

# **Co-Patienten, Partnerinnen oder Anwälte? Angehörige zu ihrer Rollenwahrnehmung in der Palliativbetreuung**

MASTERARBEIT

2019

**Autorin**

Degen Jermann Eveline

**Betreuende Person**

Prof. Dr. Liebig Brigitte

**Praxispartner**

Hochschule für Angewandte Psychologie, FHNW

Prof. Dr. Liebig Brigitte

Geplante Publikation im Journal für Qualitative Forschung  
in Pflege- und Gesundheitswissenschaften QuPuG

## **Co-Patienten, Partnerinnen oder Anwälte? Angehörige zu ihrer Rollenwahrnehmung in der Palliativbetreuung**

### **Abstract**

Angehörigen kommt in der palliativen Betreuung eine sehr wichtige Rolle zu. Während die bisherige Forschung diese Rolle stets aus der Perspektive des Gesundheitspersonals beschreibt, rückt dieser Beitrag die Sicht der Angehörigen von Palliativpatientinnen und -patienten ins Zentrum. Der vorliegende Beitrag hat zum Ziel, Rollenwahrnehmungen der Angehörigen von unheilbar Erkrankten in der Beziehung zu Fachpersonen zu identifizieren und in ihrer Bedeutung für die Zufriedenheit mit der Palliativbetreuung zu beschreiben. Mittels einer inhaltsanalytischen Interpretation von 23 leitfadengestützten Interviews mit Angehörigen in der Schweiz werden drei Rollenwahrnehmungen identifiziert, nämlich die von Angehörigen als «Co-Patientin/Co-Patient», «Partnerin/Partner» oder «Anwältin/Anwalt». Deutlich wird, dass die Zufriedenheit der Angehörigen mit der Palliativbetreuung in Abhängigkeit von Rollenzuweisungen im Betreuungsgeschehen durch Fachpersonen steht. Der Beitrag macht deutlich, dass ein im Bereich Palliative Care gut ausgebildetes Gesundheitspersonal sowie ein gemeinsames Verständnis der Rollen in der Palliativbetreuung zentral sind, um Angehörige zu stärken. Die Erkenntnisse tragen dazu bei, die Kooperation zwischen Angehörigen und Fachpersonen in der Palliativversorgung zu verbessern.

**Keywords:** Angehörige, Palliative Care, Rollenwahrnehmung, Fachpersonen, Kooperation

## **Co-patient, Partner or Advocate? Relatives on their Role Perception in Palliative Care**

### **Abstract**

Relatives play a very important role in palliative care. Whilst previous research has investigated this role from the perspective of the health professionals, this article focuses on the perspectives of the relatives of palliative patients. The present paper aims to identify relatives' perceptions of their role with respect to their relationship to professionals and to describe their significance for satisfaction with palliative care. Content analysis of 23 guideline-based interviews with relatives in Switzerland identified three role perceptions, namely those of relatives as: "co-patients", "partners" or "advocates". Results indicate that relatives' satisfaction of relatives with palliative care depends on the role assigned to them by specialists in the care process. This article demonstrates that well-trained health personnel in the field of palliative care and a common understanding of the roles in palliative care are central to supporting relatives. The findings help inform good cooperation between relatives and professionals in palliative care and to encourage families to feel comfortable with the care their loved ones are receiving.

**Keywords:** Family members, Palliative Care, role perception, professionals, collaboration

## Einleitung<sup>1</sup>

Angehörigen<sup>2</sup> kommt in der palliativen Betreuung eine immer wichtigere Rolle zu (Woodman, Baillie & Sivell, 2016; Sottas, Brügger, Jaquier, Brühlhart & Perler, 2015). Die Gründe hierfür sind vielfältig: Einerseits führt der demografische Wandel in vielen europäischen Ländern – so auch in der Schweiz - zu mehr Betagten und Hochbetagten und damit verbunden zu einer Zunahme von chronischen Erkrankungen (van der Eerden et al., 2014). Andererseits geht auch die Stärkung der palliativen Grundversorgung damit einher, dass zunehmend Teile der palliativen Pflege und Betreuung im familiären Umfeld der Erkrankten erfolgen (vgl. Aasbø, Rugkåsa, Solbraeække & Werner, 2017; Gomes, Calanzani & Higginson, 2012; Bundesamt für Gesundheit BAG, 2017). Auch das Bedürfnis nach Selbstbestimmung trägt zu dieser Tendenz bei. Und schliesslich fungieren Angehörige oft als Bindeglied zwischen den Fachpersonen und den Erkrankten (Lamore, Montalescot & Untas, 2017).

Zahlreiche Studien befassten sich bereits mit der Sichtweise der Angehörigen von unheilbar erkrankten Menschen, etwa wenn es um die Patientenzentriertheit der Betreuung (Brazil et al., 2011), Belastungserleben und Coping-Strategien (Brügger, Jaquier & Sottas, 2016), die Einschätzung von Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige (Hudson & Payne, 2011) oder die wahrgenommene Qualität der Palliativbetreuung (de Boer, Hofstede, de Veer, Rajimakers & Francke, 2017) geht. Studien zu letzterem Thema machen oftmals deutlich, dass dem Ort der Betreuung eine Relevanz bei der Beurteilung der Versorgungsqualität zukommt. So wurden etwa die Auswirkungen von verschiedenen Versorgungssettings auf Angehörige untersucht, in denen ihre erkrankten Familienmitglieder betreut wurden und verstarben. Die Qualität der Palliative Care wurde von den befragten Angehörigen dabei oft höher eingeschätzt, wenn sie zuhause und nicht im Krankenhaus oder einer Pflegeeinrichtung erfolgte (de Boer et al., 2017). Auch Studien zur Präferenz von Erkrankten und ihren Angehörigen hinsichtlich des Ortes für die palliative Versorgung und des Sterbens zeigen, dass die meisten unheilbar erkrankten Menschen sich wünschen, zuhause sterben zu können (vgl. Woodman et al., 2015; de Roo et al., 2014; Oishi &

---

<sup>1</sup> Dieser Beitrag ist Teil einer umfassenden Studie zur Kooperation und Koordination in der Palliativversorgung der Schweiz, die unter der Leitung von Prof. Dr. Brigitte Liebig im Nationalen Forschungsprogramm 74 «Gesundheitsversorgung» mit freundlicher Unterstützung des Schweizerischen Nationalfonds durchgeführt werden kann (Laufzeit 2017-2020).

<sup>2</sup> Mit dem Begriff "Angehörige" sind hier alle Personen gemeint, die eine wichtige Rolle im Leben einer anderen Person spielen und bezieht auch Lebenspartnerinnen und Lebenspartner oder Freundinnen und Freunde mit ein.

Murtagh, 2014). Dort zu sterben wo man es wünscht, gilt als Indikator für eine qualitativ gute Palliative Care (Gomes, Calanzani, Gysels, Hall & Higginson, 2013).

