
Integrierte Palliativversorgung

**Eine Untersuchung zur Umsetzung der allgemeinen Palliativversorgung in der
ambulanten und stationären Langzeitpflege**

Dissertation
zur Erlangung des akademischen Grades
Doktorin Public Health (Dr. PH)

vorgelegt von Nadine Treff

Universität Bremen
Fachbereich 11: Human- und Gesundheitswissenschaften
Institut für Public Health und Pflegeforschung (IPP)

Gutachter: 1. Prof. Dr. Karin Wolf-Ostermann (FB 11, Universität Bremen)
2. Prof. Dr. Annette Riedel (Hochschule Esslingen)

Colloquium am: 20.12.2024

Diese Veröffentlichung lag dem Promotionsausschuss Dr. PH der Universität Bremen als
Dissertation vor.

Inhalt

Abkürzungsverzeichnis	4
Abbildungsverzeichnis	4
Tabellenverzeichnis	5
Zusammenfassung.....	6
Abstract.....	8
1 Einleitung	10
1.1 Aktuelle Entwicklungen im Zusammenhang mit der gesundheitlichen Versorgung am Lebensende	10
1.2 Aufbau der Arbeit.....	14
1.3 Begriffsbestimmungen.....	15
2 Palliativversorgung in Deutschland in der ambulanten und stationären Langzeitpflege	22
2.1 Besonderheiten der Palliativversorgung in Deutschland.....	22
2.1.1 Angebote und Strukturen der Palliativversorgung	22
2.1.2 Gesetzliche Grundlagen der Palliativversorgung.....	23
2.1.3 Herausforderungen in der Umsetzung der abgestuften und sektoral begrenzten Palliativversorgung.....	26
2.2 Palliativversorgung älterer und pflegebedürftiger Menschen	33
2.2.1 Ältere und pflegebedürftige Menschen als bedeutsame Zielgruppe der Palliativversorgung in Deutschland	33
2.2.2 Palliativ-pflegerische Versorgung älterer Menschen in der ambulanten und stationären Langzeitpflege	37
2.2.3 Herausforderungen in der Umsetzung und Anforderungen an eine Weiterentwicklung der palliativ-pflegerischen Versorgung älterer Menschen im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege	40
2.3 Forschungsstand zur allgemeinen Palliativversorgung in der ambulanten und stationären Langzeitpflege älterer Menschen	42
2.3.1 Umsetzung und Rahmenbedingungen der palliativ-pflegerischen Versorgung	42
2.3.2 Zusammenarbeit und Kooperation in der allgemeinen Palliativversorgung	46
3 Empirische Analyse der allgemeinen Palliativversorgung in der ambulanten und stationären Langzeitpflege	50
3.1 Forschungsdesign und methodische Aspekte	50
3.1.1 Desiderat, Ziel und Forschungsfragen	50
3.1.2 Vorgehen in der Beantwortung der Forschungsfragen.....	54

3.1.3 Methodologischer Ansatz und Forschungsstil	57
3.1.4 Ethische Reflexion.....	61
3.2 Planung und Durchführung der empirischen Untersuchung	66
3.2.1 Systematische Literaturübersicht	66
3.2.2 Semi-strukturierte Interviews	71
3.2.3 Fragebogenerhebung.....	79
4 Ergebnisse der empirischen Untersuchung	82
4.1 Ergebnisse der systematischen Literaturübersicht zu den Wünschen und Bedürfnissen älterer Menschen hinsichtlich der pflegerischen Begleitung und Versorgung in der letzten Lebensphase	82
4.2 Ergebnisse der semi-strukturierten Interviews zu den Kennzeichen der Palliativ-pflegerischen Versorgung älterer Menschen	92
4.3 Ergebnisse der Fragebogenerhebung zu Prämissen für die intersektorale und interdisziplinäre Palliativversorgung.....	110
5 Diskussion	118
5.1 Wünsche und Bedürfnisse älterer Menschen an die Palliativversorgung	118
5.2 Kennzeichen der palliativ-pflegerischen Versorgung älterer Menschen	124
5.3 Prämissen für eine Intersektorale und Interdisziplinäre allgemeine Palliativversorgung im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege	129
5.4 Stärken und Limitationen.....	132
6 Handlungsbedarfe für eine integrierte, allgemeine Palliativversorgung im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege älterer Menschen	137
6.1 Handlungsbedarfe im Überblick.....	137
6.2 Anforderungen an die Kompetenzentwicklung professionell Pflegender in Einrichtungen der ambulanten und stationären Langzeitpflege	138
6.3 Qualitätssicherung- und Entwicklung in den Einrichtungen der ambulanten und stationären Langzeitpflege	140
6.4 Politische Initiativen und Gesetzgebung	144
7 Fazit	148
Literaturverzeichnis.....	154
Anhangsverzeichnis	182
Danksagung	197
Eidesstattliche Erklärung.....	198

Abkürzungsverzeichnis

APV	Allgemeine Palliativversorgung
Abs.	Absatz
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
BMFSFJ	Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BMJV	Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz
MMAT	Mixed Methods Appraisal Tool
PGV	Palliative Grundversorgung
SAMW	Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SGB	Sozialgesetzbuch

