Aus dem Institut für Allgemeinmedizin

Leitung: Frau Prof. Dr. A. Becker, Frau Prof. Dr. A. Viniol,
Herr Prof. Dr. S. Bösner

des Fachbereichs Medizin der Philipps-Universität Marburg

Ein Vergleich relevanter Versorgungsaspekte bei Patienten auf einer Palliativstation mit Patienten in der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV)

Inaugural-Dissertation

zur Erlangung des Doktorgrades der gesamten Humanmedizin

dem Fachbereich Medizin der Philipps-Universität Marburg vorgelegt von

Cathrin Christine Michel, geb. Zimpfer aus Achern

Marburg, 2025

Angenommen vom Fachbereich Medizin der Philipps-Universität Marburg am:
10.09.2025

Gedruckt mit Genehmigung des Fachbereichs

Dekan:	Prof. Dr. M. Hertl
Referent:	Prof. Dr. S. Bösner
1. Korreferent:	PD Dr. C. Volberg

Meinen Söhnen

Theodor, Fidelis und Gabriel

Inhalt

1. Abkürzungsverzeichnis 4
2. Abbildungsverzeichnis 6
3. Tabellenverzeichnis 7
4. Einleitung 8
4.1. Palliativmedizin 8
4.2. Epidemiologische Betrachtungen 9
4.3. Strukturen der Palliativversorgung in Deutschland 9
4.4. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) 10
4.5. Spezialisierte stationäre Palliativversorgung (SSPV) 11
4.6. Palliativmedizinische Versorgung aus Patientensicht 11
4.7. ELSAH-Studie 13
4.8. Fragestellung 13
5. Material und Methoden 14
5.1. Methodenauswahl 14
5.2. Überblick über die Studie 14
5.3. Interviewleitfäden 15
5.4. Datenerhebung 16
5.5. Rekrutierung 16
5.6. Durchführung der Interviews 19
5.7. Transkription der Interviews 19
5.8. Auswertungsverfahren 20
5.9. Datenschutz und Ethik 22
6. Ergebnisse 24
6.1. Zusammensetzung der Stichprobe 24
6.2. Charakteristika der Studienteilnehmer 24
6.3. Art der Ergebnisdarstellung 28
6.4. Physische Aspekte 28
6.4.1. Symptomkontrolle 28
6.4.2. Körperliches Wohlbefinden 35
6.4.3. Körperliche Selbstständigkeit 37
6.5. Psychische Aspekte 38
6.5.1. Psychische Symptome 38

6.5.2. Psychisches Wohlbefinden 40
6.5.3. Selbstbestimmung 48
6.6. Soziale Aspekte 49
6.6.1. Versorgungsplanung 49
6.6.2. Umfassende patientenzentrierte Versorgung 52
6.7. Spirituelle Aspekte 56
6.7.1. Allgemeine Aspekte zur Spiritualität 56
6.7.2. Kontaktaufnahme durch Seelsorger 62
6.7.3. Spirituelle Rituale 64
6.7.4. Spirituelle und Glaubens-Überzeugungen und ihr Einfluss auf die Behandlung 66
6.7.5. Netzwerkarbeit zu spirituellen Anliegen 69
7. Diskussion 71
7.1. Methodik 71
7.2. Einordnung der zentralen Ergebnisse 72
7.3. Limitationen und Stärken 77
7.4. Implikationen 78
8. Zusammenfassung 79
9. Summary 80
10. Literaturverzeichnis 81
11. Anhang 86
11.1. Interviewleitfaden Patient 86
11.2. Interviewleitfaden Angehöriger 89
11.3. Interviewleitfaden Experte 91
11.4. Demografiebogen Patient 93
11.5. Demografiebogen Angehöriger 96
11.6. Demografiebogen Experte 99
11.7. Informationsblatt Patient/Angehöriger 102
11.8. Informationsblatt Experte 104
11.9. Codebaum zu Interviews mit Patienten und Angehörigen 106
11.10. Codebaum zu Interviews mit Experten 108
12. Lebenslauf 112
13. Verzeichnis der akademischen Lehrer 114

14. Danksagung 115
15. Ehrenwörtliche Erklärung 116

In dieser Arbeit sind zugunsten besserer Lesbarkeit jeweils die grammatikalisch männlichen Formen verwendet. Die Verwendung des generischen Maskulinums soll keine Diskriminierung darstellen, sondern schließt alle Geschlechter mit ein.

1. Abkürzungsverzeichnis

Abb.	Abbildung
amb.	ambulant
A/ Angeh.	Angehöriger
APV	allgemeine Palliativversorgung
betriebl.	betrieblich
bzgl.	bezüglich
bzw.	beziehungsweise
Dr.	Doktor
E	Experte
ELSAH	Evaluation der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung
et al.	et alii
GEZ	Gebühreneinzugszentrale
I	Interviewer
KV	Krankenversicherung
med.	medizinisch
MPH	Master of Public Health
N	Anzahl
n/a	nicht anwendbar
P	Patient
PEG	perkutane endoskopische Gastrostomie
Prof.	Professor
Ref.	Referenz

SAPV	spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SGB	Sozialgesetzbuch
s.	siehe
SPIR	Spiritualität
SSPV	spezialisierte stationäre Palliativversorgung
SPV	spezialisierte Palliativversorgung
Str.	Straße
u.a.	unter anderem
unverst.	unverständlich
vgl.	vergleiche
WHO	Weltgesundheitsorganisation
wiss.	wissenschaftlich
z.B.	zum Beispiel
§	Paragraf
%	Prozent

2. Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Dimensionen des Gesamtschmerzes/ Gesamtleidens nach Saunders……12
Abb. 2: Mehrwert der qualitativen Evaluation.....73

3. Tabellenverzeichnis

Tab. 1: Eigenschaften der Studienteilnehmer……...…..25
Tab. 2: Detaillierte Informationen bezüglich der Patienten und Angehörigen ...26
Tab. 3: Berufe der interviewten Experten 27

4. Einleitung

4.1. Palliativmedizin

Gemäß Weltgesundheitsorganisation (WHO) meint Palliativmedizin einen Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind [8]. Andere Definitionen nehmen Bezug auf Patienten mit chronischen lebensbedrohlichen, nicht heilbaren Erkrankungen, die zu einer begrenzten Lebenserwartung führen [9].
Während bei einem kurativen Ansatz das Wohlbefinden des Patienten dem Therapieziel temporär untergeordnet wird, steht in der palliativmedizinischen Versorgung, wenn keine Heilung mehr möglich ist, eine möglichst große Zufriedenheit und Funktionsfähigkeit des Patienten im Vordergrund.
Zentrale Prinzipien hierbei sind der Einbezug und die Unterstützung von An- und Zugehörigen, die Linderung von Symptomen, die Berücksichtigung psychosozialer und spiritueller Aspekte, die Förderung der Lebensqualität sowie eine vorausschauende Versorgungsplanung [8, 9, 36, 44, 54, 60].
Hierbei besteht ein multidimensionaler Ansatz unter Berücksichtigung physischer, psychischer, sozialer und spiritueller Aspekte [61].
Berücksichtigt werden hierbei beispielsweise Erschöpfung, Schmerz und Luftnot im physischen Bereich, Angst und Depression im psychischen Bereich, Versorgungsplanung, soziale Isolation und finanzielle Aspekte im sozialen Bereich sowie seelische Nöte und individuelle Glaubensaspekte im spirituellen Bereich.

4.2. Epidemiologische Betrachtungen

Aufgrund des demografischen Wandels ist mit einem wachsenden palliativ-medizinischen Versorgungsbedarf in Deutschland zu rechnen [50]. Die Inzidenz palliativmedizinischer Bedingungen lag in Deutschland im Jahr 2015 durchschnittlich bei 38,1 pro 10.000 Personen, wobei die Inzidenz bei Frauen mit 41,3 pro 10.000 leicht höher als bei Männern mit 34,9 pro 10.000 lag und allgemein mit zunehmendem Lebensalter anstieg [18]. Die Prävalenz palliativmedizinischer Bedingungen lag durchschnittlich bei 56,3 pro 10.000, wobei auch hier eine leicht höhere Prävalenz bei Frauen vorlag [1]. Die 1-Jahresmortalität von Patienten, die ihre erste palliativmedizinische Behandlung erhielten, lag bei 67,5 Prozent, wobei sie im Setting der ambulanten allgemeinen Palliativversorgung (APV) mit 60,8 Prozent geringer war als in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) mit 86,1 Prozent und der stationären Palliativversorgung mit 90,6 Prozent [1].

4.3. Strukturen der Palliativversorgung in Deutschland

In Deutschland gibt es die Versorgungsstrukturen der allgemeinen Palliativversorgung (APV) und spezialisierten Palliativversorgung (SPV) zur Verfügung [9, 11, 13], wobei beide Versorgungsformen im ambulanten und stationären Setting zu Verfügung stehen.

Hierbei wird die APV von Leistungserbringern der Primärversorgung mit palliativmedizinischer Basisqualifikation erbracht, ist also Aufgabe aller Ärzte und Mitarbeiter weiterer Berufsgruppen, die in der Versorgung von Patienten mit nicht heilbaren Erkrankungen tätig sind. Dies sind im stationären Bereich allgemein Krankenhausstationen mit Personal mit Basisqualifikationen. Im ambulanten Bereich sind dies Hausärzte sowie Fachärzte anderer Disziplinen, Pflegedienste und Pflegeheime sowie ambulante Hospizdienste mit ehrenamtlichen Mitarbeitern [9, 11, 36].

Die SPV untergliedert sich ebenfalls in eine spezialisierte stationäre Palliativversorgung (SSPV) und eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). Die SSPV wird auf spezialisierten Palliativstationen oder durch Mitbetreuung durch einen multiprofessionellen Palliativdienst sowie in Hospizen durchgeführt, während die SAPV von ambulanten interdisziplinären SAPV-Teams abgedeckt wird [9, 11, 36].

4.4. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Seit April 2007 haben nach §37b des Sozialgesetzbuch V (SGB V) Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, Anspruch auf SAPV [49]. Dabei handelt es sich um Patienten, die aufgrund des komplexen Symptomgeschehens auf eine SAPV angewiesen sind, die aber dennoch ambulant oder in stationären Pflegeeinrichtungen versorgt werden können. Die Leistungen zielen darauf ab, die Betreuung der Patienten im häuslichen Umfeld zu ermöglichen. SAPV umfasst eine 24-Stunden-Notfallbereitschaft, die Beratung und Begleitung von Patienten und Zugehörigen sowie psychosoziale Unterstützung und kann als Beratungsleistung, zur Versorgungskoordination, als additive Teilversorgung oder vollständige Versorgung erbracht werden [36, 39, 49].
Aktuell wird in Hessen die SAPV von 27 SAPV-Teams sowie 3 Kinder-SAPV-Teams erbracht [52].

4.5. Spezialisierte stationäre Palliativversorgung (SSPV)

Besteht bei Vorliegen einer unheilbaren Erkrankung gleichzeitig ein stationärer Krankenhaus-Behandlungsbedarf mit komplexer medizinischer Problematik, die eine palliativmedizinische 24-Stunden-Verfügbarkeit erfordert, ist die Aufnahme auf eine Palliativstation möglich [12, 36]. Ebenso kann bei Erfüllung dieser Kriterien die Mitbetreuung von Patienten und deren Zugehörigen durch einen multiprofessionellen Palliativdienst im Krankenhaus erfolgen [12, 36]. Dieser Dienst besteht aus palliativmedizinisch erfahrenen Teams, die Mitbetreuung in Symptomkontrolle, Pflege und psychosozialer Begleitung im Krankenhaus auch außerhalb einer Palliativstation anbieten.
Ist eine adäquate Versorgung der an einer unheilbaren Erkrankung erkrankten Patienten weder im häuslichen Umfeld noch in einer anderen Pflegeeinrichtung gegeben, aber eine Krankenhausbehandlung nicht mehr indiziert, ist die Weiterversorgung in einem stationären Hospiz möglich [12].

4.6. Palliativmedizinische Versorgung aus Patientensicht

Nach Cicely Saunders setzt sich, wie in Abb. 1 veranschaulicht, der Gesamtschmerz bzw. das Gesamtleid aus physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimensionen zusammen [40, 41]. Dies spiegelt sich in den Bedürfnissen der Palliativpatienten wider.
Unter den physischen Symptomen werden am häufigsten Kraftlosigkeit, Müdigkeit und Schmerzen angegeben. Der Wunsch nach Linderung dieser Symptome steht hier im Vordergrund [7, 33]. In diesem Zusammenhang ist für Patienten die körperliche Selbstständigkeit und Autonomie am Lebensende wichtig [24].

Im psychosozialen Bereich legen Patienten besonders großen Wert auf fachkundige und mitfühlende Versorgung, eine gemeinsame Entscheidungsfindung und das Vertrauen in das medizinische Personal [58, 59].

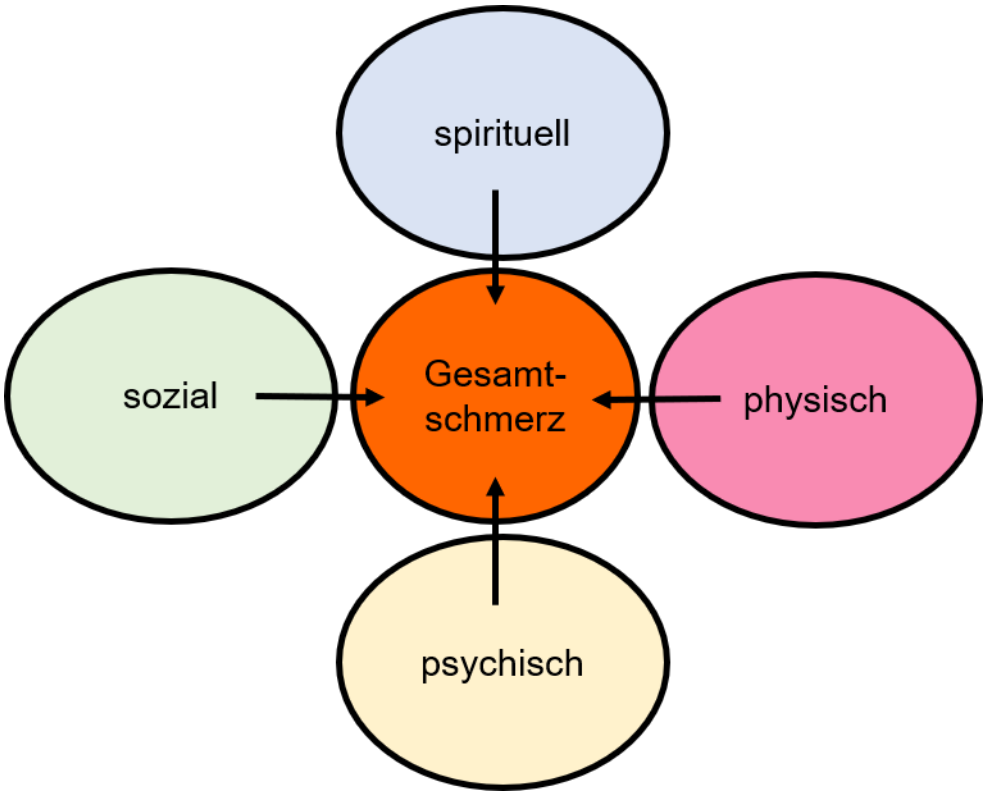

Abb.1: Dimensionen des Gesamtschmerzes/ Gesamtleidens nach Saunders (modifiziert nach [41]).

Ebenso von Bedeutung sind ein durch die Versorgung erzeugtes Gefühl der Sicherheit sowie die Qualität von Beziehungen in der Versorgung [26, 48]. Die Relevanz dieser psychosozialen Aspekte zeigt sich hierbei sowohl im stationären als auch im ambulanten Umfeld [26, 42, 48, 58-60].

Obwohl die meisten Palliativpatienten zu Hause sterben möchten [3, 16, 23], verstirbt die Mehrheit zunehmend im Krankenhaus [23].

In der spirituellen Versorgung erleben Patienten narrative, rituelle und kreative Inhalte als wichtig [15], die jedoch gegenüber den anderen Versorgungsdimensionen in den Hintergrund treten [15, 38].
Bei entsprechenden Ressourcen können Spiritualität und religiöses Coping aber zu einer verbesserten Lebensqualität beitragen [2, 55].

4.7. ELSAH-Studie

Im Rahmen der ELSAH („Evaluation of Specialised Outpatient Palliative Care by taking the example of Hesse”)-Studie wurden zentrale Themen einer gelingenden SAPV ermittelt [30, 48]. Mit einem qualitativen Design basierend auf teilnehmenden Beobachtungen und Interviews im Setting von 22 SAPV-Teams in Hessen wurden 14 Patienten, 14 Zugehörige und 30 Experten interviewt.
Es konnten eine umfassende Betreuung, Behandlung komplexer Symptome, Sicherheitsgefühl, Erleichterung der Selbstbestimmung, Fokus auf Beziehungsqualität sowie Achtung der Individualität als wichtige Faktoren für eine erfolgreiche SAPV ermittelt werden [48] .
Ebenso wurde im Rahmen dieser Studie gezeigt, dass eine Integration patientenbezogener Ergebnismaße in die SAPV realisierbar ist [46, 47].

4.8. Fragestellung

Durch qualitative teilstrukturierte Interviews mit Betroffenen und Experten im stationären palliativen Setting soll Material gewonnen und analysiert werden, das im Vergleich zu den in der ELSAH-Studie gewonnenen Daten eine Beantwortung der Frage ermöglicht, ob es Unterschiede hinsichtlich wichtiger Versorgungsaspekte zwischen Patienten auf einer Palliativstation und ambulanten Patienten mit Anbindung an die SAPV gibt.
Ziel ist es hierbei, zu verstehen, welche Aspekte der Versorgung für Patienten, Angehörige und medizinisches Fachpersonal im Krankenhausalltag und im ambulanten Setting von Bedeutung sind und wie sich diese Aspekte in den beiden Settings unterscheiden.

5. Material und Methoden

5.1. Methodenauswahl

Bei der vorliegenden Arbeit handelt es sich um eine qualitative [51], leitfadengestützte Interviewstudie. Es wurde ein qualitatives Verfahren gewählt und verwendet, da dies im Hinblick auf die Fragestellung Vorzüge hat: Die Teilnehmer wurden als lebendige Personen mit Emotionen und Lebenshintergründen ganzheitlich und komplex in ihrer Situation wahrgenommen, was zudem durch Kommunikation und Interaktion während der Interviews ergänzt wurde. Kernpunkt dieser Arbeit war es hierbei, ein Verständnis für wichtige Versorgungsaspekte zu bekommen und diese in den beiden Settings zu betrachten und zu vergleichen. Für die Wahl des qualitativen Verfahrens war das offene Vorgehen ein entscheidender Punkt. Bei qualitativen Forschungsansätzen werden viele verschiedene Sichtweisen zu einer Fragestellung aufgezeigt und erfasst. Somit war der qualitative Ansatz zielführend für die vorliegende Arbeit.

5.2. Überblick über die Studie

Grundlage für die Entwicklung dieser qualitativen Studie waren Ergebnisse aus der ELSAH- Studie [17]. Diese Studie wurde im stationären und ambulanten Setting durchgeführt, stationär auf der Palliativstation der Philipps-Universität Marburg und ambulant im SAPV-Setting in Hessen. Auf der Palliativstation wurden leitfadengestützte Interviews mit Mitarbeitern, Patienten und Angehörigen geführt. Diese wurden mit den Interviews der Mitarbeiter, Patienten und Angehörigen aus der SAPV der ELSAH- Studie [17] verglichen.

5.3. Interviewleitfäden

In dem semistrukturierten Interview dient der Leitfaden als Rahmen für das Interview und verhindert dadurch einen Fokusverlust während des Interviews. Er beinhaltet die Kernfrage des Interviews und führt wie ein roter Faden durch das Gespräch. So kann während des Interviews kontrolliert werden, ob alle wichtigen Themengebiete angesprochen werden, und eine bessere Vergleichbarkeit der einzelnen Gespräche geschaffen werden.

Da in der Studie die zentrale Fragestellung der Vergleich zwischen dem stationären und ambulanten Setting war, diente der Leitfaden auch der Gewährleistung, dass bei allen Befragten die entsprechenden Themen angesprochen wurden. Dies begründet auch die Entwicklung der drei semistrukturierten Leitfäden für Experten, Patienten und Angehörige aus den veröffentlichen Interviewleitfäden von Seipp et al. [17]. Die als Vorlage dienenden Interviewleitfaden wurden von der Forschungsgruppe der ELSAH-Studie [17] entwickelt und bei dieser verwendet. Ein Teil der Fragen konnte aus den Interviewleitfäden übernommen werden, bei diesen blieb der Wortlaut im Wesentlichen gleich. Für die Fragestellung irrelevante Fragen wurden komplett gestrichen, diese thematisierten vor allem das Gelingen der SAPV. Angepasst und zum Teil neu hinzugefügt wurden Fragen zur Palliativstation und zu den dortigen Versorgungsaspekten. Diese nun neu entstandenen Interviewleitfäden wurden nach der jeweiligen Praxiserprobung noch einmal kritisch im Team diskutiert und blieben hiernach in ihrer Form unverändert. Strukturell ähneln sich alle drei Interviewleitfäden, sie beginnen mit einer offenen Frage, um in das Gespräch zu finden und zum Abschluss wird ebenfalls eine weitere, sehr offen gefasste Frage gestellt, um dem jeweiligen Interviewpartner die Möglichkeit zu gegeben weitere Anregung oder Themen einzubringen. Ansonsten beziehen sich die jeweiligen Interviewleitfäden auf die Perspektive des Befragten mit den Schwerpunkten auf verschiedene Versorgungsaspekte. Im Anhang 11.1-3. sind die Interviewleitfäden beigefügt.

Die demografischen Daten wurden anhand eines Demografiefragebogens erhoben. Für Experten, Patienten und Angehörige wurde jeweils ein

Demografiefragebogen erstellt (siehe Anhang 11.4-6.). Die Demografiebögen mit klassischem Frage-Antwort-Schema wurden nach dem Interview ausgefüllt und entlasteten dadurch das Interview, indem hier insbesondere offene Fragen gestellt werden konnten.

5.4. Datenerhebung

Die Datenerhebung erfolgte auf der Palliativstation von Juli bis Oktober 2018. Im SAPV-Setting wurden die Daten von Mai bis November 2017 erhoben. In beiden Settings wurden mit Experten, Patienten und Angehörigen semistrukturierte Interviews durchgeführt. Alle Interviewten waren in die palliativmedizinische Versorgung eingebunden.

5.5. Rekrutierung

Die Auswahl der zu interviewenden Personen erfolgte in beiden Settings zielgerichtet (purposeful sampling) [35], da zwischen Experten, Patienten und Angehörigen ein ausgewogenes Verhältnis erreicht werden sollte.

Einschlusskriterien für alle Befragten waren:

- Mindestalter von 18 Jahren,
- ausreichende Deutschkenntnisse zum Führen eines Interviews,
- Einwilligung in die Studienteilnahme.

Weitere Einschlusskriterien für Patienten auf der Palliativstation waren:

- Aufnahme auf die Palliativstation des Universitätsklinikums Marburg,
- Einwilligungsfähigkeit,
- ausreichende Kommunikationsfähigkeit, um aktiv an einem Gespräch teilnehmen zu können.

Ausschlusskriterien für Patienten waren:

- fehlende Einwilligungsfähigkeit,
- fehlende Zustimmung zur Studienteilnahme,
- dem Gesprächsverlauf nicht oder nur eingeschränkt folgen zu können.

Die Ausschlusskriterien wurden vor Durchführung des Interviews auf der Palliativstation geprüft, da sich der Gesundheitszustand eines Patienten schnell verändern kann.

Weitere Einschlusskriterien für Angehörige von Patienten auf der Palliativstation waren:

- Der Patient selbst oder ein für den Aufgabenbereich Gesundheit zuständiger Vertreter gibt sein Einverständnis, dass der Angehörige interviewt werden darf.

Weitere Einschlusskriterien für Experten auf der Palliativstation waren:

- aktuelle oder im Verlauf des letzten Jahres bestehende Berufstätigkeit auf der Palliativstation des Universitätsklinikums Marburg.

Neben den oben genannten Einschlusskriterien für alle Befragten waren an der ELSAH- Studie [17] Patienten teilnahmeberechtigt, die SAPV erhielten.

Alle an der Studie teilnehmenden Patienten wurden entweder auf der Palliativstation oder im häuslichen Rahmen durch die SAPV versorgt. Bei den Patienten wurde jede Palliativdiagnose akzeptiert. Die befragten Experten waren entweder Mitarbeiter auf der Palliativstation oder in der SAPV oder waren Kooperationspartner der SAPV- Teams.