Die Begleitung und Pflege von unheilbar kranken Menschen und deren Tod stellen eine sehr belastende menschliche Erfahrung dar (Aoun, Ewing, Grande, Toye & Bear, 2018). Die daraus erwachsenden Anforderungen machen die Beteiligung von Fachpersonen aus unterschiedlichen Disziplinen und Gesundheitsorganisationen nötig.

Neben den Professionellen stellt aber auch der Einbezug von Angehörigen einen wichtigen Aspekt dar, um eine höchstmögliche Betreuungsqualität für die Erkrankten zu erreichen. Inwieweit dieser Einbezug gelingt, hängt nicht zuletzt von den Erwartungen ab, die Fachpersonen an die Angehörigen stellen. Innerhalb von Gruppen werden Personen bestimmte soziale Rollen zugesprochen. Damit verknüpft sind Erwartungen an das Verhalten jedes Einzelnen (Hare, 2003). Daraus abgeleitet wird vermutet, dass das Gesundheitspersonal in der palliativen Versorgung auch Angehörigen bestimmte Rollen zuspricht. Umgekehrt verfügen die Angehörigen über Ansprüche und Erwartungen an die Fachpersonen. Halten sich innerhalb eines Gefüges alle Beteiligten an diese Rollen, resultieren daraus tendenziell gute Leistungen und Zufriedenheit (Bettencourt & Sheldon, 2001). Missverständnisse und Probleme treten jedoch dann auf, wenn Erwartungen, die mit einer Rolle einhergehen, nicht erfüllt werden können oder eine Rolle abgelehnt wird (Schimank, 2016).

Bislang haben sich nur wenige Studien mit der Rollenwahrnehmung von Angehörigen im palliativen Kontext befasst. McDonald und McCallin (2010) konstatieren, dass Stellung und Rolle von Palliativpatientinnen und -patienten und ihren Angehörigen weitgehend unklar, variabel und kaum erforscht sind. Bisherige Forschung betrachtete zudem die Thematik vorwiegend aus der Perspektive der Fachpersonen. Sottas et al. (2015) beschreiben drei verschiedene Rollen von Angehörigen: Die als Co-Patientin bzw. Co-Patient, als Partnerin bzw. Partner und die Rolle als Expertin bzw. Experte. Diesen drei Rollen liegt eine sehr unterschiedliche Sichtweise der Fachpersonen zugrunde. Angehörigen als Co-Patienten wird von Fachpersonen eine Rolle als Schutzbedürftige zugesprochen, die eine vollständige Einheit mit der erkrankten Person bilden. Oft fühlen sich deshalb die Angehörigen in der Rolle als Co-Patientinnen oder Co-Patienten nicht ernst genommen oder zu wenig in den Versorgungsprozess eingebunden (Sottas et al., 2015).

In der Rolle als Partnerin und Partner hingegen werden die Erfahrungen der Angehörigen und das im Verlauf der Krankheit angeeignete Wissen von den Fachpersonen anerkannt. Angehörige erhalten von den Fachpersonen alle nötigen Informationen zur Krankheit und Behandlung. So ist es ihnen möglich, Optionen zu erkennen, einzuschätzen und gemeinsam mit der erkrankten Person Entscheidungen zu treffen (Jaquier et al., 2014). Angehörige nehmen als Partnerin oder Partner eine aktive Rolle im Versorgungsprozess ein.

Als Beziehung auf Augenhöhe gilt schliesslich für Sottas et al. (2015) die Rolle der Angehörigen als Expertin und Experte. Die Expertise bezieht sich weniger auf medizinisches Wissen denn auf die Kenntnisse der erkrankten Person und ihres Umfelds.

Als wichtiger Aspekt der Palliativbetreuung gilt die partizipative Entscheidungsfindung. Hier identifizierten Lamore et al. (2017) vier Rollen von Angehörigen: Die Rolle als sozialer Support für die Erkrankten, die Rolle als Vermittlerin bzw. Vermittler zwischen Erkrankten und Fachpersonen, die Rolle als Kooperationsperson der Erkrankten bei konkreten Entscheidungen und die Rolle als Übermittlerin bzw. Übermittler von Informationen zum Krankheitsprozess an weitere Familienmitglieder. Gray, Nolan, Clayman und Wenzel (2019) beschreiben zudem die Rolle von Angehörigen als Anwältin bzw. Anwalt, welche im Entscheidungsprozess die Interessen der Erkrankten vertreten und mittels gezielter Fragen mehr Informationen zum Behandlungsprozess erhalten.

Die Rollenwahrnehmung aus der Perspektive der Angehörigen in der palliativen Betreuung blieb bisher weitgehend unberücksichtigt und unerforscht. Diese Studie möchte diese Lücke schliessen. Die Erkenntnisse sollen zu einem besseren Verständnis der besonderen Rolle beitragen, welche Angehörige in der Palliativversorgung innehaben. Letztlich soll die kooperative Beziehung zwischen den Angehörigen und den Fachpersonen in der Palliativversorgung gefördert und verbessert werden. Im Fokus stehen die folgenden Forschungsfragen:

*Welche Rollenwahrnehmungen lassen sich aus der Perspektive von Angehörigen von Palliativpatienten in der Beziehung zu Fachpersonen identifizieren?*

*Wie wirken sich die einzelnen Rollen auf die Zufriedenheit der Angehörigen mit der palliativen Versorgung aus?*

*Sind Versorgungskontexte (z.B. Spital, ambulante Versorgung, Seniorenheim) erkennbar, in denen spezifische Rollen von Angehörigen vermehrt anzutreffen sind?*

## Methoden

Grundlage der Analyse bilden Daten, welche im Rahmen von 23 halbstrukturierten Interviews mit Angehörigen von Palliativpatientinnen und –patienten gewonnen werden konnten.<sup>3</sup> Der Leitfaden für die Gespräche orientierte sich an zentralen Qualitätsmerkmalen der Palliativversorgung (vgl. dazu Bainbridge, Brazil, Krueger, Ploeg & Taniguchi, 2010) und schloss Fragen zum Entscheidungsprozess, zum Informationstransfer, zum wahrgenommenen Einbezug der Angehörigen und zur Patientenzentriertheit der Betreuung ein.

Die Datenerhebung erfolgte im Zeitraum von April 2018 bis März 2019. Die Interviews fanden in vier Schweizer Kantonen (Baselstadt, Luzern, Waadt und Tessin) statt. Die Kantone repräsentieren nicht nur drei Sprachregionen (Deutsche, Französische und Italienische Schweiz), sondern weisen auch grosse Unterschiede hinsichtlich ländlicher und städtischer Prägungen auf. Die Interviews fanden in der Muttersprache der Angehörigen (deutsch, französisch, italienisch) und zumeist bei ihnen zuhause statt. In fünf Fällen wurden die Interviews auf Wunsch der Angehörigen in Büroräumlichkeiten von Gesundheitsorganisationen (Spital oder Spitex) durchgeführt. Die Gespräche dauerten zwischen 31 und 71 Minuten.