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Formen und Angebote der Palliativversorgung.....	22
Abbildung 2: Konzeptionelle Entwicklung der Palliativversorgung in Deutschland	29
Abbildung 3: Allgemeine Kompetenzen und Grundhaltungen für die Interdisziplinäre Zusammenarbeit in der Palliativversorgung.....	32
Abbildung 4: Todesursachen älterer Menschen > 65 Jahre nach Geschlecht im Jahr 2019.....	34
Abbildung 5: Todesursachen im höheren Lebensalter bei Frauen.....	35
Abbildung 6: Abbildung Todesursachen im höheren Lebensalter bei Männern.....	35
Abbildung 7: Leistungen der häuslichen Krankenpflege nach §37 SGB V.....	37
Abbildung 8: Pflegebedürftige 2021 nach Versorgungsart.....	38
Abbildung 9: Ethische Aspekte der Untersuchung.....	61
Abbildung 10: PRISMA-Diagramm zur Darstellung der systematischen Recherche.....	69
Abbildung 11: Kernkategorie „Dasein“ sowie Verbindungen zu weiteren Kategorien.....	93
Abbildung 12: Befragungsteilnehmende im Rahmen der Fragebogenerhebung.....	110
Abbildung 13: Ergebnisdarstellung der Fragebogenerhebung – Einschätzung zur Zusammenarbeit im Interdisziplinären Team.....	111
Abbildung 14: Ergebnisdarstellung der Fragebogenerhebung – Kennzeichen einer gelungenen Palliativversorgung.....	112

Abbildung 15: Ergebnisdarstellung der Fragebogenerhebung – Aspekte einer gelingenden Zusammenarbeit im Bereich der Palliativversorgung.....	113
Abbildung 16: Ergebnisdarstellung der Fragebogenerhebung - Herausforderungen in der Zusammenarbeit im Bereich der Palliativversorgung.....	114
Abbildung 17: Ergebnisdarstellung der Fragebogenerhebung – wünschenswerte Maßnahmen zur Verbesserung der Zusammenarbeit.....	116
Abbildung 18: Handlungsbedarfe für eine integrierte, allgemeine Palliativversorgung.....	137

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Ein und Ausschlusskriterien des integrativen Reviews.....	66
Tabelle 2: Suchstrategie im Rahmen des integrativen Reviews.....	67
Tabelle 3: Suchstrings im Rahmen des integrativen Reviews.....	68
Tabelle 4: Interviewleitfaden (Version 4/4).....	73
Tabelle 5: Exemplarische Darstellung zum Vorgehen im theoretischen Sampling (Koding und Memos).....	75
Tabelle 6: Kategorie „Dasein“ und damit verbundene Dimensionen und Arbeitshypothese.....	78
Tabelle 7: Eingeschlossene Studien im Rahmen des integrativen Reviews.....	83
Tabelle 8: Personenbezogene Angaben der Befragungsteilnehmenden (semi-strukturierte Interviews).....	92

Zusammenfassung

Hintergrund: In Deutschland versterben überwiegend ältere Menschen, die oftmals langjährige chronische Krankheitsverläufe erleiden und bei denen statistisch betrachtet jeder Fünfte eine Pflegebedürftigkeit im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes nach dem SGB XI aufweist. Die Besonderheiten der Lebensphase des hohen Alters machen die Ausweitung und Weiterentwicklung der Palliativversorgung, ausgerichtet an den Wünschen und Bedürfnissen dieser vulnerablen Zielgruppe notwendig (BMFSFJ und BMG 2019, 20; DGP e. V. und DHPV e. V. 2012a, S. 8; Riedel et al. 2020a, 6), um den komplexen Anforderungen vor dem Hintergrund der Zunahme von Gebrechlichkeit und chronischen Erkrankungen gerecht zu werden (Kruse 2018, 39; Vrijhoef und Borgermans 2015, 45, 51). Die Angebote der Palliativversorgung in Deutschland werden innerhalb eines abgestuften Rahmens einer allgemeinen und spezialisierten Form der Versorgung durch verschiedene Einrichtungen und Dienste erbracht (Prütz und Saß 2017, 28; Radbruch und Payne 2011, 223). Die allgemeine Palliativversorgung (APV), die auch die palliativ-pflegerische Versorgung und Begleitung im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege umfasst, ist ein wichtiges Angebot für diese Zielgruppe, findet jedoch bislang in einer unstrukturierten, unzureichend koordinierten sowie refinanzierten Form statt. Ziel der vorliegenden Untersuchung ist es, die Ansprüche der älteren, pflegebedürftigen Menschen an eine Palliativversorgung und die Merkmale einer palliativ-pflegerischen Versorgung in den Blick zu nehmen sowie Anforderungen an eine intersektorale und interdisziplinäre Zusammenarbeit im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege herauszustellen.

Methoden: Zur Untersuchung wurde ein an den Forschungsstil der Grounded Theorie angelehntes multimethodisches Design entwickelt, welches a) ein integratives Review zu Wünschen und Bedürfnissen älterer Menschen in der letzten Lebensphase an die Palliativversorgung beinhaltet, b) die Kennzeichen der palliativ-pflegerischen Versorgung im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege aus der Perspektive von professionell Pflegenden mithilfe von problemzentrierten Interviews untersucht sowie c) die Prämissen für eine intersektorale und interdisziplinäre APV im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege durch eine qualitative schriftliche Befragung ergründet.

