

QODD: Interview mit Angehörigem* nach dem Tod des Patienten**Teil 1: Äußere Umstände**

- **Fall-Nr.:** _____
- **Datum des Interviews:** _____ / _____ / _____
- **Beginn (Uhrzeit):** _____ : _____
- **Ende (Uhrzeit):** _____ : _____
- **Gesamtdauer in Minuten:** _____

- Einleitung -

In diesem Interview werde ich Ihnen einige Fragen zu den letzten Lebenstagen Ihres Angehörigen stellen. Mir ist bewusst, dass dies in Anbetracht dessen, was Sie in der letzten Zeit erlebt haben, ein schwieriges Gesprächsthema für Sie sein könnte. Sollten Sie sich also unwohl dabei fühlen, eine Frage zu beantworten, oder sollten Sie das Interview verschieben oder abbrechen wollen, lassen Sie es mich bitte wissen. Ihre Antworten werden vertraulich behandelt. Falls Sie eine Frage nicht verstehen, unterbrechen Sie mich bitte: Ich werde versuchen, sie Ihnen zu erklären.

Umstände des Todes

1. Nach unseren Angaben verstarb Ihr Angehöriger am: _____ / _____ / _____
Tag Monat Jahr

Ist dies richtig?

JA

NEIN



Welches ist das richtige Datum? _____ / _____ / _____
Tag Monat Jahr

(TRAGEN SIE VOR DEM INTERVIEW IN DEN ZEILEN UNTEN JEWEILS DATUM UND WOCHENTAG DER WOCHE VOR DEM TOD DES PATIENTEN EIN. BEGINNEN SIE MIT DEM 1. TAG DER LETZTEN LEBENSWOCHEN GANZ LINKS, DER TODESTAG DANN GANZ RECHTS.)

In diesem ersten Abschnitt möchte ich Ihnen Fragen über die letzten sieben Lebenstage im Leben Ihres Angehörigen stellen.

Er starb am _____, also wollen wir den Zeitraum von _____ bis _____ betrachten.
(ZEIGEN SIE BEIM VORLESEN DER INSTRUKTIONEN AUF DIE DATUMSANGABEN.)

_____ / _____ Datum/Wochentag Datum/Wochentag Datum/Wochentag Datum/Wochentag Datum/Wochentag Datum/Wochentag Datum/Wochentag
 (7. Tag vor dem Tod) (Todestag)

2. In den letzten sieben Tagen vor dem Tod Ihres Angehörigen: an welchen dieser Tage sind Sie bei ihm gewesen?

(KREUZEN SIE JEDEN TAG AN, AN DEM DER BEFRAGTE DEN PATIENTEN GESEHEN HAT.)

7. Tag 6. Tag 5. Tag 4. Tag 3. Tag 2. Tag Todestag

3. Wo befand sich Ihr Angehöriger an diesen jeweiligen Tagen?

(GEBEN SIE DEN ORT AN. BENUTZEN SIE " FÜR UNVERÄNDERTEN ORT!)

Todestag: _____ Tag 5: _____
 Tag 2: _____ Tag 6: _____
 Tag 3: _____ Tag 7: _____
 Tag 4: _____

4. Welche Zeitdauer hatte Ihr längster Besuch bei Ihrem Angehörigen (bezogen auf die Tage, an denen Sie Ihren Angehörigen gesehen haben)? *(MEHRERE BESUCHZEITEN AN EINEM TAG WERDEN ADDIERT.)*

weniger als 1 Stunde

1-4 Stunden

4-8 Stunden

8 oder mehr Stunden

WEISS NICHT

5. An den Tagen, an denen Sie Ihren Angehörigen gesehen haben, was war die kürzeste Zeit, die Sie mit ihm verbracht haben? (MEHRERE BESUCHZEITEN AN EINEM TAG WERDEN ADDIERT. NICHT FÜR TAGE, AN DENEN KEIN KONTAKT BESTAND.)