Pro Kanton konnten fünf (Tessin) resp. sechs Interviews mit Angehörigen von Palliativpatientinnen und –patienten durchgeführt werden, welche in den letzten zwölf Monaten Palliativversorgung beansprucht hatten. Die Rekrutierung der Interviewpersonen gelang mit Hilfe von Fachpersonen aus Spitälern, Hospizen, Hausarztpraxen und Mobilien Palliative Care Teams, die unterstützt von einem Flyer einen Erstkontakt zu den Angehörigen herstellten.

Tabelle 1 zeigt einen Überblick über die Befragten in Berücksichtigung des Verhältnisses zur/zum Erkrankten und zum Versorgungskontext.

**Tab. 1:** Sample

Interview Nr.	Verhältnis zur/zum Erkrankten	Settings der Betreuung	Interview Nr.	Verhältnis zur/zum Erkrankten	Versorgungskontext
1	Partnerin	S, H, Z,	13	Partner	Z
2	Schwester	S, KK, SH, H	14	Partnerin	Z
3, 7 u. 12	Partnerin	S, Z	15	Sohn	Z
4	Partner	S, Z	16	Partner	S, PC-Abt.

<sup>3</sup> Die Studie wurde von der zuständigen Ethikkommission Nordwest- und Zentralschweiz genehmigt.

5	Tochter	S, SH	17	Sohn u. Töchter	S, Z, PC-Abt.
6 u. 8	Tochter	Z	18 u. 20	Tochter	S, Z
9	Schwester	S	19	Tochter	S
10	Tochter	AH	21 u. 22	Mutter	S, Z
11	Partner	S, SH	23	Vater	S, Z

**Abkürzungen:** S=Spital; KK=Klinik mit Komplementärmedizin; SH=Seniorenheim; H=Hospiz; Z=Zuhause; PC-Abt.=Palliative Care-Abteilung in Spital

Alle Interviews wurden mit Einverständnis der Angehörigen aufgezeichnet und transkribiert. Die Transkriptionen der in Schweizer Dialekt erfolgten Interviews (13) erfolgten in hochdeutscher Sprache, die in Französisch geführten Gespräche (5) in französischer Sprache. Diese Interviews wurden von Personen, die der jeweiligen Sprache mächtig waren, vollständig transkribiert. Die fünf italienischen Interviews wurden in englischer Sprache transkribiert, um sie für die auswertende Person verständlich zu machen.<sup>4</sup> Ihre Transkription erfolgte lediglich ausschnittsweise durch die Interviewerin. Alle Interviews wurden gemäss den Transkriptionsregeln für die computergestützte Auswertung nach Kuckartz (2016) transkribiert.

Die Auswertung der Daten fand mit Hilfe von MAXQDA statt, einer Software für die computergestützte qualitative Datenanalyse. Die Daten wurden zunächst an Kategorien orientiert interpretiert, die sich an ausgewählten Fragen des Leitfadens anlehnten und im Verlauf des Auswertungsprozesses induktiv ergänzt wurden.

Für die Analyse der Daten wurde der zusammenfassende und strukturierende Ansatz der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2010) angewendet. Diese Verfahren ermöglicht es, Schlüsselemente aus den Interviews regelgeleitet zu identifizieren und das Textmaterial systematisch zu reduzieren (Flick, von Kardoff & Steinke, 2005). Die strukturierende Inhaltsanalyse wurde hier gewählt, um zentrale Merkmale und unterschiedliche Ausprägungen der subjektiven Wahrnehmung und Deutung von Betreuungssituationen durch Angehörige im Material zu erkennen. Dabei stand das Herausarbeiten unterschiedlicher Rollenwahrnehmungen bzw. -deutungen der Angehörigen von Palliativpatientinnen und -patienten in ihrer Beziehung zu

---

<sup>4</sup> Französische und englische Zitate aus den Interviews wurden in diesem Beitrag in die deutsche Sprache übersetzt.

Gesundheitsfachpersonen wie Hausärztinnen und –ärzten, Pflegefachkräften und spezialisierten Versorgenden im Vordergrund.

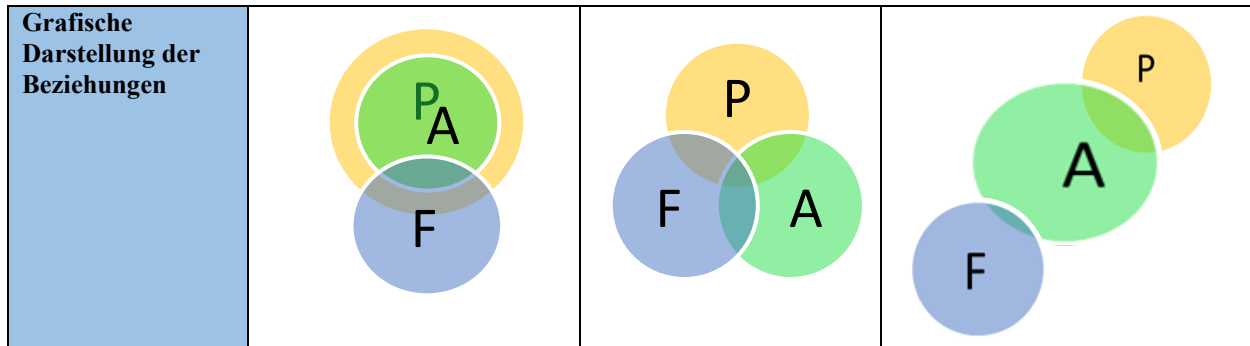
## Ergebnisse

Aus den Interviewdaten konnten drei unterschiedliche Wahrnehmungstypen bzw. –muster im Betreuungskontext herausgearbeitet werden, in denen sich Angehörige von Palliativpatientinnen und –patienten als «Co-Patientin/Co-Patient», «Partnerin/Partner» oder als «Anwältin/ Anwalt» in der Beziehung zu Fachpersonen beschreiben. Tabelle 2 bietet einen Überblick über diese Selbstwahrnehmungen bzw. -deutungen der Angehörigen mit Blick auf zentrale Dimensionen einer qualitativ hochstehenden Palliativbetreuung (vgl. Bainbridge et al., 2010).

