

**QoDD–D Angehörige**  
**Manual für Interviewer**

Bedeutung der Formatierungen.....	3
1.1. Dem Befragten vorzulesen.....	3
1.2. Anweisung für den Interviewer.....	3
1.3. Übersicht .....	4
2. Hinweise zur Durchführung .....	5
2.1. Fragen der Abschnitte A, B, C, D.....	5
2.2. Antwortkarten .....	5
2.3. Auslassmuster.....	5
2.4. Antwortoptionen .....	6
3. Hinweise zur Formulierung und genauere Erläuterung einzelner Items .....	6
4. Vermeidung von und Umgang mit kritischen Situationen.....	9

## Bedeutung der Formatierungen

### 1.1. Dem Befragten vorzulesen

- a. Alle Informationen, die Sie dem Befragten vorlesen sollen sind entweder **fett** (Fragen, Skalenbeschriftungen und Antwortoptionen) oder in normaler Schrift (Instruktionen und Erklärungen die durch den Bogen führen) gedruckt.
- b. Lesen Sie dem Angehörigen alle Antwortoptionen vor, bevor Sie eine Pause machen um eine Antwort zu bekommen. Erst nachdem Sie alle Antwortoptionen vorgelesen haben, machen Sie eine Pause und warten auf eine Antwort. In dem unteren Beispiel würde der Interviewer vorlesen „*Täglich, mindestens einmal pro Woche, mindestens einmal pro Monat, oder weniger als einmal pro Monat*“.

Beispiel:

**6. Wie oft haben Sie Ihren Angehörigen in seinem letzten Lebensjahr gesehen?**

<input type="checkbox"/> <b>täglich</b>	<input type="checkbox"/> <b>mindestens einmal pro Woche</b>	<input type="checkbox"/> <b>mindestens einmal pro Monat</b>	<input type="checkbox"/> <b>weniger als einmal pro Monat</b>	<input type="checkbox"/> WEISS NICHT
---	---	---	--	--------------------------------------

- c. Antwortoptionen, welche dem Befragten nicht vorgelesen werden sollen, sind in Groß/KAPITALBUCHSTABEN geschrieben und nicht fett gedruckt. In diesen Fällen soll der Befragte antworten, ohne dass ihm die Antwortoptionen vorgelesen werden. JA/ NEIN Antworten sind generell dieser Art.

Beispiel:

**2a. War jemand zum Zeitpunkt des Todes Ihres Angehörigen anwesend?**

JA  NEIN  WEISS NICHT  ABGELEHNT/KEINE ANTWORT

- d. Zahlen, die mit der Skala verbunden sind, sollen generell nicht vorgelesen werden, sie sind nur zum Kodieren gedacht.

### 1.2. Anweisung für den Interviewer

Anweisungen an den Interviewer sind in Klammern und GROSSBUCHSTABEN, *kursiv* und nicht fettgedruckt geschrieben. Sie werden dem Angehörigen nicht vorgelesen und beinhalten Informationen zum Gebrauch der Antwortkarten, dem Kennzeichnen der Antworten und dem Einhalten von Vorgaben für das eventuelle Überspringen von Fragen.

Beispiel:

Im ersten Teil wird erfragt, wie oft Ihr Angehöriger eine bestimmte Situation erlebt hat, wobei eine Skala von 0 = „nie“ bis 5 = „immer“ verwendet wird. (ZEIGEN SIE ANTWORTKARTE 1.)

### 1.3. Übersicht

Formatierung	Verwendung	Anweisung
fett	Frage, Skalenbeschriftung und Antwortoptionen	Dem Befragten vorlesen
normal	Instruktionen und Erklärungen, die durch Bogen führen	Dem Befragten vorlesen
GROSSBUCHSTABEN	Antwortoptionen	Nicht vorlesen
(GROSSBUCHSTABEN) kursiv	Information für Interviewer zum Gebrauch der Antwortkarten etc.	Vom Interviewer durchzuführen

## 2. Hinweise zur Durchführung

### 2.1. Fragen der Abschnitte A, B, C, D

Die QoDD Items bestehen aus zwei Teilen. Im Abschnitt A, wird zunächst gefragt „*Wie oft...?*“ und anschließend wird gefragt „*Wie würden Sie diesen Aspekt für die Erfahrung des Sterbens einschätzen?*“. Im Abschnitt B, C und D, wird im ersten Teil a) gefragt „*Ist \_\_\_\_\_ geschehen?*“ und im zweiten Teil b) wird gefragt, „*Wie würden Sie diesen Aspekt einschätzen?*“.