<input type="checkbox"/> weniger als 1 Stunde	<input type="checkbox"/> 1-4 Stunden	<input type="checkbox"/> 4-8 Stunden	<input type="checkbox"/> 8 oder mehr Stunden	<input type="checkbox"/> WEISS NICHT
---	--------------------------------------	--------------------------------------	--	--------------------------------------

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

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

7. Wie lange vor dem Tod Ihres Angehörigen war er sich Ihrer Meinung nach bewusst, dass er sterben würde?

<input type="checkbox"/> zu keinem Zeitpunkt bewusst	<input type="checkbox"/> eine Woche vor dem Tod	<input type="checkbox"/> 2-4 Wochen vor dem Tod	<input type="checkbox"/> 5 Wochen bis 6 Monate vor dem Tod	<input type="checkbox"/> mehr als 6 bis 12 Monate vor dem Tod	<input type="checkbox"/> WEISS NICHT
--	---	---	--	---	--------------------------------------

Screening Frage

Gab es in den letzten sieben Lebenstagen Ihres Angehörigen Momente, in denen er sich so mit Ihnen unterhalten hat, dass Sie ihn verstehen konnten?

JA NEIN

**QODD: Interview mit Angehörigem* nach dem Tod
Teil 2: Die letzten sieben Tage**

**Qualität von Sterben und Tod (QODD)
Version für die letzten sieben Tage**

Die nächsten Fragen beziehen sich auf die Qualität der Erfahrung von Sterben und Tod während der letzten sieben Lebenstage Ihres Angehörigen. Ich werde Sie zu einigen Erfahrungen befragen, die Ihr Angehöriger in den letzten sieben Lebenstagen gemacht haben könnte.

Jede Frage hat zwei Teile:

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.)

Im zweiten Teil werden Sie gebeten, diesen Aspekt für die Erfahrung des Sterbens Ihres Angehörigen auf einer Skala von 0 – 10 einzuschätzen. Bei der Skala bedeutet 0 „sehr schlecht“ und 10 „ideal“. (ZEIGEN SIE ANTWORTKARTE 2.)

Lassen Sie uns mit einem Beispiel beginnen:

Wie oft hat Ihr Angehöriger in den letzten sieben Tagen seines Lebens Musik gehört?

Ich möchte Sie bitten, mit Hilfe der ersten Skala zu benennen, wie oft Ihr Angehöriger in den letzten sieben Lebenstagen Musik gehört hat. (von 0 = „nie“ bis 5 = „immer“) (ZEIGEN SIE AUF DIE ANTWORTKARTE WÄHREND SIE DIE INSTRUKTIONEN VORLESEN.)

nie	selten	manchmal	häufig	meistens	immer	<input type="checkbox"/> WEISS NICHT
0	1	2	3	4	5	

Dann werde ich Sie fragen, wie Sie diesen Aspekt für die Erfahrung des Sterbens Ihres Angehörigen einschätzen würden. Bitte denken Sie daran, dass Ihre Bewertung darauf beruhen sollte, wie SIE einschätzen, dass dieser Aspekt die Qualität der Erfahrung des Sterbens Ihres Angehörigen beeinflusst hat.

Bei dieser Frage bedeutet 0 ein „sehr schlecht“ und 10 ein „ideal“. (ZEIGEN SIE AUF DIE ANTWORTKARTE, WÄHREND SIE DIE INSTRUKTIONEN VORLESEN.)

sehr schlecht	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	ideal	<input type="checkbox"/> WEISS NICHT
---------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------	--------------------------------------

Haben Sie noch Fragen, bevor wir anfangen?

* ANGEHÖRIGE MEINT AUCH DEM PATIENTEN NAHESTEHENDE PERSONEN, DIE NICHT VERWANDT SIND.