**Tab. 2:** Rollenwahrnehmung von Angehörigen in der Beziehung zu Fachleuten der Palliativbetreuung

Dimensionen	Angehörige als Co-Patientin und Co-Patient	Angehörige als Partnerin und Partner	Angehörige als Anwältin und Anwalt
<b>Einbezug von Angehörigen in Betreuungsprozess</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Angehörige erleben einen nur selektiven Einbezug in die Betreuung aus Furcht der Fachpersonen vor Überforderung</li> <li>- Den Angehörigen werden Aufgaben von den Fachpersonen abgenommen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Angehörige fühlen sich von den Fachpersonen vollumfänglich in die Palliative Care miteinbezogen; ihnen wird auf Augenhöhe begegnet; ihre Expertise wird explizit anerkannt und wertgeschätzt</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Angehörige fühlen sich nicht willkommen beim palliativen Betreuungsteam</li> </ul>
<b>Informationstransfer</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nur selektiv geteilte Informationen</li> <li>- Angehörige fühlen sich nicht ernst genommen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Informationen sind den Angehörigen zugänglich und werden von Fachpersonen an sie weitergegeben</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Informationen werden nicht selbstverständlich geteilt, sondern müssen von den Angehörigen aktiv eingefordert werden</li> <li>- Erfahrungen und Beobachtungen von Angehörigen werden nicht erfragt und/oder einbezogen</li> </ul>
<b>Entscheidungsprozesse</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fachpersonen beziehen Angehörige nur selektiv in Entscheidungsprozesse ein</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Entscheidungen werden gemeinsam mit Angehörigen getroffen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Entscheidungen werden ohne Angehörige getroffen</li> </ul>
<b>Patientenzentriertheit der Betreuung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bedürfnisse und Wünsche der Erkrankten stehen im Zentrum der Bemühungen der Betreuenden, aber Angehörige stellen potentiell ein Sicherheitsrisiko für Erkrankte dar</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bedürfnisse und Wünsche der Erkrankten stehen aus Sicht der Angehörigen im Zentrum der Bemühungen der Fachpersonen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bedürfnisse von Fachpersonen und Institutionen werden über die Interessen der Patientinnen und –patienten gestellt</li> </ul>





P = Patientin/Patient A = Angehörige F = Fachpersonen

### Angehörige als «Co-Patientin» bzw. «Co-Patient» für Fachpersonen

Manche befragte Angehörige erleben, dass sie von den Gesundheitsversorgenden als weitere Patientin oder Patient betrachtet werden. Diese Rolle als «Co-Patientin» bzw. «Co-Patient» ist oftmals mit einer Gratwanderung zwischen Bevormundung und Schutz vor Überforderung verknüpft. Wie sich zeigt, geht dieses Wahrnehmungsmuster mit sowohl positiven wie auch negativen Erfahrungen und Bewertungen des Betreuungsgeschehens einher. In sechs der insgesamt 23 durchgeführten Interviews konnten Rollenzuweisungen herausgearbeitet werden, welche mit der Wahrnehmung von Angehörigen als «Co-Patientin» resp. «Co-Patient» einhergehen. Dabei erlebten die Befragten diese Rolle – unabhängig davon, ob die Betreuung ambulant oder stationär erfolgte – in zwei Drittel dieser Fälle als positiv und die Zuwendung und Fürsorge der Fachpersonen wurde dankbar akzeptiert.

Der **Einbezug in den Betreuungsprozess** ist für viele der befragten Angehörigen ein wichtiges Anliegen. Auch die Erkrankten selbst wünschen sich das Mitwirken ihrer Angehörigen, wie die Befragten mehrfach betonen. Angehörige berichten von Fachpersonen, die sie vor allfälliger Überforderung schützen möchten oder auf übermässige Belastungen hinweisen, wie folgendes Zitat exemplarisch zeigt:

*« Man kommt extrem an Grenzen. (...) Und dann hat diese Ärztin oben mich eigentlich abgefangen und gesagt: „Jetzt ist genug. Sie haben so viel gemacht, jetzt müssen wir starten mit einer zusätzlichen Hilfe.“ » Interview 7*

Die Angehörigen nahmen diese Fürsorge oft dankbar entgegen und betonten, dass die Fachpersonen dann handelten, wenn sie selber die drohende Überforderung nicht (mehr) wahrnehmen konnten. Zwei der interviewten Personen bewerten allerdings die Fürsorge der Fachpersonen auch als eine Bevormundung bzw. Eingriff in ihre Selbstbestimmung. Das folgende Zitat gibt hierfür ein Beispiel:

*« Da hatte glaube ich der Hausarzt mehr Sorgen, dass es daheim nicht gehe. Dass wir vielleicht irgendwann überfordert sind, weil er das einfach aus seiner Erfahrung so kennt und hat dann versucht, uns das Hospiz schmackhaft zu machen. Das ist dann ziemlich in die falsche Röhre gekommen. (lacht) Das ist gar nicht gut angekommen. » Interview 3*

Befragte Angehörige in der Rolle als «Co-Patientin» bzw. «Co-Patient» nehmen zudem wahr, dass ihnen der Zugang zu relevanten Informationen von den Fachpersonen oftmals nur unvollständig oder mit Verzögerung gewährt wird. Infolge des eingeschränkten **Informationstransfers** erleben sich manche befragte Angehörige nicht als «ernst genommen» (« Man kann es sagen, aber ich werde nicht ernst genommen oder nicht so für (Pause) voll genommen. » Interview 10). Überdies empfinden sich Angehörige als «Co-Patientinnen und -patienten» von Fachpersonen oft nur selektiv in **Entscheidungsprozesse** miteinbezogen. Dies kann insbesondere bei wegweisenden Entscheidungen sehr belastend sein. Das folgende Zitat verdeutlicht dies am Beispiel einer therapiebezogenen Entscheidung:

*« Wir wurden eigentlich nicht mit einbezogen, wie wir das jetzt machen wollen. Es war dann einfach so, dass meine Schwester gesagt hat, sie wolle gar nichts mehr machen lassen. Wie das zustande kam, haben wir nie durchschaut oder nicht gewusst. » Interview 2*

Wie sich zeigt, erleben die Befragten die **palliative Betreuung** als stark **patientenzentriert** in Bezug auf die Bedürfnisse und Wünsche ihrer erkrankten Familienmitglieder. Zugleich erleben die befragten Angehörigen, dass die Gesundheitsversorgenden sie auch selbst als Patientinnen bzw. Patienten betrachten. Nehmen die Angehörigen das Verhalten der Palliativversorgenden jedoch primär als Fürsorge und Bemühung zur Entlastung wahr, bewerten sie die Versorgungssituation als positiv. Das Eingreifen der betreuenden Personen wird in diesen Fällen dankbar entgegengenommen.

*« Also sie haben wirklich auch bei mir immer gesagt nachher: „Schauen Sie, wir müssen vielleicht noch schauen, dass wir hier noch etwas mehr Ihnen etwas Gutes tun können oder dass wir hier noch etwas mehr können.“ » Interview 1*

### **Angehörige als «Partnerinnen» bzw. «Partner» von Fachpersonen**

Sehen sich Angehörige im Betreuungsgeschehen in der Rolle als «Partnerinnen» bzw. «Partnern», so geht dies oft mit einer guten Bewertung der palliativen Betreuung insgesamt einher. Tochter, Sohn, Partnerin, Partner, Geschwister oder der Freundeskreis eines unheilbar erkrankten Familienmitglieds fühlen sich innerhalb der palliativen Kooperation dann als «Partnerinnen» bzw. «Partner», wenn sie mit ihren Anliegen und mit ihrem Expertenwissen hinsichtlich der Bedürfnisse und Wünsche der Erkrankten ernst genommen werden und die Beobachtungen und Erfahrungen der Angehörigen von den Fachpersonen abgefragt und in den weiteren Behandlungsprozess miteinbezogen werden.