In manchen Fällen ist es notwendig, zusätzliche Anmerkungen zu machen, um dem Befragten zu helfen, den zweiten Teil der Frage zu verstehen. Hierbei wiederholt der Interviewer den inhaltlichen Kern der Frage. Wenn es sich beispielsweise um eine Frage bezüglich der verbrachten Zeit mit Angehörigen und Freunden handelt, kann es nötig sein den zweiten Teil folgendermaßen zu fragen: „*Wie würden Sie diesen Aspekt der Erfahrung des Sterbens Ihres Angehörigen, dass er häufig Zeit mit der Familie und Freunden verbracht hat, einschätzen?*“ Diese Art von zusätzlicher Anmerkung ist immer dann angemessen, wenn der Befragte Schwierigkeiten hat zu erinnern, auf was sich das Item bezieht oder wenn der Befragte vom Thema abschweift.

Es kann auch vorkommen, dass Befragte Schwierigkeiten damit haben, den zweiten Teil einer Frage zu beantworten, wenn eine Erfahrung nie oder nur selten gemacht wurde. In diesem Fall kann es ebenfalls helfen, erneut den Kerninhalt der Frage zu wiederholen. Wenn jemand beispielsweise in den letzten Tagen seines Lebens nie etwas zu sich nehmen konnte, könnte man folgende zusätzliche Anmerkung machen: „*Wie würden Sie diesen Aspekt, dass Ihr Angehöriger nie etwas zu sich nehmen konnte, für seine Erfahrung des Sterbens einschätzen?*“

Eine andere zusätzliche Anmerkung, die im Rahmen des QoDD nötig sein kann, ist den Befragten wieder auf die vorliegenden Antwortkarten (siehe 2.1 Antwortkarten) hinzuweisen, besonders in Situationen in denen der Befragte eine Einschätzung anhand der Skalen nicht spontan vornehmen kann. Hilfreiche Aussagen sind:

„*Was würde das zusammenfassend auf dieser Skala heißen?*“

„*Wie würden Sie das einschätzen, wenn Sie diese Karte dazu benutzen?*“

„*Welche Zahl passt am besten?*“

### 2.2. Antwortkarten

Manche Befragten werden möglicherweise Schwierigkeiten mit der Einschätzungsskala aus Teil b) der Fragen haben. Falls Befragte Schwierigkeiten haben, einen Wert auszusuchen oder die Bedeutung des Wertes nicht verstehen, könnte es sinnvoll sein, die „Antwortkarte mit wörtlicher Erklärung“ auszuprobieren. Sie weist jedem Zahlenwert auf der 11-Punkte-Skala eine wörtliche Erklärung zu. Die Karte sollte aber nur eingesetzt werden, wenn die unbeschriftete Version (Antwortkarte 2) erfolglos eingesetzt worden ist.

### 2.3. Auslassmuster

Falls der Befragte im Abschnitt A auf den ersten Teil der Frage (Häufigkeit) „Ich weiß es nicht“ antwortet bzw. die Frage verweigert, sollte der Interviewer die Einschätzung auf der 11-Punkte-Skala der b-Frage auslassen und zur nächsten Frage übergehen. Es ist anzunehmen, dass der Befragte diese Erfahrung dann nicht einschätzen kann oder möchte. Der Abschnitt B sollte dann bei den Items mit „999“ kodiert werden.

Eine Ausnahme hierzu bilden einige wenige Items (Abschnitt A: Frage 12, 13, 14 und 16; Abschnitt B: Frage 3, 5, 8 und 9). Bei diesen Fragen kann es sein, dass der erfragte Bereich für die verstorbene Person nicht zutraf. Beispielsweise stellt die Frage nach der verbrachten Zeit mit dem Ehepartner, für eine alleinstehende Person solch einen nicht zutreffenden Bereich dar.

In dem Fall ist bei der Häufigkeit ein „kein“ zu notieren und bei der b-Frage eine 888 zu kodieren.

