies to deal with confounding factors stated?				X
7. Were the outcomes measured in a valid and reliable way?	X			
8. Was appropriate statistical analysis used?	X			
Gesamtpunktezahl: 5 Punkte Qualitätsbewertung: 60%				