Abschnitt A

Während der letzten sieben Lebenstage im Leben Ihres Angehörigen, wie oft schienen die folgenden Aspekte zutreffend zu sein (HÄUFIGKEIT: BENUTZEN SIE ANTWORTKARTE 1) und wie würden Sie diese Aspekte für die Erfahrung des Sterbens Ihres Angehörigen einschätzen (SKALA SEHR SCHLECHT BIS IDEAL: BENUTZEN SIE ANTWORTKARTE 2)?

(FRAGEN SIE MIT DEM JEWEILS PASSENDEN WORTLAUT: „Wie oft ...“ (bspw.: „...schienen die Schmerzen unter Kontrolle zu sein“) UND IM ANSCHLUSS HIERZU „Wie würden Sie diesen Aspekt für die Erfahrung des Sterbens Ihres Angehörigen einschätzen?“)

		Häufigkeit	sehr schlecht											ideal	WEISS NICHT	KEINE ANTWORT
<u>1.</u>	Schmerzen schienen unter Kontrolle zu sein.		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<u>2.</u>	Schien Einfluss auf das zu haben, was um ihn herum geschah.		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<u>3.</u>	Konnte etwas zu sich nehmen.		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<u>4.</u>	Hatte Kontrolle über Wasserlassen und Stuhlgang.		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<u>5.</u>	Schien ruhig zu atmen.		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<u>6.</u>	Schien Frieden mit dem Sterben geschlossen zu haben.		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<u>7.</u>	Schien Angst vor dem Sterben zu haben.		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<u>8.</u>	Lachte, lächelte.		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<u>9.</u>	Schien seine Würde und Selbstachtung zu bewahren.		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<u>10.</u>	Hatte Energie für die meisten Dinge, die er tun wollte.		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<u>11.</u>	Machte sich Sorgen um die Belastung seiner Angehörigen.		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<u>12.</u>	Verbrachte Zeit mit seinem Ehe- oder Lebenspartner. ¹		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<u>13.</u>	Verbrachte Zeit mit seinen Kindern. ²		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<u>14.</u>	Verbrachte Zeit mit anderen Familienmitgliedern und Freunden.		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<u>15.</u>	Verbrachte Zeit alleine.		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<u>16.</u>	Verbrachte Zeit mit Haustieren. ³		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

¹ ZUNÄCHST FRAGEN, OB DER PATIENT EINEN NOCH LEBENDEN EHE- ODER LEBENSPARTNER HATTE? FALLS NEIN, „KEIN“ EINTRAGEN.

² ZUNÄCHST FRAGEN, OB DER PATIENT LEBENDE KINDER HATTE? FALLS NEIN, „KEIN“ EINTRAGEN.

³ ZUNÄCHST FRAGEN, OB DER PATIENT HAUSTIERE HATTE? FALLS NEIN, „KEIN“ EINTRAGEN.

Abschnitt B

Im folgenden Abschnitt werde ich Sie nicht danach fragen, wie oft Ihr Angehöriger etwas Bestimmtes getan hat, sondern bitte Sie zunächst um eine Antwort mit "ja" oder "nein".

Danach möchte ich Sie bitten, die Qualität der Erfahrung mit 0 = "sehr schlecht" bis 10 = "ideal" einzuschätzen.

Während der letzten sieben Lebensstage Ihres Angehörigen, trafen die folgenden Aspekte zu („ja“ oder „nein“: BENUTZEN SIE ANTWORTKARTE 3, FALLS NÖTIG) und wie würden Sie diese Aspekte für die Erfahrung des Sterbens Ihres Angehörigen einschätzen (SKALA SEHR SCHLECHT BIS IDEAL: BENUTZEN SIE ANTWORTKARTE 2)?
(FRAGEN SIE MIT DEM JEWEILS PASSENDEN WORTLAUT (bspw.: „Schien Ihr Angehöriger Sinn und Bedeutung für sein Leben gefunden zu haben?“) UND FRAGEN SIE IM ANSCHLUSS HIERZU „Wie würden Sie diesen Aspekt für die Erfahrung des Sterbens Ihres Angehörigen einschätzen?“)