Ergebnisse: In der Umsetzung der Palliativversorgung älterer Menschen ist das Wissen um die Wünsche und Bedürfnisse und die Ausrichtung an jenen neben einer sorgfältigen Einschätzung des Gesundheitszustandes von zentraler Bedeutung (u. a. Aoun et al. 2008, Eggert et al. 2018, S. 423). Ausgehend von der Betroffenenperspektive wird anhand der Ergebnisse deutlich, dass die Wünsche und Bedürfnisse der älteren Menschen, wie z. B. nach einer kontinuierlichen Versorgung, die eine körperliche und psychosoziale Pflege umfasst und durch eine gute Koordination der Versorgung

gekennzeichnet ist (Bolt et al. 2016, S. 6), weitestgehend kongruent sind mit den Ansprüchen und dem Selbstverständnis der professionell Pflegenden. Aus dem Selbstverständnis heraus sehen sie das „Dasein“ als zentrales Kennzeichen der palliativ-pflegerischen Versorgung. Dieses „Dasein“ wird durch die Zusammenarbeit im Team und mit anderen Akteuren und Berufsgruppen im Gesundheitswesen unterstützt und gefördert. Die vorliegenden Ergebnisse zeigen auch, dass hinsichtlich der intersektoralen und interdisziplinären Zusammenarbeit Herausforderungen und Verbesserungspotenziale bestehen, die insbesondere den Austausch und die Kommunikation der verschiedenen Akteure und Berufsgruppen untereinander betreffen. Zudem wurde anhand der Ergebnisse deutlich, dass die aktuellen Rahmenbedingungen und Strukturen die Ausgestaltungsmöglichkeiten der allgemeinen Palliativversorgung im Bereich der ambulanten stationären Langzeitpflege deutlich begrenzen.

Fazit: Es bedarf eines ganzheitlichen, nicht ausschließlich symptomorientierten, sondern eines an den individuellen Ressourcen ausgerichteten Versorgungsansatzes im Rahmen der allgemeinen Palliativversorgung im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege (Mitchell 2019, 880; Steffen-Bürgi 2017, 42; DGP e.V. et al. 2016b, 41), der sich stärker an den Wünschen und Bedürfnissen der Betroffenen orientiert. Es sind Rahmenbedingungen und Strukturen nötig, die kontinuierliche, aufeinander abgestimmte Hilfen, basierend auf einer engen Kooperation der Akteure und Berufsgruppen ermöglichen zur Sicherstellung einer lückenlosen, integrierten Versorgung (Schaeffer und Hämel 2020, 466). Hierfür ist eine Verbesserung der Kommunikation und Koordination nicht ausreichend, sondern es erfordert einer grundlegenden Neustrukturierung des Gesamtsystems und „neue institutionelle Formen des Lebens im Alter“ (Fleckinger 2019).

Abstract

Background: In Germany it is predominantly older people who die who often have long-term chronic illnesses. The peculiarities of the life phase of old age make the expansion and further development of palliative care necessary, geared to the wishes and needs of this vulnerable target group (BMFSFJ BMG 2019, p. 20; DGP e. V. und DHPV e. V. 2012a, p. 8; Riedel et al. 2020a, p. 6), in order to meet the complex requirements to the background of the increase in frailty and chronic diseases (Kruse 2018, p. 39; Vrijhoef and Borgermans 2015, 45, 51). So far, palliative care offers in Germany have been provided within a graduated framework of a general and specialized form of care by various facilities and services (Prütz and Saß 2017, p. 28; Radbruch and Payne 2011, p. 223). General palliative care, which also includes palliative-nursing care and support, is an important offer for this target group and has so far only been used in a structured and coordinated form in model projects. The aim of the present study is to take into account the demands of older people for palliative care and to examine the characteristic for palliative-nursing care as well as highlighting requirements for intersectoral and interdisciplinary cooperation in the field of general palliative care.

Methods: A multi-method design based on the research style of Grounded Theory was developed for the investigation, which contains a) an Integrative review of the wishes and needs of older people in the last phase of life for palliative care, b) the characteristics of palliative-nursing care in the field of outpatient and inpatient long-term care from the perspective by professional nurses, examined with the help of problem-centered Interviews and c) the premises for an intersectoral and interdisciplinary general palliative care in the field of outpatient and inpatient long-term care, explored through a qualitative, written survey.

Results: In the implementation of palliative care for the elderly, in addition to a careful assessment of the state of health, knowledge of the wishes and needs and the orientation towards them are of central importance (Aoun et al. 2008, p. 8; Aitken and Feuz 2012, p. 140; Bolt et al. 2016, p. 6; Eggert et al. 2018, p. 423; Stewart-Archer et al. 2015, p. 624). Based on the affected person's perspective, the results make it clear that the wishes and needs of older people, e.g. for continuous care that includes physical and psychosocial care and is characterized by good coordination of care (Bolt et al. 2016, p. 6), are largely congruent with the needs and self-image of the professional caregiver. Based on their self-image, they see "being there" as a central characteristic of palliative and nursing care. This "being there" is supported and promoted by the cooperation in the team and with other actors and professional groups in the health care system. The present results also show that there are challenges and potential for improvement with regard to the intersectoral and interdisciplinary cooperation, in particular the exchange and communication between the various in addition, the

results made it clear that the current framework conditions and structures clearly limit the design options for general palliative care in the field of outpatient inpatient long-term care.

Conclusion: What is required is a holistic, not exclusively symptom-oriented, but rather one that is geared towards individual resources within the framework of general palliative care (Mitchell 2019, p. 880; DGP eV et al. 2016, p. 41; Steffen-Bürgi 2017, p. 42), which is more oriented towards the wishes and needs of those affected. Framework conditions and structures are necessary that enable continuous, coordinated help based on close cooperation between the actors and professional groups to ensure seamless, integrated care (Schaeffer and Hämel 2020, p. 466). For this, an improvement in communication and coordination is not sufficient, but a fundamental restructuring of the overall system and "new institutional forms of life in old age" are required (Fleckinger 2019).