Bei der Rekrutierung auf der Palliativstation musste beachtet werden, dass es sich um Menschen mit begrenzter Lebenszeit handelt. Deswegen erfolgte die Rekrutierung der Patienten und Angehörigen auf Vorschlag der betreuenden Mitarbeiter. Diese konnten gut einschätzen, ob ein Interview durchführbar ist. Fiel die Einschätzung positiv aus, wurde dem Patienten oder Angehörigen bei Interesse ein Informationsblatt (s. Anhang 11.7.) ausgehändigt. Die Mitarbeiter auf der Palliativstation wurden über die geplante Studie informiert und es wurden bei Interesse unter Berücksichtigung aller Berufsgruppen mit direktem Patientenkontakt Informationsblätter (s. Anhang 11.8.) verteilt.

Bestand Interesse an der Studienteilnahme, wurde ein Termin für das Interview vereinbart. Vor dem Interview erhielt der Befragte noch einmal alle Informationen zur Studie und es erfolgte die Aufklärung und Unterzeichnung der Einverständniserklärung, um die Belastung möglichst gering zu halten. Am Interviewtag wurde der für den zu interviewenden Patienten zuständige Mitarbeiter nach seiner Einschätzung gefragt, ob das Interview stattfinden kann. Außerdem wurde der Patient vor Durchführung des Interviews gefragt, ob er sich dafür in der Lage fühle.

Die Stichprobengröße wurde nicht willkürlich gewählt, sondern das Ende der Rekrutierung ergab sich nach Informationssättigung in Bezug auf die Fragestellung [20].

In der ELSAH- Studie [17] erfolgte die Rekrutierung der Experten unter Berücksichtigung des Berufs und deren Erfahrung. Außerdem wurde die Struktur des SAPV- Teams und dessen Standort beachtet. Die Mitarbeiter wurden telefonisch oder per E-Mail kontaktiert. Die SAPV- Teams informierten Patienten und Angehörige über die Studie und gaben bei Interesse die Kontaktdaten an das Forscherteam weiter. Patienten konnten auch selbst Nahestehende für die Studienteilnahme benennen. Telefonisch wurden dann mögliche Studienteilnehmer weiter vom Forscherteam über die Studie informiert und es wurde ein Termin zur Durchführung vereinbart.

5.6. Durchführung der Interviews

Vor Beginn der Interviews erfolgte die Aufklärung und die Unterzeichnung der entsprechenden Unterlagen. Alle Interviews wurden auf der Palliativstation in Präsenz geführt. Wenn ein Patient und dessen Angehöriger interviewt wurden, so lag die Entscheidung beim Patienten, ob die Interviews getrennt oder gemeinsam durchgeführt wurden. Die Interviews wurden mit Hilfe eines Diktiergeräts aufgezeichnet, das einen störungsfreien Ablauf des Interviews und eine größtmögliche Authentizität ermöglichte. Zusätzliche Notizen zum Ablauf des Interviews wurden im Anschluss an das Gespräch gemacht, um währenddessen nicht den Gesprächsfluss zu behindern. Das Interview wurde beendet, wenn zu allen Punkten des Leitfadens etwas gesagt wurde und der Befragte keine weiteren Anmerkungen mehr hatte.

Die Interviews im ambulanten Setting wurden von zwei Mitarbeitern der ELSAH-Studie [17] durchgeführt. Diese wurden ebenfalls mit dem Diktiergerät aufgezeichnet und es wurden Notizen nach dem Interview aufgeschrieben.

In beiden Settings standen vor Beginn der Studie die Interviewer und Teilnehmer in keiner privaten Beziehung zueinander.

5.7. Transkription der Interviews

Die Auswertung der Interviews erfolgte mit dem Verfahren der qualitativen Inhaltsanalyse, deswegen mussten die Audioaufzeichnungen präzise und genau in einen Text umgeschrieben werden. Dies erfolgte durch die wörtliche Transkription mit der Software f4transcript, Version 7 (dr.dresing&pehl GmbH, Marburg, Deutschland) [37]. Die Transkriptionsregeln, die in der ELSAH-Studie [17] festgelegt worden waren, wurden übernommen, um vergleichbare Transkripte zu erhalten. Die Interviews aller Befragten wurden pseudonymisiert [14, 37]. Für eine möglichst unverfälschte Wiedergabe der Gespräche wurden zusammengefasst folgende Transkriptionsregeln verwendet:

- Es wurde generell ins Hochdeutsche transkribiert.
- Namen und Ortsangaben wurden anonymisiert.
- Füllwörter wie z.B. „Ähm“ wurden nicht transkribiert.
- Doppelungen wurden nicht transkribiert.
- Unterbrechungen wurden mit (–) und nicht komplett ausgesprochene oder abgebrochene Worte mit (/) gekennzeichnet.
- Pausen ab fünf Sekunden wurden mit (-) und über fünf Sekunden mit (lange Pause) markiert.
- Zahlen bis 12 wurden ausgeschrieben.
- Wurde ein Wort stark betont, wurde es mit Großbuchstaben transkribiert.
- Gleichzeitiges Reden wurde mit eckigen Klammern markiert.
- Unverständliches wurde mit (unverst.) und einer Zeitmarke gekennzeichnet.
- Textstellen, die nicht eindeutig zugeordnet werden konnten, wurden mit /??/ markiert.
- Die Dokumente wurden jeweils mit einem vierstelligen Schlüssel gespeichert.

Die Interviewtranskripte wurden den Teilnehmern nicht ausgehändigt.

5.8. Auswertungsverfahren

Die Datensätze wurden in Anlehnung an die qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz [28] ausgewertet. Hier sollen inhaltliche Aspekte der Interviews im Hinblick auf die Fragestellung herausgearbeitet werden. Zuerst wurde eine initiierende Textarbeit begonnen und alle Gespräche wurden intensiv gelesen. Dabei wurden Auffälligkeiten in Form von Memos (kurze Notizen) festgehalten. Laut Kuckartz [28] ist das Notieren von Memos ein wesentlicher Bestandteil des gesamten Forschungsprozesses. Danach erfolgte eine stichwortartige Fallzusammenfassung vor dem Hintergrund der Forschungsfrage.

Im nächsten Schritt folgte die Phase der Kategorienbildung. Die Interviews wurden mit der Software MAXQDA, Versionen 2018/2020 [VERBISoftwareConsult, Berlin, Deutschland] [56] codiert. Die Software unterstützt bei der Gliederung und Unterteilung der Interviews in Kategorien. Bei dieser Arbeit handelt es sich um eine Mischform der Kategorienbildung. Deduktiv wurde der Codebaum aus den Interviewleitfäden abgeleitet und induktiv durch neu aufgetretene Aspekte aus dem vorhandenen Material weiterentwickelt und ergänzt. In der Arbeitsgruppe entschieden wir, die zwei Codebäume aus der Analyse des SAPV- Settings [17] als Basis für diese Arbeit zu verwenden. Dies hatte den Vorteil, dass alle Gespräche für die Studie verwendet werden konnten und nicht selektiert werden musste. Außerdem hatte das Codieren im Rahmen der ELSAH- Studie [17] zu einer Vertrautheit mit den Codes geführt. Die Codes wurden in der qualitativen Forschungsgruppe diskutiert und es bestand ein Konsens bezüglich des methodischen Vorgehens und der Codes. Die Codebäume (Anhang 11.9+10) wurden für die vorliegende Arbeit folgendermaßen modifiziert: Beim Codebaum für Patienten und Angehörige kam ein neuer Ast „Palliativstation“ hinzu, der Subcodes mit Bezug auf die Palliativstation beinhaltete. Subcodes, die sich nur auf die SAPV bezogen, wurden in den Hauptast „SAPV“ verschoben. Für die Fragestellung wichtige Kategorien wurden von Subcodes zu Codes und umgekehrt. So entstand zum Beispiel der Code „soziale Aspekte“ und die ehemaligen Codes „umfassende Fürsorge“ und „soziale Dimension“ wurden zu den zugehörigen Subcodes. Der Codebaum der Experten wurde ebenso im Hinblick auf die Fragestellung in seiner Aststruktur verändert, außerdem wurde der Ast „Instrument: Soll- Zustand“ mit seinem Subcodes komplett entfernt, da er für die Fragestellung irrelevant war. Der neue Ast „Besonderheiten Palliativstation“ entstand. Zwei Äste wurden umbenannt, aus „SAPV- Arbeit“ wurde z.B. „Besonderheiten SAPV- Arbeit“. Die inhaltliche Bedeutung der einzelnen Kategorien wurde nicht verändert. Die neuen Codes wurden in der Arbeitsgruppe diskutiert und als ein Konsens erreicht war, wurden sie in die Codebäume aufgenommen. Im Verlauf des Auswertungsprozesses wurden anschließend alle Daten mit dem endgültigen Codebaum analysiert.

Nach Abschluss der Strukturierung des Materials im Codierprozess wurde mit der Analyse der Daten nach Kuckartz et al.[28] begonnen. Die Analyse erfolgte computerunterstützt mit der MAXQDA- Software [56]. Textstellen eines Codes oder Subcodes konnten zusammengestellt werden. Kodierte Textpassagen, die bei der computerunterstützten Auswertung zusammengestellt werden, bezeichnet Kuckartz als Text- Retrievals [28]. Jede zusammengestellte Textstelle enthält die Information, aus welchem Transkript sie stammt. Zunächst erfolgte die Auswertung in beiden Settings getrennt, auch wurden die Gruppen der Experten, Patienten und Angehörigen mit ihren Codes erst einzeln betrachtet. Überschneidungen und wichtige Themen wurden auf diese Weise durch die Text- Retrievals sichtbar. Die Analyse der zusammengestellten Codes half dabei, wichtige Versorgungaspekte zu erkennen. Auch wurde zunächst die Möglichkeit der visuellen Darstellung genutzt, um einen Eindruck vom Vorhandensein eines Aspekts bei einer Gruppe der Befragten zu erhalten. Die Möglichkeit, unterschiedliche Befragte und entsprechende Codes auswählen zu können, war für die Analyse und den Vergleich hilfreich. So ließen sich Muster und Häufigkeiten einzelner Aspekte erkennen. Zusammengefasste Textpassagen der Codes in Bezug auf die Versorgungsaspekte wurden in den Gesamtzusammenhang gestellt und in der Auswertung beschrieben. Um die Ergebnisse zu überprüfen, wurden die einzelnen Auswertungsschritte sowie Resultate im Team diskutiert, bis ein Konsens erreicht wurde.
Ein Feedback zu den Ergebnissen haben die befragten Teilnehmer nicht erhalten.

5.9. Datenschutz und Ethik

Alle befragten Teilnehmer wurden mündlich und schriftlich über den Ablauf und das Ziel der Studie informiert. Um ihre schriftliche Einwilligung wurde nach der Aufklärung gebeten. Jeder Studienteilnehmer wurde wiederholt daraufhin gewiesen, dass er seine Zustimmung jederzeit ohne Angabe von Gründen zurücknehmen kann. Die Teilnehmer wurden über die Datenverarbeitung und

die Maßnahmen zum Datenschutz informiert und ihr Einverständnis dafür wurde eingeholt. Die Daten wurden pseudonymisiert gespeichert.

Die Studie wurde der Ethikkommission des Fachbereichs Medizin der Philipps-Universität Marburg vorgelegt und erhielt ein positives Ethikvotum (27-04-2017; Ref. 34/17 und 17-05-2018; Ref. 55/18).

6. Ergebnisse

6.1. Zusammensetzung der Stichprobe

Die Stichprobengröße auf der Palliativstation betrug n=29 und untergliederte sich in 11 Patienten, 8 Angehörige und 10 Experten. Im Vergleichssetting der SAPV betrug die Stichprobengröße der Interviews n=58 und untergliederte sich in 14 Patienten, 14 Angehörige und 30 Experten.

Die Interviewdauer variierte zwischen den beiden Vergleichsgruppen sowie zwischen den einzelnen Studienteilnehmern. Auf der Palliativstation dauerten die Interviews von 19 bis zu 58 Minuten, wobei ein Patienteninterview nach fünf Minuten wegen akuter Zustandsverschlechterung abgebrochen wurde.
Im SAPV- Setting betrug die Interviewdauer von 23 bis zu 98 Minuten. Vor Durchführung der Interviews entschieden sich zwei Angehörige und zwei Patienten aus gesundheitlichen Gründen gegen die Studienteilnahme. Ein interviewter Angehöriger befand sich während der Durchführung des Interviews in Trauer, da sein Angehöriger drei Monate zuvor verstorben war.

6.2. Charakteristika der Studienteilnehmer

Die Eigenschaften aller Studienteilnehmer sind in Tabelle 1 aufgeführt. Während das Geschlechterverhältnis bei den Patienten ausgewogen war, überwog bei Angehörigen und Experten in beiden Settings der Frauenanteil. Das mittlere Lebensalter von Patienten und Angehörigen lag zwischen dem 60. und 70. Lebensjahr, das der Experten um das 50. Lebensjahr. Die Mehrheit der Befragten war deutscher Nationalität.

Setting		**Palliativstation**			**SAPV**		
Teilnehmer		**Patienten**	**Angehörige**	**Experten**	**Patienten**	**Angehörige**	**Experten**
Anzahl, n		11	8	10	14	14	30
Geschlecht; n (%)	Weiblich	5 (45.5)	6 (75.0)	7 (70.0)	8 (57.1)	9 (64.3)	22 (73.3)
	Männlich	6 (54.5)	2 (25.0)	3 (30.0.)	6 (42.9)	5 (35.7)	8 (26.7)
Alter [Jahre]; Mittelwert (Standard-abweichung)		69.1 (+/- 9.9)	60.3 (+/-7.7)	47.0 (+/-9.3)	65.5 (+/- 12.5)	61 (+/- 15.3)	52 (+/-19)
Nationalität; n(%)	Deutsch	11 (100)	6 (75.0)	9 (90.0)	14 (92.9)	14 (92.9)	30 (100)
	Belgisch	0	0	1 (10.0)	0	0	0
	Rumänisch	0	1 (12.5.)	0	0	0	0
	Türkisch	0	1 (12.5)	0	1 (7.1)	1 (7.1)	0

Tabelle 1: Eigenschaften der Studienteilnehmer

Detailliertere Charakteristika von Patienten, Angehörigen und Experten werden in Tabellen 2 und 3 gezeigt.

Setting		**Palliativstation**		**SAPV**	
Teilnehmer		**Patienten**	**Angehörige**	**Patienten**	**Angehörige**
Anzahl; n		11	8	14	14
Hauptdiagnose; n (%)	Malignom	10 (90.9)	n/a	12 (85.7)	n/a
	Kardiovaskuläre Erkrankung	1 (9.1)	n/a	2 (14.3)	n/a
Familienstatus; n (%)	Verheiratet/ lebt mit Partner	8 (72.7)	6 (75.0)	9 (64.3)	12 (85.7)
	Alleinstehend	1 (9.1)	2 (25.0.)	2 (14.3)	1 (7.4)
	Verwitwet	2 (18.2)	0	2 (14.3)	1 (7.4)
	Geschieden			1 (7.3)	0
Beziehung zum Patienten; n (%)	Ehepartner oder Lebensgefährte	n/a	5 (62.5)	n/a	7 (50)
	Kind	n/a	1 (12.5)	n/a	2 (14.3)
	Geschwisterteil	n/a	1 (12.5)	n/a	2 (14.3)
	Cousin	n/a	1 (12.5)	n/a	0
	Elternteil	n/a		n/a	1 (7.1)
	Enkel	n/a		n/a	1 (7.1)
	Hinterbliebene	n/a		n/a	1 (7.1)
Häufigkeit des Kontaktes zum Patienten	Täglich	n/a	7 (87.5)	n/a	13 (92.9)
	4-6 Tage/ Woche	n/a	1 (12.5)	n/a	1 (7.1)

Tabelle 2: Detaillierte Informationen bezüglich der Patienten und Angehörigen (n/a: nicht anwendbar)

Bei den Patienten in beiden Settings lagen überwiegend maligne Neoplasien vor. Bezüglich des Familienstatus waren in beiden Settings die meisten Patienten verheiratet oder mit dem Partner lebend. Auch die Häufigkeit der Besuchskontakte zeigte in beiden Settings ein ausgewogenes Bild.

Setting		**Palliativstation**	**SAPV**
Anzahl; n		10	30
Beruf; n (%)	Krankenpfleger	3 (30.0)	15 (50.0)
	Arzt	3 (30.0.)	7 (23.3)
	Psychologe	1 (10.0.)	0
	Sozialarbeiter	1 (10.0.)	1 (3.3)
	Seelsorger	2 (20.0.)	3 (10.0)
	SAPV-Koordinator	0	4 (13.3)

Tabelle 3: Berufe der interviewten Experten

Im direkten Vergleich beider Settings zeigte sich ein unterschiedliches Verteilungsmuster der Expertenberufe, was sich auf die unterschiedlichen Zusammensetzungen der Teams im stationären und ambulanten Setting zurückführen ließ.

6.3. Art der Ergebnisdarstellung

Bei der Versorgung von Palliativpatienten und ihren Angehörigen, ob stationär oder ambulant, handelt es sich um eine umfassende Versorgung, die sich aus mehreren Teilaspekten zusammensetzt. Im Folgenden werden Inhalte aus den Interviews dargestellt, die für Patienten, Angehörige und Mitarbeiter während des Versorgungszeitraums bedeutend waren. Dies ist geordnet nach physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Aspekten.

Die zur Ergebnisdarstellung ausgewählten Zitate wurden wörtlich aus den Interviews entnommen und heben sich durch die Kursivschreibweise hervor. Bei den Zitaten sind nicht tragende Textstellen entfernt, dargestellt durch „[...]“. Verzögerungslaute und Wortwiederholungen wurden verkürzt dargestellt, um eine bessere Lesbarkeit zu ermöglichen. Am Ende jedes belegenden Zitates befindet sich eine Klammer mit drei durch Kommata getrennte Positionen, die der Zuordnung des Zitates dienen. Position 1 dient der numerischen Zuordnung des Zitates und der Bezeichnung der Interviewteilnehmer (E= Experte, P= Patient, A= Angehöriger). Position 2 beschreibt das Setting (Palliativstation oder SAPV) und Position 3 verweist auf den Absatz aus der Datenvorlage. Dieser wird durch den Paragraphen dargestellt.

6.4. Physische Aspekte

6.4.1. Symptomkontrolle

Das wichtigste Kriterium bei den physischen Aspekten auf der Palliativstation stellt die Symptomkontrolle dar. In jedem Interview der Patienten, ihren Angehörigen und Mitarbeitern finden sich Aussagen hierzu. Die Symptomreduktion steht deutlich im Vordergrund des Behandlungsauftrags, sie wird von den Mitarbeitern als Hauptkomplex neben der Versorgungsplanung beschrieben und stellt für Patienten und Angehörige einen der Hauptgründe für die Behandlung auf der Palliativstation dar.

“Diese Hauptkomplexe, die ich so als solche bezeichnen würde, sind Symptombehandlung und Versorgungsplanung. […] Also, zum Beispiel keine oder weniger Schmerzen zu haben. Vielleicht auch einfach so wenig Schmerzen zu haben, dass man sich wieder mobilisieren kann.” (3507E, Palliativstation, § 32-33)

Die am häufigsten in den Interviews genannten körperlichen Symptome waren Schmerzen und Luftnot. Als weitere belastende körperliche Symptome wurden Blutungen, ständiges Erbrechen, Appetitlosigkeit, Übelkeit, Kraftlosigkeit und Unruhe genannt.

I: „Was ist für Sie momentan am wichtigsten?”

P: „Dass ich keine Schmerzen habe […] und dass man so einigermaßen mit der Luft. Dass da einigermaßen, ich denke nämlich immer, wie ich zu Hause war, ich würde ersticken.” (3107P, Palliativstation, § 60-65)

Die Palliativversorgung hat sich den Erhalt und die Verbesserung der Lebensqualität zum Ziel gesetzt. Lebensqualität bedeutet für jeden Menschen etwas anderes, jedoch geben alle Patienten in beiden Settings an, dass sich ihre Lebensqualität durch eine Symptomreduktion verbessert. Auch die Angehörigen und Mitarbeiter bestätigen in ihren Interviews, dass sich ein gut kontrolliertes Symptomgeschehen positiv auf die Lebensqualität der Betroffenen auswirkt.

“Und eine gelungene Begleitung ist es für mich dann, wenn a: der Patient natürlich zu Hause verstirbt, aber er natürlich auch gut symptomkontrolliert war. Das heißt, unter dem Aspekt Lebensqualität bis zum Ende nicht leiden musste.” (1516E, SAPV, § 12)

Laut Mitarbeiteraussagen steht auf der Palliativstation ein breites Spektrum an verschiedenen Interventionen zur Symptomkontrolle zur Verfügung. Am häufigsten wurde von den Experten die Schmerztherapie genannt, die sich in eine medikamentöse und nichtmedikamentöse Therapie bestehend aus Physio-, Ergo-, Gesprächs- und Musiktherapie gliedert. Hier wurde vor allem

der Benefit des multimodalen Teams betont, um dem Patienten eine individuelle Schmerztherapie zu ermöglichen.

"Also, diese interdisziplinäre Versorgung auf jeden Fall. Also, mit Physiotherapie und auch Kunsttherapeuten. Und dann natürlich auch Ärzten, die dafür speziell ausgebildet sind. Also, das ist ein großer Vorteil, dass die Anästhesisten mit hier auf der Station sind. Und, ja, in der Schmerztherapie einfach sehr fit sind und auch, was so palliative Sedierung angeht." (3502E, Palliativstation, § 22-23)

Voraussetzung für eine gelungene Schmerztherapie sei laut Experten, sich Zeit zu nehmen und den Patienten mit Offenheit zu begegnen, um u.a. über die Wirkung und mögliche Nebenwirkungen vor allem medikamentöser Therapien aufzuklären und den Patienten und ihren Angehörigen mögliche Ängste bezüglich der Medikation zu nehmen.

"Die denken sich, es sind oft auch ältere Menschen, ich habe ja jetzt ein Schmerzpflaster oder eine Tablette bekommen. Das muss ja jetzt ausreichen. Und da muss man einfach sich Zeit nehmen und noch einmal genau hinhören, wie ist es denn wirklich? Viele sagen dann, ach ja, in Ruhe geht es. Nicht wahr? Da muss man dann schon hellhörig werden. In Ruhe? […] Das ist, da ist auch viel Aufklärung nötig. Weil gerade bei älteren Leuten, wenn man die Schmerzeinstellung macht, da ist dann häufig durch Opiate auch eine Müdigkeit, teilweise eine Verwirrtheit da. Wo Angehörige dann auch sehr erschrocken sind und auch die Patienten selbst." (3505E, Palliativstation, § 127-139)

Neben dem stationären Vorteil, verschiedene Therapeuten verfügbar zu haben, wurden von Mitarbeitern auch diverse Interventionsmöglichkeiten betont. Hier wurde am häufigsten die palliative Sedierung angesprochen. Bei bestehender Indikation ermögliche sie den Patienten zur Ruhe zu kommen, schlafen zu können, Abschied zu nehmen und vermindere den Leidensdruck der Patienten. Neben der palliativen Sedierung wurden als weitere unterstützende Interventionsmöglichkeiten Pleura- und Aszitespunktionen, Entlastungssonden,

Dialyse, Infusionen bei Krampfanfällen sowie palliative Chemotherapie und Immuntherapie und Bestrahlungen genannt.

Die Vielzahl an Interventionsmöglichkeiten ermöglichen auf der Palliativstation ein spezialisiertes Symptommanagement.

“Dass-, also durch diese Sedierung, die NIRGENDWO ANDERS eigentlich möglich wäre, auch das anpassen, die hatte 3 Medikamente laufen und dann wurde das Tag und Nacht auch geändert. Also, dass sie tagsüber wenig Schmerzen hatte, aber wach war. Nachts dann eher so anxiolytische Medikamente bekommen hat und schlafen konnte. Und das wurde wirklich STÄNDIG variiert. Und, ja, so was zu ermöglichen, wäre nirgendwo anders gegangen. Und dass sie dadurch wirklich die Chance noch hatte, sich auch zu verabschieden von ihren ganzen Freunden und so weiter. Das hätte sie in der Situation, in der sie am Anfang war, gar nicht geschafft. Weil sie da wirklich einen Tunnelblick hatte. Wochenlang nicht geschlafen hat. Und überhaupt nicht zur Ruhe gekommen ist.” (3502E, Palliativstation, § 75)

Bei der SAPV stellt die Kontrolle des Symptomgeschehens den wichtigsten Faktor bei den physischen Aspekten im häuslichen Rahmen dar. Laut Mitarbeitern ist die Kontrolle des Symptomgeschehens quasi als Vorrausetzung zu sehen, dass der Palliativpatient im häuslichen Rahmen verbleiben kann. Je besser die Symptomreduktion gelingt, umso höher ist die Wahrscheinlichkeit dem Patienten den Verbleib im häuslichen Rahmen zu ermöglichen.