*« Und er nimmt einen auch ernst. Also als ich damals zu ihm bin wegen meiner Schwester und gesagt habe, dass es gar nicht mehr gut geht, hat er das sehr ernst genommen. »  
Interview 9*

Der **Einbezug der Angehörigen in den Versorgungsprozess** erfolgt hier auf Augenhöhe mit den Fachpersonen. In Absprache mit den Angehörigen und den Erkrankten wird der Behandlungsplan erstellt und nach Bedarf angepasst. Wenn gewünscht, übernehmen Angehörige Handlungen entsprechend ihrer Kenntnisse und Fähigkeiten.

Angehörige, die sich innerhalb der palliativen Betreuung ihres Familienmitgliedes als «Partnerinnen» bzw. «Partner» der Betreuungspersonen erleben, beschreiben den **Informationsaustausch** als problemlos und transparent. Informationen zur Krankheit oder zum Behandlungsplan werden mit den befragten Angehörigen genauso selbstverständlich geteilt wie mit den erkrankten Personen, wenn diese ihre Zustimmung dafür gegeben haben.

*« Natürlich rufen der Arzt und die Krankenschwester mich und auch meine andere Tochter an, um uns auf dem Laufenden zu halten, und sie fragen uns, wie es uns geht. »  
Interview 21*

In der Rolle als «Partnerinnen» bzw. «Partner» werden Angehörige von den Fachpersonen ganz selbstverständlich in die **Entscheidungsprozesse** miteinbezogen. Gemeinsam mit den Erkrankten

und mit Unterstützung der Fachpersonen ist es den befragten Angehörigen möglich, einen aktiven Beitrag in Entscheidungssituationen zu leisten.

*« Es gab keine Entscheidung, die nicht ohne ihr und mein Einverständnis getroffen wurde. Und zwar vollumfänglich einverstanden, würde ich sagen, und einbezogen in den Entscheidungs- und Reflexionsprozess. » Interview 16*

Für manche der befragten Angehörigen ist der Miteinbezug in die Betreuung eine Grundvoraussetzung für eine gelungene und zufriedenstellende Versorgung: *« Ohne das, hätten wir gar nichts zugelassen. Aber das ist unsere Spezialität. (lacht) Wir wollten bestimmen. » (Interview 4).*

Angehörige erleben aber auch, dass ihre Rolle nicht festgeschrieben ist, sondern dass sie sich situativ aus der palliativen Betreuung zurückziehen bzw. Aufgaben delegieren können:

*« Habe aber auch klar definiert der Spitex - ich musste von den Medikamenten alles vorher organisieren - den Spitex-Leuten gesagt: „Wenn ihr da seid, ich mache nichts mehr. Ihr müsst alles selber machen. » Interview 12*

*« Aber ich denke, ich hätte diese Rolle sicher vermehrt abgegeben, wenn es länger gegangen wäre. » Interview 8*

Der partnerschaftliche Einbezug der Angehörigen in die IPK beeinflusst die **Patientenzentriertheit der palliativen Betreuung** wesentlich. Angehörige erleben sich als wichtige Schnittstelle und «Informationsträger» zwischen dem erkrankten Familienmitglied und Fachpersonen, insbesondere dann, wenn diese nicht mehr selber Auskunft zu geben vermögen:

*« Es war sicher so ein Teil, das Wissen der Person zu geben, wer ist es, was war der Person wichtig? Was braucht sie und auch so ein bisschen von den Reaktionen. Was hatte sie gern? (...) Denn meine Mama konnte ja nicht mehr reden und ich war so der Informationsträger. » Interview 5*

Aber auch in Situationen und Settings, in denen die Erkrankten auskunftsfähig waren, stellten die befragten Angehörigen fest, dass deren Patienten Anliegen stets im Zentrum der allgemeinen Bemühungen standen: *« Aber immer zuerst bei allen Entscheidungen, bei allen Fragen, bei allen Sorgen ist wirklich das, was ihn bewegt hat im Vordergrund gewesen. » (Interview 3).*

Das Erleben, «Partnerin» resp. «Partner» von betreuenden Teams oder Fachpersonen zu sein, konnte in 16 von 23 Interviews mit Angehörigen herausgearbeitet werden und stellt damit das am häufigsten beobachtete Wahrnehmungsmuster dar. Es geht einher mit einem grossen Mass an Zufriedenheit hinsichtlich der Palliativbetreuung und liess sich vor allem in der Betreuung zu Hause erkennen (10 Fälle). Aber auch Betreuungssituationen in Seniorenheimen (1) oder Hospiz (1) sowie in Spitälern mit oder ohne Palliative Care-Abteilung (6) gingen mit diesen Rollenzuschreibungen einher. In 13 dieser Fälle waren auf Palliative Care spezialisierte Fachpersonen auf ärztlicher wie auch pflegerischer Ebene (z.B. Mobile Palliative Care Teams) in die Betreuung involviert und trug nach Aussagen der Angehörigen wesentlich zur partnerschaftlichen Beziehung bei.

### **Angehörige als «Anwältin» und «Anwalt» von Palliativpatienten**

Nehmen Angehörige sich in der Beziehung zu Fachpersonen in erster Linie als «Anwältin» bzw. «Anwalt» ihrer Familienmitglieder wahr, so korrespondiert dies mit einer grossen Unzufriedenheit hinsichtlich der palliativen Betreuung. Dabei lässt sich auf Basis des Interviewmaterials erkennen, dass nicht nur Interessensvertretung der Erkrankten und zusätzliche Informationsbeschaffung Inhalte der «Anwaltsfunktion» sind (vgl. dazu Gray et al., 2019), sondern dass es Angehörige auch als ihre Aufgabe und Pflicht ansehen, das erkrankte Familienmitglied immer wieder von Neuem ins Zentrum der Betreuung zu rücken.

Dieses Rollenmuster wurde von drei Interviewteilnehmenden in ähnlichen Versorgungskontexten wahrgenommen: Seniorenheim (2), Spitex (1), Spitäler ohne (2) und mit (1) Palliativabteilung. Dass sich die Rollenwahrnehmung im Verlauf einer palliativen Situation auch ändern kann, zeigt ein Beispiel eindrücklich, in dem sich Angehörige in verschiedenen Versorgungskontexten als «Anwältin» bzw. «Anwalt» wahrnahmen aber schliesslich im Hospiz ihre Rolle als «Partnerin» resp. «Partner» erlebten.