1 Einleitung

1.1 Aktuelle Entwicklungen im Zusammenhang mit der gesundheitlichen Versorgung am Lebensende

Mit steigendem Alter nehmen die Anzahl der chronischen Erkrankungen und der Pflegebedarf zu (RKI 2020a; van Bussche et al. 2014, 407; Peters et al. 2010, 417) und der eigentlichen Sterbephase älterer Menschen gehen infolge epidemiologischer Veränderungen immer öfter langjährige chronische Krankheitsverläufe voraus mit der Folge, dass Spätphasen chronischer Erkrankungen und die letzte Lebensphase sehr häufig ineinanderfließen (Ewers 2011, 562). Die Palliativversorgung ist aufgrund der Bevölkerungsalterung, der steigenden Zahl älterer Menschen und der unzureichenden Berücksichtigung derer komplexer Bedürfnisse ein wichtiges Thema der Public Health (Pivodic und Cohen 2019, 1651; WHO Europe 2011, 1) und kann folglich einen wichtigen Beitrag zur öffentlichen Gesundheit leisten (Pivodic und Cohen 2019, 1653; Behmann et al. 2011, 647; WHO Europe 2004, 18).

In Deutschland hat sich die Hospizidee in den 1980er-Jahren verbreitet und im Jahr 1983 wurde die erste Palliativstation in Köln gegründet (DHPV e.V. 2021d; Thönnies 2020, 93; Kruse und Schmitt 2012, 243). Seither grenzt sich die ehrenamtlich geprägte, meist ambulant stattfindende Hospizbewegung von der multiprofessionell organisierten Palliativversorgung deutlich ab (Klie et al. 2019; Kruse und Schmitt 2012, 243). Während die Palliativversorgung „[...] mehr die professionellen Aufgaben umschreibt, ist die Hospizbewegung eher eine praktizierte Idee und ein Engagement, das versucht, das Sterben wieder in das gesellschaftliche Leben und soziale Miteinander zu integrieren.“ (Müller-Busch 2012, 11) Der Hospizbewegung und der Palliativversorgung in Deutschland liegen „ideelle Grundsätze“ (Steffen-Bürgi 2009, 371; Ewers 2006, 13) und ein spezifisches Selbstverständnis zugrunde: Erstens die Orientierung am Menschen mit seinen physischen, psychischen und sozialen Bedürfnissen, umgesetzt durch eine psychosoziale, spirituelle Begleitung sowie Verbesserung der Lebensqualität, zweitens die Orientierung am Mitarbeitenden zur Qualifizierung hinsichtlich fachlicher und persönlicher Kompetenzen sowie drittens die Interdisziplinäre Zusammenarbeit im Team und die einrichtungübergreifende Kooperation (Kränzle 2006, 4; Kränzle et al. 2018; DHPV e.V. 2021e; IAHPC 2018; Deutsche Krebsgesellschaft et al. 2019). Weitere wichtige Schwerpunkte sind viertens ethische Grundsätze sowie fünftens die Wirkung in der Gesellschaft, in der die Hospizbewegung und Palliativversorgung einen wichtigen Beitrag leistet, die Gemeinschaft zu fördern (Kränzle et al. 2018; Kränzle 2006, ebd.). Die Hospizidee ist dabei vorrangig als Haltung zu verstehen (Fleckinger 2018, 31).

Wie in allen industrialisierten Ländern lässt sich auch in Deutschland hinsichtlich der Entwicklung der Palliativversorgung eine Pionierphase (ca. 1971–1993), eine Differenzierungsphase (ca. 1994–2005) und eine Stabilisierungs- und Integrationsphase (seit 2005) unterscheiden (Müller-Busch 2012, 12). Die Palliativversorgung in Deutschland hat ihr Augenmerk zu Anfang primär auf Menschen mit onkologischen Erkrankungen und mit tumorbedingten Schmerzen gerichtet (Ewers 2006, 13). Sie hat dahingehend einen Wandel erfahren, sodass inzwischen auch chronisch und schwer kranke Menschen eine zentrale Zielgruppe der Palliativversorgung sind (Deutscher Bundestag 2010, 178). Es erfolgte zunächst der Auf- und Ausbau einer Spezialversorgung im stationären Bereich, inzwischen haben aber auch ambulante Versorgungsmodelle deutlich an Zuwachs erfahren (Kern et al. 2020, 5; Müller-Busch 2012, 12). Es gibt jedoch nach wie vor Lücken in der Versorgung (Kern et al. 2020, 5). Insgesamt verstarben im Jahr 2022 in Deutschland 1 063 813 Menschen (Statistisches Bundesamt 2023, 28). Obwohl die Anzahl der ambulanten und stationären Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung in den vergangenen Jahren deutlich zugenommen haben (DHPV e. V. 2021a; Kern et al. 2020, 5), erhalten lediglich ein Drittel der Verstorbenen eine palliativmedizinische Versorgung (Wissert 2020, 146; Bertelsmann Stiftung 2015, 5). Auch in Einrichtungen der ambulanten und stationären Langzeitpflege hat die palliativ-pflegerische Versorgung längst Einzug gehalten, nicht zuletzt aufgrund der Zunahme der Pflegebedürftigkeit und damit verbundener Morbidität und Mortalität (Diehl et al. 2021; Althoff et al. 2014, 11).

Einen entscheidenden Einfluss auf die zukünftige Palliativversorgung hat die demografische Entwicklung in Deutschland und die damit verbundene sinkende Anzahl der Menschen im jüngeren Alter und einer Zunahme der älteren Menschen (Statistisches Bundesamt 2021, 2015), sodass jede zweite Person bereits heute älter als 45 und jede fünfte Person älter als 66 Jahre ist (Statistisches Bundesamt 2021). Die demografische Alterung zeigt sich besonders in der Anzahl der Hochbetagten, die im Jahr 2013 rund fünf Prozent betrug und bis 2060 voraussichtlich bis auf 12 Prozent ansteigen wird (Statistisches Bundesamt 2015). Es ist jedoch davon auszugehen, dass der Bedarf der Palliativversorgung in den nächsten 25 Jahren weitaus stärker zunehmen wird als bislang prognostiziert wird, denn aufgrund der Zunahme der Todesfälle infolge chronischer Erkrankungen ist davon auszugehen, dass der Bedarf sogar überproportional zum erwarteten demografischen Wandel wächst (Etkind et al. 2017, 8).