“Aber grundsätzlich geht es darum, den Menschen zu helfen! Also, dass sie zu Hause bleiben können. Dass sie nicht unter Schmerzen leiden, unter Qualen leiden, unter Ängsten leiden, unter Übelkeit und Erbrechen. Und dass die die Chance haben, WENN sie möchten, zu Hause zu bleiben.” (1503E, SAPV, § 17)

Auch bei der SAPV wurden Schmerzen von den Patienten und Mitarbeitern als im Vordergrund stehendes Hauptsymptom dargestellt. Des Weiteren wurden von den Patienten im häuslichen Umfeld vor allem Luftnot, Unruhe,

Schlafstörungen, Müdigkeit, Schwäche, Erbrechen, Übelkeit und offene Körperstellen als körperliche Probleme in den Interviews häufiger genannt.

“Für die ist es meistens so die Schmerzen. […] Das ist das Riesen-Problem: "Ich will keine Schmerzen haben!" Und wenn die in Ordnung sind, dann merkt man auch, dass die sich völlig entspannen und dann ist auch erst mal alles gut. Also, das ist das Hauptproblem.” (1502E, SAPV, § 169)

Im ambulanten Bereich gibt es ebenfalls eine Vielzahl an Interventionsmöglichkeiten. Der Unterschied zur Palliativstation besteht darin, dass die Mitarbeiter der SAPV-Teams ambulante Therapien (z.B. Physiotherapie oder Lymphdrainage) und Hilfsmittel (z.B. Kompressionstrümpfe oder Pflegebetten) für die Patienten erst organisieren müssen. Die Bedarfserhebung und Organisation an Therapien, Hilfsmitteln oder einem benötigten Pflegedienst wird von allen Mitarbeitern als wichtiger Bestandteil gesehen. Voraussetzung hierfür sei, gute Netzwerke aufzubauen, damit die Organisation reibungslos ablaufe und man Ansprechpartner habe.

“Also Therapeuten, Ergotherapie, Physiotherapie und dass wir das übernehmen, das Organisatorische. Also, wir übernehmen, wenn gewünscht oder wenn wir merken, dass es besser ist, wenn wir das in die Hand nehmen, dann machen wir ganz viel Organisation. Auch dass wir dann mit den Krankenkassen die Anträge beantragen oder mit ausfüllen.” (1512E, SAPV, § 19)

Die Kommunikation ist eines der wichtigsten Elemente in der SAPV. Damit das Symptomgeschehen im häuslichen Rahmen kontrolliert werden kann, ist regelmäßiges Nachfragen von Symptomen unerlässlich.

“Da wird alles abgeklopft, alles abgefragt, untersucht und gemacht und Sie bekommen Medikamente, die werden mit Ihnen besprochen, die werden abgestimmt. Wenn das nicht klappt, kommt ein Arzt und spricht mit Ihnen noch mal durch und überlegt, wie könnte man das am besten noch machen, damit es einem gut geht.” (1101P, SAPV, § 99)

Das stete Nachfragen hilft auch dabei, auf nicht sofort ersichtliche Symptome aufmerksam zu werden, zumal man die Patienten im Vergleich zur Station nicht mehrmals täglich sieht. Ein weiterer wesentlicher Faktor, der die Kommunikation über Symptome unterstützt, ist der Beziehungsaufbau. Die Mitarbeiter betonen, dass wechselseitiges Kennen Vertrauen schafft und den Patienten und Angehörigen Sicherheit gibt. Die gemeinsam verbrachte Zeit sei Basis für den Beziehungsaufbau, der die Kommunikation über das Symptomgeschehen unterstütze.

“In den ACHT WOCHEN ist auch eine Vertrautheit gewachsen.[…] Und Sicherheit. Mann, die strahlen Sicherheit aus. So: "Kommen Sie! Wir nehmen Sie an die Hand!” (1101P, SAPV, § 76)

“Wenn man die Leute kennt, geht das. Und wenn die einem noch vertrauen, geht vieles noch viel mehr.” (1511E, SAPV, § 89)

Während häufig eine Symptomlinderung gelingt, ist eine komplette Symptombeseitigung nicht immer möglich.

“ Der Versuch gestartet wurde, dann eine Dialyse zu machen, weil alle Blutwerte außer der Bahn gingen, und musste dann sediert werden und konnte gar nicht mehr das auch klären mit seiner Frau und dem Kind und mit der Familie.” (3505E, Palliativstation, § 319)

Die Berücksichtigung des Patientenwunschs ist ein Grundsatz der Palliativmedizin. Dadurch gehört es für die Mitarbeiter stationär und ambulant dazu, nur soweit ins Symptomgeschehen einzugreifen, wie der Patient dies zulässt.

“Er war 20 Jahre nicht beim Arzt, warum soll er jetzt einen zulassen? Und da muss man, glaube ich, einen Schritt zurückgehen. Und sagen: "Okay. Dein Weg!" Aber es war halt zu erfassen. Er konnte es klar abwehren: "Nein, ich will keinen Arzt." Damit musste ich sowieso schon mal zwei Schritte zurück. Dann haben wir halt nur gefragt, was er an Schmerztherapie zulässt.” (1605E, SAPV, § 165)

Es wird von allen Mitarbeitern betont, dass die Mitbestimmung des Patienten oberste Priorität hat. Auch wenn dies bedeutet, dass körperliche Symptome nicht so gelindert werden können, wie es möglich wäre.

“Wenn er die Tabletten nicht nimmt, kann ich ihn beraten, aber ich kann ihn nicht zwingen! Und das leben wir eigentlich so. Das machen wir so.” (1502E, SAPV, § 225)

Die SAPV- Mitarbeiter vermitteln den Patienten, dass sie Schmerzen zu Hause nicht aushalten müssen. Die medikamentöse Schmerztherapie wird individuell angepasst und kontrolliert. Häufig wird dazu eine Schmerzskala verwendet.

“Also gucken: Ist das die richtige Dosis? Muss da noch was angepasst werden. Und wir machen eine Schmerzkontrolle. Wir haben diese Skala, wo wir Schmerzen abfragen.” (1503E, SAPV, § 71)

Es ist wichtig, die Patienten über die Wirkung und Nebenwirkungen der Medikamente aufzuklären sowie über Medikamentenumstellungen und Namensänderungen der Präparate zu informieren. Dies erhöht die Compliance und ermöglicht eine gelungene Schmerztherapie. Die Mitarbeiter der SAPV-Teams betonen, dass dies gerade in der häuslichen Versorgung wichtig ist, da Patienten teilweise noch aktiv am Leben teilnehmen und selbstbestimmt sind.

“Er möchte Auto fahren, macht er Pflaster ab. Und dann ist die Symptomlast hoch, macht er das gleiche Pflaster wieder dran und solche Dinge. Und das ihm zu erklären, dass das so nicht funktionieren kann, dass er dadurch, wenn er Pflaster abmacht, paar Stunden später Luftnot bekommt. Schmerzen hat er keine, aber Luftnot bekommt, dass er eben unter dieser Therapie auch kein Auto fahren sollte.” (1508E, SAPV, § 17)

Alle Mitarbeiter der SAPV- Teams betonen, dass das Empowerment der Patienten sehr bedeutend ist. Betroffene erhalten Handlungsanweisungen für verschiedene Situationen und Symptome. Das Wissen über den Umgang mit der Bedarfs- und Notfallmedikation ermöglicht den Patienten zum Beispiel bei

Schmerzdurchbrüchen handlungsfähig zu bleiben und im Notfall die Zeit bis zum Eintreffen des SAPV- Teams zu überbrücken.

“Ich habe zwei Medikamente, mit denen ich also, ich sage mal, wo ich die Schmerzen angehen kann damit. Einmal Tropfen. Und einmal Nasenspray. Nasenspray sind Notfalltropfen und die Tropfen, die ich bekomme, nehme ich einmal täglich. Am Abend. Und die halten dann so zehn Stunden in etwa. Und die Notfalltropfen, die nehme ich dann, wenn akut trotzdem mal was kommt.” (1101P, SAPV, § 3)

Laut Mitarbeitern ist das Empowerment der Angehörigen genauso wichtig. Sie sind im Notfall häufig die ersten Ansprechpartner und versorgen den Patienten, bis sie bei Bedarf weitere Unterstützung erhalten.

“Die Angehörigen müssen genau wissen, was können sie geben im Notfall.” *(1503E, SAPV, § 71)*

Handlungsfähig zu sein ist ein wichtiger Aspekt für die Betroffenen in der SAPV. Die Anleitung hilft den Betroffenen im Alltag.

“Und diese Schmerzen, die ich da hatte. Das war also grausam. Das war mehr als grausam. Und das habe ich jetzt, Gott sei Dank, nicht mehr. Und wenn, habe ich immer noch vom Palliativ-Team eine Notmedikation, die ich dann zwischendurch mal einnehmen kann. Und das funktioniert ganz gut.” (1312P, SAPV, § 276)

6.4.2. Körperliches Wohlbefinden

Abgesehen von den Interventionen zur Symptomreduktion wurde von einem Drittel der Patienten die Unterstützung bei der Körperpflege und Nahrungszufuhr durch das Pflegepersonal hervorgehoben. Dies konnte durch direkte Durchführung der Körperpflege durch die Krankenpfleger geschehen oder auch durch Anleitung der Angehörigen zur Körperpflege der Patienten. Ein Teil der Patienten wollte sich bei der Körperpflege nur durch den Angehörigen

versorgen lassen. Auch sahen manche Angehörige ihre Aufgabe darin, sich teilweise um die Körperpflege zu kümmern.

“Wenn mein Mann da ist, dann macht der das, da brauchen die nicht so gucken. Dann geht er mit auf Toilette und macht mich sauber.” (3107P, Palliativstation, § 280-282)

Von den Patienten auf der Palliativstation werden vor allem die Einzelzimmer als wichtiger Faktor in der Versorgung betont. Hier können sie zur Ruhe kommen, hier haben sie einen Raum für sich.

“Was gibt mir Kraft? Dass ich hier meine Ruhe habe, dass nicht so viele Leute kommen.” (3107P, Palliativstation, § 219)

Auch die Mitarbeiter betonen, dass die Einzelzimmer und die ruhige Umgebung den Betroffenen ermöglichen, Kraft zu tanken und dies unter anderem zu einer Stabilisierung des Zustandes führen kann.

“Die kommen erstaunlicherweise hier durch die Einzelzimmer, durch die deutlich mehr Ruhe, können oft nochmal wirklich Kraft schöpfen. Und ja! Haben einfach nochmal Kraft, Zeit Kraft zu schöpfen, aufzutanken und da sehen wir oft wie manchmal sie hochkommt.” (3505E, Palliativstation, § 343-347)

Ein Großteil der Angehörigen erwähnt ebenfalls die besondere Atmosphäre auf der Palliativstation und die positiven Auswirkungen auf das Symptomgeschehen der Betroffenen. Außerdem empfinden sie es für ihr eigenes Wohlbefinden als hilfreich. Auch die Möglichkeit, das Wohnzimmer oder den Raum der Stille nutzen zu können, findet Erwähnung in den Interviews.

“Ich sehe schon einen Unterschied, wie das hier eingerichtet ist. […] Von den Räumlichkeiten, ja! Ich hatte am ersten Tag eine Schwester gefragt, weil ich fand, die haben so eine Ruhe und so.” (3204A, Palliativstation, § 461-465)

Die SAPV hat nicht die Möglichkeit durch entsprechende Räumlichkeiten auf das körperliche Wohlbefinden Einfluss zu nehmen, da die räumlichen Begebenheiten der Betroffenen vorgegeben sind. Hier steht laut Mitarbeitern

die Beratung über Hilfsmittel und Verhaltensweisen zur Steigerung des Wohlbefindens im Vordergrund.

“Zum Beispiel hat er so starken Durchfall gehabt und da habe ich dann auch angerufen, was ich machen soll. Na ja, und dann haben wir Ernährungstipps. Schwarzen Tee und bisschen Banane zerdrückt. Solche Kleinigkeiten halt auch, ne? Oder gegen Mundtrockenheit. Was kann man da machen?” (1315A, SAPV, § 80)

6.4.3. Körperliche Selbstständigkeit

Laut Patienten auf der Palliativstation steigern neben der Symptomkontrolle die Mitbestimmung, die erhaltene Eigenständigkeit und die Wahrnehmung der eigenen Bedürfnisse durch die Mitarbeiter die Lebensqualität auf der Station. In ruhiger Umgebung Zeit mit der Familie und Freunden verbringen zu können, wirkt sich laut Patienten auch positiv auf ihre Lebensqualität aus.

“Der Enkel war am Samstag hier. Ja! […] Das hat mich gefreut.” (3107P, Palliativstation, § 181-183)

Ein weiterer Wunsch zur Lebensqualitätssteigerung, der von einem Großteil der Patienten genannt wird, ist die Entlassung nach Hause in die gewohnte Umgebung, um wieder am Leben außerhalb der Klinik teilnehmen zu können.

I: „Was trägt in der aktuellen Situation dazu bei, ihr Leben so lebenswert wie möglich zu machen?”

P: „Ja, wie gesagt, dass ich wieder heim komme. Damit ich meinen Alltag wieder selbst bestimmen kann auch, nicht wahr?” (3102P, Palliativstation, § 277-282)

Die Betroffenen in der SAPV geben neben der Symptomreduktion vor allem den Erhalt der Selbstständigkeit als lebensqualitätssteigernd an: Kraft zu haben, um alleine aufzustehen, zur Toilette zu gehen und essen zu können. Außerdem sei

es wichtig, weiterhin als Mensch wahrgenommen zu werden und Kontakt zu Familie und Freunden zu haben und nicht alleine zu sein.

„Dass ich auch mal wieder selbstständig und eigenständig ALLEINE zu Freunden gehen kann und dass ich wieder Auto fahren kann." (1101P, SAPV, § 113-114)

6.5. Psychische Aspekte

In der palliativmedizinischen Versorgung spielen die psychischen Aspekte stationär und ambulant eine bedeutende Rolle. Psychisches Unwohlsein kann bei allen Patienten und deren in der Versorgung beteiligten Personen auftreten.

6.5.1. Psychische Symptome

Unter den psychischen Symptomen wird Angst am häufigsten in allen Patienteninterviews genannt. Stationär und ambulant steht hier die Angst vor körperlichen Symptomen, vor allem vor Schmerzen und Luftnot im Vordergrund. Viele der befragten Patienten ängstigen sich davor, am Ende des Lebens leiden zu müssen.

"Vor dem Sterben habe ich keine Angst, aber davor, dass ich die letzten Tage dann Schmerzen habe oder so was. Da habe ich richtig barbarisch Angst!" (1102P, SAPV, § 6)

Neben diesen Ängsten vor körperlichen Symptomen werden Setting-spezifische Ängste genannt. Bei anstehender Aufnahme oder Verlegung auf die Palliativstation werden Ängste vor der Palliativstation geäußert. Laut Mitarbeitern legen sich diese Ängste jedoch, sobald die Patienten auf der Palliativstation angekommen sind und sich eingewöhnt haben.

“Die Ängste überwiegen am ersten Tag, wenn die hierherkommen. Also der erste Schritt auf die Palliativstation ist mit unheimlich vielen Ängsten verbunden. Das merkt man auch. Die Patienten sind verunsichert, die haben Angst, was jetzt auf sie zukommt, merken aber dann ganz schnell ein Gefühl der Sicherheit und dann schwenkt das komplett in die andere Richtung, dass sie sich bei uns sicherer fühlen. Sicherer fühlen als auf anderen Stationen, sicherer fühlen als zu Hause oft.” (3508E, Palliativstation, § 80)

Bei anstehender Entlassung ins häusliche Umfeld wurde von den Patienten öfters die Sorge angesprochen, für die Angehörigen eine Belastung zu werden.

I1:“Was haben Sie für einen Wunsch wie es weiter geht nach der Station?”

P:“Ich möchte gar nicht nach Hause. Die Kinder wollen aber, dass ich erst einmal nach Hause komme. Aber ich weiß nicht, wie das für meinen Mann wird. Der muss ja dann kochen und alles machen.” (3107P, Palliativstation, § 113-117)

Die schon in den stationären Patienteninterviews vorhandene Sorge, den Angehörigen zur Last zu fallen, zeigt sich auch in den ambulanten Patienteninterviews. In den SAPV-Interviews gibt auch ein Teil der Betroffenen die Sorge an, ihre Angehörigen zu sehr zu belasten. Dies spiegelt sich auch in den ambulanten Angehörigen-Interviews wider.

“Ich habe irgendwo Angst, dass es mir zu viel wird! Weil mir im Prinzip in letzter Zeit alles zu viel wird!” (1306A, SAPV, § 144)

Im Unterschied zur Palliativstation werden im SAPV- Setting noch folgende Ängste geäußert: Angehörige sorgen sich, den Patienten zu lange alleine zu lassen. Die Patienten haben Angst, alleine zu sein oder keine Weiterverordnung der SAPV zu erhalten.

“Er wollte jetzt nicht, dass ich immer nur hier bei ihm sitze, ne? Aber auf der anderen Seite hat er Angst gehabt, dass ich nicht wiederkomme, dass er dann ganz alleine ist. Und ins Krankenhaus vielleicht wieder muss!” (1901A, SAPV, § 72)

Neben den Ängsten werden von Patienten und Mitarbeitern auf der Palliativstation und im ambulanten Setting folgende Symptome häufig beschrieben: Unruhe, Schlafstörungen, Verwirrung, Anspannung, depressive Stimmung, teilweise mit Suizidgedanken.

A: "Gut und dann ist er natürlich auch manchmal bedrückt, ne? Und bisschen depressiv, auch logisch!"

I: "Gibt es Dinge, die Ihnen noch Freude machen?"

P: "Mir? Momentan nein!" (1303P + 1304A, SAPV, § 293-295)

6.5.2. Psychisches Wohlbefinden

Das psychische Wohlbefinden der Patienten, Angehörigen und Mitarbeiter hat eine große Bedeutung in beiden Versorgungssettings. Laut Mitarbeitern ist die Erhaltung oder Verbesserung des psychischen Wohlbefindens der Patienten und Angehörigen bedeutend. In den Patienteninterviews zeigte sich, dass eine Symptomreduktion, vor allem eine Schmerzreduktion, die größte positive Auswirkung auf das psychische Wohlbefinden hat.

I: "Was trägt momentan dazu bei, das Leben Ihrer Frau so lebenswert wie möglich zu machen?"

A: "Ja, einmal, dass sie schmerzfrei ist. Das ist das Wichtigste eigentlich. Dass sie sich nicht mehr quälen muss." (3304A, Palliativstation, § 245-248)

Die befragten Patienten benennen außerdem den Kontakt zu Familie und Freunden, eine vertraute, beruhigende Umgebung sowie die erhaltene Selbstständigkeit als wichtige Einflussfaktoren auf ihre Psyche.

Die emotionale Unterstützung der Mitarbeiter auf der Palliativstation und der SAPV- Teams wirkt sich positiv auf das psychische Wohlbefinden der Betroffenen aus.

Laut Mitarbeitern ist es wichtig, im Kontakt mit den Betroffenen zu stehen und sich Zeit für die Patienten und Angehörigen zu nehmen. Dies ermöglicht ihnen in der Palliativsituation, über psychische Probleme und Symptome zu sprechen unabhängig vom Versorgungsort.

"Viele Patienten sind einfach dankbar, wenn man die Zeit für ein Gespräch mitbringt. Sich einfach einmal hinsetzt und zuhört und Verständnis empfunden wird, ja Empathie." (3507E, Palliativstation, § 21)

Auf der Palliativstation gibt es verschiedene Angebote, um das psychische Wohlbefinden zu erhalten oder zu steigern.

So bestehen Gesprächsangebote durch Psychologen für die Patienten und Angehörigen auf der Palliativstation. Die Betroffenen schätzen es, dass die Kontaktaufnahme zum Psychologen unkompliziert ist und die Verfügbarkeit hoch. Es wird als entlastend empfunden, mit jemandem außerhalb der Familie sprechen zu können.

"Es war eine Psychologin vor ein paar Tagen da und hat dann Frau (X) angeboten ein Gespräch. Frau (X) wollte es aber nicht. Und hat auch erwähnt, dass es auch für Angehörige und nach dieser schlechten Nacht. […] Ja, nochmal mit jemandem zu sprechen. Der mir vielleicht noch ein paar Tipps geben kann." (3205A, Palliativstation, § 540-546)

Auch das Pflegefachpersonal macht den Patienten und Angehörigen kurzfristige und einfache Gesprächsangebote, dies wird von den Betroffenen als hilfreich empfunden und zeigt die Wertschätzung der eigenen Person im Pflegealltag.

"Ich habe auch heute Nacht mit der Nachtschwester noch einmal wieder gesprochen. Man hört mir einfach einmal zu. Und das tut gut." (3303P, Palliativstation, § 121- 123)

Zum anderen gibt es im Versorgungsalltag der Palliativstation das Angebot, an der Kunst- oder Musiktherapie teilzunehmen. Laut Patienten führt die Beschäftigung mit Musik oder Kunst zur Ablenkung von ihrer Palliativsituation und zur Steigerung ihres Wohlbefindens.

I: "Und was bewirkt das dann bei Ihnen, wenn Sie die Klangschalen haben?"[…]

P: "Und dann bin ich, ja dann schlafe ich dabei ein und bin beruhigt." (3101P, Palliativstation, § 259-264)

In der SAPV bieten die Mitarbeiter den Betroffenen auch Gespräche an. Im Betreuungsverlauf versuchen sie, die Patienten und Angehörigen bei der Krankheitsverarbeitung zu unterstützen und die Situation zu stabilisieren. Bei schwerwiegenden psychischen Symptomen und Problemen besteht ihre Aufgabe in der Vermittlung eines Experten.

"Und was auch noch dazugehört, ist natürlich: "Wie kannst du die Patienten emotional unterstützen? Und ihre Angehörigen?" Und das ist schon oft eine Herausforderung, zu sehen: "Was kann ich da geben? Wie weit geht das? Wo ist es schon zu viel? Wann strengt es mich zu sehr an? Wen kann ich da mit einbinden?" " (1501E, SAPV, § 71)

Laut SAPV- Mitarbeitern können ein langer Versorgungszeitraum sowie eine intensive Begleitung und dadurch entstandene Beziehungen zu den Betroffenen psychisch zur Belastung für die Mitarbeiter werden. Um diese Faktoren frühzeitig zu erkennen und die Belastung für den einzelnen Mitarbeiter gering zu halten, seien Teambesprechungen und Supervisionen hilfreich und wichtig. Die Besprechungen werden auch genutzt, um die optimale Versorgung für die Patienten zu klären.

"Wann ich an meine Grenzen komme? Ja, also das schon. Wenn es, wenn ich einen Menschen lange, manchmal begleite ich jemanden drei Monate, manchmal einen Tag. Oder zwei Tage. Und wenn ich einen Patienten habe, der, den ich vielleicht gut kenne, eine ehemalige Kollegin, einen Schulfreund. So in meinem Alter. Und dann muss man schon überlegen: "Will ich den jetzt

betreuen oder nicht? Traue ich mir das zu? Oder macht das die Kollegin?" Und das sind so Sachen, wo man aufpassen MUSS. Und dann gibt es aber einfach Menschen, zu denen man, weiß ich nicht, da kommt man hin und da ist sofort eine Chemie da und eine gute Verbindung da." (1503E, SAPV, § 130)

Alle Patienten erhalten durch die psychische Versorgung Unterstützung in der Krankheitsbewältigung und es wird ihnen ermöglicht, Lebensthemen abzuschließen und zu reflektieren. Auf der Palliativstation sind Psychologen Teil des Teams und stehen kurzfristig für Gespräche zur Verfügung.

Im ambulanten Bereich sind häufig zuerst die Angehörigen Gesprächspartner für psychische Probleme. SAPV- Mitarbeiter sehen ihre Aufgabe darin, die Betroffenen zu entlasten und Experten zu vermitteln. Psychologen sind meist nicht Teil des Teams und deswegen benötigen die SAPV- Teams eine gute Vernetzung mit Experten. Unterstützt werden die SAPV- Teams von ehrenamtlichen Hospizgruppen, die im Rahmen der SAPV- Versorgung u.a. psychologische Unterstützung anbieten. Dies stellt zwar keinen Ersatz für eine professionelle psychologische Betreuung dar, wird jedoch von den SAPV-Mitarbeitern als hilfreiche Unterstützung und Entlastung empfunden.