## 2.4. Antwortoptionen

Falls der Befragte eine Antwort nicht geben kann, da er es nicht weiß oder da er die Frage trotz Erläuterung nicht versteht, ist die Antwortoption „weiß nicht“ anzukreuzen. Will ein Angehöriger die Frage nicht beantworten und verweigert sie, ist die Antwortoption „keine Antwort“ anzukreuzen. Ist eine Frage nicht zutreffend ist „888“ zu notieren.

### Merke:

WEISS NICHT: Angehöriger weiß die Antwort nicht oder versteht die Frage nicht (Code=999)

KEINE ANTWORT: Angehöriger will nicht antworten, verweigert die Antwort (Code=777)

Notiere 888: Frage ist für betreffende Person nicht zutreffend

## 3. Hinweise zur Formulierung und genauere Erläuterung einzelner Items

Im Weiteren finden Sie eine Vorgabe, wie die einzelnen Items formuliert werden. Der genaue Wortlaut soll selbstverständlich an das Geschlecht des verstorbenen Menschen angepasst werden. Weiterhin finden Sie unter den jeweiligen Items zusätzliche Erklärungen, welche Sie dem Befragten beim Auftreten von Verständnisschwierigkeiten geben können.

### **ABSCHNITT A**

**1a. Wie oft schienen die Schmerzen unter Kontrolle zu sein?**

**1b. Wie würden Sie diesen Aspekt für die Erfahrung des Sterbens Ihres Angehörigen einschätzen?**

Da der zweite Teil (Einschätzung auf der 11-Punkte-Skala) der Frage stets gleich bleibt, werden im Folgenden nur noch die Formulierungen des ersten Fragenteils (Häufigkeit) vorgegeben.

**2a. Wie oft schien Ihr Angehöriger Einfluss auf das zu haben, was um ihn herum geschah?**

Beachte: Bei Verständnisschwierigkeiten kann folgende Erklärung ergänzt werden:

*„Hiermit ist gemeint, inwieweit Ihr Angehöriger in den letzten Tagen Einfluss auf seine Umwelt und auf das, was um ihn herum geschah, nehmen konnte, beispielsweise in dem er eine Untersuchung ablehnen oder äußern konnte, dass er das Fenster geöffnet haben wollte, falls die sein Wunsch gewesen ist.“*

**3a. Wie oft konnte Ihr Angehöriger etwas zu sich nehmen?**

Beachte: Bei Verständnisschwierigkeiten kann folgende Erklärung ergänzt werden:

*„Hiermit ist gemeint, inwieweit Ihr Angehöriger in den letzten Tagen noch Nahrung oder Flüssigkeit zu sich nehmen konnte.“*

**4a. Wie oft hatte Ihr Angehöriger die Kontrolle über Wasser lassen und Stuhlgang?**

**5a. Wie oft schien Ihr Angehöriger ruhig zu atmen?**

**6a. Wie oft schien Ihr Angehöriger Frieden mit dem Sterben geschlossen zu haben?**

**7a. Wie oft schien Ihr Angehöriger Angst vor dem Sterben zu haben?**

**8a. Wie oft hat Ihr Angehöriger gelacht oder gelächelt?**

**9a. Wie oft schien Ihr Angehöriger die Energie für die meisten Dinge zu haben, die er tun wollte?**

**10a. Wie oft schien sich Ihr Angehöriger Sorgen um die Belastung seiner Angehörigen zu machen?**

**11a. Wie oft schien Ihr Angehöriger seine Würde und Selbstachtung zu bewahren?**

**12a. Wie oft hat Ihr Angehöriger Zeit mit seinem Ehe- oder Lebenspartner verbracht?**

Sollten Sie die Information nicht haben, erfragen Sie vorab, ob der Verstorbene einen Ehe- oder Lebenspartner hatte.

Wenn nicht, können Sie die Frage 12a. und 12b. überspringen. In diesem Fall sind diese mit 888 zu kodieren.

**13a. Wie oft hat Ihr Angehöriger Zeit mit seinen Kindern verbracht?**

Sollten Sie die Information nicht haben, erfragen Sie vorab, ob der Verstorbene Kinder hatte.