Hinzu kommt: Aufgrund der sinkenden Geburtenzahlen werden in Deutschland zukünftig nicht nur Auswirkungen auf die Sozialversicherungssysteme erwartet, sondern auch ein Rückgang der informell Pflegenden, da viele alleinstehende Personen auf außerfamiliale Angebote der Unterstützung und Pflege angewiesen sind (Klemm und Berstenhorst 2020, 103; Deutsches Institut für Wirtschaftsforschung e.V. (DIW) 2016; Birg 2011). Nicht alle Angehörigen fühlen sich zudem bereit,

die pflegerische Versorgung und insbesondere das Sterben zu Hause zu begleiten. Studien zeigen, dass vor allem Menschen, die bereits Pflegeerfahrungen haben, sich trauen, die Begleitung mithilfe von Unterstützungsangeboten wie professionellen Diensten und ehrenamtlichen Personen durchzuführen (Klie 2016, 6, 7). Zudem sind pflegende Angehörige nachweislich physischen und psychischen Belastungen ausgesetzt (Linde et al. 2021, 244; Mühlensiepen et al. 2019b, 328; Pleschberger und Müller-Mundt 2017, 179). Dies verstärkt die Entwicklung, dass die Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen sowie deren Angehörigen zunehmend bedeutsamer für „unterstützende Dienstleistungen“ (Klemm und Berstenhorst 2020, 103) und damit auch für stationäre und ambulante Einrichtungen der Langzeitpflege werden. Bereits heute erfährt statistisch betrachtet knapp jede zweite pflegebedürftige Person in der letzten Lebensphase Unterstützung und Begleitung durch professionelle Pflege (Statistisches Bundesamt 2020a, 5).

Soziodemografische Entwicklungen und gesellschaftliche Trends führen zugleich zu einem Wandel der Versorgungsanforderungen: Neben der Individualisierung von Lebensverläufen in der letzten Lebensphase führt der Werte- und Einstellungswandel der Menschen zu einem veränderten Umgang mit dem Tod, den Verstorbenen und Trauer (Schaeffer 2005, 90; Schaeffer und Ewers 2013, 163). Dabei ist das Sterben zu einer aktiv zu gestaltenden Phase des Lebens mit verschiedenen Entscheidungszwängen geworden (DGP e. V. et al. 2020, 9; Greiner 2020, 24; Ewers und Schaeffer 2005, 9). Dies erfordert eine Ausrichtung und Planung der Versorgung am Lebensende an den Wünschen der Betroffenen (Deutsche Krebsgesellschaft et al. 2019; Bertelsmann Stiftung 2015, 8). Diese Wünsche wie ein Sterben in Würde sind wiederum abhängig von Rahmenbedingungen, die vor allem von gesellschaftlichen Wertvorstellungen und sozialen Gegebenheiten geprägt werden. Demnach ist es erforderlich, die Wünsche und Bedürfnisse sowie Bedarfe der betroffenen Menschen und deren Angehörigen verstärkt im Kontext der Priorisierung von gesundheitspolitischen Zielen und Schwerpunkten in den Blick zu nehmen (DGP e. V. et al. 2016a, 10).

In diesem Zusammenhang sehen sechzig Prozent der Menschen für sich persönlich das Zuhause als angenehmsten Ort zum Sterben (Arda et al. 2018, 38; Klie 2016, 6). Eine andere Umfrage ergab, dass sogar mehr als 70 Prozent der Menschen im häuslichen Umfeld sterben möchten (Eichner 2014, 31). Durch die spezialisierte Versorgung wird zunehmend sichergestellt, dass ein Sterben in der häuslichen Umgebung möglich ist (Joist et al. 2020; Radbruch et al. 2019, 285), allerdings besteht hier ein erschwerter und oftmals verspäteter Zugang für die Betroffenen (Peter et al. 2018), sodass nach wie vor das Krankenhaus zum häufigsten Sterbeort in Deutschland zählt (Haumann 2019, 6; Klie 2016, 6). An diesem Abgleich der Sterbeorte mit den existenziellen und grundlegenden Wünschen der Bevölkerung lässt sich ablesen, dass es notwendig ist, die Palliativversorgung im häuslichen Umfeld zu stärken (Prütz und Saß 2017, 34). Der Wunsch, zu Hause zu sterben, richtet sich jedoch

nicht an eine bestimmte Wohnadresse. Heimerl und Heller verweisen bereits vor zwei Jahrzehnten darauf, dass es sich bei dem Wunsch um ein „soziales Daheim“ handelt (Heimerl et al. 2005, 18). Empirische Befunde zeigen, dass der Wunsch nach einem selbstbestimmten Leben im vertrauten Umfeld eng verknüpft ist mit dem Bestreben nach Wahrung von Identität und Würde (Schneider 2015, 4). Gleichzeitig wird die Bedeutung des Sterbens Zuhause geringer eingeschätzt, wenn man zu Hause alleine und ohne Unterstützung wäre (Haumann 2019, 11).