"Wir können angefragt werden durch jeden. […] Und dann gehen wir mit den Ehrenamtlichen nochmal hin, stellen die vor und gucken, ob das passt, ob sich beide wohlfühlen, und dann lernen die sich langsam kennen. […] Manchmal ist der Patient gar nicht derjenige, der die Unterstützung braucht, sondern die Angehörigen." (1504E, SAPV, § 39)

6.5.2.1. Behandlungsort als Einflussfaktor auf das psychische Wohlbefinden

Der Behandlungsort wirkt sich auch auf das psychosoziale Wohlbefinden des Patienten während der Versorgung aus. Ein großer Anteil der Befragten möchte im häuslichen Rahmen mit SAPV- Unterstützung versorgt werden.

“Und dass ich halt hier in meiner kuscheligen Oasenwohnung noch lange hier leben kann. Ja, das ist so mein Wunsch, ja. […] Ich will also hier gucken, dass ich hier, wenn ich gepflegt werden muss, hier zu Hause gepflegt werden kann. Ich meine, dann kommt ein Pflegebett da rein und dann hat sich die Sache.” (1101P, SAPV, § 123)

Allerdings gab es für Patienten auch Gründe, die für eine Bevorzugung der stationären Behandlung sprachen. Hier wurde meist zuerst die Entlastung der Angehörigen im häuslichen Rahmen als Entscheidungsgrundlage für die stationäre Behandlung genannt.

“Also, wir hatten es bei jungen Müttern. Oder-. Die explizit gesagt haben, sie wollen nicht zu Hause sterben, um diese Erinnerung für die Kinder nicht mit dem Zuhause zu verbinden, sondern sie wollen hier sterben. Also, das wurde schon so geäußert.” (3501E, Palliativstation, § 85)

Patienten entscheiden sich auch für eine Versorgung auf der Palliativstation, um von ihrem Alltag und der häuslichen Umgebung mit all ihren Herausforderungen für einen gewissen Zeitraum Abstand zu haben.

“Weil ich wäre, wenn ich zu Hause bin, verrenkt mir so viel den Kopf und es macht mich zu unruhig.” (3106P, Palliativstation, § 44)

Es gibt jedoch auch Situationen, die dazu führen, dass dem Wunsch des Patienten nicht entsprochen werden kann, und einer Behandlung im häuslichen Rahmen oder einer Entlassung ins häusliche Umfeld entgegenstehen. Vordergründig sind hier nicht beherrschbare Symptome.

“Zum Beispiel, dass PEG-Anlagen durchgeführt werden sollen, weil das Erbrechen im ambulanten Setting nicht in Griff zu kriegen ist oder teilweise auch zur Krisenintervention.” (3502E, Palliativstation, § 13)

“Verwirrtheit oder einfach körperliche Schwäche und den Haushalt überhaupt nicht führen können. Und-. Oder Bettlägerigkeit.” (3502E, Palliativstation, § 31)

Auch die Erschöpfung und Überforderung pflegender Angehöriger bei langer, intensiver Pflegezeit ist ein Grund für die stationäre Weiterbehandlung.

“Aber auch Überforderung von zu Hause, wenn auch schon diese spezialisierte ambulante Palliativversorgung eingegriffen ist. Ist es doch oftmals so, dass trotzdem Angehörige eben an ihre Grenzen kommen. Weil sie sagen, ich kann jetzt nicht mehr mit dem akuten Luftnot- oder akuten Schmerzanfall umgehen, obwohl ich ja einiges an Schmerzmitteln in der Hand habe von der SAPV, kommt es dann da einfach auch zu einer Überforderung und dann werden Patienten oft auch noch in den letzten Lebenstagen noch aufgenommen.” (3505E, Palliativstation, § 35-39)

Die Verantwortung für die Versorgung kann durch die Aufnahme auf die Palliativstation abgeben werden, es entsteht Zeit, um sich zu erholen und Dinge zu organisieren. Bei Bedarf werden die Angehörigen begleitet und durch Gesprächsangebote unterstützt. Es besteht auch die Möglichkeit, sich mit anderen Angehörigen auszutauschen.

“"Es ist jetzt einfach auch mal rum. Ich bin fertig! Ich kann nicht mehr!" Ja? "Der muss jetzt einfach mal irgendwohin! Ich würde ihn auch gerne wieder zurücknehmen, wenn so weit Zeit ist." Ne? "Aber ich brauche mal eine Pause!" Und das kann ich ABSOLUT nachvollziehen!” (3503E, Palliativstation, § 26)

Psychomotorische Unruhe und eine benötigte Sedierung, die individuell angepasst und ständig verändert werden muss, sind ebenfalls Gründe für eine Behandlung auf der Palliativstation.

“Also, das war eine jüngere Patientin, die auch vor kurzer Zeit erst die Erstdiagnose gekriegt hat und von […] Anfang an nicht mehr heilbar war. Und die das aber verdrängt hat. Und die wollte das nicht wahrhaben, war extrem gestresst und angespannt, konnte wochenlang nicht schlafen. Und die hat hier so eine palliative Sedierung bekommen. Darunter war sie wach und ansprechbar, aber halt-, und konnte auch über den Flur laufen, aber das hat diesen Stress von ihr genommen. Also, die konnte zur Ruhe kommen und konnte einige Dinge dann auch noch klären.” (3502E, Palliativstation, § 73)

6.5.2.2. Sicherheitsgefühl und geschützte Umgebung

Das Sicherheitsgefühl und eine geschützte Umgebung sind wichtige Aspekte der palliativmedizinischen Versorgung in Bezug auf das psychische Wohlbefinden. Die Mitarbeiter der Palliativstation und der SAPV- Teams versuchen, den Betroffenen eine schützende Umgebung zu schaffen und ihnen während der Versorgung Sicherheit zu geben. Dies hilft den Betroffenen, zur Ruhe zu kommen und sich wohl zu fühlen.

“Im Moment ist eigentlich nur wichtig, dass wir Ruhe haben und dass er so lange wie möglich lebt. Ja. Mehr ist eigentlich nicht wichtig im Moment. Das ist mir das Wichtigste.” (1306A, SAPV, § 82)

Die Vermittlung des Sicherheitsgefühls unterscheidet sich zwischen der Palliativstation und der SAPV. Auf der Palliativstation entsteht laut Patienten und Angehörigen die empfundene Sicherheit durch die ständige Verfügbarkeit der Mitarbeiter. Den Angehörigen ist es besonders wichtig, jederzeit einen Ansprechpartner zu haben und ihren Angehörigen gut versorgt zu wissen.

“Wenn man klingelt, da ist sofort jemand da.” (3203A, Palliativstation, § 749)

In der SAPV wird den Patienten und Angehörigen durch die 24 Stunden-Rufbereitschaft eine Sicherheit geben. Jederzeit steht telefonisch ein Ansprechpartner zur Verfügung.

“Wir haben Rufbereitschaften und die Patienten können alle jederzeit, 24 Stunden, nachts oder sonntags, dann diese Nummer wählen und sagen: "Ich habe ein Problem!" Oder: "Mir geht es nicht gut! Und bitte kommen Sie doch!" Ja. Diese Sicherheit ist für die ganz wichtig. Für die Angehörigen und auch für die Patienten.” (1503E, SAPV, § 71)

Die Sicherheit, zu jeder Zeit jemanden erreichen zu können und bei Problemen Hilfe zu erhalten, entlastet Patienten und Angehörige und wirkt sich positiv auf ihr psychisches Wohlbefinden aus.

A: “ Seit der, es ist ja noch nicht lange mit dem Palliativ, aber seit das ist, sind wir total zufrieden in der Hinsicht!”

P: “Ja! Ist für uns eine Entlastung.”

A: “Vorher hatte ich halt immer die Angst: "Was wird? Was soll werden?" Oder so. Aber seit wir die haben. Ist.”

P: “Wir haben jemanden, wo wir uns hinwenden können, auf Deutsch gesagt.” (1305A +1306A, SAPV, § 267- 270)

Der Unterschied im häuslichen Rahmen ist, dass dem Patienten zunächst nur telefonische Unterstützung geleistet werden kann und er zunächst auf die Hilfe der Angehörigen angewiesen ist, bis ein Mitarbeiter des SAPV- Teams eintrifft. Für die meisten Betroffenen ist dieses hohe Maß an Sicherheit in der ambulanten Versorgung ausreichend. Jedoch zeigte sich in den Interviews auch, dass der Sicherheitsaspekt zur Entscheidung für die Versorgung auf der Palliativstation führen kann, auch im Hinblick auf den Sterbeort.

“Wir hatten jetzt die Situation, dass ein Patient das auch immer für die Frau wollte und sich dann aber immer nur die positiven Sachen gedacht hat; dass er dann auf sie aufpasst, dann auch mal zur Toilette begleitet oder mal sie auf den Balkon begleitet. Aber dass sie dann auch mal Luftnot kriegen kann und Todesangst, daran hat er überhaupt nicht gedacht. Oder, dass sie dann auch zu Hause STIRBT und vielleicht da vorher einen Kampf durchmachen muss. Das ist ihm irgendwann bewusst geworden und dann hat er gesagt, dass er sich damit-, also, dass er das einfach nicht schafft.” (3502E, Palliativstation, § 55)

6.5.3. Selbstbestimmung

Die Selbstbestimmung der Betroffenen hat in der Palliativmedizin eine besondere Bedeutung in der Versorgung. Auf der Palliativstation wird den Patienten und Angehörigen u.a. Selbstbestimmung in Bezug auf die Körperpflege ermöglicht. Die Patienten erwähnen auch, dass sie Entscheidungsfreiheit bei der Auswahl der Mahlzeiten und deren Zeitpunkt haben. Auf ihre Wünsche wird eingegangen und es gibt keine strikten Essenszeiten oder festen Tagesabläufe, an die sich alle halten müssen. Die Pflegekräfte versuchen außerdem, den Alltag der Patienten so individuell wie möglich zu gestalten, dies wirke sich positiv auf die Patienten und deren Behandlung aus.

“Dass die aufstehen dürfen, wann sie möchten, dass sie essen möchten, was sie möchten, dass sie eigentlich nichts mehr MÜSSEN, was sie nicht möchten.[…] Und wenn einer sagt: „Bitte wecken Sie mich heute nicht vor elf!", dann ist das auch in Ordnung. […] Und ich glaube, das tut den Leuten UNHEIMLICH GUT.” (3503E, Palliativstation, § 82-84)

Stationär und ambulant bestimmen die Patienten mit, welche Medikamente sie einnehmen möchten und welche Untersuchungen und Therapien noch durchgeführt werden sollen.

I: „Was würden Sie sagen, wer entscheidet, was in Ihrer Behandlung passiert? “ […]

P: „Ich! Kein. Sonst niemand! Ganz klare Antwort! Wenn ich was nicht möchte, dann möchte ich das nicht.” (1102P, SAPV, § 129-132)

Auch die Mitarbeiter der SAPV- Teams betonen, wie bedeutsam es ist, die Betroffenen mitbestimmen zu lassen, gerade weil man in ihr häusliches Leben und ihren Alltag hineinkommt.

“Also, wir versuchen wirklich jeden Wunsch oder jede Not oder jedes einigermaßen plausible Verlangen der Patienten schon zu berücksichtigen, ja. Eigentlich immer.” (1501E, SAPV, § 131)

6.6. Soziale Aspekte

Die sozialen Aspekte spielen neben den körperlichen Aspekten eine bedeutende Rolle in der palliativmedizinischen Versorgung. Hier steht die Versorgungsplanung im Vordergrund.

“Diese Hauptkomplexe, die ich so als solche bezeichnen würde, sind Symptombehandlung und Versorgungsplanung.” (3507E, Palliativstation, Pos. 33)

6.6.1. Versorgungsplanung

Laut allen Mitarbeitern sind Versorgungplanung und organisatorische Entlastung sehr bedeutsam in der Versorgung. Nach Aufnahme auf die Palliativstation steht den Patienten und Angehörigen ein Mitarbeiter des Sozialdiensts zur Verfügung, um bei der Versorgungsplanung zu helfen. Der Mitarbeiter des Sozialdiensts nimmt bei Bedarf Kontakt zum Patienten und dessen Angehörigen auf und erfasst die Ausgangssituation des Patienten und dessen Bedarf. Danach berät er die Betroffenen, zeigt ihnen unterschiedliche Zukunftsperspektiven auf und hilft bei der Organisation der Maßnahmen. Auch hier steht die Versorgungsplanung im Sinne des Patienten im Vordergrund.

“Also ich habe oft erst einmal ein Gespräch mit den Menschen und kläre ab, was bisher vorhanden war. Ob sie einen Pflegegrad haben. Ob sie schon Hilfsmittel hatten oder einen Pflegedienst oder wer zu Hause noch mit wohnt. Also das soziale Umfeld abfragen. Ja. Und dann frage ich natürlich auch, was die Menschen MÖCHTEN?” (3510E, Palliativstation, § 26-28)

Vor allem zu Beginn der Versorgung ist es wichtig, sich ein Bild der Lage zu machen und zu erkennen, welcher Bedarf besteht.

Die Organisation von Hilfsmitteln erleichtert den Angehörigen die Versorgung im häuslichen Rahmen. Außerdem helfen unterstützende Therapien, Symptome zu lindern, und fördern zusätzlich die häusliche Versorgung.

“Ja, wie gesagt, die Beantragung von der Pflegestufe und: "Warum habt ihr keinen Toilettenstuhl? Den kann man für alles Mögliche gebrauchen!" Und: "Braucht ihr das noch? Braucht ihr diese Medikamente? Wäre es nicht auch. […] Als Außenstehender sieht man natürlich dieses Betriebsblinde. Wir beiden zu Hause, den ganzen Tag zu Hause in unserem Trott, sehen natürlich ganz viele Sachen nicht, die ein Außenstehender dann sieht! Und das war sehr gut, wenn sie kam!” (1308A, SAPV, § 264)

Neben dem Sozialdienst betonen auch die Pflegemitarbeiter, dass die Versorgungsplanung nach den Wünschen des Patienten und seiner Angehörigen umgesetzt werden soll und dass die Klärung der Versorgungsperspektive ihnen ein wichtiges Anliegen ist.

Bei jedem Patienten sollte die Anschlussversorgung geklärt sein, auch wenn dies mit mehr Aufwand verbunden ist.

“Die sagen ihre Wünsche und wenn sie sagen: "Der Patient soll nach Hause kommen.", werden sie gefragt, ob sie noch irgendwelche Hilfsmittel brauchen. Die werden dann organisiert und dann kommt es aber auch häufig vor, dass alles für zu Hause organisiert ist und die Angehörigen dann kurzfristig sagen: "Ach nein! Wir trauen uns das doch nicht zu!" Und dann wird halt wieder von vorne angefangen. Also, das ist für uns dann eine ungünstige Situation, aber dann, also, können wir auch nichts daran ändern, sondern es wird dann einfach ANDERS organisiert.” (3502E, Palliativstation, § 52-53)

Die Betroffenen betonen, dass ihnen die Klärung der Versorgungsperspektive ausgesprochen hilft und sie die Unterstützung des Sozialdienstes bei der Besorgung von Hilfsmitteln sehr schätzen. Die Angehörigen empfinden es als entlastend, dass die Versorgungsplanung im Hintergrund organisiert wird, während ihr Angehöriger auf der Station versorgt wird.

“Das wird ja im Moment auch so ein bisschen im Hintergrund geplant schon. Was da noch fehlt. So ein medizinisches Bett hat sie bereits schon länger. Und so einige der Hilfsmittel hat sie auch, aber so ein paar Sachen haben noch gefehlt. Das ist jetzt schon organisiert.” (3205A, Palliativstation, § 284-288)

Auch die Mitarbeiter der SAPV- Teams betonen, dass die organisatorische Entlastung der Patienten und Angehörigen ein wichtiger Teil ihrer Arbeit ist. Hier steht ebenfalls der Wille des Patienten im Vordergrund, es sollten aber ebenfalls die Angehörigen mit ihren Anliegen Beachtung finden, da sie den Patienten betreuen.

Im Unterschied zur Palliativstation findet die organisatorische Entlastung im häuslichen Rahmen statt. Die Mitarbeiter können sich direkt ein Bild von der Versorgungsituation machen und entsprechende Hilfsmittel organisieren. Die Betroffenen empfinden es als äußerst hilfreich, einen Experten vor Ort zu haben, der sie kennt und sie bei der Organisation unterstützt.

“Und da habe ich Menschen, mit denen ich, die mich kennen, meine Situation, meine Wohnsituation, die das auch beurteilen können. Mit mir zusammen: "Was ist jetzt das Richtige?" Ja.” (1316P, SAPV, § 40)

Am häufigsten wird von Patienten die Unterstützung bei der Beschaffung von Hilfsmitteln und Medikamenten genannt. Die Mithilfe beim Ausfüllen von Anträgen und der Beantragung der Pflegestufe wird ebenso als wertvoll und entlastend empfunden.

“Also, die (Frau X) zum Beispiel, die hat meinen ganzen Schriftkram gemacht. Wenn ich Post kriege, ich blicke da überhaupt nicht mehr durch, was wer von mir will. Einmal war GEZ, weil. […] Und auch mit dem Witwenrentenantrag.” (1102P, SAPV, § 87)

Damit die organisatorische Entlastung gut funktioniert, ist es laut Mitarbeitern der SAPV- Teams wichtig, gute Netzwerke mit Dienstleistern aufzubauen, die schnelle Hilfe anbieten können. Koordination und Kooperation sind hier sehr wichtig.

“Also, wir hier im Landkreis haben uns natürlich unser Netzwerk auch aufgebaut und bei uns ist es wirklich so, dass es alles relativ schnell geht.” (1512E, SAPV, § 59)

6.6.2. Umfassende patientenzentrierte Versorgung

Die patientenzentriete Versorgung umfasst alle Versorgungsaspekte und spiegelt die Grundeinstellung der stationären und ambulanten Palliativversorgung wider. Der Fokus aller Mitarbeiter liegt zunächst auf dem Patienten und dessen Wünschen. Laut Experten wird durch folgende am häufigsten genannte Aspekte im Versorgungsalltag versucht, eine umfassende patientenzentriete Versorgung zu gewährleisten: Entlastung, Kommunikation, Empowerment, Willkommenskultur, Vorbereitung auf das Lebensende und Zeit zu haben.

Der Faktor Zeit spielt eine wichtige Rolle in der palliativmedizinischen Versorgung. Alle interviewten Mitarbeiter halten es für unabdingbar, sich Zeit für die Betroffenen zu nehmen. Dadurch werde die Möglichkeit geschaffen, Symptome der Betroffenen zu erfassen, Probleme zu thematisieren und ein umfassendes Bild des Patienten und seiner Situation zu erhalten. Auch die Patienten und Angehörigen erleben dies so und berichten in ihren Interviews, dass sich Zeit für sie genommen wird und sie sich als Person gesehen fühlen und nicht ihre Krankheit im Vordergrund steht.

A: “Wir haben halt immer das Gefühl, die haben Zeit!”

P: “Ja! Sie nehmen sie sich ganz einfach! Und sie hören einem zu!” (1301P+1302A, SAPV, § 242-245)

Den Mitarbeitern auf der Palliativstation ist es wichtig, dem Patienten einen geschützten Rahmen zu schaffen, der ihm auf der einen Seite Privatsphäre gewährt und ihn zur Ruhe kommen lässt, ihm auf der anderen Seite eine ganzheitliche Versorgung ermöglicht. Die meisten Patienten erleben es auch so und äußern dies in ihren Interviews.

“Ja, hier wird man rundum versorgt. Ist alles einfach eine Beruhigung.” (3101P, Palliativstation, § 140-142)

Ein weiterer umfassender Versorgungaspekt auf der Palliativstation ist die Fürsorge für die Angehörigen. Die Mitarbeiter schaffen eine Willkommenskultur auf der Palliativstation. Den Angehörigen wird die Wahl gelassen, ob sie bei ihrem Angehörigen auf der Station bleiben möchten oder nicht. Es gibt keine festen Besuchszeiten auf der Station. Es besteht die Möglichkeit, zu übernachten. Laut Mitarbeitern sollen die Angehörigen sich erwünscht und miteinbezogen fühlen.

“Und wir stellen so diesen Rahmen der Geborgenheit. Also, das fängt bei so ganz harmlosen Sachen an, wie: "Wollen Sie einen Kaffee gerne haben?" Dass die sich auch so miteingeladen, miteinbezogen fühlen.” (3501E, Palliativstation, § 39)

Ein Teil der Angehörigen möchte sich weiterhin an der Versorgung beteiligen, dies ist auf der Palliativstation möglich. Die Pflegeanleitung erfolgt dann durch die Krankenpflegemitarbeiter.

Laut Mitarbeitern ist es wichtig, die Angehörigen bei Wunsch in den Versorgungsablauf zu integrieren und ihnen beizustehen. Die Vorbereitung auf mögliche Symptome und Abläufe am Lebensende gehören hier dazu.

“Wenn jemand sehr friedlich und ruhig liegt und von der Welt Abschied nimmt, sind es die Angehörigen, die man da auffängt, und versucht so verschiedene Szenarien, die vielleicht kommen können, dass jemand vielleicht Schnappatmung bekommt oder Atempausen. Das ist ja für die neu, das ist. Erleben wir jede Woche, jeden Tag, jetzt nicht, aber es ist für uns Normalität und für die Menschen, die daneben sitzen und auch noch eine emotionale Bindung haben, ja oft, manchmal sehr schwer auszuhalten.” (3505E, Palliativstation, § 229-237)

Die SAPV zu erhalten ist für das soziale Leben der Patienten von großer Bedeutung. Alle Patienten in der SAPV schätzen es, weiterhin am Leben in ihrer gewohnten Umgebung teilnehmen zu können. Die Patienten betonen, dass ihnen der soziale Rückhalt und der Kontakt zu Familie und Freunden wichtig ist. Gewohnte Mahlzeiten essen zu können, die eigenen Haustiere um sich zu haben und geliebten Aktivitäten und Hobbies nachgehen zu können, wird laut Patienten durch die SAPV wieder möglich und bleibt über einen gewissen Zeitraum erhalten.

"Dass ich also wieder am Leben teilnehmen kann, dass ich Sachen unternehmen kann, die ich gerne möchte. Dass ich mir Freunde einladen kann." (1101P, SAPV, § 114)

Entscheiden sich Patienten für die SAPV, unterstützen dies die meisten Angehörigen.

In den Interviews sind es meist die Ehepartner und Kinder, die die alltägliche Versorgung übernehmen und sich um ihre Angehörigen kümmern. Sie betonen, froh darüber zu sein, den Betroffenen begleiten und versorgen zu können.

A: "Und ich kann mich halt ganz um sie kümmern! Es gibt eben so Sachen, das muss ich einfach selber machen. Das ist so. Wie Beutel wechseln oder Platte wechseln. Solche Sachen. Oder."

P: "Das will er nicht, dass das andere machen! "

A: "Nein! Das ist meine Aufgabe! Weil es so Kleinigkeiten sind. Gestern hat sie sich gewaschen. Das ist alles wunderbar! Sie kann sich natürlich die Füße nicht waschen! Natürlich mache ich das! Das gehört dazu, ne?" (1307P +1308A, SAPV, § 81-85)

Einen Palliativpatienten zu begleiten, kann zur Herausforderung und Belastung werden. Die Angehörigen beschreiben in ihren Interviews, wie die Versorgung ihren Alltag bestimmt und sie an ihre Grenzen kommen.

“Ich hatte ihn schon geduscht, angezogen, alles gut! Dann sitzt er hier und kriegt auf einmal einen Anfall. […] Was machen? Ich hatte Angst, mitnehmen ging nicht! Alleine hier lassen ging auch nicht! Also habe ich einen Nachbarn gerufen, dass der hiergeblieben ist, habe die Telefonnummer vom Palliativ mit dagelassen. Und dann bin ich mit zur Beerdigung, dass ICH wenigstens dabei war. Und gleich nach der Beerdigung wieder Heim, weil ich Angst hatte: "Was ist HIER los?" Und deswegen. Ich KANN NICHT irgendwo hinfahren OHNE mir Gedanken zu machen!” (1306A, SAPV, § 549)

Aus diesem Grund brauche es laut SAPV-Mitarbeitern eine umfassende Versorgung, die die Angehörigen miteinschließt. Sie ermögliche dem Patienten, dass die SAPV im häuslichen Rahmen funktioniere. Die umfassende Versorgung beinhalte u.a., die Angehörigen durch Gesprächsangebote zu entlasten, ihnen beim Aufbau eines Versorgungsnetzwerkes zu helfen, sie handlungsfähig zu machen und ihnen Sicherheit zu vermitteln.