Angehörige, die als «Anwältin» oder «Anwalt» für ihre Interessen und diejenigen ihrer erkrankten Angehörigen eintreten, beschreiben ihr Vorgehen oft als stark proaktiv, um sich in den Entscheidungs- und/oder **Betreuungsprozess** einzubringen.

*« Und das macht es für mich z.T. ein bisschen schwierig oder ich muss dann so resolut werden, dass sie mich wie wahrnehmen. „Es ist mir ein Anliegen, dass er geduscht sein muss oder dass die Medikamente trotz allem genommen werden, obwohl ihr es jetzt nicht toll findet, aber ich bin der Meinung, dass er jetzt das braucht. » Interview 10*

Dieses teilweise resolut und kämpferisch wirkende Vorgehen kann die Beziehung zu Fachpersonen und die Zusammenarbeit in Betreuungssituationen belasten, was sich wiederum auf die hier beschriebenen Dimensionen negativ auswirkt: Wie die Aussagen erkennen lassen, setzt oft eine „Abwärtsspirale“ in der Beziehung ein, in der das gegenseitige Vertrauen stark leidet und das Handeln von Fachpersonen in Frage gestellt wird. Zuweilen fühlten sich Angehörige genötigt, den Fachpersonen zu sagen, was zu tun ist, weil sie deren Kompetenzen anzweifelten.

*« Ich, die ich weder Krankenschwester noch Ärztin bin, erkenne, dass die Wunde infiziert ist und ein Arzt sieht es nicht: das hat mich verärgert. (...) Ich sagte zu ihm: «Nehmen Sie den Verband ab und sagen Sie es mir!» Und dann sah er es sich an und begann zu erkennen, dass die Wunde infiziert war. » Interview 17*

Die im Zitat beschriebenen Wahrnehmungen der Situation tragen zusätzlich zu einem Vertrauensverlust auf Seiten der befragten Angehörigen bei. Sie werden zu «Bollwerken», welche sich schützend vor ihre erkrankten Eltern, Kinder, Partnerinnen, Partner oder Geschwister stellen (s. Grafik Tab.2).

Mit Blick auf den **Informationstransfer** zwischen Fachpersonen und Angehörigen fällt die offensichtlich aktive Rolle der Befragten auf, wenn es darum geht, Informationen zur Krankheit oder weiteren Behandlungen zu erhalten. Dies war insbesondere in Versorgungskontexten wie Spitälern oder Seniorenheimen erkennbar, wo Fachpersonen oftmals für viele Patientinnen und Patienten zugleich zuständig sind und sich deshalb längere Zeitabschnitten ergeben, in denen sie nicht am jeweiligen Krankenbett präsent sind. Dazu das folgende Beispiel:

*« Nur, wenn wir gefragt und wirklich beharrt hatten und gesagt haben: „Jetzt brauchen wir etwas!“ Ausser im Hospiz. Aber sonst mussten immer wir, man ist nicht auf uns zugekommen. Immer mussten wir "stupfen" (anregen) oder etwas abmachen, auch mit den Ärzten. » Interview 2*

Der mangelhafte Informationsaustausch beeinflusst auch massgeblich den Einbezug der befragten Angehörigen in **Entscheidungsprozesse**: Wie sich zeigt, fühlen sich Angehörige dieses Typus oft zu wenig einbezogen, wenn es um Entscheidungen geht. *« Als Angehöriger hatte ich manchmal den Eindruck, ich werde eigentlich nie gefragt. » (Interview 12).*

Sehen die Befragten ihre Angehörigen nicht mehr im **Zentrum der Betreuung**, setzen sie sich dafür ein, sie wieder in den Mittelpunkt aller Bemühungen zu rücken, wie in folgendem Beispiel deutlich wird: « *Also eigentlich durch das Engagement der Betreuerin und von mir, wir haben (schmunzelt) sie in den Mittelpunkt geholt. Wie es ohne das gewesen wäre, weiss ich nicht.* » (Interview 18).

Zugleich wird in den Interviews mit Angehörigen deutlich, dass die Wünsche und Bedürfnisse der Erkrankten von Fachpersonen nicht hinreichend nachgefragt wurden. Befragte bemängelten dies insbesondere in Seniorenheimen. Fachpersonen sind dort zwar oft mit palliativen Situationen konfrontiert, verfügen aber aus Sicht der Angehörigen selten über notwendige Zusatzausbildungen für Palliative Care. « *Aber wir haben auch nie ein richtiges Gespräch gehabt, wo es nur um ihn und seine Bedürfnisse oder seine Wünsche vielleicht eben doch gegangen ist.* » (Interview 10).

Die Rolle als «Anwältin» bzw. «Anwalt» fordert von den befragten Angehörigen viel Energie und Zeit. Beides ist jedoch in der palliativen Betreuung nicht unbegrenzt verfügbar, sondern stark limitiert. Unter diesem Gesichtspunkt kann diese Rollenwahrnehmung für alle Beteiligten als kritisch betrachtet werden.

## **Diskussion**

Der vorliegende Beitrag hat zum Ziel, Rollenwahrnehmungen und -deutungen der Angehörigen von Palliativpatienten in der Beziehung zu Fachpersonen zu identifizieren und in ihrer Bedeutung für die Zufriedenheit mit der Palliativbetreuung zu beschreiben. Zudem geht es darum zu eruieren, ob gewisse Rollen der befragten Angehörigen in spezifischen Versorgungskontexten vermehrt auftreten. Der hier vorliegende Beitrag vollzieht mit der Verknüpfung der Perspektive von Angehörigen auf ihre Rolle in der palliativen Betreuung einen neuen Schritt und schliesst eine bestehende Forschungslücke (vgl. McDonald und McCallin, 2010).

Die Analyse der Interviewdaten lässt drei Rollenwahrnehmungen von Angehörigen in ihrer Beziehung zu Gesundheitsfachpersonen erkennen: als «Co-Patientin»/«Co-Patient», als «Partnerin»/«Partner» und als «Anwältin»/«Anwalt». Während die wahrgenommene partnerschaftliche Rolle mit einer grossen Zufriedenheit mit der palliativen Betreuung einhergeht, beurteilen Angehörige, die sich als «Anwälte» wahrnehmen, die Versorgung eher kritisch. Eine

sowohl positive wie auch kritische Beurteilung erfährt das Wahrnehmungsmuster des «Co-Patienten», in welchem sich Angehörige als zusätzliche Patientinnen und Patienten der Fachpersonen erleben. Diese Rollenwahrnehmungen stimmen grösstenteils mit jenen von anderen Forschungsberichten überein (vgl. dazu Gray et al., 2019; Lamore et. al, 2017; Sottas et al., 2015).