			sehr schlecht											ideal	WEISS NICHT	KEINE ANTWORT
<u>1.</u>	Schien Sinn und Bedeutung für sein Leben gefunden zu haben.	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<u>2.</u>	Wurde von Angehörigen* berührt oder umarmt.	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<u>3.</u>	Nahm an wichtigen Ereignissen teil (z.B. Hochzeiten, Abschlussfeiern, Geburtstage).	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<u>4.</u>	Verabschiedete sich von Angehörigen*.	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<u>5.</u>	Klärte für sich ungute Gefühle, die anderen gegenüber bestanden.	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<u>6.</u>	Wurde ein- oder mehrmalig von einem Seelsorger/ spirit. Begleiter besucht.	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<u>7.</u>	Ein Gottesdienst/ spirituelles Ritual fand vor seinem Tod statt.	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<u>8.</u>	Wurde zur Lebensverlängerung künstlich beatmet.	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<u>9.</u>	Erhielt zur Lebensverlängerung Dialyse.	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<u>10.</u>	Die Kosten der Gesundheitsversorgung waren komplett abgedeckt.	<input type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEIN	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Abschnitt C

Die nächsten Fragen beziehen sich nicht auf die letzten sieben Lebenstage Ihres Angehörigen. Vielmehr fragen wir danach, ob er jemals in seinem Leben gewisse Vorkehrungen getroffen hat.

Bitte beantworten Sie den ersten Teil der Frage mit "ja" oder "nein" und schätzen Sie dann im zweiten Teil für diese Aspekte die Qualität der Erfahrung des Sterbens Ihres Angehörigen mit der gleichen Skala wie oben (0 = "sehr schlecht" bis 10 = "ideal") ein. (BENUTZEN SIE ANTWORTKARTE 3 FÜR TEIL a) DER FRAGEN FALLS NÖTIG, ANTWORTKARTE 2 FÜR TEIL b.)

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

JA NEIN WEISS NICHT KEINE ANTWORT

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

sehr schlecht	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	ideal	<input type="checkbox"/> WEISS NICHT	<input type="checkbox"/> KEINE ANTWORT
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------	--------------------------------------	--

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

JA NEIN WEISS NICHT KEINE ANTWORT

2b. Wie würden Sie diesen Aspekt für die Erfahrung des Sterbens Ihres Angehörigen einschätzen?

sehr schlecht	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	ideal	<input type="checkbox"/> WEISS NICHT	<input type="checkbox"/> KEINE ANTWORT
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------	--------------------------------------	--

Abschnitt D

Die folgenden Fragen beziehen sich darauf wo, in wessen Beisein und wie Ihr Angehöriger starb.

1a. Ihr Angehöriger ist auf der Palliativstation in _____ verstorben.**1b. Wie würden Sie diesen Aspekt des Todes Ihres Angehörigen einschätzen?**

sehr schlecht	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	ideal	<input type="checkbox"/> WEISS NICHT	<input type="checkbox"/> KEINE ANTWORT
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------	--------------------------------------	--

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

JA NEIN WEISS NICHT KEINE ANTWORT

2b. Wie würden Sie diesen Aspekt des Todes Ihres Angehörigen einschätzen?

sehr schlecht	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	ideal	<input type="checkbox"/> WEISS NICHT	<input type="checkbox"/> KEINE ANTWORT
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------	--------------------------------------	--

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

wach schlafend (erweckbar) komatös (nicht erweckbar) WEISS NICHT KEINE ANTWORT

3b. Wie würden Sie diesen Aspekt des Todes Ihres Angehörigen einschätzen?

sehr schlecht	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	ideal	<input type="checkbox"/> WEISS NICHT	<input type="checkbox"/> KEINE ANTWORT
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------	--------------------------------------	--

Abschnitt E

In den letzten beiden Fragen in diesem Abschnitt werden Sie um Ihre Gesamteinschätzung der letzten sieben Lebenstage Ihres Angehörigen und des Zeitpunktes des Todes gebeten.