“Und ich glaube auch, den Angehörigen ein Stück weit beratend zur Seite zu stehen. Was gibt es noch für andere Netzwerk-Partner, Dienstleistungen, die man mit ins Haus holen kann? Um, ich sage mal, diese tragende Säule pflegende Angehörige zu entlasten.” (1516E, SAPV, § 28)

6.7. Spirituelle Aspekte

6.7.1. Allgemeine Aspekte zur Spiritualität

Im Vergleich zu physischen und psychosozialen Aspekten, mit denen Palliativpatienten und ihre Angehörige vordergründig konfrontiert werden, rücken spirituelle Aspekte zunächst etwas in den Hintergrund.

"Und ein Thema, was vielleicht wenig in Betracht gezogen wird in der SAPV und vielleicht einen höheren Stellenwert haben könnte, ist auch die spirituelle Versorgung. Dass man da auch schaut, ist da, ist manchmal sinnvoll, doch nochmal anzubieten, dass jemand kommt von außen, der auch vielleicht Glauben und religiöse Fragen mit ins Boot bringt." (1505E, SAPV, § 33)

In den Interviews zeigen sich Unterschiede in der Bedeutung und Wichtung, die spirituelle Aspekte im Behandlungsalltag einnehmen. Dies ist zunächst strukturell bedingt. Auf der Palliativstation sind die Seelsorger im Gegensatz zur SAPV regulär ein Teil des Teams und nehmen an Teambesprechungen teil.

"Einmal hier gehört es mit dazu. Wir können, wir sind hier Teil des Teams und können es mit anbieten." (3504E, Palliativstation, § 136)

Bei den SAPV- Teams ist dies optional, es gibt keine Vorschrift, einen Seelsorger im Team zu haben. In den Interviews zeigt sich, dass neben der Verfügbarkeit der Seelsorger die persönliche Einstellung der Mitarbeiter und des Teams Einfluss darauf haben, ob ein Seelsorger an Teambesprechungen teilnimmt oder nicht. Deutlich wird auch hier, dass die spirituellen Aspekte nicht im Vordergrund stehen.

"Weil wir schon auch so im Team uns auch gefragt haben, wie- welchen Platz hat denn Spiritualität bei uns- also in unserer Arbeit auch. Und wir hatten auch mal eine Zeit lang eine evangelische Pfarrerin, die auch zu unseren Teamsitzungen einmal in der Woche kam. Die kommt mittlerweile nicht mehr, die weiß auch, warum sie nicht mehr kommt. Weil das so offensichtlich das

Thema, also uns in den Besprechungen nicht im Vordergrund steht. Also, da stehen schon eher die medizinisch, die pflegerischen, die sozialen Dinge sind da schon eher im Vordergrund. Kann ich schon sagen." (1507E, SAPV, § 30)

Laut den Mitarbeitern der SAPV- Teams hat die persönliche Einstellung und Prägung im ambulanten Bereich Einfluss darauf, in welchem Ausmaß spirituelle Aspekte in den Betreuungsalltag integriert werden.

"Ich bin auch jetzt wirklich nicht religiös. Und bin da auch eher-. Zum Beispiel meine Kollegin, die draußen sitzt, die spricht sowas eher mal an. „Ist Ihnen irgendwas wichtig religiös?" Und das spreche ich halt nicht an, weil das für mich so total befremdend ist eigentlich eher." (1517E, SAPV, § 52)

Auch die Patienteninterviews zeigen, dass spirituelle Aspekte eine untergeordnete Rolle spielen und es zuweilen im Pflegealltag nicht oder erst im Verlauf thematisiert wird.

P: "Ja, also ich glaube schon an den Gott. Und, wie vorhin auch erwähnt, ich danke dem Gott, dass ich laufen kann. Ja? Und ich habe viel gebetet! Ich danke auch wirklich dem Gott, dass ich heute, Gott sei Dank, auch wieder auf den Beinen bin. Weil ich (unverst.) wo ich im Bett war, habe ich echt gedacht: "Das war es jetzt mit dir!" Heute bin ich froh darüber. Also."

I: " War das mal Thema mit dem Palliativ-Team?"

P: "Das Glauben?"

I: "Ja."

P: "M-mh (verneint). Nein." (1403P, SAPV, § 95-101)

Die meisten Mitarbeiter der SAPV- Teams betonen jedoch, dass sie die spirituellen Aspekte für wichtig erachten und die spirituellen Anliegen der Patienten wahrnehmen möchten und diese darin unterstützen wollen.

"Also, auch das ist möglich, dazu gehört nicht einfach zu sagen, ja, Kirche und Religion ist alles Scheiße und die Schotten dicht zu machen, sondern zu sagen,

ich selbst finde es vielleicht blöd, aber der Patient, für den ich zuständig bin, der braucht das jetzt. Also, die Tür so ein bisschen offen zu halten, persönlich. " (1609E, SAPV, § 46)

Neben der persönlichen Offenheit für spirituelle Anliegen ist es für die Mitarbeiter der SAPV- Teams eine weitere Aufgabe, die Spiritualität der Patienten und ihrer Angehörigen zu erkennen und diese einzuordnen.

"Was wird da spirituell gebraucht? Und für mich bedeutet halt spirituell die Fragen, die dann auftauchen: Woher komme ich? Wohin gehe ich? Wo ist Sinn? Und das ist für mich Spiritualität. Und wie das-. Und das kommt ganz oft vor, wenn man das hört. Also, das ist immer die Frage: Wie höre ich das? Diese Frage nach Sinn und „Warum ich?" und diese Fragen kommen. Und das ist für mich Spiritualität. Und da auf der Suche sein nach Antworten. Ja. Also, das Thema ist da. Es kommt immer darauf an, gibt es Menschen, die das auch wirklich wahrnehmen und hören?" (1518E, SAPV, § 44)

Ein Teil der SAPV-Teams sieht es auch für die Mitarbeiter als wichtig an, einen Seelsorger im Team zu haben.

"Wir sind bei diesen Teambesprechungen regelmäßig dabei, ich sage mal, ein Strang der Begründung ist: auch für das Personal." (1609E, SAPV, § 10)

Ist ein Seelsorger teil eines SAPV- Teams oder arbeitet er mit diesem zusammen, kann dies für die Mitarbeiter eine Entlastung darstellen, da sie bei Unsicherheiten einen Seelsorger kontaktieren können und das Problem delegieren.

"Die Frage, die wir alle nicht beantworten können: Was ist nach dem Sterben? Da verweise ich dann schon gerne mal an den Pfarrer, wenn ich es nicht selber formulieren kann. Gibt ja auch Patienten, die einfach nur ungeduldig sind: „Wann darf ich endlich sterben?" Das ist manchmal sogar für mich bisschen schwierig." (SAPV, § 67)

Die Seelsorger auf der Palliativstation betonen, dass es wichtig für sie ist, einfach für den Patienten und ihre Angehörigen da zu sein, unabhängig von deren Religion oder Einstellung.

“Und dann kam der katholische Pfarrer, und der Patient war eigentlich Moslem. Und ja, dann sagt er: "Kann ich irgendwas tun?" Und dann sage ich: "Weißt du was, könntest du vielleicht mit dem Jungen spielen?" Und dann haben die die Autorennbahn im Wohnzimmer aufgebaut.” (3503E, Palliativstation, § 95)

Außerdem ist ihnen während der Versorgung wichtig, den Menschen in den Mittelpunkt zu stellen, ihn am Ende seines Lebens wertzuschätzen und einen Raum für Gespräche zu geben. Der Kontakt zu Patienten und Angehörigen steht im Fokus und Spiritualität kann den Rahmen dazu bilden.

“Wir richten uns schon natürlich danach, was die Patienten wollen. Es wird hier keiner, auch da in religiöser Weise, irgendwie bedrängt. Und dann wird nachgesehen, ob er und wenn es klar ist, dass er klar evangelisch ist, dann kommt ein evangelischer Kollege. Wenn es klar ist, dass jemand katholisch ist und auch einen Kontakt wünscht, dann gehe ich hin. Und es gibt dann auch einmal so Zwischendinge, wo eben Leute ein allgemeines Interesse an einem Gespräch haben. Einfach, weil sie einmal über etwas sprechen wollen, auch wenn sie konfessionslos sind. Dann gehe ich auch hin.” (3504E, Palliativstation, § 44)

Betont wurde außerdem, dass auch Menschen, die nicht religiös sind, die Möglichkeit haben sollen, sich mit ihrer Palliativsituation auseinandersetzen zu können. Keinem sollen religiöse Rituale aufgezwungen werden, bei Wunsch besteht jedoch das Angebot auf der Station.

“Als Thema ist wichtig überhaupt, gerade sagen wir einmal, wenn die Leute auch nicht so nah an der Religion, am Christlichen dran sind. Wie kann ich die Situation überhaupt wahrnehmen und kann ich da einfach einmal aussprechen, was mich bewegt.” (3504E, Palliativstation, § 60)

Es wird in den Interviews deutlich, dass die Wertschätzung und Unterstützung der Patienten und ihrer Angehörigen den stationären und ambulanten Seelsorgern viel bedeutet. Hier zeigen sich keine Unterschiede. Die Vermittlung eines Seelsorgers durch das SAPV- Team bedingt eine spezifischere Seelsorge.

Alle Seelsorger auf der Station erläutern, dass es bei Patienten und Angehörigen im Laufe des Lebens einen Kontakt mit Spiritualität oder Religion gegeben haben müsse, damit diese Ressource in der Palliativsituation zum Tragen kommen könne. Ein plötzliches Hinwenden zum Glauben in der Palliativsituation gebe es bei Personen nicht, die noch nie einen Bezug dazu hatten.

"Also, wer nicht sehr religiös klingt, auch schon das Leben durch, der stellt sich die Frage nicht, auch wenn er noch unsicher ist." (3504E, Palliativstation, § 84)

Die Auseinandersetzung mit der aktuellen Lebenssituation kann in einer Palliativsituation auch zu einer Sinnkrise und/ oder spirituellen Krise führen. Diese Auswirkung von Spiritualität berichteten die Interviewten in beiden Settings.

"Ja, ich habe immer an Gott geglaubt. Aber wo ich jetzt krank bin, denke ich manchmal, es gibt keinen Gott." (3107P, Palliativstation, § 233-235)

In beiden Settings drehen sich die spirituellen Fragenstellungen der Patienten und Angehörigen häufig um unumgängliche Grundfragen ihres Lebens.

"Also ohnehin Fragen des Vertrauens im engeren Sinne: „Kann ich Gott vertrauen?" Aber überhaupt: „Kann ich jetzt überhaupt noch irgendwas, irgendwem vertrauen? Wo kriege ich wieder Boden unter die Füße? Gibt es irgendetwas, was mir da ein bisschen hilft?" Da scheint mir auch ein ganz, ganz wichtiges Thema zu sein, neben diesen Schuldfragen." (1607E, SAPV, § 29)

Die Fragen nach dem Warum und nach der eigenen Schuld werden häufiger in den Interviews genannt. So kann dies im Behandlungsverlauf dazu führen, dass

die Bedeutung der Spiritualität zunimmt, auch wenn dies zu Beginn von den Patienten kaum thematisiert wurde.

“So Fragen mit: „Womit habe ich das verdient, verbrochen?“ oder in beide Richtungen. Also, entweder als Frage, „Ich finde nichts?“ oder andere, die sehr vorwurfsvoll mit sich umgehen und sagen „Ja, jetzt kriege ich die Rechnung präsentiert.“ […] „Wie kann Gott es zulassen und warum mir?“. Das steht sehr oft dann ziemlich schnell auch im Raum.” (1607E, SAPV, § 26)

Da die wenigsten SAPV-Teams einen Seelsorger haben, werden spirituelle Anliegen im ambulanten Bereich auch an andere verfügbare Mitarbeiter adressiert.

“Und wir diskutieren immer, wer mehr Spiritualität, in der Regel, bei den Patienten vermittelt. Also in Masse, nicht in Qualität, aber in Quantität. Er als Pfarrer oder ich als Hausarzt. Ich bin immer der Meinung, ich mache das mehr als er, weil ich öfter bei den Patienten bin. Also, das sind schon so Themen, die da kommen. Wie geht es weiter nach Ende des Lebens und was gibt es sonst noch?” (1520E, SAPV, § 63)

Auch spirituelle Überzeugungen der Mitarbeiter, wenn diese zum Patienten und den Angehörigen passen, werden unterstützend genutzt und beeinflussen die Versorgung.

“Und ein Beispiel, das ist mir auch immer wieder vor Augen, dass eine Ärztin, die vorübergehend in diesem Team war, gesagt hat, sie wusste an einer Stelle auch gar nicht mehr, was sie den Angehörigen sagen soll. Und sie hat dann einfach ein Vaterunser gebetet und damit hat sie diese ganze Situation, also, beruhigt und die Angehörigen wären dann sehr dankbar gewesen auch.” (1608E, SAPV, § 7)

6.7.2. Kontaktaufnahme durch Seelsorger

Die Kontaktaufnahme der Seelsorger auf der Palliativstation erfolgt ganz zwanglos. Die Religion wird bei Aufnahme in einem Fragebogen abgefragt, wobei die Religionszugehörigkeit nicht im Vordergrund steht. Es wird den Patienten und deren Angehörigen die Möglichkeit eines Gespräches angeboten. Sollten bestimmte religionsbezogene Rituale gewünscht sein, wird darauf geachtet, den zugehörigen Seelsorger zu dem Patienten zu schicken, um auf individuelle Bedürfnisse eingehen zu können.

“Also, die reagieren jetzt gar nicht irgendwie katholisch, evangelisch, sondern gehen einfach rein und sagen: "Guten Tag! Ich bin (Herr X)!" Ja? Hm. "Und wäre heute-, ich hätte jetzt gerade mal einen Moment Zeit.".” (3503E, Palliativstation, § 103)

Da die wenigsten SAPV-Teams Seelsorger im Team haben, gestaltet sich hier die Kontaktaufnahme schwieriger. Die Religion wird ebenfalls in der Ersterfassung abgefragt. Seelsorgerliche Anliegen werden zum Teil auch von den Mitarbeitern der SAPV- Teams abgedeckt. Ist dies nicht möglich, steht die Vermittlung eines entsprechenden Seelsorgers im Vordergrund.

“Wir versuchen diese Themen schon im Erstgespräch irgendwo abzuhandeln, aber das ist jetzt keine starre so Abhakliste. Und je nachdem, wenn wir den Bedarf sehen, helfen wir auch, dass da Kontakte geknüpft werden. Oder wir intensivieren bestehende Kontakte oder manchmal sind wir auch die Seelsorge. Also, manchmal muss nicht unbedingt ein Pfarrer oder jemand von der entsprechenden Religionsgemeinschaft da sein, sondern manchmal ist es auch so, dass wir ein Teil der Seelsorge sind.” (1512E, SAPV, § 21)

Die Mitarbeiter berichten auch, dass es nicht immer einfach ist, einen Seelsorger im ambulanten Setting zu finden, gerade wenn die Patienten einer bestimmten Religion angehören und zum Beispiel nicht auf ehrenamtliche Seelsorger eines ambulanten Hospizdienstes zurückgegriffen werden kann.

“Oder zu sagen: "Wahrscheinlich wäre jetzt ein Pfarrer hier sehr wichtig." Ja? Dann wird halt erst der Pfarrer telefoniert halt, ja. Was manchmal heutzutage auch nicht so ganz einfach ist, einen zu finden, ja?” (1605E, SAPV, § 169)

Sind die Patienten und Angehörigen gemeindlich in Religionsgemeinschaften eingebunden, ist eine Kontaktintensivierung oder Herstellung für die SAPV-Mitarbeiter organisatorisch einfacher. Schwieriger wird dies, wenn nur eine unkonkret fassbare Spiritualität vorhanden ist.

“Ich meine wer religiös angebunden ist, hat ja Kontakt dann zur Gemeinde. Aber es gibt viele Leute, die vielleicht das Bedürfnis hätten und eben die Chance eben nicht haben.” (3504E, Palliativstation, § 136)

Die stationären und ambulanten Seelsorger berichten, dass die Kontaktaufnahme bei Patienten teilweise durch Schuldgefühle erschwert sei, vor allem dann, wenn eine Religionszugehörigkeit bestehe, aber keine Teilnahme an Veranstaltungen der zugehörigen Religion stattgefunden habe.

“Und dann passiert oft etwas, was fast eine Störung ist, dass Menschen dann erstmal beteuern, dass sie lange nicht im Gottesdienst waren. Also da können sich dann auf einmal sehr, sehr, sehr schuldhafte Dinge auf einmal da rühren. Wo ich dann auch manchmal – je nachdem wie ich das dann spüre – sage „ich komme hier nicht zu einem Glaubensverhör und habe auch keinen Statistikbogen dabei. Ich bin jetzt hier, weil Sie krank sind“ und das öffnet es dann auch ganz schnell wieder.” (1607E, SAPV, § 26)

Den meisten Patienten scheint das Sprechen über spirituelle Anliegen schwerer zu fallen als über körperliche Beschwerden.

“Privater Rahmen nochmal. Dann denke ich, wenn man die Leute so gar nicht kennt. Gerade, wenn es um Religion, Seelsorge geht, dass wir Menschen doch vielfach ein größeres Tabu als viele andere Dinge.” (3504E, Palliativstation, § 134)

Sowohl im stationären als auch ambulanten Bereich lehnt ein Teil der befragten Patienten den Kontakt zu Seelsorgern komplett ab. Die genannten Hintergründe sind verschieden: Kirchenaustritte, schlechte Erfahrungen mit der Religion, kein Zugang zur Spiritualität und Religion oder kein Bedarf an einem Gespräch.

“Kein Thema! Ich glaube nicht an Gott! Ich bin Atheist. Ich bin in einem katholischen Heim groß geworden. Leider.” (1102P, SAPV, § 142)

I: “Würden Sie sagen, Sie sind ein gläubiger Mensch? ”

P: “Nein! Als meine Frau krank wurde, nachdem Sie beigesetzt war, bin ich als allererstes aus der Kirche ausgetreten. Da war für mich diese Sache Gott, war für mich damit erledigt.” (3103P, Palliativstation, § 314-317)

6.7.3. Spirituelle Rituale

Auf der Palliativstation werden Gesprächsangebote durch die Seelsorger gemacht. Bei Wunsch des Patienten oder der Angehörigen werden Gebete gesprochen.

“Soll ich für sie beten? Dann stelle ich immer zur Wahl das. Wenn ich natürlich weiß, die sind katholisch und praktizieren das auch, dann biete ich es auch direkt an.” (3504E, Palliativstation, § 90)

Das Angebot der religionsspezifischen Rituale wird auf der Station vor allem bei anstehendem Sterben in Anspruch genommen.

“Es gibt aber auch viele sowohl Patienten als auch Angehörige, die uns rufen, weil sie -ja-im Sterbeprozess oder auch nach dem Tod noch einmal ein Ritual am Sterbebett haben möchten.” (3506E, SAPV, § 35)

Die Angebote der ambulanten Seelsorger, die mit den SAPV- Teams zusammenarbeiten, unterscheiden sich nicht von den stationären. Gespräche, Gebete und religionsspezifische Rituale stehen hier im Vordergrund.

“Aber wir geben ja auch diese kleinen Kreuze dann den Patienten, also, jetzt oft auch ohne dass das schon ganz am Lebensende ist, einfach so ein Stück weit, wenn die Patienten einen Bezug haben dazu, so das Kreuz als zum Festhalten und für viele ist das auch ganz wichtig.” (1608E, SAPV, § 41)

In den Teambesprechungen der SAPV- Teams bieten Seelsorger spirituelle Impulse für Mitarbeiter an und es finden Rituale zum Abschiednehmen der Betreuenden statt. Teilweise werden den Mitarbeitern auch Werkzeuge mit an die Hand gegeben, z.B. in Form von Gebetskarten, um im Pflegealltag Patienten und Angehörige in ihren spirituellen Anliegen unterstützen zu können.

“[…] Entweder die Klangschale angeschlagen, eine Kerze ist oft auch in der Mitte und dann kommt so der Impuls von uns für die Gruppe der Mitarbeiter, Mitarbeiterinnen.” (1608E, SAPV, § 7)

Die Mitarbeiter der SAPV- Teams übernehmen einen Teil der seelsorgerlichen Arbeit im Versorgungsalltag. Es ist ihnen wichtig, den Angehörigen einen spirituellen Raum zu schaffen, um sich verabschieden zu können. Gerade Abschiedsrituale nehmen einen großen Anteil ihrer spirituellen Arbeit ein.

“Ja, wir reden mit denen, dass sie, wie sie sich verabschieden können. Oder wenn Kinder da sind, dass die Kinder auch einen Brief schreiben können. Oder ein Stofftier mit in den Sarg legen und alles Mögliche. Eben diese Abschiedsrituale. Und ich habe mich auch schon mit ans Bett gestellt und wir haben uns alle zusammen angefasst und wir haben das Vaterunser gebetet, also. Je nachdem. Je nachdem! Wer das möchte, da machen wir das auch. Und manchmal rufen wir einen Pfarrer an. Die kommen dann zur Aussegnung.” (1503E, SAPV, § 168)

Allen Mitarbeitern stationär und ambulant ist es wichtig, Patienten und Angehörige auf das Lebensende vorzubereiten. Neben der Aufklärung über körperliche Prozesse steht hier die Begleitung im Vordergrund. Spirituelle Abschiedsrituale und Gespräche können diesen Prozess unterstützen.

Vertraute Rituale helfen den Patienten, zur Ruhe zu kommen.

“Und die hat dann sich ans Sterbebett gesetzt und hat dann Kirchenlieder, vertraute, gesungen. Und es hat funktioniert. Die war sehr, sehr fahrig die Bewohnerin, dass sie wirklich darüber ruhiger geworden ist.” (1519E, SAPV, § 33)

Diese Gemeinsamkeit spiegelt sich auch in den Interviews der gläubigen Patienten und Angehörigen im stationären und ambulanten Bereich wider. Folgendes Angehörigeninterview auf der Palliativstation veranschaulicht, wie der Glaube und Rituale der Familie geholfen haben, auf der Palliativstation anzukommen.

“Als wir in das Zimmer hier neu hineingekommen sind, da war so eine Stimmung, so etwas Erdrückendes. […] Und nachdem wir eben angefangen haben unsere Gebete zu sprechen und an Gott, also, an Allah zu beten und mein Bruder aus dem Koran, also. […] Seitdem hat sich auch der ganze Raum erhellt.” (3201A, Palliativstation, § 644-652)

6.7.4. Spirituelle und Glaubens-Überzeugungen und ihr Einfluss auf die Behandlung

Wenn Spiritualität oder Religiosität bei Patienten und Angehörigen vorhanden sind, können diese sowohl auf der Palliativstation als auch in der SAPV als Ressource genutzt werden.

“Und ich war immer auf der Suche nach Ressourcen. Und dann wirklich so im letzten Satz frage ich: "Und wie haben Sie das denn bloß alles bewältigen können?" Und im letzten, wirklich so ziemlich im letzten Satz […] "Bei allem, wie furchtbar das war, der liebe Gott hat mir auch immer Kraft für zwei gegeben." Also, ein längeres Gespräch über ihre Biographie und die ist dann ein, zwei Tage später gestorben. Also. So was finde ich dann sehr BEIINDRUCKEND.” (3501E, Palliativstation, § 89)

Laut Mitarbeitern auf der Palliativstation bietet die Religion bei gläubigen Patienten eine Möglichkeit, den Behandlungsverlauf positiv zu beeinflussen.

“Vielleicht auch eben, ich glaube er hat gebeichtet auch, dass er da zur Ruhe gekommen ist. Was diese Fragen, die kamen danach auch nicht mehr. Also da ist wirklich etwas, eben durch eben die Rituale. […]. Ist etwas eben geheilt oder eben so zumindest in das Lot gekommen, dass er das für sich abschließen konnte.” (3504E, Palliativstation, § 157)

Auch in den Patienteninterviews der SAPV zeigt sich, dass der Glaube gläubigen Patienten Zuversicht und Hoffnung geben kann und eine Ressource für die Behandlung ist.

“Ich kann Ihnen SO VIELE Episoden erzählen, dass ich heute noch da sitze, weiß ich nicht. Das habe ich dem lieben Gott zu verdanken mit. Der mir die Kraft gegeben hat.” (1101P, SAPV, § 54)

Haben Patienten und Angehörige keinen Bezug zu Spiritualität oder Religion, kann dies auch nicht als Ressource genutzt werden.

Neben der Möglichkeit, die Spiritualität als Ressource zu nutzen, können gewisse spirituelle Überzeugungen auch zu Schwierigkeiten im Versorgungsverlauf führen. Laut Mitarbeitern wird diese Erfahrung im stationären und ambulanten Bereich gemacht. Betont wird von Mitarbeitern vor allem die Herausforderung, wenn Glaubensvorstellungen im Gegensatz zur bestmöglichen Symptomlinderung stehen.

