

Auflösung: Anonymisierung von qualitativen Daten

Quelle der Studie: Seymour, Jane (2010-2012). *Managing suffering at the end of life: a study of continuous deep sedation until death*. [Data Collection]. Colchester, Essex: Economic and Social Research Council. 10.5255/UKDA-SN-850749.

Herr Tom Jeavons, 63 Jahre alt, litt an metastasierendem Krebs, der sich aus der Primärstelle in der Harnblase entwickelt hat. Er hatte monatelang mit starken Schmerzen, Angstzuständen und anderen Symptomen zu kämpfen. In dieser Zeit kümmerte sich hauptsächlich seine Ehefrau Sue (58) um ihren Mann. Schließlich erhielt sie Hilfe vom „Hospiz zu Hause“-Team vom nahe gelegenen Hospiz St. Barbara. 11 Tage vor seinem Tod wurde er stationär aufgenommen, er verstarb dort. Die Ärzte stufen den Fall als äußerst kritisch ein, insbesondere unter Berücksichtigung der palliativen Sedierung und der bisherigen Erfahrung des Personals, diese komplexen Symptome unter Kontrolle zu bringen. Aus dem Hospiz befanden sich unter den Interviewteilnehmern die Fachärztin Dr. Jane O'Connor sowie drei Krankenpfleger/innen: Elaine McDonald, Claire Smith und Mark Ferguson. Des Weiteren wurde Dr. Paul Hyde, der Hausarzt von Frau und Herrn Jeavons befragt, was der Untersuchung noch eine andere medizinische Perspektive hinzufügte, die die Ungewöhnlichkeit des Falles stärker verdeutlicht.

Die zentralen Themen in allen Interviews bildeten die hartnäckigen und qualvollen Symptome und die wiederholten Anfragen von Herrn Jeavons nach Sterbehilfe. Frau Jeavons erwähnte frühere Diskussionen mit ihrem Mann über die Möglichkeit, in eine Dignitas-Klinik zu gehen. Zu dieser Zeit war er aber bereits zu krank, um zu reisen. Sie machte in der Befragung ebenfalls deutlich, wie besorgt sie darüber war, was ihre erwachsenen Kinder vielleicht beim Sterben ihres Mannes im Hospiz mit ansehen müssen.

INT: Also, es ist wirklich so, wie ich Ihnen gesagt habe: Ich möchte, dass Sie mir erzählen, woran Sie sich in Bezug auf die Pflege von Herrn Jeavons in der letzten Woche seines Lebens erinnern... oder wie Herr Jeavons in der letzten Woche seines Lebens war.

ANT: Ja, erm, 11 Tage, Tom war die letzten 11 Tage seines Lebens im St. Barbara-Hospiz...

INT: Wenn Sie mir etwas über diese Zeit erzählen könnten, ...

ANT: Ja.

INT: ... das wäre schön.

ANT: Bevor er ins Hospiz eingewiesen wurde, haben wir seine Pflege zu Hause noch geschafft, aber dann wurde er immer unbeweglicher: Er konnte nicht zur Toilette gehen; Er war wie in einer Art Käfig gefangen und alles was man diesem Käfig hinzufügte, was ihm helfen sollte, war letztlich ein Rückschritt und führte dazu, dass er immer weniger in der Lage war, mit der Situation klar zu kommen. Wir hatten ein Bett für Übergewichtige. Das brachten wir in einen anderen Raum, aber er beharrte darauf, in seinem Stuhl zu schlafen. Die Leute vom St. Barbara waren hier und, erm, der Hausarzt, und, erm, er wurde genau untersucht und wir haben besprochen, ob es möglich wäre, ihn komplett zu Hause zu pflegen. Und Tom wog knapp 130 kg, also war es nicht einfach, ihn zu bewegen, und ich war besonders besorgt über die Tatsache, erm, dass dazu vier Personen notwendig waren, um ihn, Sie wissen schon, wenn er auf Toilette musste oder wenn er auf die Bettpfanne wollte oder irgendwas anderes, und wir hatten da das Bett - in dem er aber nicht schlafen wollte. Und, erm, grundsätzlich, einfach die logistischen Probleme, möglichst alles für ihn zu tun und es ihm so angenehm wie möglich zu machen. Wir mussten jedes Mal auf die Krankenschwestern warten, die gerade Bereitschaftsdienst hatten – das konnte mitten in der Nacht sein –, was natürlich auch unsere Überlegungen zu seiner Sicherheit und seinem Wohlbefinden beeinflusste.

Kommentiert [KB1]: Löschen und mit „Der Herr“ ersetzen

Kommentiert [KB2]: Löschen

Kommentiert [KB3]: Löschen

Kommentiert [KB4]: Löschen

Kommentiert [KB5]: Löschen

Kommentiert [KB6]: Löschen

Kommentiert [KB7]: Löschen

Kommentiert [KB8]: Löschen

Kommentiert [KB9]: Löschen und mit „dem Ehepaar“ ersetzen

Kommentiert [KB10]: Löschen und mit „des Patienten“ ersetzen

Kommentiert [KB11]: Löschen und mit „Die Ehefrau“ ersetzen

Kommentiert [KB12]: Löschen und mit [Ihrem Mann] ersetzen

Kommentiert [KB13]: Löschen und mit [Ihr Mann] ersetzen

Kommentiert [KB14]: Löschen und mit [er] ersetzen

Kommentiert [KB15]: Löschen und mit [Hospiz] ersetzen

Kommentiert [KB16]: Löschen und mit [Hospiz] ersetzen

Kommentiert [KB17]: Löschen und mit [er] ersetzen

Quelle: Powis, Katherine. Exercise: De-identification of qualitative data. UK: UK data Service, 2018. Das Werk ist lizenziert unter CC BY 4.0. International <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0>. Übersetzt von Tom Reichelt, Humboldt-Universität zu Berlin.



Dieses Arbeitsblatt ist Teil des Train-the-Trainer-Konzepts zum Thema Forschungsdatenmanagement Version 5.0 der UAG Schulungen/Fortbildungen der DINI/nestor-AG Forschungsdaten Biemacka, K. et al. (2023). Zenodo. <https://doi.org/10.5281/zenodo.10122153>. Das Werk ist unter der Creative Commons Attribution 4.0 International (CC BY 4.0) lizenziert.

Quelle: Biemacka, K. et al. (2021): Train-the-Trainer-Konzept zum Thema Forschungsdatenmanagement (Version 4). Zenodo. <https://doi.org/10.5281/zenodo.5773203>