Wenn nicht, können Sie die Frage 13a. und 13b. überspringen. In diesem Fall sind diese mit 888 zu kodieren.

**14a. Wie oft hat Ihr Angehöriger Zeit mit anderen Familienmitgliedern und Freunden verbracht?**

Sollten Sie die Information nicht haben, erfragen Sie vorab, ob der Verstorbene andere Familienangehörige oder Freunde hatte.

Wenn nicht, können Sie die Frage 14a. und 14b. überspringen. In diesem Fall sind diese mit 888 zu kodieren.

**15a. Wie oft hat Ihr Angehöriger Zeit alleine verbracht?**

**16a. Wie oft hat Ihr Angehöriger Zeit mit seinen Haustieren verbracht?**

Sollten Sie die Information nicht haben, erfragen Sie vorab, ob der Verstorbene Haustiere hatte.

Wenn nicht, können Sie die Frage 16a. und 16b. überspringen. In diesem Fall sind diese mit 888 zu kodieren.

## **ABSCHNITT B**

**1. Schien Ihr Angehöriger Sinn und Bedeutung für sein Leben gefunden zu haben?**

Bei Verständnisschwierigkeiten kann folgende Erklärung ergänzt werden:

*„Hiermit ist gemeint, inwieweit Ihr Angehöriger in den letzten Tagen das Gefühl hatte, dass sein Leben, so wie es insgesamt gewesen ist, einen Sinn und eine Bedeutung gehabt hat.“*

**2. Wurde Ihr Angehöriger von ihm Nahestehenden berührt oder umarmt?**

**3. Hat er an wichtigen Ereignissen teilgenommen – z.B. Hochzeiten, Abschlussfeiern oder Geburtstagen?**

Wenn keine wichtigen Ereignisse stattgefunden hatten kreuzen Sie die Option „keine Antwort“ an und notieren Sie die 888.

**4. Hat sich Ihr Angehöriger von Nahestehenden verabschiedet?**

**5. Klärte Ihr Angehöriger für sich unguete Gefühle, die anderen gegenüber bestanden?**

Wenn keine ungueten Gefühle gegenüber anderen bestanden, kreuzen Sie die Option „keine Antwort“ an und notieren Sie die 888.

**6. Wurde Ihr Angehöriger ein- oder mehrmalig von einem Seelsorger/spirituellen Begleiter besucht?**

**7. Fand ein Gottesdienst/spirituelles Ritual vor dem Tod statt?**

**8. Wurde Ihr Angehöriger zur Lebensverlängerung künstlich beatmet?**

Wenn vom Angehörigen angegeben wird, dass keine künstliche Beatmung stattgefunden und dieser Aspekt für den Patienten keine Relevanz hatte, kreuzen Sie bei der b-Frage die Option „keine Antwort“ an und notieren Sie die 888.

**9. Erhielt Ihr Angehöriger zur Lebensverlängerung Dialyse?**

Wenn angegeben wird, dass keine Dialyse stattgefunden und dieser Aspekt für den Patienten keine Relevanz hatte, kreuzen Sie bei der b-Frage die Option „keine Antwort“ an und notieren Sie die 888.

**10. Waren die Kosten der Gesundheitsversorgung Ihres Angehörigen komplett abgedeckt?**

**ABSCHNITT C**

**1a. Hatte Ihr Angehöriger vor seinem Tod Vorkehrungen für seine Beisetzung getroffen?**

**2a. Hat Ihr Angehöriger seine Wünsche bezüglich der Betreuung am Lebensende mit seinem Arzt besprochen – z.B. Reanimation, Intensivmedizin, Palliative Sedierung?**

**ABSCHNITT D**

**1a. Wo ist Ihr Angehöriger verstorben?**

Wissen Sie bereits den Sterbeort formulieren Sie wie folgt:

*„Ihr Angehöriger ist auf der Palliativstation im Krankenhaus verstorben.“*

Achten Sie darauf, dass der Befragte versteht, dass sich der zweite Teil der Frage auf den Sterbeort bezieht. Wählen Sie gegebenenfalls folgende Formulierung:

*„Wie würden Sie diesen Aspekt des Todes Ihres Angehörigen, dass er auf dieser Palliativstation und nicht an einem anderen Ort verstorben ist, einschätzen?“*