“Es kommt auf den Glauben auch an, wie so jetzt muslimischer Glaube. Wenn die, weil die Patientenverfügung sprechen wir auch an, bieten unsere Hilfe dann auch an, erklären das auch mit. Und da kollidiert das eigentlich mit dem Glauben, die würden gerne, aber der Glaube verbietet es eigentlich. Nämlich künstliche Beatmung, der Glaube sagt: "Du musst!" Und die Person sagt: "Eigentlich möchte ich das nicht. Wenn es zu Ende ist, dann soll es zu Ende sein!" Das ist schwierig.” (1511E, SAPV, § 49)

Ein Teil der SAPV- Mitarbeiter betont, dass durch einen wachsenden Anteil von zu betreuenden Patienten mit unterschiedlichem kulturellem Hintergrund spirituelle Aspekte im ambulanten Bereich an Bedeutung zunehmen werden.

“Und spirituell, glaube ich, wird noch mal eine ganz große Herausforderung für die Zukunft. Begleitung von muslimischen Patienten. Wenn man es auf die spirituelle Ebene zieht. Weil da spielt das eine sehr wichtige Rolle.” (1516E, SAPV, § 54)

Hierbei sei es hilfreich, sich über verschiedene religiöse Besonderheiten zu informieren und Verständnis für kulturelle Unterschiede zu haben.

“Arabisch, Türkisch, Afrikanisch hatten wir auch schon. Und da muss man halt verstehen, warum zum Beispiel die Angehörigen dann auch einen Patienten nicht sterben lassen können und wollen. Also das ist dann halt eine Glaubensfrage bei denen. Nichts gegen uns, also das muss man dann einfach so ein bisschen verstehen lernen in so einer Situation dann. Oder so die Buddhisten, die eigentlich nur Ruhe und sonst gar nichts wollen.” (1515E, SAPV, § 59)

Laut SAPV- Mitarbeitern hat dies gerade im häuslichen Rahmen Auswirkungen, da man die Patienten in ihrem Lebensumfeld begleitet.

“Man darf ja nicht vergessen: Das sind wildfremde MENSCHEN für uns! Und wir gehen in diese PRIVATSPHÄRE hinein. Macht ja auch noch mal was aus! Dann unterschiedliche Kulturen kommen ja auch noch hinzu. Die haben ja auch noch mal ganz andere Bedürfnisse.” (1602E, SAPV, § 86)

Im Unterschied dazu sind die Patienten und ihre Angehörigen auf der Palliativstation in einer anderen Umgebung, hier dringt keiner direkt in ihr eigenes Zuhause ein.

6.7.5. Netzwerkarbeit zu spirituellen Anliegen

Neben den wertschätzenden und unterstützenden Gesprächen der Seelsorger auf der Palliativstation wird in den Interviews auch eine organisatorische Unterstützung der Patienten und Angehörigen deutlich. Fragen zum Thema Beerdigung sowie Klärung von Abläufen nach eingetretenem Tod werden thematisiert. Die stationären Seelsorger unterstützen diesen Prozess, beraten Patienten und Angehörigen und helfen teilweise auch bei der Organisation.

“Also, es ist nicht selten, dass wir hier auch über Beerdigungen sprechen. Dass wir hier-, wir haben auch schon einige von unseren Seelsorgern, die sagen: „Mensch, ich organisiere das für dich!" Dass der Patient sagt: "Mensch, ich möchte HIER beerdigt werden! Ich hätte gerne eine Urne! Oder sich die auch aussucht und schon den Sarg aussucht oder auch den Grabschmuck. Oder, ne? Und da arbeiten wir auch wirklich, wenn wir merken, es geht zum Thema Ende, das sollte schon auch geklärt sein!” (3503E, Palliativstation, § 121)

Laut Mitarbeitern der Palliativstation ist es vor allem für die Angehörigen wichtig, diese Fragen klären zu können und über die Abläufe nach dem eigetretenen Tod des Angehörigen Bescheid zu wissen.

“Manche Angehörigen haben auch ganz klare Fragen, die wollen dann wissen wie ist das mit der Beerdigung? An wen wende ich mich denn, jetzt? Und. Also das sind auch manchmal so ganz klare Fragen. Kann ich den Pfarrer aus dem Nachbardorf fragen, ob der das macht.” (3506E, Palliativstation, § 45)

Ambulante christliche Seelsorger betonen, dass stationäre Seelsorger Netzwerkarbeit leisten, indem sie die Kollegen im Gemeindedienst über die Palliativversorgung informieren. Patienten mit SAPV- Unterstützung sind in Gemeinden noch Einzelfälle. Seelsorger im gemeindlichen Kontext sind für Hintergrundinformationen über die SAPV häufig dankbar. Eine Kontaktknüpfung zu den zuständigen Seelsorgern im Gemeindedienst wird als hilfreich empfunden.

“Da ist ganz viel so Vernetzungsarbeit auch immer mal wieder auch im Kollegenkreis. Auch das Bewusstsein zu wecken, was das überhaupt bedeutet.” (1607E, SAPV, § 16)

Die SAPV- Mitarbeiter betonen, dass sie es als hilfreich empfinden würden, wenn die verschiedenen Religionen ihre Seelsorger über die SAPV informieren und es Ansprechpartner gebe, die in entsprechendem Fall kontaktiert werden können.

“Ich glaube, für die Kirchen und auch andere Religionsgemeinschaften ist es wichtig, da Angebote zu machen. Fortbildungen, jetzt nicht das und das hat zu laufen, sondern einfach-, so wie wir das gemacht haben, auch dem Personal da etwas anzubieten an Gebeten, weil die nicht mehr fit sind in diesen Dingen. Und auch wenn das Personal dann spürt, ein Patient braucht etwas, aber ich kann es selber nicht, das Angebot zu machen: „Da und da könnt Ihr uns anrufen, da könnt Ihr, da sind wir für Euch da.“ ” (1609E, SAPV, § 50)

7. Diskussion

7.1. Methodik

Während in klassischen medizinischen Forschungsarbeiten überwiegend quantitative Vorgehensweisen zur Anwendung kommen, bietet die qualitative Evaluation nach Kuckartz [29] für unsere Fragestellung mehrere Vorteile:
Das Vorgehen ist nicht variablenorientiert, sondern fallorientiert und berücksichtigt den lebendigen Studienteilnehmer mit seinen Emotionen und seiner Komplexität, ohne diese durch ein Skala-Bewertungskonzept reduzieren zu müssen. So konnte in den Interviews beispielsweise direkt erfasst werden, wenn Patienten und deren Angehörige emotional stark belastet waren und paraverbale oder non-verbale Signale gesendet haben.
Zudem werden mit dieser qualitativen Vorgehensweise Kontexte und Hintergründe von Aussagen deutlich. Fehlschlüsse können dadurch vermieden werden, dass man mehr Interpretationshinweise erhält als bei standardisierten quantitativen Analysen [29].

Während eine quantitative Analyse einen stärker deskriptiven Charakter hat, kann durch den qualitativen Ansatz eine praxis- und handlungsorientierte Evaluation erfolgen, die gegenüber beispielsweise einem Fragebogenausfüllen einen größeren Grad an Interaktion und Kommunikation ermöglicht.
Die Teilnehmer sind nicht an standardisierte Antwortvorgaben gebunden, sondern können authentisch antworten, wodurch eine verborgene Normativität vermieden werden kann [29].

Die Vorteile des gewählten Verfahrens sind zusammengefasst in Abbildung 2 dargestellt.

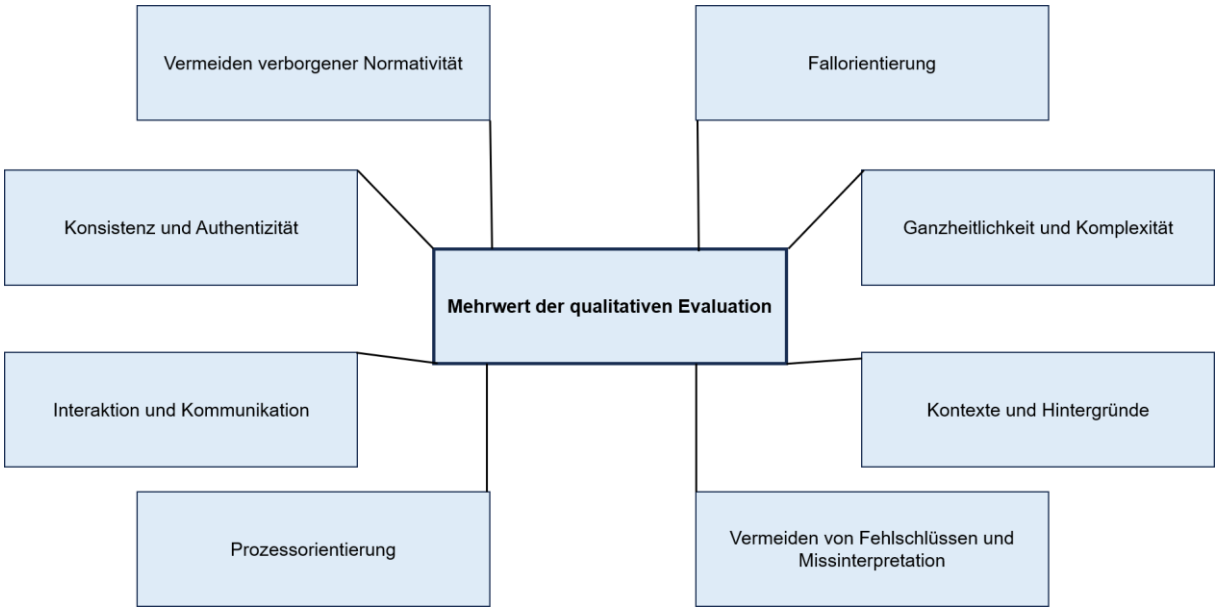

Abb.2: Mehrwert der qualitativen Evaluation (modifiziert nach [29])

7.2. Einordnung der zentralen Ergebnisse

Es konnten mehrere Schlüsselaspekte identifiziert werden, die für Patienten, Angehörige und Mitarbeiter in der Versorgung von Patienten auf der Palliativstation und im Setting der SAPV von Bedeutung waren, wobei in beiden Settings leicht unterschiedliche Schwerpunkte gesetzt wurden.

Im physischen Bereich standen der Wunsch nach Symptomkontrolle von Schmerzen und Luftnot im Vordergrund, wobei im stationären Setting der Palliativstation im Unterschied zur SAPV die direkte Verfügbarkeit von Interventionsmöglichkeiten und verschiedenen Therapeuten als Vorteil empfunden wurde. Ergänzend zur medikamentösen Therapie können hier interventionelle Verfahren und weitere nicht-medikamentöse Therapieformen, wie Physio-, Ergo-, Gesprächs- und Musiktherapie zur Anwendung kommen. In diesem Zusammenhang wurden von den Interviewten vor allem Schmerzen und Luftnot als belastend angegeben, der Wunsch zur Linderung dieser Symptome war besonders groß. Es ist hingegen bekannt, dass Müdigkeit und Fatigue als physische Symptome bei Palliativpatienten häufiger auftreten als Schmerz oder

Luftnot und dass Schwäche und fehlende Alltagsmobilität und reduzierte Autonomie die häufigsten Aufnahmegründe auf eine Palliativstation sind [6, 33]. Ein Grund für diese unterschiedliche Akzentuierung in den hier durchgeführten Interviews kann sein, dass Schmerzen und Luftnot als besonders unangenehme Symptome bei den Patienten größere Angst als Müdigkeit und Schwäche hervorrufen können und somit den Wunsch nach dauerhafter Verfügbarkeit von professionellen Linderungsmöglichkeiten induzieren, wie sie auf der Palliativstation gegeben ist.
Ziel der Symptomkontrolle ist in beiden Settings der Erhalt der Lebensqualität. Zur korrekten Erfassung der Symptome ist eine offene Kommunikation nötig.

Ebenso wie die Symptomlinderung zeigte sich in beiden Settings die körperliche Selbstständigkeit als bedeutender Faktor zur Steigerung der Lebensqualität, was im Einklang mit bereits vorhandenen Daten zur Autonomie am Lebensende steht [24].
Dies beeinflusst zusammen mit weiteren Faktoren, wie der räumlichen Situation sowie der Befähigung zu Körperpflege und Nahrungszufuhr, das körperliche Wohlbefinden der Patienten.
Im stationären Setting werden in diesem Zusammenhang vor allem die ruhige Atmosphäre mit Einzelzimmern und Raum der Stille als Kraft spendend wahrgenommen.

Unter den psychosozialen Aspekten, deren Qualitäten sich gegenseitig beeinflussen, standen vier Schlüsselaspekte im Vordergrund: eine gelungene Versorgungsplanung, eine umfassende patientenzentrierte Versorgung, eine geschützte Umgebung, die ein Sicherheitsgefühl erzeugt, sowie das psychische Wohlbefinden, zu dem vor allem die Kontrolle psychischer Symptome beiträgt. Zu diesen zählt neben Unruhe, Verwirrung, Anspannung und depressiven Symptomen vor allem die Angst vor Leiden und Schmerzen am Lebensende. Diese Ergebnisse bestätigen aus vorliegenden Studien im Setting der stationären Palliativversorgung hervorgegangene Resultate, in denen ähnliche psychosoziale Schlüsselaspekte gefunden werden konnten [58-60] . Hierbei zeigen, wie in unserer Analyse, die relevanten Gesichtspunkte im stationären Setting große Ähnlichkeit zu den Belangen im Umfeld der SAPV [26, 42, 48].

Auch in Bezug auf die Bedeutung eines tragenden persönlichen Beziehungsumfelds der Patienten sowohl im stationären als auch im ambulanten Setting unterstützen unsere Daten Ergebnisse früherer Studien [27, 60]. In diesem Zusammenhang ist die Sorge der Patienten, Angehörigen zur Last zu fallen oder diese zu überfordern, besonders relevant. Die Entlastung der Angehörigen kann sogar ein Aufnahmegrund auf die Palliativstation sein. Dies unterstreicht die Bedeutung einer gelungenen Versorgungsplanung und rechtzeitigen Einbettung in die SAPV, um Überforderungssituationen vorzubeugen. Zur Versorgungsplanung steht im stationären Setting unterstützend der Sozialdienst zur Verfügung.

Beim Vergleich des Settings der Palliativstation zum ambulanten Setting wurden jedoch auch geringere Unterschiede deutlich.
Zum einen berichteten die Patienten im SAPV-Setting eher von Ängsten, alleine gelassen zu werden, während im stationären Setting bei Aufnahme auf die Palliativstation eine Angst vor dem Unbekannten der Palliativstation erwähnt wurde.
Zum anderen erzeugte die sofortige Verfügbarkeit medizinischen Personals und schneller Interventionsmöglichkeiten ein Sicherheitsgefühl im stationären Setting, während im SAPV-Setting eine größere Wartezeit auf medizinische Hilfe in Kauf genommen werden musste, wobei auch hier die 24-Stunden-Verfügbarkeit der SAPV-Teams zur Steigerung des Sicherheitsgefühls beigetragen hat.

Die Bedeutung des Sicherheitsgefühls für Patienten im palliativen Setting ist bereits durch vorliegende Analysen beschrieben, wobei dieses nicht nur durch medizinische Faktoren, sondern vor allem auch durch psychosoziale Einflüsse beeinflusst wird [25, 31, 48].

Was den Zugang zu psychologischer Versorgung betrifft, so bestand auf der Palliativstation eine direkte Verfügbarkeit psychologischen Fachpersonals, während im SAPV-Setting nur eine Minderheit an SAPV-Teams mit Psychologen ausgestattet war. Für palliative Patienten ist gezeigt, dass 80 Prozent eine individuelle persönliche psychosoziale Intervention gegenüber

anderen Formen der psychosozialen Intervention bevorzugen [34]. Ebenso halten Patienten mit Krebserkrankungen eine direkte Verfügbarkeit psychoonkologischer Betreuung für wichtig [45]. Vor diesem Hintergrund kann es für SAPV-Teams in Bezug auf die Patientenversorgung vorteilhaft sein, in zunehmendem Maße Psychologen in ihr Team zu integrieren oder Psychologen über ein Netzwerk anzuschließen.

Während die Sorge, Angehörigen zur Last zu fallen, in beiden Settings erwähnt wurde, zeigten sich bezüglich des Aufenthaltsorts unterschiedliche Wahrnehmungen und Präferenzen. Während die Palliativstation häufig als Ort der Entspannung und Erholung wahrgenommen wurde, möchten viele Patienten zu Hause versterben. Dieser Wunsch bezüglich eines Todes im häuslichen Umfeld ist bereits in Untersuchungen gezeigt worden [16, 17], wobei soziale Faktoren sowie Alter und Geschlecht einen Einfluss auf den gewünschten Todesort gezeigt haben [22, 32] und Alleinlebende und Frauen weniger häufig zu Hause versterben als Männer und in Gemeinschaft lebende Personen [3, 19]. Je nach individueller Patientensituation, Patientenwunsch und Belastung des Umfeldes kann sowohl die Palliativstation als auch das häusliche Umfeld ein geeigneter Ort für den Tod sein.
Wichtig ist in beiden Settings eine patientenzentrierte Versorgung mit Entlastung der Angehörigen und Patienten, offener Kommunikation, Willkommenskultur, Empowerment sowie Vorbereitung auf das Lebensende mit genügend Zeit, um die für den Patienten wichtigen Dinge klären zu können.

Was spirituelle Gesichtspunkte betrifft, so traten diese sowohl im stationären als auch im ambulanten Setting gegenüber physischen, psychischen und sozialen Aspekten eher in den Hintergrund. Dies steht im Einklang mit den Angaben aus bekannten Analysen [15, 38]. Das Thematisieren von Spiritualität fällt den meisten Patienten schwerer als das Sprechen über somatische Beschwerden. Wenn ein spiritueller oder religiöser Bezug jedoch besteht, konnte dieser von den Interviewten als Ressource genutzt werden.
Spirituelle Versorgung allgemein kann narrative, rituelle und kreative Inhalte beinhalten [15], wovon bei den Interviewten vor allem die rituellen und narrativen Komponenten im stationären und ambulanten Setting erwähnt

wurden. Gespräche, Gebeten und religionsspezifische Rituale können hier in die Versorgung einbezogen werden und können den Versorgungsprozess unterstützen.
Während eine randomisierte kontrollierte Studie keinen Einfluss einer spirituellen Anamneseerhebung auf die Lebensqualität zeigen konnte [57], sprechen die Ergebnisse mehrerer nicht-randomisierter Studien von einem positiven Effekt von spiritueller Versorgung auf die Lebensqualität in der Palliativversorgung [2, 55, 62].
Den Interviewten war es wichtig, dass auf ihre individuellen Bedürfnisse eingegangen und keine spirituellen Inhalte aufgedrängt werden. Möglicherweise liegt genau in der individuellen Ausrichtung der spirituellen Versorgung ein Einflussfaktor, der den Erfolg dieser Versorgung beeinflusst. Die persönliche Einstellung und Prägung des Patienten und seiner Angehörigen haben maßgeblichen Einfluss darauf, in welchem Ausmaß Spiritualität in die Betreuung eingebunden werden kann und ob diese zum Coping beitragen kann. Die Auseinandersetzung mit der individuellen Lebenssituation und kulturellen Besonderheiten sowie die Wertschätzung des Patienten durch Mitarbeiter der spirituellen Versorgung ist unabhängig von der Spiritualität des Patienten ein wichtiger Faktor, dem Patienten unterstützend zu begegnen.

Ein wesentlicher Unterschied zwischen dem Setting der Palliativstation und der SAPV war auch bei der spirituellen Versorgung – ähnlich wie bei der psychologischen Versorgung- eine direkte Einbindung eines professionellen Seelsorgers in das Team der Palliativstation, was die Kontaktaufnahme erleichtert, während diese im ambulanten Bereich zunächst organisiert werden muss.

7.3. Limitationen und Stärken

Eine Schwäche der Arbeit ist, dass für das stationäre Setting die Teilnehmer nur von einer Palliativstation rekrutiert wurden. Dies kann dazu führen, dass bestimmte Umstände dieser Station oder Aspekte, die hier in besonderem Maße positiv oder negativ ausgeprägt waren, überbewertet wurden. Es bestehen jedoch keine Anhaltspunkte dafür, dass sich die untersuchte Palliativstation deutlich von anderen Palliativstationen in Deutschland unterscheidet. Dennoch erlaubt diese Arbeit keine repräsentativen Aussagen im Sinne quantitativer Forschung und hat keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Auf der anderen Seite ermöglicht der qualitativ explorative Ansatz die ganzheitliche Wahrnehmung der Studienteilnehmer (vgl. 7.1.).

Man kann einwenden, dass die Analyse der im SAPV-Setting geführten Interviews primär nicht dazu ausgelegt war, später mit den Interviews der Palliativstation verglichen zu werden. Es wurde jedoch nach den Interviews im ambulanten Setting deutlich, dass hier bereits Vergleiche mit dem stationären Setting gezogen wurden, so dass wir uns im Coding-Prozess dazu entschlossen, den präexistenten Code-Baum aus dem ambulanten Setting durch neue Codes, die sich aus relevanten Themen im stationären Setting ergaben, zu ergänzen und Codes bei Bedarf zu modifizieren.

Was die Krankheitsentitäten betrifft, so waren Malignome die häufigsten Diagnosen bei den interviewten Patienten. Die Mehrheit der Palliativpatienten in Deutschland haben ebenfalls Neoplasien [21]. Allerdings war in der vorliegenden Arbeit aufgrund der geringen Anzahl von nur drei Patienten ohne Neoplasie eine ausreichende Berücksichtigung und Analyse nicht-onkologischer Patienten nicht möglich.

Bezüglich des Durchschnittsalters der interviewten Patienten auf der Palliativstation bestand eine Vergleichbarkeit mit dem durchschnittlichen Alter der Palliativpatienten in Europa [10], wobei Kinder und Jugendliche in dieser Arbeit keine Berücksichtigung fanden.

Hinsichtlich der Interaktionen zwischen Interviewer und Interviewee besteht die Möglichkeit, dass Alter, Geschlecht, Stellung, Herkunft, Kleidung und weitere Faktoren das Interview und dessen Wertung beeinflusst haben [4]. Dieser Einflussfaktor war in unserer Analyse letztendlich nicht auszuschließen. Ebenso konnten im Interview Antworten zugunsten der sozialen Erwünschtheit das Ergebnis verzerren [53].

7.4. Implikationen

Diese Arbeit zeigt wichtige Versorgungsaspekte bei Patienten auf einer Palliativstation und in der SAPV auf. Physische, psychosoziale und spirituelle Aspekte zeigen große Überschneidungen zwischen stationärem und ambulantem Setting. Symptomkontrolle, Versorgungsplanung, psychisches Wohlbefinden sowie ein Sicherheitsgefühl werden als bedeutende Versorgungsaspekte anderer Studien bestätigt [5, 26, 33, 43]. Hierbei implizieren Ähnlichkeiten zu den Ergebnissen anderer Arbeiten [58-60], dass die gefundenen Ergebnisse auch auf andere Palliativstationen übertragen werden können. Das Vorhandensein beider Settings ermöglicht, die Versorgung entsprechend den Bedürfnissen der Patienten auszurichten. Die sofortige Verfügbarkeit einer medizinischen Interventionsmöglichkeit, Entlastung der Angehörigen sowie der schnellere Zugang zu Psychotherapie und Seelsorge wurden im stationären Setting besonders hervorgehoben.
Als Konsequenz kann es von Vorteil sein, die psychologische und spirituelle Versorgung im ambulanten Bereich durch intensivere feste Einbindung von Psychologen und Seelsorgern in SAPV-Teams auszubauen.

8. Zusammenfassung

Die Anzahl an Patienten in palliativmedizinischer Versorgung ist in den letzten Jahren angestiegen. Eine umfassende Versorgung, die physische, psychische, soziale und spirituelle Aspekte berücksichtigt, ist für Palliativpatienten von Bedeutung. Bisher ist nicht bekannt, ob sich Patienten, die auf einer Palliativstation behandelt werden oder versterben, in Versorgungsaspekten von Patienten in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung unterscheiden. Ziel der Studie war es, zu verstehen, welche Aspekte der Versorgung für Patienten, Angehörige und medizinisches Fachpersonal im Krankenhausalltag und im ambulanten Setting von Bedeutung sind und wie sich diese Aspekte in den beiden Settings unterscheiden. Hierzu wurde ein qualitatives Design verwendet, das auf semistrukturierten Interviews basiert, die mittels qualitativer Inhaltsanalyse ausgewertet wurden. Die Studie fand in Hessen statt. Die Datenerhebung erfolgte durch Interviews von Patienten, Angehörigen und Mitarbeitern auf der Palliativstation des Universitätsklinikums Marburg. Verglichen wurden diese Interviews mit Daten aus der ELSAH-Studie, die im Setting der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung durchgeführt wurde. Es ergaben sich mehrere Versorgungsaspekte, die in beiden Settings relevant waren: Symptomkontrolle, körperliche Autonomie, psychisches Wohlbefinden, Sicherheitsgefühl, Selbstbestimmung, Versorgungsplanung, patientenzentrierte Versorgung und spirituelle Rituale. Darüber hinaus erweisen sich im stationären Setting die sofortige Verfügbarkeit medizinischen Fachpersonals zur Symptomkontrolle, eine größere Entlastung der Angehörigen sowie eine schnellere Verfügbarkeit psychologischer und spiritueller Versorgung als besonders bedeutsam.