Die Versorgung am Lebensende erfordert somit grundsätzlich den Ausbau der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung und auch in einem besonderen Maße die Berücksichtigung der Individualität und damit auch der (soziokulturellen) Diversität der Betroffenen (Wasner und Raischl 2019, 265; Schaeffer und Ewers 2013, 165), sodass mit Blick auf die Bedürfnisorientierung die Autonomie und Souveränität als Schlüsselwerte der Palliativversorgung beachtet werden (DGP e. V. 2020, 30–31). Das Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) aus dem Jahr 2015 intendierte in diesem Zusammenhang, die Palliativversorgung in Deutschland, insbesondere im Bereich der allgemeinen Palliativversorgung, zu stärken und zu verbessern (Coors 2022, 76; BMG 2017b).

Zusammenfassend wird deutlich: Einrichtungen der ambulanten und stationären Langzeitpflege gewinnen zunehmend an Bedeutung hinsichtlich der Begleitung und Versorgung schwerstkranker und sterbender älterer Menschen sowie in Bezug auf die Einbindung und die Unterstützung von deren Angehörigen. Hierfür bedarf es einer strukturierten und professionellen Palliativversorgung (DHPV e.V. 2021b; Froggatt und Morbey 2015, 31). Diesbezüglich lassen sich zwei wesentliche Probleme konstatieren: Zum einen sind die Strukturen für eine sektorenübergreifende und interdisziplinäre Zusammenarbeit - wie diese seitens der Palliativversorgung eingefordert wird - bislang unzureichend geklärt und organisiert (Klemm und Berstenhorst 2020, 109; Atzeni et al. 2017, 18–19). Die Angebote sollten bestenfalls in unterschiedlichen Settings wie Krankenhäusern, Einrichtungen der Langzeitpflege und der Kommune verbreitet und Setting übergreifend vernetzt sein. Hierbei ist vor allem die Durchlässigkeit und Vernetzung im Bereich der Palliativversorgung zu verbessern (Klemm und Berstenhorst 2020, 104; Bertelsmann Stiftung 2015, 8) und eine integrierte Form der Versorgung anzustreben (Wissert 2020, 159). Zum anderen sind viele Initiativen im Zusammenhang mit der Palliativversorgung nur kurzfristig finanziert, sodass unsichere und begrenzte Entwicklungsmöglichkeiten in diesem Bereich bestehen (Froggatt und Morbey 2015, 41), aber auch die Nachhaltigkeit der Entwicklungen nicht gesichert ist. Insbesondere im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege sind Leistungen der Palliativversorgung bislang unzureichend refinanziert (Pleschberger und Müller-Mundt 2017, 175; Klie 2016, 26) mit erwartbaren Auswirkungen auf die Leistungserbringung.

Die genannten Problembereiche stehen im Mittelpunkt dieser wissenschaftlichen Arbeit. Diese soll einen Beitrag dazu leisten, die Anforderungen an eine qualitätsvolle palliativ-pflegerische Versorgung sowie an eine gelungene Vernetzung und Zusammenarbeit in der ambulanten und stationären Langzeitpflege in den Blick zu nehmen. Der nachfolgend beschriebene Aufbau der Arbeit bietet einen Überblick über die Systematik im Vorgehen und die zentralen Inhalte der Arbeit.

1.2 Aufbau der Arbeit

Die vorliegende Arbeit nimmt in einem theoretischen Teil zunächst den Hintergrund der Forschungsarbeit in den Blick und geht dabei gezielt der Fragestellung nach, welche Besonderheiten die Palliativversorgung in Deutschland aufweist (Kap. 2). Hierbei werden die Angebote und Strukturen beschrieben (Kap. 2.1.1) sowie die gesetzlichen Grundlagen der Palliativversorgung dargestellt (Kap. 2.1.2), um anschließend die damit verbundenen Herausforderungen in der praktischen Umsetzung der abgestuften und sektoral begrenzten Palliativversorgung darzulegen (Kap. 2.1.3). In einem weiteren Unterkapitel wird herausgestellt, inwiefern ältere, pflegebedürftige Menschen eine bedeutsame Zielgruppe der Palliativversorgung in Deutschland sind (Kap. 2.2.1) und welchen Beitrag Einrichtungen der ambulanten und stationären Langzeitpflege in der Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen höheren Lebensalters leisten (Kap. 2.2.2). Die damit verbundenen Herausforderungen in der Umsetzung und Anforderungen an eine Weiterentwicklung der palliativ-pflegerischen Versorgung älterer, pflegebedürftiger Menschen werden anschließend diskutiert (Kap. 2.2.3). Im darauffolgenden Unterkapitel wird der aktuelle Forschungsstand dahingehend präzisiert und dabei Erkenntnisse zur Umsetzung und Rahmenbedingungen der palliativ-pflegerischen Versorgung (Kap. 2.3.1) sowie hinsichtlich der Zusammenarbeit und Kooperation in der allgemeinen Palliativversorgung im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege zusammengetragen (Kap. 2.3.2).

Anschließend werden im dritten Kapitel zunächst das Forschungsdesign und die methodischen Aspekte dargestellt, um das Vorgehen in der empirischen Untersuchung zu begründen und darzulegen. In diesem empirischen Teil der Arbeit wird hierbei zunächst das Desiderat zusammengefasst und die Forschungslücke konkretisiert sowie das Untersuchungsziel und die leitenden Forschungsfragen dargelegt (3.1.1). Anschließend wird das Vorgehen konkret beschrieben. Hierzu werden für einen Überblick die vorgenommenen Untersuchungsmethoden zur Beantwortung der Forschungsfragen zunächst ausgeführt und begründet (Kap. 3.1.2). Darauffolgend wird aufgezeigt, inwiefern sich das methodische Vorgehen methodologisch begründen lässt (Kap. 3.1.3). Darüber hinaus wird beschrieben, welche ethischen Aspekte im Rahmen der empirischen

Untersuchung leitend waren (Kap. 3.1.4). Anschließend erfolgt die Darstellung der Planung und Durchführung der verschiedenen Untersuchungsmethoden (Kap. 3.2)

Im folgenden Kapitel werden das Vorgehen und die Untersuchungsergebnisse des durchgeführten Forschungsprozesses vorgestellt (Kap. 4), um anschließend im Rahmen der Diskussion zentrale Erkenntnisse und Interpretationen sowie Implikationen für weitere Forschung herauszustellen (Kap. 5). Abschließend werden Handlungsbedarfe für die palliative Versorgungspraxis im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege abgeleitet und konkretisiert (Kap. 6). Die vorliegende Arbeit endet schließlich mit einem zusammenfassenden und Ausblick gebenden Fazit (Kap. 7).