Ergänzend dazu verdeutlicht der vorliegende Beitrag aber auch, dass sich Professionelle in der Palliativversorgung ihrer Rollenzuschreibungen gegenüber Angehörigen oft nicht bewusst sind. Hier ist Handlungsbedarf erkennbar. Denn der Einbezug von Angehörigen in den Betreuungsprozess leistet einen wesentlichen Beitrag, damit die Palliativversorgung von allen Beteiligten als qualitativ hochstehend erlebt wird. Damit Angehörige die für die Erkrankten so wichtige Unterstützung bewerkstelligen können, benötigen sie einen zuverlässigen und vollständigen Informationsfluss. In traditionell stark hierarchisch geprägten Organisationen wie beispielsweise Spitälern oder Seniorenheimen obliegt allerdings die Informationsweitergabe nach wie vor vorwiegend der ärztlichen Seite, was es den Angehörigen erschwert, informiert zu bleiben. Denn behandelnde Ärztinnen und Ärzte verbringen weniger Zeit am Krankenbett als Pflegefachkräfte und treffen oft gar nicht auf die zu Besuch kommenden Angehörigen. Zusätzlich sind diese Versorgungskontexte durch anzahlmässig grosse Betreuungsteams und oft wechselnden Ansprechpersonen gekennzeichnet. Hier lassen die Ergebnisse aus den Interviews einen Zusammenhang vermuten, warum sich Angehörige tendenziell eher in den oben genannten Versorgungskontexten als «Anwältin» bzw. «Anwalt» wahrnehmen. Die Vehemenz, mit der sich befragte Angehörige für das Wohl ihrer Familienmitglieder einsetzen, fällt auf und verdeutlicht, dass auch eine Verschlechterung der Beziehung zu den Fachpersonen in Kauf genommen wird. Gerade aufgrund dieser negativen Auswirkungen muss das Wahrnehmungsmuster «Anwältin» bzw. «Anwalt» als kritisch beurteilt und möglichst vermieden oder korrigiert werden.

Gemäss Bettencourt und Sheldon (2001) resultieren tendenziell dann gute Leistungen und Zufriedenheit, wenn sich alle Beteiligten innerhalb einer Gruppe an die ihnen zugeschriebene Rolle halten. Im Kontext der Palliativversorgung bedeutet dies, dass wenn sich die Beteiligten rollenkonform verhalten, gegenseitiges Vertrauen und Sicherheit im Betreuungsprozess entstehen können. Aufgrund der hier vorliegenden Resultate ist davon auszugehen, dass unter solchen Bedingungen letztlich eine zuverlässigere Informationsweitergabe begünstigt wird und somit eine patientennahe Betreuung sowie Behandlung stattfinden kann.



Die Stärkung der Angehörigen, damit sie eine aktive Rolle im Sinn einer «Partnerschaft» in der palliativen Betreuung bekleiden können, sollte ein wichtiges Ziel der Fachpersonen sein. In den Interviews wurde immer wieder deutlich, dass die bedingungslose Unterstützung durch die Fachpersonen einen wichtigen Eckpfeiler darstellt, damit Angehörige die mit einer palliativen Betreuung verbundenen Belastungen meistern können, unabhängig vom Versorgungskontext. Ein reziproker Austausch von Informationen garantiert den Einbezug wichtiger Aspekte in die Behandlung und verbessert die patientenzentrierte Betreuung. Klare Ansprechpersonen für pflegerische wie auch medizinische Fragen helfen den Angehörigen bei Unsicherheiten oder Unklarheiten weiter. Die Betreuung durch ein stabiles und oftmals anzahlmässig überschaubares Team – wie es in der palliativen Betreuung zu Hause oder in Hospizen oftmals anzutreffen ist - verhilft zum Aufbau einer Vertrauensbasis zwischen Angehörigen und Fachpersonen. Diese wiederum stellt eine Grundvoraussetzung dar, damit Angehörige ihre Rolle als «Partnerinnen» bzw. «Partner» erleben können.

Vertiefte Kenntnisse dieser zahlreichen Einflüsse auf die Beziehungsgestaltung erlangt das Fachpersonal mittels spezifischer Weiterbildungen in palliativer Begleitung. In allen Versorgungskontexten sollte darauf hingearbeitet werden über Fachpersonal mit zusätzlichen Qualifikationen in Palliative Care zu verfügen.

Abschliessend soll nicht vergessen werden, dass die schwierigste Rolle der Angehörigen jene ist, die sie seit langem kennen und die ihnen vertraut ist: Die Rolle als Partnerin, Partner, Tochter, Sohn, Schwester, Bruder oder Freundin und Freund. Diese Rolle wirkt sich nicht direkt auf die Beziehung zu den Fachpersonen aus, vermag aber zuweilen Rollenkonflikte bei den Angehörigen auszulösen. Nämlich dann, wenn zwischen Kindern und ihren Eltern ein Rollenwechsel stattfindet oder wenn zwischen Partnern eine nie dagewesene asymmetrische Abhängigkeit entsteht. Ein Interviewpartner drückt es wie folgt aus:

*« Nun, es ist eine schwierige Rolle. Denn im Grunde hat man ein schlechtes Gewissen, weil man selber ja nicht krank ist, wissen Sie? Und dann ist es halt einfach auch sehr schwer, jemanden langsam sterben zu sehen, das ist sehr schwer. » Interview 13*

Die partnerschaftliche Rollenwahrnehmung leistet einen wichtigen Beitrag, damit Angehörige von Palliativpatientinnen und –patienten sowohl über Zeit- wie auch Energiereserven verfügen, um diese letztgenannte Rolle wahrzunehmen.

## **Fazit und Ausblick**

Die demografischen Entwicklungen lassen darauf schliessen, dass die Bedeutung von Palliativbetreuung im häuslichen Rahmen an Wichtigkeit dazu gewinnt. Damit dieser anspruchsvolle und oftmals auch schmerzliche Prozess für die Angehörigen gestaltet und das Betreuungsgeschehen positiv beurteilt werden kann, ist deren Einbezug in alle Dimensionen der palliativen Betreuung unumgänglich, unabhängig vom Versorgungskontext. Gut ausgebildetes Fachpersonal mit vertieften Kenntnissen in der palliativen Betreuung in Berücksichtigung des Einschlusses von Angehörigen können einen wesentlichen Beitrag für eine qualitativ hochstehende Palliativversorgung leisten und Angehörige darin stärken, ihre Familienangehörigen zu begleiten. Der Sensibilisierung der Fachpersonen für Rollenzuschreibungen und wahrgenommene Rollenmuster kommt dabei einen hohen Stellenwert zu. Basierend auf den vorliegenden Erkenntnissen sollten Weiterbildungen in palliativer Betreuung auch Module enthalten, welche die Beziehungsgestaltung zu Angehörigen miteinschliesst.

In diesem Beitrag wird nicht weiter erforscht, wie und unter welchen Umständen sich die hier herausgearbeiteten Rollen am ehesten verschieben. Weiterführende Forschung könnte dieser Frage nachgehen und zusätzliche Erkenntnisse zur Rollenwahrnehmung von Angehörigen in der Palliativversorgung gewinnen.