Die Kenntnis dieser Aspekte kann zur Verbesserung einer umfassenden Versorgung beitragen, indem die identifizierten Themen in der Zusammenarbeit von stationärer und ambulanter Palliativversorgung berücksichtigt und entsprechend Netzwerke im ambulanten Setting ausgebaut werden.

9. Summary

The number of patients receiving palliative care has risen in recent years. Comprehensive care that takes physical, psychological, social and spiritual aspects into account is important for palliative patients. It is not known whether patients who are treated or die in a palliative care unit differ in aspects of care from patients in specialised palliative home care. The aim of the study was to understand which aspects of care are important for patients, relatives and healthcare professionals in hospital and outpatient settings and how these aspects differ in the two settings. A qualitative design based on semi-structured interviews that were analysed using qualitative content analysis was used for this purpose. The study took place in Hesse. Data was collected through interviews with patients, relatives and staff on the palliative care ward at Marburg University Hospital. These interviews were compared with data from the ELSAH study, which was conducted in the setting of specialised outpatient palliative care. There were several aspects of care that were relevant in both settings: Symptom control, physical autonomy, psychological well-being, sense of security, self-determination, care planning, patient-centred care and spiritual rituals.
In addition, the immediate availability of medical professionals for symptom control, greater relief for relatives and faster availability of psychological and spiritual care proved to be particularly important in the inpatient setting.

Knowledge of these aspects can contribute to the improvement of comprehensive care by taking the identified issues into account in the cooperation between inpatient and outpatient palliative care and expanding networks in the outpatient setting accordingly.

10. Literaturverzeichnis

1. Allen WE, Altae-Tran H, Briggs J, Jin X, McGee G, Raghavan R, Shi A, Kamariza M, Nova N, Pereta A *et al*: **Population-scale Longitudinal Mapping of COVID-19 Symptoms, Behavior, and Testing Identifies Contributors to Continued Disease Spread in the United States**. *medRxiv* 2020.

2. Balboni TA, Paulk ME, Balboni MJ, Phelps AC, Loggers ET, Wright AA, Block SD, Lewis EF, Peteet JR, Prigerson HG: **Provision of spiritual care to patients with advanced cancer: associations with medical care and quality of life near death**. *J Clin Oncol* 2010, **28**(3):445-452.

3. Bannon F, Cairnduff V, Fitzpatrick D, Blaney J, Gomes B, Gavin A, Donnelly C: **Insights into the factors associated with achieving the preference of home death in terminal cancer: A national population-based study**. *Palliat Support Care* 2018, **16**(6):749-755.

4. Bogner A, Littig B, Menz W: **Interviews mit Experten. Eine praxisorientierte Einführung**. Wiesbaden: Springer Fachmedien.

5. Carduff E, Johnston S, Winstanley C, Morrish J, Murray SA, Spiller J, Finucane A: **What does 'complex' mean in palliative care? Triangulating qualitative findings from 3 settings**. *BMC Palliat Care* 2018, **17**(1):12.

6. Coym A, Oechsle K, Kanitz A, Puls N, Blum D, Bokemeyer C, Ullrich A: **Impact, challenges and limits of inpatient palliative care consultations - perspectives of requesting and conducting physicians**. *BMC Health Serv Res* 2020, **20**(1):86.

7. Coym A, Ullrich A, Hackspiel LK, Ahrenholz M, Bokemeyer C, Oechsle K: **Systematic symptom and problem assessment at admission to the palliative care ward - perspectives and prognostic impacts**. *BMC Palliat Care* 2020, **19**(1):75.

8. Definition of Palliative Care: **https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care. Zugegriffen 16.10.2024**.

9. Definitionen zur Hospiz-und Palliativversrogung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin: **https://www.dgpalliativmedizin.de/wissenschaft/definitionen.html. Zugegriffen 16.10.2024**.

10. Desmedt MS, de la Kethulle YL, Deveugele MI, Keirse EA, Paulus DJ, Menten JJ, Simoens SR, Vanden Berghe PJ, Beguin CM: **Palliative inpatients in general hospitals: a one day observational study in Belgium**. *BMC Palliat Care* 2011, **10**:2.

11. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin Service. Allgemeine Informationen: **https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/allgemeine-informationen-hintergruende.html, Zugegriffen 21.10.2024**.

12. Deutsche Krebsgesellschaft DK ALO: **Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrnánkung, Langversion 2.2, AWMF-Registernummer: 128/001OL**.

13. Ditscheid B, Krause M, Lehmann T, Stichling K, Jansky M, Nauck F, Wedding U, Schneider W, Marschall U, Meissner W *et al*: **[Palliative care at the end of life in Germany : Utilization and regional distribution]**. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 2020, **63**(12):1502-1510.

14. Dresing T, Pehl T: **Praxisbuch Interview, Transkription und Analyse: Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende, 6. Auflage**. Marburg: Eigenverlag; 2015.

15. Gijsberts MHE, Liefbroer AI, Otten R, Olsman E: **Spiritual Care in Palliative Care: A Systematic Review of the Recent European Literature**. *Med Sci (Basel)* 2019, **7**(2).

16. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ: **Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review**. *BMC Palliat Care* 2013, **12**:7.

17. Gomes B, Calanzani N, Koffman J, Higginson IJ: **Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study**. *BMC Med* 2015, **13**:235.

18. Gothe H, Brinkmann C, Schmedt N, Walker J, Ohlmeier C: **Is there an unmet medical need for palliative care services in Germany? Incidence, prevalence, and 1-year all-cause mortality of palliative care sensitive conditions: real-world evidence based on German claims data**. *Journal of Public Health* 2020, **30**(3):711-720.

19. Hanratty B, Addington-Hall J, Arthur A, Cooper L, Grande G, Payne S, Seymour J: **What is different about living alone with cancer in older age? A qualitative study of experiences and preferences for care**. *BMC Fam Pract* 2013, **14**:22.

20. Hennink M, Kaiser BN: **Sample sizes for saturation in qualitative research: A systematic review of empirical tests**. *Soc Sci Med* 2022, **292**:114523.

21. Hess S, Stiel S, Hofmann S, Klein C, Lindena G, Ostgathe C: **Trends in specialized palliative care for non-cancer patients in Germany--data from the national hospice and palliative care evaluation (HOPE)**. *Eur J Intern Med* 2014, **25**(2):187-192.

22. Higginson IJ, Daveson BA, Morrison RS, Yi D, Meier D, Smith M, Ryan K, McQuillan R, Johnston BM, Normand C *et al*: **Social and clinical determinants of preferences and their achievement at the end of life: prospective cohort study of older adults receiving palliative care in three countries**. *BMC Geriatr* 2017, **17**(1):271.

23. Higginson IJ, Sarmento VP, Calanzani N, Benalia H, Gomes B: **Dying at home--is it better: a narrative appraisal of the state of the science**. *Palliat Med* 2013, **27**(10):918-924.

24. Houska A, Loucka M: **Patients' Autonomy at the End of Life: A Critical Review**. *J Pain Symptom Manage* 2019, **57**(4):835-845.

25. Hov R, Bjorsland B, Kjos BO, Wilde-Larsson B: **A sense of security in palliative homecare in a Norwegian municipality; dyadic comparisons of the perceptions of patients and relatives - a quantitative study**. *BMC Palliat Care* 2020, **19**(1):7.

26. Klarare A, Rasmussen BH, Fossum B, Furst CJ, Hansson J, Hagelin CL: **Experiences of security and continuity of care: Patients' and families' narratives about the work of specialized palliative home care teams**. *Palliat Support Care* 2017, **15**(2):181-189.

27. Klarare A, Rasmussen BH, Fossum B, Hansson J, Furst CJ, Lundh Hagelin C: **Actions helping expressed or anticipated needs: Patients with advanced cancer and their family caregivers' experiences of specialist palliative home care teams**. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2018, **27**(6):e12948.

28. Kuckartz U: **Qualitative Inhaltsanalyse mit Computeruntersützung**. In: *Qualitative Inhaltsanalyse Methoden, Praxis, Computerunterstützung.* edn. Edited by Kuckarzt U. Weinheim: Beltz Juventa; 2018: 163-200.

29. Kuckartz U, Dresing T, Rädiker S, Stefer C: **Refexion der qualitativen Vorgehensweise**. In: *Qualitative Evaluation - Der Einstieg in die Praxis.* edn. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften, GWV Fachverlage GmbH; 2008: 59-76.

30. Kuss K, Seipp H, Becker D, Bosner S, Erler A, Gruber D, Hach M, Ulrich LR, Haasenritter J: **Study protocol: evaluation of specialized outpatient palliative care in the German state of Hesse (ELSAH study) - work package I: assessing the quality of care**. *BMC Palliat Care* 2018, **17**(1):111.

31. Milberg A, Friedrichsen M, Jakobsson M, Nilsson EC, Niskala B, Olsson M, Wahlberg R, Krevers B: **Patients' sense of security during palliative care-what are the influencing factors?** *J Pain Symptom Manage* 2014, **48**(1):45-55.

32. Nilsson J, Holgersson G, Ullenhag G, Holmgren M, Axelsson B, Carlsson T, Bergqvist M, Bergstrom S: **Socioeconomy as a prognostic factor for location of death in Swedish palliative cancer patients**. *BMC Palliat Care* 2021, **20**(1):43.

33. Oechsle K, Goerth K, Bokemeyer C, Mehnert A: **Symptom burden in palliative care patients: perspectives of patients, their family caregivers, and their attending physicians**. *Support Care Cancer* 2013, **21**(7):1955-1962.

34. Pakenham K, Martin CL: **Psychosocial palliative care: Patients' preferred intervention medium, target domains, and well-being priorities**. *Palliat Support Care* 2024, **22**(4):742-750.

35. Palinkas LA, Horwitz SM, Green CA, Wisdom JP, Duan N, Hoagwood K: **Purposeful Sampling for Qualitative Data Collection and Analysis in Mixed Method Implementation Research**. *Adm Policy Ment Health* 2015, **42**(5):533-544.

36. Payne S, Harding A, Williams T, Ling J, Ostgathe C: **Revised recommendations on standards and norms for palliative care in Europe from the European Association for Palliative Care (EAPC): A Delphi study**. *Palliat Med* 2022, **36**(4):680-697.

37. Pehl T, Dresing T: **f4transkript**. Marburg: dr.dresing&pehl GmbH; 2017.

38. Quinn B, Connolly M: **Spirituality in palliative care**. *BMC Palliat Care* 2023, **22**(1):1.

39. Radbruch L, Payne S: **EAPC Board of Directors (2009) White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1**. *EJPC* 2009, **16**(6):278-289.

40. Rattner M: **'Total pain': reverence and reconsideration**. *Front Sociol* 2023, **8**:1286208.

41. Rolke R, Radbruch L: **[Pain therapy in cancer and palliative medicine]**. *Schmerz* 2015, **29**(5):557-561.

42. Sarmento VP, Gysels M, Higginson IJ, Gomes B: **Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers**. *BMJ Support Palliat Care* 2017, **7**(4):0.

43. Schneider W, Eichner E, Thoms U, Stadelbacher S, Kopitzsch F: **[Specialised out-patient palliative care (SAPV) in Bavaria: efficiency, structural and process-related effects and rural care]**. *Gesundheitswesen* 2015, **77**(3):219-224.

44. Schrijvers D, Cherny NI, Group EGW: **ESMO Clinical Practice Guidelines on palliative care: advanced care planning**. *Ann Oncol* 2014, **25 Suppl 3**:iii138-142.

45. Schuit AS, Holtmaat K, van Zwieten V, Aukema EJ, Gransier L, Cuijpers P, Verdonck-de Leeuw IM: **Organizing Psycho-Oncological Care for Cancer Patients: The Patient's Perspective**. *Front Psychol* 2021, **12**:625117.

46. Seipp H, Haasenritter J, Hach M, Becker D, Schutze D, Engler J, Bosner S, Kuss K: **State-wide implementation of patient-reported outcome measures (PROMs) in specialized outpatient palliative care teams (ELSAH): A mixed-methods evaluation and implications for their sustainable use**. *BMC Palliat Care* 2022, **21**(1):216.

47. Seipp H, Haasenritter J, Hach M, Becker D, Schutze D, Engler J, Ploeger C, Bosner S, Kuss K: **Integrating patient- and caregiver-reported outcome measures into the daily care routines of specialised outpatient palliative care: a qualitative study (ELSAH) on feasibility, acceptability and appropriateness**. *BMC Palliat Care* 2022, **21**(1):60.

48. Seipp H, Haasenritter J, Hach M, Becker D, Ulrich LR, Schutze D, Engler J, Michel C, Bosner S, Kuss K: **How can we ensure the success of specialised palliative home-care? A qualitative study (ELSAH) identifying key issues from the perspective of patients, relatives and health professionals**. *Palliat Med* 2021, **35**(10):1844-1855.

49. SGB V **Paragraph 37b , Spezialisierte ambulante Palliativversorgung https://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbv/37b.html, Zugegriffen 21.10.2024**.

50. Simon ST, Gomes B, Koeskeroglu P, Higginson IJ, Bausewein C: **Population, mortality and place of death in Germany (1950-2050) - implications for end-of-life care in the future**. *Public Health* 2012, **126**(11):937-946.

51. Snape D, Spencer L: **The Foundation of Qualitive Research**. In: *Qualitative Research Practice: A Guide for Social Science Students and Researchers.* edn. Edited by Ricthie J, Lewis J. London: Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications; 2003: 1-23.

52. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung in Hessen: **https://www.fachverband-sapv.de/sapv/, Zugegriffen 21.10.2024**.

53. Stocke V: **Entstehungsbedingungen von Antwortverzerrungen durch soziale Erwünschtheit**. *Zeitschrift für Soziologie* 2004, **33**(4):303-320.

54. Swami M, Case AA: **Effective Palliative Care: What Is Involved?** *Oncology (Williston Park)* 2018, **32**(4):180-184.

55. Vallurupalli M, Lauderdale K, Balboni MJ, Phelps AC, Block SD, Ng AK, Kachnic LA, Vanderweele TJ, Balboni TA: **The role of spirituality and religious coping in the quality of life of patients with advanced cancer receiving palliative radiation therapy**. *J Support Oncol* 2012, **10**(2):81-87.

56. VERBISoftwareConsultSozialforschung: **MAXQDA 2018**. In. Berlin; 1989-2021.

57. Vermandere M, Warmenhoven F, Van Severen E, De Lepeleire J, Aertgeerts B: **Spiritual history taking in palliative home care: A cluster randomized controlled trial**. *Palliat Med* 2016, **30**(4):338-350.

58. Virdun C, Luckett T, Davidson PM, Phillips J: **Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important**. *Palliat Med* 2015, **29**(9):774-796.

59. Virdun C, Luckett T, Lorenz K, Davidson PM, Phillips J: **Dying in the hospital setting: A meta-synthesis identifying the elements of end-of-life care that patients and their families describe as being important**. *Palliat Med* 2017, **31**(7):587-601.

60. Virdun C, Luckett T, Lorenz K, Davidson PM, Phillips J: **Hospital patients' perspectives on what is essential to enable optimal palliative care: A qualitative study**. *Palliat Med* 2020, **34**(10):1402-1415.

61. WHO Expert Committee: **Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee**. *World Health Organ Tech Rep Ser* 1990, **804**:1-75.

62. Zhang B, Nilsson ME, Prigerson HG: **Factors important to patients' quality of life at the end of life**. *Arch Intern Med* 2012, **172**(15):1133-1142.

11. Anhang

11.1. Interviewleitfaden Patient

Einleitung

Vielen Dank, dass Sie sich bereit erklärt haben, dieses Interview mit mir zu führen. Uns interessiert, wie für Sie persönlich eine gelungene Palliativversorgung aussieht. Es geht um Ihre persönliche Meinung ohne „richtig“ oder „falsch“. Dafür ist Ihre Meinung sehr wertvoll.

Ich habe Fragen vorbereitet, die für die Studie interessant sind und die ich Ihnen gerne stellen möchte. Letztendlich entscheiden Sie aber, wie lange das Gespräch dauert und wann Sie es beenden möchten. Das Gespräch wird ca. 30 Minuten dauern. Sie können das Gespräch aber jederzeit für eine Pause unterbrechen oder auch komplett beenden. Scheuen Sie sich bitte nicht, mir zu sagen, wenn es für Sie zu viel wird.

Ich zeichne unser Gespräch mit diesem digitalen Gerät auf, damit wir die Ergebnisse im Anschluss wissenschaftlich auswerten können. Dafür wird die Aufzeichnung verschriftlicht und pseudonymisiert, so dass die Aufnahme nicht direkt Ihrem Namen oder persönlichen Daten zugeordnet werden kann. Sind Sie damit einverstanden? Ich werde Sie nach dem Abschluss des Interviews noch einmal fragen, ob Sie weiterhin damit einverstanden sind.

Haben Sie noch Fragen? **Dann beginnen wir jetzt.**

Anmerkungen:

- ➔ **Dem Patienten wird überlassen, wer bei diesem Gespräch anwesend ist (Angehörige, Bezugsperson). Bitte vor dem Gespräch erfragen, ob und wenn ja wer zugegen sein soll.**

Patient(in): (Versorgungs-)Situation

- ***Möchten Sie mir erzählen, wie es Ihnen momentan geht?***
- ***Was ist Ihnen momentan für Sie selbst am wichtigsten*** *(Selbstständigkeit, Kommunikationsfähigkeit, Schmerzlinderung, …)*
- ***Was hilft Ihnen momentan am meisten (medizinisch/nicht-med.)?***
    - ***Was könnte Sie zusätzlich unterstützen?***
        - *Inwiefern können Sie die Versorgung beeinflussen?*
    - ***Was könnte aus Ihrer Sicht besser laufen?***
- ***Können Sie beschreiben, welche Unterstützung Sie auf der Palliativstation erhalten? (Lebensbereiche)***
- ***Was hat sich verändert, seit Sie stationär aufgenommen wurden?***
- ***Wer hat entschieden, dass sie stationär aufgenommen werden?***
- ***Warum wurden Sie stationär aufgenommen?***

physisch

- ***Wie geht es Ihnen körperlich?***
- ***Was bedeutet für Sie derzeit körperliches bzw. emotionales Wohlbefinden?***
- ***Wie zufrieden sind Sie derzeit mit Ihrem körperlichen und emotionalen Wohlbefinden?***

Sozial

- ***Wie ist ihr privates Umfeld in ihre Versorgung eingebunden?***
- ***Was ist Ihnen momentan für Ihre Angehörigen am wichtigsten?***

psychisch

- ***Was macht Ihnen Freude?***
  Was trägt in der aktuellen Situation dazu bei, Ihr Leben so lebenswert wie möglich zu machen?
- ***Würden Sie gern mit jemanden über Ihre Situation sprechen?***
- ***Wie gehen Sie mit Ihrer Situation um? (-> Bewältigungsstrategien?)***

spirituell

- ***Sind Sie in Frieden?***
- ***Was gibt Ihnen Kraft?***
- ***SPIR***
    - ***Würden Sie sich im weitesten Sinne als gläubigen (religiösen/spirituellen) Menschen betrachten?***
    - ***Sind die Überzeugungen, von denen Sie gesprochen haben, wichtig für Ihr Leben und für Ihre gegenwärtige Situation?***
    - ***Welche Rolle soll dies in der Versorgung spielen?***
- ***Welche Gedanken machen Sie sich in Bezug auf das Sterben? (Ort, Umfeld)***

Abschluss:
Haben Sie abschließend noch Anregungen / Kritikpunkte / weitere Themen, die Sie ansprechen möchten?

Ganz herzlichen Dank für das Gespräch!

11.2. Interviewleitfaden Angehöriger

Einleitung

Vielen Dank, dass Sie sich bereit erklärt haben, dieses Interview mit mir zu führen. Uns interessiert, wie aus Ihrer persönlichen Sicht eine gelungene Palliativversorgung aussieht. Dabei geht es um Ihre persönliche Meinung und es gibt keine „richtigen" oder „falschen" Antworten.

Das Gespräch wird ca. 30 Minuten dauern. Sie können das Gespräch aber jederzeit für eine Pause unterbrechen oder auch komplett beenden. Ich habe ausreichend Zeit mitgebracht und richte mich nach Ihnen. Scheuen Sie sich bitte nicht, mir zu sagen, wenn es für Sie zu viel wird.

Ich zeichne unser Gespräch mit diesem digitalen Gerät auf, damit wir die Ergebnisse im Anschluss wissenschaftlich auswerten können. Dafür wird die Aufzeichnung verschriftlicht und pseudonymisiert, so dass die Aufnahme nicht direkt Ihrem Namen oder persönlichen Daten zugeordnet werden kann. Sind Sie damit einverstanden? Ich werde Sie nach dem Abschluss des Interviews noch einmal fragen, ob Sie weiterhin damit einverstanden sind.

Haben Sie noch Fragen? **Dann beginnen wir jetzt.**

Angehörige(r):

- ***Möchten Sie mir erzählen, wie es Ihnen als Angehöriger momentan geht?***
    - *Nur Angeh.: Möchten Sie mir erzählen, wie es Ihrem/r Angehörigen momentan geht?*
- ***Was ist Ihnen momentan am wichtigsten?***
- ***Was ist für Ihre(n) … momentan am wichtigsten?*** *(z.B. Selbstständigkeit, Kommunikationsfähigkeit, Schmerzlinderung, …)*
- ***Was trägt dazu bei, das Leben Ihre(r/s) … so lebenswert wie möglich zu machen?***
- ***Welche Beschwerden (Symptome) bereiten Ihre(r/m) … aktuell die größten Probleme?***
- ***Wie schnell ändern sich Ihre Beschwerden Ihre(r/s) …?***
- ***Wer ist derzeit alles an Ihrer Versorgung beteiligt/kümmert sich um Ihre(n) … (Berufsgruppen, sonstige Personen)?***
- ***Wer hat entschieden, dass ihr Angehöriger stationär aufgenommen wird?***
- ***Warum wurde ihr Angehöriger stationär aufgenommen?***
- ***Wer legt aus Ihrer Sicht fest, welche medizinischen oder sonstigen Maßnahmen der Patient bekommt?***
    - *Welche Unterstützung würden Sie sich für Ihre(n) … zusätzlich wünschen (medizinisch/nicht-med.)?*

    - *Inwiefern können Sie mitbestimmen, welche medizinischen oder sonstigen Maßnahmen der Patient bekommt?*
- ***Inwieweit werden <u>Ihnen</u> Angebote zur Entlastung aktiv angeboten?***
- ***An welchen Stellen könnte etwas <u>besser</u> laufen?***

<u>Abschluss:</u>
Haben Sie abschließend noch Anregungen / Kritikpunkte / weitere Themen, die Sie ansprechen möchten?

Ganz herzlichen Dank für das Gespräch!

11.3. Interviewleitfaden Experte

Einleitung

Vielen Dank, dass Sie sich bereit erklärt haben, dieses Interview mit mir zu führen. Uns interessieren Ihre Erfahrungen und wie für Sie persönlich eine gelungene Palliativversorgung aussieht. Dabei geht es um Ihre persönliche Meinung, es gibt keine „richtigen“ oder „falschen“ Antworten.

Das Gespräch wird ca. 30-45 Minuten dauern.

Ich zeichne unser Gespräch mit diesem digitalen Gerät auf, damit wir die Ergebnisse im Anschluss wissenschaftlich auswerten können. Hierbei können die Aufnahmen nicht direkt Ihrem Namen oder persönlichen Daten zugeordnet werden, sie sind „pseudonymisiert“. Sind Sie damit einverstanden?