Im Mittelpunkt der gesamten Arbeit stehen zentrale Begrifflichkeiten, die zunächst im folgenden Abschnitt definiert werden.

1.3 Begriffsbestimmungen

Die Herkunft des Begriffs der **Palliativversorgung** lässt sich auf den Beginn der Hospizbewegung zurückführen. Im Jahr 1967 gründete Cicely Saunders das Saint. Christopher's Hospice als das erste moderne Hospiz (Kruse und Schmitt 2012, 243; Müller-Busch 2012, 11; Radbruch und Payne 2011, 216). Dies gilt als der historische Impuls der Entwicklung der Palliativversorgung und der modernen Hospizbewegung (Pleschberger 2017, 35; Müller-Busch 2012, 11). Cicely Saunders definierte das Konzept des „totalen Schmerzes“ als zentraler Ansatz der Palliativversorgung, der die physischen, emotionalen, sozialen und spirituellen Dimensionen des Leidens und des Schmerzes aufgreift (Heimerl 2018, 227).

Der Begriff „palliativ“ leitet sich vom lateinischen Wort „pallium“ ab und bedeutet „Mantel“ oder „Umhang“ (Müller-Busch 2012, 11). Balfour Mount führte den Begriff „Palliative Care“ im Jahr 1973 ein, als er nach seinem Besuch im St. Christopher's Hospice in London eine neue Krankenstation für unheilbar kranke Patienten im Royal Victoria Hospital in Montreal, Kanada, eröffnete, da der Begriff „Hospiz“ im französischsprachigen Kanada bereits anderweitig besetzt war (Pleschberger 2017, 37; Radbruch und Payne 2011, 216). Der „polysemische“ Begriff „Care“ wird häufig in der Bedeutung von einer umfassenden Sorge sowie Fürsorge und Versorgung verwendet (Steffen-Bürgi 2017, 41; Vosman 2016, 35; Conradi 2001).

Es besteht international betrachtet ein mangelnder Konsens darüber, was unter dem Begriff der Palliativversorgung zu verstehen ist und wann diese Versorgungsform angewendet werden sollte (IAHPC 2019). Es gibt somit kein einheitliches Verständnis, sondern eine Vielzahl von Modellen, Definitionen und Begriffen (Steffen-Bürgi 2017, 41). Dabei gibt es verschiedene Ausdrucksformen,

die seit vielen Jahren mit unterschiedlichen Interpretationen verwendet werden (IAHPC 2019; Pastrana et al. 2008). Pastrana et al. untersuchten 2008 mithilfe einer Diskursanalyse verschiedene Definitionen der Palliativversorgung in der Fachliteratur und identifizierten mehrere gemeinsame Schlüsselemente, wobei die Linderung und Prävention von Leiden und die Verbesserung der Lebensqualität als Hauptziele herausgestellt werden konnten (Pastrana et al. 2008). Es bestehen jedoch Unterschiede darin, wie (ob als medizinisches Fachgebiet oder als allgemeiner Ansatz) und ab wann (am Lebensende oder frühzeitige Integration) die Palliativversorgung Anwendung finden sollte (Radbruch et al. 2020, 756).

Inzwischen hat sich die Palliativversorgung als deutsches Äquivalent zum englischsprachigen Begriff „Palliative Care“ in der Gesetzgebung und in der Gesundheitsversorgung überwiegend durchgesetzt (DGP e.V. 2016, 3), auch wenn nach wie vor Begriffe wie „Palliativmedizin“, „Palliativpflege“ und „Hospizarbeit“ im Sprachgebrauch verwendet werden (Steffen-Bürgi 2017, 41; Zieschang et al. 2012, 50).

Es ist davon auszugehen, dass unter anderem die Entwicklungen der internationalen Definitionen sowie Richtlinien und Standards wie das „White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe“ (EACP 2013) und das „Weißbuch zur globalen Förderung der Palliativversorgung“ (Centeno et al. 2019) sowie „Palliative care for older people: better practices“ (WHO Europe 2011) einen Einfluss auf das konzeptionelle Verständnis und auf die Versorgungspraxis der Palliativversorgung in Deutschland im Sinne einer „Orientierungshilfe“ (Radbruch und Payne 2011, 217) haben. Insbesondere die Definitionen der Weltgesundheitsorganisation (WHO) und der European Association for Palliative Care (EAPC) prägen dieses Verständnis der Palliativversorgung seit den 90er-Jahren des vergangenen Jahrhunderts. Diese Definitionen sind zudem Grundlage der hiesigen Fachgesellschaften in Deutschland (DHPV e.V. 2021e; DGP e.V. 2016).