**2a. War jemand zum Zeitpunkt des Todes Ihres Angehörigen anwesend?**

**3a. Unmittelbar vor dem Todeseintritt war Ihr Angehöriger ...**

**ABSCHNITT E**

**1. Wie würden Sie die Lebensqualität Ihres Angehörigen relativ zur Situation eines schwer kranken Menschen während der letzten sieben Lebenstage einschätzen?**

Beachte: Unsere Erfahrung hat gezeigt, dass der Begriff der Lebensqualität bei Angehörigen unter Umständen zu Verärgerung führen kann, da sie sich in der Schwere der damaligen Situation missverstanden fühlen. Leiten Sie deshalb diese Frage behutsam mit folgender Formulierung ein:

*„Mir ist bewusst, dass die letzten Tage für Ihren Angehörigen schwer gewesen sind. In der nächsten Frage, werde ich Sie dennoch darum bitten, die Lebensqualität Ihres Angehörigen in diesen Tagen einzuschätzen. Seine Situation kann man selbstverständlich nicht mit der eines gesunden Menschen vergleichen, so dass ich Sie bitte Sie relativ zur Situation eines schwer kranken Menschen einzuschätzen. Wie würden Sie die Lebensqualität Ihres Angehörigen relativ zur Situation eines schwer kranken Menschen während der letzten sieben Tage auf der folgenden Skala einschätzen“*

**2. Wie würden Sie die Art und Weise des Versterbens Ihres Angehörigen einschätzen?**

Beachte: Weisen Sie bei Unklarheit den Angehörigen darauf hin, dass sich die Antwort auf den Zeitpunkt des Todes beziehen soll.

#### 4. Vermeidung von und Umgang mit kritischen Situationen

Die letzten Lebenstage ihres Angehörigen können für die befragte Person durchaus ein schwieriges Gesprächsthema darstellen. Hierbei kann eine erhöhte emotionale Belastung auftreten, welche sich unter Umständen in Weinen oder im Ausdruck von Verzweiflung zeigt. Im Folgenden finden Sie Strategien wie Sie solche Krisen vermeiden oder auch mit ihnen umgehen können.

##### 1) Vorbereitung und Einführung in das Gespräch

- Aktuelles Befinden erfragen; Belastungsfähigkeit selbst einschätzen lassen  
*„Wie geht es Ihnen?“*  
*„Denken Sie wir können die Befragung heute durchführen?“*
- Hinweis auf die Möglichkeit Gespräch jederzeit und ohne Angabe von Gründen abubrechen oder zu einem anderen Zeitpunkt weiter führen zu können
- vertrauensvollen und angenehme Atmosphäre schaffen, Störquellen beseitigen
- das Befinden des Befragten hat jederzeit im Gespräch Vorrang

##### 2) Auftreten erhöhter emotionaler Belastung (Weinen, Verzweiflung, Ängste)

- Unterbrechung des Interviews und Pause machen
- Reaktion zulassen
- empathisches Einfühlen
- aktives Zuhören
- Gespräch auf verfügbare Ressourcen konzentrieren
- Emotionale Stabilisierung  
*„Das ist ganz normal!“*  
*„Viele Angehörige fühlen so!“*
- Rückblick auf positive Situationen mit Verstorbenem
- Ausblick auf positive, wohltuende Aktivitäten in der Zukunft formulieren
- Angebot der Unterstützung auch im weiteren Verlauf anbieten
- Angebot das Gespräch auf späteren Zeitpunkt zu vertagen

##### 3) Ausgeprägte Trauerreaktionen, Niedergeschlagenheit

- Angebot der weiteren Nachsorge durch psychologische, seelsorgerische, ärztliche Mitarbeiter machen
- Angebot der weiteren Unterstützung/Nachsorge durch Anbindung an Hospizverein (Trauergruppen, Trauergespräche) machen
- Kontaktdaten zu Telefonseelsorge und Krisendienst mitgeben oder herstellen

##### 4) Beschwerden über Behandlung/Krankenhausaufenthalt/Personal

- Bedauern ausdrücken
- Ärger und Unzufriedenheit äußern lassen
- Angebot, Beschwerde aufzunehmen und an Team/Leitung weiterzuleiten
- Mediationsgespräch mit Abteilungsleiter anbieten