Haben Sie noch Fragen? **Dann beginnen wir jetzt.**

Interviewleitfaden

- **Erzählen Sie mir bitte ein wenig zu Ihrem beruflichen Hintergrund.**
  - Was hat Sie dazu bewegt in der Palliativmedizin/ auf der Palliativstation zu arbeiten?
- **Aus welchen Gründen werden Patienten auf die Palliativstation aufgenommen?**
- **Was macht aus Ihrer Sicht eine „gelungene Palliativversorgung“ aus? („Idealbild“** Versorgungsqualität aus Betroffenen- und Professionellensicht**)**
- **Welche Bedürfnisse haben Patienten und Angehörige neben der Symptomkontrolle? (Psychisch, sozial, spirituell, ethisch?)**
  - Wie werden die Bedürfnisse ermittelt? (strukturiert, womit, wie aufwändig, Konsequenz, Dimensionen?)
  - Was ist Ihrer Ansicht nach das Wichtigste für Patienten und Angehörige auf der Palliativstation?
  - Können Sie bitte beschreiben, wie Patienten und Angehörige die Versorgung beeinflussen können?

- **Bei SAPV- Kenntnis: Vergleicht man die Versorgung auf einer Palliativstation mit der der SAPV, sehen Sie Unterschiede hinsichtlich wichtiger Versorgungsaspekte?** (psychisch, sozial, physisch, spirituell → Ziele, Abläufe, Beziehungsqualität, umfassende Fürsorge, Sicherheitsgefühl)
  - Was ist das Besondere an der Palliativstation?
  - Können Sie beschreiben, wie die Versorgung im Verlauf angepasst wird?

- **Wie wird Sterben mit Patienten und Angehörigen thematisiert?** (Wünsche bzgl. Ort, Umfeld)
- **Welche Informationen geben Sie abseits der Dokumentation weiter?**
- **Können Sie Fälle beschreiben, in denen etwas in der Versorgung nicht gut lief?** (Im Vergleich zu einem guten Verlauf)
- **Welche Ziele möchten Sie mit Ihrer Arbeit erreichen?**
- **Wie gehen Sie vor bei der Zielformulierung bzw. der Klärung des Auftrags der Betroffenen?**
- **Im Team besprechen Sie jeden Fall. Wie strukturieren Sie das? Was sollte dabei alles thematisiert werden (für jeden Fall)?**
- **Wo würden Sie als Palliativpatient gerne sterben?**

Herzlichen Dank für das Gespräch!

11.4. Demografiebogen Patient

Philipps Universität Marburg Abteilung für Allgemeinmedizin **Karl-von-Frisch-Str. 4** **35043 Marburg**	**Versorgungsaspekte bei palliativen Patienten auf Palliativstation**

Ihre Ansprechpartner:

Wiss. Mitarbeiterin: Cathrin Michel, Ärztin
Tel: 0151-67322764

Projektleitung: Prof. Dr. med. Stefan Bösner, MPH
boesner@staff.uni-marburg.de

Sekretariat: Frau Herz-Schuchardt/Ilhan/Szabo
Tel: 06421-28 65120
Fax: 06421-28 65121

Sehr geehrte Studienteilnehmerin, sehr geehrter Studienteilnehmer,

Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen, indem Sie das Kästchen mit der Aussage, die am ehesten auf Sie zutrifft, ankreuzen. Es gibt kein „richtig“ oder „falsch“. Wenn Sie unsicher sind, was Sie ankreuzen sollten, nehmen Sie das, was am ehesten Ihrem Gefühl entspricht. Es ist wichtig, dass Sie jede Frage beantworten. Die Antworten werden selbstverständlich vertraulich behandelt.

Zu Ihrer Person

Datum:	**Ihr Geschlecht?**	**Alter in Jahren?**	**Ihre Nationalität?**
	☐ weiblich ☐ männlich	_____	_____

Wie ist Ihr Familienstand?

- ☐ Verheiratet/ in fester Beziehung
- ☐ Alleinlebend
- ☐ Getrennt/geschieden lebend
- ☐ Verwitwet

An wie vielen Tagen pro Woche sehen Sie Familienmitglieder?

- ☐ **Jeden Tag / Woche**
- ☐ **4-6 Tage / Woche**
- ☐ **2-3 Tage / Woche**
- ☐ **1 Tag / Woche**
- ☐ **Weniger als 1 Tag / Woche**

Wie viele Jahre haben Sie für die Schule aufgebracht?

- ☐ ≤ 9 Jahre
- ☐ 10-13 Jahre
- ☐ >13 Jahre

Höchster erreichter Berufsabschluss (bitte nur ein Kreuz machen)

- ☐ Kein Abschluss
- ☐ Lehre (betriebl. Ausbildung)
- ☐ (Berufs-)Fachschule
- ☐ Fachhochschule
- ☐ Universität, Hochschule

Wie sind Sie krankenversichert?
☐ Gesetzliche KV ☐ Private KV ☐ Sonstiges: _____
In welche Kategorie würden Sie Ihre Grunderkrankung einordnen?
☐ Krebserkrankung ☐ Herz-Kreislauf ☐ Nervensystem ☐ Sonstige: _____

11.5. Demografiebogen Angehöriger

Philipps Universität Marburg	Abteilung für Allgemeinmedizin **Karl-von-Frisch-Str. 4** **35043 Marburg**	**Versorgungsaspekte bei palliativen Patienten auf Palliativstation**

Ihre Ansprechpartner:

Wiss. Mitarbeiterin: Cathrin Michel, Ärztin
Tel: 0151-67322764

Projektleitung: Prof. Dr. med. Stefan Bösner, MPH
boesner@staff.uni-marburg.de

Sekretariat: Frau Herz-Schuchardt/Ilhan/Szabo
Tel: 06421-28 65120
Fax: 06421-28 65121

Sehr geehrte Studienteilnehmerin, sehr geehrter Studienteilnehmer,

Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen, indem Sie das Kästchen mit der Aussage, die am ehesten auf Sie zutrifft, ankreuzen. Es gibt kein „richtig“ oder „falsch“. Wenn Sie unsicher sind, was Sie ankreuzen sollten, nehmen Sie das, was am ehesten Ihrem Gefühl entspricht. Es ist wichtig, dass Sie jede Frage beantworten. Die Antworten werden selbstverständlich vertraulich behandelt.

Zu Ihrer Person

Datum:	**Ihr Geschlecht?** ☐ weiblich ☐ männlich	**Alter in Jahren?** _____	**Ihre Nationalität?** _____

Wie ist Ihr Familienstand?

- ☐ Verheiratet/ in fester Beziehung
- ☐ Alleinlebend
- ☐ Getrennt/geschieden lebend
- ☐ Verwitwet

Wie viele Jahre haben Sie für die Schule aufgebracht?

- ☐ ≤ 9 Jahre
- ☐ 10-13 Jahre
- ☐ >13 Jahre

Höchster erreichter Berufsabschluss (bitte nur ein Kreuz machen)

- ☐ Kein Abschluss
- ☐ Lehre (betriebl. Ausbildung)
- ☐ (Berufs-)Fachschule
- ☐ Fachhochschule
- ☐ Universität, Hochschule

In welchem (familiären) Verhältnis stehen Sie zu dem/der Patient/-in?

- ☐ Ehepartner
- ☐ Kind
- ☐ Geschwister
- ☐ Enkel
- ☐ Sonstiges: _____

Wie häufig haben Sie pro Woche Kontakt zu dem/der Patienten/-in?

- ☐ **Jeden Tag**
- ☐ **4-6 Tage / Woche**
- ☐ **2-3 Tage / Woche**
- ☐ **1 Tag / Woche**
- ☐ **Weniger als 1 Tag / Woche**

11.6. Demografiebogen Experte

Philipps Universität Marburg Abteilung für Allgemeinmedizin **Karl-von-Frisch-Str. 4** **35043 Marburg**	**Versorgungsaspekte bei palliativen Patienten auf Palliativstation**

Ihre Ansprechpartner:

Wiss. Mitarbeiterin: Cathrin Michel, Ärztin
Tel: 0151-67322764

Projektleitung: Prof. Dr. med. Stefan Bösner, MPH
boesner@staff.uni-marburg.de

Sekretariat: Frau Herz-Schuchardt/Ilhan/Szabo
Tel: 06421-28 65120
Fax: 06421-28 65121

Sehr geehrte Studienteilnehmerin, sehr geehrter Studienteilnehmer,

Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen, indem Sie das Kästchen mit der Aussage, die am ehesten auf Sie zutrifft, ankreuzen. Es gibt kein „richtig“ oder „falsch“. Wenn Sie unsicher sind, was Sie ankreuzen sollten, nehmen Sie das, was am ehesten Ihrem Gefühl entspricht. Es ist wichtig, dass Sie jede Frage beantworten. Die Antworten werden selbstverständlich vertraulich behandelt.

Zu Ihrer Person			
Datum:	**Ihr Geschlecht?** ☐ weiblich ☐ männlich	**Alter in Jahren?** _____	**Ihre Nationalität?** _____

Wie viele Jahre haben Sie für die Schule aufgebracht? ☐ ≤ 9 Jahre ☐ 10-13 Jahre ☐ >13 Jahre
Höchster erreichter Berufsabschluss (bitte nur ein Kreuz machen) ☐ Kein Abschluss ☐ Lehre (betriebl. Ausbildung) ☐ (Berufs-)Fachschule ☐ Fachhochschule ☐ Universität, Hochschule
Welchen Beruf üben Sie aus? ☐ Arzt ☐ Pflegekraft ☐ Sonstiges: _____
Seit wie vielen Jahren üben Sie Ihren Beruf aus (ganze Jahre)? _____ Jahre
Seit wie vielen Jahren betreuen Sie Patienten palliativmedizinisch? (ganze Jahre): _____ Jahre
Haben Sie eine Weiterbildung im Bereich Palliativmedizin/Palliative Care? ☐ Ja: _____ ☐ Nein ☐ Begonnen

Haben Sie eine andere Weiterbildung, die für den Bereich der Palliativversorgung relevant ist?

- ☐ Ja: _____
- ☐ Nein
- ☐ Begonnen

11.7. Informationsblatt Patient/Angehöriger

Philipps-Universität Marburg
Abteilung für Allgemeinmedizin
Karl-von-Frisch-Straße 4
35043 Marburg

Versorgungsaspekte bei palliativen Patienten auf Palliativstation

Studieninformation

Liebe/r Mitarbeiter/in der Palliativstation,

in diesem Projekt möchten wir aus der Sichtweise von Patienten, Angehörigen, und Ihnen als Experten erfahren, was eine gelungene stationäre Palliativversorgung ausmacht. Dafür möchten wir Sie gerne in einem Interview befragen.

Für diese Befragung ist die Abteilung für Allgemeinmedizin der Philipps-Universität Marburg zuständig. Wir möchten Sie bitten an dieser Befragung teilzunehmen.

Warum wird diese Studie durchgeführt?

Bislang geschieht die Evaluation der Palliativversorgung vor allem rückblickend, es werden vor allem die Anzahl erbrachter Leistungen sowie weitere Angaben dokumentiert. Die Perspektive der Betroffenen selbst, insbesondere während des Versorgungszeitraums, wird dabei bislang zu wenig berücksichtigt.

Wir möchten im Rahmen einer qualitativen Untersuchung erarbeiten, welche Aspekte Patienten, Angehörigen und Experten besonders wichtig sind.

Was bedeutet das für Sie?

Wir möchten gern ein Interview mit Ihnen führen, um von Ihnen als Experte zu erfahren, was aus Ihrer Sicht und Erfahrung eine gelungene stationäre Palliativversorgung ausmacht. Für die Dauer des Interviews planen Sie bitte ca. 30 Minuten ein. Das Gespräch wird mit einem digitalen Audiogerät aufgezeichnet werden, damit wir es später auswerten können. Außerdem bitten wir Sie einen Kurzfragebogen zu Ihrer Biografie und Berufslaufbahn zu beantworten.

Datenschutz: Was passiert mit Ihren Daten?

Aufgrund der Form der gespeicherten Daten („pseudonymisiert“) ist ein Rückschluss auf Ihre Person, andere Personen oder Organisationen nicht mehr möglich. Die personenbezogenen Daten werden nach der Befragung gelöscht. Die Daten der Interviews und der Fragebögen werden 10 Jahre aufbewahrt. Zugriff auf die pseudonymisierten Daten haben nur Projektmitarbeiter/innen der Abteilungen für Allgemeinmedizin der Universitäten Marburg. Die Daten werden nicht an Dritte weitergegeben.

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Wir sichern Ihnen zu, dass Sie jederzeit und ohne Angabe von Gründen Ihre Einwilligung widerrufen bzw. zurückziehen können, ohne dass Ihnen hierdurch irgendwelche Nachteile entstehen.

Wir danken Ihnen für Ihr Interesse!

Sollten Sie noch Fragen haben, stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung:

Interviewerin	**Projektleitung**
Cathrin Michel, Ärztin Tel.: 0151-67322764	Prof. Dr. med. Stefan Bösner Tel.: 06421 – 28 65 120

11.8. Informationsblatt Experte

Philipps-Universität Marburg
Abteilung für Allgemeinmedizin
Karl-von-Frisch-Straße 4
35043 Marburg

Versorgungsaspekte bei palliativen Patienten auf Palliativstation

Studieninformation

Liebe/r Mitarbeiter/in der Palliativstation,

in diesem Projekt möchten wir aus der Sichtweise von Patienten, Angehörigen, und Ihnen als Experten erfahren, was eine gelungene stationäre Palliativversorgung ausmacht. Dafür möchten wir Sie gerne in einem Interview befragen.

Für diese Befragung ist die Abteilung für Allgemeinmedizin der Philipps-Universität Marburg zuständig. Wir möchten Sie bitten an dieser Befragung teilzunehmen.

Warum wird diese Studie durchgeführt?

Bislang geschieht die Evaluation der Palliativversorgung vor allem rückblickend, es werden vor allem die Anzahl erbrachter Leistungen sowie weitere Angaben dokumentiert. Die Perspektive der Betroffenen selbst, insbesondere während des Versorgungszeitraums, wird dabei bislang zu wenig berücksichtigt.

Wir möchten im Rahmen einer qualitativen Untersuchung erarbeiten, welche Aspekte Patienten, Angehörigen und Experten besonders wichtig sind.

Was bedeutet das für Sie?

Wir möchten gern ein Interview mit Ihnen führen, um von Ihnen als Experte zu erfahren, was aus Ihrer Sicht und Erfahrung eine gelungene stationäre Palliativversorgung ausmacht. Für die Dauer des Interviews planen Sie bitte ca. 30 Minuten ein. Das Gespräch wird mit einem digitalen Audiogerät aufgezeichnet werden, damit wir es später auswerten können. Außerdem bitten wir Sie einen Kurzfragebogen zu Ihrer Biografie und Berufslaufbahn zu beantworten.

Datenschutz: Was passiert mit Ihren Daten?

Aufgrund der Form der gespeicherten Daten („pseudonymisiert“) ist ein Rückschluss auf Ihre Person, andere Personen oder Organisationen nicht mehr möglich. Die personenbezogenen Daten werden nach der Befragung gelöscht. Die Daten der Interviews und der Fragebögen werden 10 Jahre aufbewahrt. Zugriff auf die pseudonymisierten Daten haben nur Projektmitarbeiter/innen der Abteilungen für Allgemeinmedizin der Universitäten Marburg. Die Daten werden nicht an Dritte weitergegeben.

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Wir sichern Ihnen zu, dass Sie jederzeit und ohne Angabe von Gründen Ihre Einwilligung widerrufen bzw. zurückziehen können, ohne dass Ihnen hierdurch irgendwelche Nachteile entstehen.

Wir danken Ihnen für Ihr Interesse!

Sollten Sie noch Fragen haben, stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung:

Interviewerin	**Projektleitung**
Cathrin Michel, Ärztin Tel.: 0151-67322764	Prof. Dr. med. Stefan Bösner Tel.: 06421 – 28 65 120

11.9. Codebaum zu Interviews mit Patienten und Angehörigen

Codes	Anzahl der Codes
1. zur Person Patient/Nahestehender	4
1.1. Erkrankung des Patienten	107
2. Palliativstation	0
2.1. Aufnahme	29
2.2. Aufklären über Diagnose, Zustand	12
2.3. Untersuchungen	3
2.4. Therapieangebote	33
2.5. Kompetenz	6
2.6. Besonderheiten Palliativstation	19
2.6.1. Umgebung, Ruhe	25
3. SAPV	0
3.1. Versorgungsverlauf	69
3.2. Ziele der SAPV-Arbeit	5
3.3. Kompetenz	29
3.4. Zufriedenheit mit SAPV	22
3.5. Leistungserbringer außer SAPV	73
4. Beziehungsqualität	26
4.1. den Menschen sehen	56
4.2. Vertrauen	24
4.3. Normalität, Fröhlichkeit	16
5. Sicherheitsgefühl	28
5.1. Verfügbarkeit	94
5.2. Antizipation + Informieren	37
5.3. Empowerment	34

5.4. gegenseitiges Kennen	15
6. Patient/in, Erkrankte/r	0
6.1. Lebensqualität	167
6.1.1. Kontakt zu Angehörigen	31
6.2. Individualität	18
6.3. Selbstbestimmung	86
6.4. Normalität erhalten	20
6.5. Zeit nehmen/Zeit haben	23
6.6. Zu Hause sein	120
6.6.1. SAPV	14
6.6.2. Palliativstation	25
6.6.3. Entscheidung zum Krankenhausaufenthalt	28
6.6.4. stat. Hospiz	16
6.7. Entlastung	14
7. Körperliche Aspekte	0
7.1. körperliches Befinden, Symptome	196
8. Psychische Aspekte	0
8.1. psychisches Befinden, Symptome	148
9. Soziale Aspekte	0
9.1. Anschlussversorgung	14
9.2. soziale Dimension	100
9.3. umfassende Fürsorge	53
9.3.1. Hilfsmittel	52
9.3.2. Koordination, Kooperation	55
9.4. Nahestehende/r, Angehörige/r	0
9.4.1. Belastung/Entlastung Nahestehende	134

9.4.2. Beteiligung in Versorgung	133
10. Palliativsituation	0
10.1. spirituelle Aspekte	54
10.2. Sterben, Palliativsituation	156
10.3. Palliativsituation der Bezugsperson	98
11. Zitate	126

11.10. Codebaum zu Interviews mit Experten

Code	Anzahl der Codes
1. Experte	0
1.1. Aufnahme	18
1.2. Person und Beruf	63
1.3. Motivation, Einstellung	116
1.4. Eigene Be-/Entlastung	108
2. Palliativstation und SAPV	0
2.1. Team Charakteristika	169
2.1.1. Teamarbeit, Teamstabilität	62
2.1.2. Teaminterne Evaluationen	49
2.1.2.1. Selbstreflexion	15
2.1.2.2. Retrospektiv	23
2.2. Zusammenarbeit	5
2.3. Probleme	41
2.4. Vergleich	24
2.5. Interdisziplinarität	43

3. Besonderheiten Palliativstation	41
4. Besonderheiten SAPV-Arbeit	2
4.1. Erstassessment	43
4.2. Indikation SAPV	39
4.3. Verlauf	49
4.4. Anlass und Frequenz	25
4.5. Netzwerk, Koordination	65
4.5.1. Regelversorgung	72
4.5.2. Hospiz / amb. Hospizdienst	70
5. "Tätigkeiten"	1
5.1. Informieren	57
5.1.1. über SAPV-Arbeit	44
5.1.2. early integration	9
5.2. Zielerfassung, Auftrag, Behandlung	70
5.3. Bedarfserhebung	129
5.3.1. Erfahrung/Fingerspitzengefühl	68
5.3.1.1. Sensible Arbeitsweise	23
5.4. Abschluss, Ausschleusung, Pausieren	24
5.5. Fallbesprechungen	41
6. Gelungene Versorgung	78
6.1. Aufklären	6
6.2. Vermitteln	36
6.3. Schwelle	31
6.4. Aushalten	25
6.5. Sicherheitsempfinden	88
6.6. Individualität	118

6.6.1. zum individuellen Fall informieren	29
6.7. "Beziehungsqualität"	89
6.8. Zeit haben	61
6.9. Fachkompetenz	31
6.10. Antizipation	28
6.11. Ganzheitlichkeit, umfassende Zuständigkeit, Komplexität	53
7. Patienten: Bedürfnisse	7
7.1. Vertrauen	38
7.2. Würde	51
7.3. Autonomie, Mitbestimmung	124
7.4. Empowerment Patient	10
7.5. Normalität/ Alltag	18
7.6. Zu Hause bleiben	112
7.7. Lebensqualität	36
7.7.1. Wünsche, Ziele	36
8. Körperliche Aspekte	0
8.1. körperlich – Symptomkontrolle	115
9. Psychische Aspekte	0
9.1. psychisch – Entlastung	77
10. Soziale Aspekte	0
10.1. Dinge ordnen	18
10.2. sozial - Teilhabe	31
10.3. organisatorische Entlastung	12
10.4. Fürsorge für Zugehörige/ Bedürfnisse	105
10.4.1. Zeit haben	17
10.4.2. Entlastung (psychosozial, organisatorisch)	64

10.4.3.	Vorbereitung und Nachsorge/ Anschlussversorgung	53
10.5.	Einbindung, Beteiligung in Versorgung	45
10.5.1.	Empowerment Zugehöriger	29
11. Palliativsituation		0
11.1.	Spiritualität	106
11.2.	Seelsorge – extern	42
11.3.	Ethisch	20
11.4.	Sterben, Tod	139
12. Zitate		80

12. Lebenslauf

13. Verzeichnis der akademischen Lehrer

Meine akademischen Lehrer waren die Damen und Herren Aumüller, Bartsch, Basler, Baum, Baumann, Becker, Becker, Bösner, Bohlander, Burchert, Cetin, Czubayko, Daut, Fendrich, Feuser, Fuchs-Winkelmann, Gress, Hertl, Hilt, Hofmann, Hoyer, Kalder, Kann, Kill, Kircher, Klose, König, Koolman, Lill, Lohoff, Maier, Maisch, Moll, Moosdorf, Müller, Neubauer, Neumüller, Örtel, Preisig-Müller, Renz, Richter, Röhm, Ruchholtz, Schäfer, Seitz, Sekundo, Stiewe, Vogelmeier, Wagner, Werner, Westermann und Wulf in Marburg.

14. Danksagung

Mein besonderer Dank gilt Herrn Professor Stefan Bösner für die Überlassung des Themas und seine hervorragende Betreuung.

Ich danke allen Mitgliedern des Instituts für Allgemeinmedizin der Philipps-Universität Marburg, insbesondere Frau Katrin Kuss und Frau Hannah Seipp, für deren Unterstützung.

Den Mitarbeitern der Palliativstation des Universitätsklinikums Marburg danke ich für deren Teilnahme und konstruktive Mitarbeit.

In besonderem Maße bedanke ich mich bei meiner Familie, insbesondere meinen Eltern und meinem Ehemann Dr. Christian Michel für deren Unterstützung.

Ein großer Dank gilt auch allen Patienten und deren Angehörigen, die mir trotz ihrer Situation Zeit geschenkt und an der Studie teilgenommen haben.

15. Ehrenwörtliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die dem Fachbereich Medizin Marburg zur Promotionsprüfung eingereichte Arbeit mit dem Titel

„Ein Vergleich relevanter Versorgungsaspekte bei Patienten auf einer Palliativstation mit Patienten in der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV)“

im Institut für Allgemeinmedizin der Universität Marburg unter der Leitung von Prof. Dr. Stefan Bösner mit Unterstützung der in der Danksagung genannten Kollegen ohne sonstige Hilfe selbst durchgeführt und bei der Abfassung der Arbeit keine anderen als die in der Dissertation aufgeführten Hilfsmittel benutzt habe. Ich habe bisher an keinem in- oder ausländischen Medizinischen Fachbereich ein Gesuch um Zulassung zur Promotion eingereicht, noch die vorliegende oder eine andere Arbeit als Dissertation vorgelegt.

Ich versichere, dass ich sämtliche wörtlichen oder sinngemäßen Übernahmen und Zitate kenntlich gemacht habe.

Mit dem Einsatz von Software zur Erkennung von Plagiaten bin ich einverstanden.

Vorliegende Arbeit wurde in folgenden Publikationsorganen veröffentlicht.:

- **Michel C.,** Seipp H., Kuss K., Hach M., Kussin A., Riera-Knorrenschild J., Bösner S., Key aspects of psychosocial needs in palliative care – a qualitative analysis within the setting of a palliative care unit comparison with specialised palliative home care, BMC Palliat Care 2023 Jul 21;22:100.

- Seipp H., Haasenritter J., Hach M., Becker D., Ulrich LR., Schtze D., Engler J. **Michel C.**, Bösner S., Kuss K., How can we ensure the success of specialised palliative home-care? A qualitative study (ELSAH) identifying key issues from the perspectives of patients, relatives and health professionals. Palliat Med. 2021; 35 (10): 1844-55

Marburg, 11.03.2025 (Cathrin Michel)

Die Hinweise zur Erkennung von Plagiaten habe ich zur Kenntnis genommen.

Marburg, 11.03.2025 (Prof. S. Bösner)