Interessant ist auch die Frage, wie sich die Beziehung zwischen angehöriger und erkrankter Person darstellt und verändert. Künftige Forschung sollte diese Frage aufnehmen und beschreiben, welche Belastungen und Ressourcen in diesem Wechsel stehen. Das Ziel sollte sein zu verstehen, wie Angehörige besser mit diesem Wechsel der Beziehungsdynamik umgehen können und somit selber weniger belastet zum optimalen Verlauf einer individuellen Betreuung des ihnen nahestehenden Menschen beitragen können.

## **Limitationen**

Die Akquise der Interviewpersonen war nur mit der Hilfe von Fachpersonen möglich, die einen ersten Kontakt zu den Angehörigen herstellten. Dadurch entstand eine Vorselektion, auf welche die Autorin dieses Beitrags keinen Einfluss hatte.

Eine weitere Limitation ergab sich durch die Interviews aus der italienischsprachigen Schweiz. Diese Interviews wurden aufgrund der Sprachbarriere nicht von der Autorin durchgeführt, sondern durch eine Teamkollegin. Die Transkriptionen erfolgten schliesslich auf Englisch, um sie der Autorin zugänglich zu machen. Leider ist nicht auszuschliessen, dass durch dieses Vorgehen Informationen im Datenmaterial verloren ging.

## **Danksagung**

Die Autorin dankt an dieser Stelle Prof. Dr. Brigitte Liebig für ihre kompetente Betreuung und Emily Reeves und Reka Schweighoffer für ihre Unterstützung bei den Interviews. Ein herzliches Dankeschön gilt allen befragten Angehörigen, die mit grosser Offenheit von ihren Erfahrungen während einer sehr schmerzvollen Lebensphase berichteten.

## Literaturverzeichnis

- Aoun, S., Ewing, G., Grande G., Toye, Ch. & Bear, N. (2018). The Impact of Supporting Family Caregivers before Bereavement on Outcomes after Bereavement: Adequacy of End-of-Life Support and Achievement of Preferred Place of Death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(2), 368-378.
- Aasbø, G., Rugkåsa, J., Solbraeække K. N. & Werner, A. (2017). Negotiating the care-giving role: family members' experience during critical exacerbation of COPD in Norway. *Health and Social Care in the Community*, 25(2), 612-20.
- Bainbridge, D., Brazil, K., Krueger, P., Ploeg, J. & Taniguchi, A. (2010). A proposed systems approach to the evaluation of integrated palliative care. *BMC Palliative Care*, 9:8. doi: 10.1186/1472-684X-9-8.
- Brazil, K., Bainbridge, D., Ploeg, J., Krueger, P., Taniguchi, A. & Marshall, D. (2011). Family caregiver views on patient-centred care at the end of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 26(3), 513-18. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00956.x.
- Brügger, S., Jaquier, A. & Sottas, B. (2016). Belastungserleben und Coping-Strategien pflegender Angehöriger. Perspektive der Angehörigen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 49(2), 138-142. doi: 10.1007/s00391-015-0940-x.
- Bundesamt für Gesundheit BAG (2017). *Förderprogramm Interprofessionalität im Gesundheitswesen, 2017-2020*. Bern.
- De Boer, D., Hofstede, J.M., de Veer, A., Raijmakers, N. & Francke, A. (2017). Relatives' perceived quality of palliative care: comparisons between care settings in which patients die. *BMC Palliative Care* 16(41). doi: 10.1186/s12904-017-0224-x.
- De Roo, M. L., Miccinesi, G., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Van Den Noortgate, N., Van den Block L. & Bonacchi, A. et al. (2014). Actual and Preferred Place of Death of Home-Dwelling Patients in Four European Countries: Making Sense of Quality Indicators. *PLoS ONE*, 9(4), e93762. doi: 10.1371/journal.pone.0093762.

- Flick, U., von Kardoff E. & Steinke, I. (2005). *Qualitative Forschung*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S. & Higginson, I. J. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliative Care*, 12(7). doi: 10.1186/1472-684X-12-7.
- Gomes, B., Calanzani, N. & Higginson, I. J. (2012). Reversal of the British trends in place of death: time series analysis 2004–2010. *Palliat Med*, 26(2), 102–107.
- Gray, T. F., Nolan, M. T., Clayman, M. L. & Wenzel, J. A. (2019). The decision partner in healthcare decision-making: A concept analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 92, 79-89.
- Hudson, P. & Payne, S. (2011). Family Caregivers and Palliative Care: Current Status and Agenda for the Future. *Journal of Palliative Medicine*, 14(7), 864-69. doi: 10.1089/jpm.2010.0413.
- Jaquier, A., Sottas, B. & Brügger, S. (2014). Le proche aidant: « Co-patient », « partenaire-co-producteur » ou « expert » ?. *Krankenpflege / Soins infirmiers*, 8, 64-66.
- Kuckartz, U. (2016). *Qualitative Inhaltsanalyse: Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. 3. Auflage. Weinheim und Basel: Beltz Juventa. S. 166-169.
- Lamore, K., Montalescot, L. & Untas, A. (2017). Treatment decision-making in chronic diseases: What are the family members' roles, needs and attitudes? A systematic review. *Patent Education and Counseling*, 100, 2172-81.
- Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim: Beltz.
- McDonald, C. & McCallin, A. (2010). Interprofessional collaboration in palliative nursing: what is the patient-family role? *International Journal of Palliative Nursing*, 16(6), 285-88.
- Oishi, A. & Murtagh, F. (2014). The challenges of uncertainty and interprofessional collaboration in palliative care for non-cancer patients in the community: A systematic review of views from patients, carers and health-care professionals. *Palliative Medicine* 28(9), 1081-98.

- Schimank, U. (2016). *Handeln und Strukturen. Einführung in die akteurtheoretische Soziologie*. 5. durchgesehene Auflage. Weinheim/Basel: Beltz Juventa.
- Sottas, B., Brügger, S., Jaquier, A., Brülhart, D. & Perler, L. (2015). *Pflegende Angehörige in komplexen Situationen am Lebensende. Schlussbericht*. Fribourg: Sottas formative works.
- Van der Eerden, M., Csikos, A., Busa, C., Hughes, S., Radbruch, L., Menten, J. et al. (2014). Experiences of patients, family and professional caregivers with Integrated Palliative Care in Europe: protocol for an international, multicentre prospective, mixed method study. *BMC Palliative Care*, 13:52. doi:10.1186/1472-684X-13-52.
- Woodman, C., Baillie, J. & Sivell, S. (2016). The preferences and perspectives of family caregivers towards place of care for their relatives at the end-of-life. A systematic review and thematic synthesis of the qualitative evidence. *BMI Supportive & Palliative Care*, 6, 418-29. doi: 10.1136/bmjspcare-2014-000794.