1. Wie würden Sie die Lebensqualität Ihres Angehörigen während der letzten sieben Lebenstage einschätzen?

sehr schlecht	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	ideal	<input type="checkbox"/> WEISS NICHT	<input type="checkbox"/> KEINE ANTWORT
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------	--------------------------------------	--

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

sehr schlecht	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	ideal	<input type="checkbox"/> WEISS NICHT	<input type="checkbox"/> KEINE ANTWORT
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------	--------------------------------------	--

HABEN SIE DIE ANTWORTKARTE MIT WOERTLICHER ERKLAERUNG FÜR DEN QODD BENUTZT?

JA NEIN

➤ **Einschätzung des Befragten**

Den formalen Teil des Fragebogens haben wir nun beendet. Mit den letzten Fragen bitten wir Sie um Unterstützung bei der Planung zukünftiger Forschungsprojekte und sind an Ihren Eindrücken (in Ihren eigenen Worten) interessiert.

1. Möchten Sie fortfahren?

JA NEIN

2. Insgesamt gesehen, wie groß war Ihre Belastung durch die Befragung?

überhaupt keine Belastung					mäßige Belastung		sehr starke Belastung			
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

3. Können Sie beschreiben, was genau für Sie belastend gewesen ist?

(BEACHTE: WENN BELASTUNG < 5 ENTFÄLLT DIESE FRAGE)

4. Denken Sie, dass diese Befragung in irgendeiner Weise auch hilfreich für Sie gewesen ist?**5. Gibt es etwas bezüglich der Art und Weise des Versterbens Ihres Angehörigen, was wir zusätzlich hätten fragen sollen?**

(ANSTÖESSE: Gab es noch etwas, was wichtig war in den letzten sieben Lebenstagen, was wir nicht erfragt haben? Gibt es noch etwas, das wir wissen sollten, was mit Ihrem Angehörigen in den letzten sieben Lebenstagen hätte besser verlaufen können?)

6. Gibt es etwas, was Ihnen dieses Interview erleichtert hätte?

(ANSTÖESSE: Wäre es besser gewesen, mit der Befragung noch länger zu warten? Hätte man es zu einem früheren Zeitpunkt führen sollen? Hätten wir die Fragen anders stellen sollen?)

7. Haben Sie noch eine Rückmeldung oder Vorschläge was wir in der Versorgung der Patienten zukünftig verbessern können oder was Sie als gut empfunden haben?

Haben Sie noch Fragen oder Anmerkungen?

Wir bedanken uns für Ihre Zeit und Bereitschaft uns dabei zu unterstützen, die Erfahrungen von Patienten und Angehörigen am Lebensende zu verbessern.

➤ **Einschätzung durch Interviewer**

DER FOLGENDE ABSCHNITT IST NACH JEDEM INTERVIEW DURCH DEN INTERVIEWER AUSZUFÜLLEN. KREUZEN SIE DAS KÄSTCHEN DER AM BESTEN ZUTREFFENDEN ANTWORT FÜR JEDE FRAGE AN.

1. War das Interview vollständig?

- ja nein

2. Falls Nein, nennen Sie den Grund/Gründe:

Ja Nein

- Erkrankung des Befragten
 Ermüdung des Befragten
 Befragter in einer schlechten kognitiven oder seelischen Verfassung
 unkooperativer Befragter
 Teilnehmer durch Fragen verletzt oder verärgert
 nicht zufriedenstellende Interviewbedingungen

3a. Beurteilen Sie die Qualität der Daten:

- schlecht ➔ **bitte unten/auf nächster Seite kommentieren**
 mittelmäßig ➔ **bitte unten/auf nächster Seite kommentieren**
 gut

3b. Kommentare

4. Dieses Interview wurde durchgeführt:

- persönlich
 telefonisch

5. Dieses Interview wurde durchgeführt von:

Name des Interviewers: _____