Im Jahr 1990 veröffentlichte die WHO eine erste internationale Definition der Palliativversorgung. Im Jahre 1998 wurde diese ergänzt durch eine spezifische Definition für Kinder. Das Konzept der Palliativversorgung begründet sich in dieser Definition an dem Bedarf, die Lebensqualität und das Wohlbefinden schwerkranker und sterbender Menschen zu verbessern (WHO 1990, 18). Auch wird die Familie als Pflegeeinheit betont (WHO 1990). Eine weitere Definition folgte 2002, die den Anwendungsbereich von Palliative Care erweiterte und den Schwerpunkt auf den Bereich der öffentlichen Gesundheit legte (Radbruch et al. 2020, 755). Diese lautet:

„Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. Palliative care:

- provides relief from pain and other distressing symptoms;
- affirms life and regards dying as a normal process;
- intends neither to hasten or postpone death;
- integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;
- offers a support system to help patients live as actively as possible until death;
- offers a support system to help the family cope during the patient's illness and in their own bereavement;
- uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated;
- will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;
- is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are Intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications.“
(WHO 2002, 83)

Die Zielgruppe, der zeitliche Beginn und das Ende der Palliativversorgung sowie Hinweise auf therapeutische Maßnahmen wurden in dieser Definition angepasst, sodass nicht mehr ausschließlich Patientinnen und Patienten mit Krebserkrankungen, sondern alle Gruppen, die an einer lebensbegrenzenden Erkrankung leiden, eingeschlossen sind und die Prinzipien von Palliative Care möglichst frühzeitig angewendet werden sollten (Steffen-Bürgi 2017, 44). Hier wird ein Wandel des Palliative Care Konzeptes von einem Phasenmodell hin zu einem integrierten Modell deutlich (Steffen-Bürgi 2017, ebd.). Trotz dieser Erweiterungen wird die Definition dahingehend kritisiert, dass sich die Palliativversorgung demnach auf Probleme im Zusammenhang mit lebensbedrohlichen Krankheiten beschränkt und nicht die belastenden Erfahrungen von Betroffenen mit schweren und häufig multiplen chronischen Erkrankungen berücksichtigt (Radbruch et al. 2020, 755; IAHP 2019). Denn der Bereich und die Schwere des potenziellen Palliativversorgungsbedarfs können für die Betroffenen relevantere Indikatoren für den Bedarf sein als die Prognose allein (Radbruch et al. 2020, ebd.).

Die EAPC formulierte 1989 eine vergleichbare Definition und skizzierte die Palliativversorgung als ein umfassendes Versorgungskonzept: „Palliative care is the active, total care of the patients whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of social, psychological and spiritual problems is paramount. Palliative care is interdisciplinary in its approach and encompasses the patient, the family and the community in its scope. In a sense, palliative care is to offer the most basic concept of care – that of providing for the needs of the patient wherever he or she is cared for, either at home or in the hospital. Palliative care affirms life and regards dying as

a normal process; it neither hastens nor postpones death. It sets out to preserve the best possible quality of life until death.” (EACP 2021; EAPC 2011, 280–281)

Sowohl bei der Definition der WHO als auch bei der Definition der EAPC wird die Formulierung kritisiert, dass die Palliativversorgung beginnt, wenn eine kurative Behandlung aufgrund der lebensbegrenzenden Erkrankung ausgeschlossen ist (DGP e.V. 2016, 2). Da die Palliativversorgung jedoch möglichst frühzeitig und auch parallel zur Kausaltherapie erfolgen soll, können die Grenzen zu einem kurativen Behandlungsziel nicht klar gesetzt werden (DGP e.V. 2016, ebd.).

In einem dreistufigen Konsensus-Prozess wurde 2019 eine erweiterte Definition der Palliativversorgung entwickelt. Hintergrund war die Veröffentlichung eines Berichtes der Lancet-Kommission im Jahr 2017 zum desaströsen Zugang zur Palliativversorgung und Schmerzlinderung insbesondere vor dem Hintergrund von Armut und Ungleichheit in der Welt und dieser verwies damit auf die dringliche Empfehlung der Überprüfung und Anpassung der WHO-Definition (Knaul et al. 2018). Diese nachfolgende konsensbasierte Definition folgt einer ähnlichen Struktur wie die aktuellen WHO-Definitionen und ist in eine erste kurze Erklärung und eine Liste mit Aufzählungszeichen und spezifischeren Komponenten aufgeteilt (Radbruch et al. 2020, 760):

„Palliative care is the active holistic care of individuals across all ages with serious health-related suffering due to severe illness and especially of those near the end of life. It aims to improve the quality of life of patients, their families and their caregivers. Palliative care:

- Includes prevention, early identification, comprehensive assessment and management of physical issues, including pain and other distressing symptoms, psychological distress, spiritual distress and social needs. Whenever possible, these Interventions must be evidence based.
- Provides support to help patients live as fully as possible until death by facilitating effective communication, helping them and their families determine goals of care.
- Is applicable throughout the course of an illness, according to the patient’s needs.
- Is provided in conjunction with disease modifying therapies whenever needed.
- May positively influence the course of illness.
- Intends neither to hasten nor postpone death, affirms life, and recognizes dying as a natural process.
- Provides support to the family and the caregivers during the patient’s illness, and in their own bereavement.
- Is delivered recognizing and respecting the cultural values and beliefs of the patient and the family.

- Is applicable throughout all health care settings (place of residence and institutions) and in all levels (primary to tertiary).
- Can be provided by professionals with basic palliative care training.
- Requires specialist palliative care with a multiprofessional team for referral of complex cases.” (IAHPC 2019)

Diese Definition betont, dass die Palliativversorgung eine aktive ganzheitliche Betreuung von Menschen jeden Alters umfasst und sie hebt hervor, dass das Ziel darin besteht, die Lebensqualität von Patientinnen und Patienten, deren Familien und deren Begleiterinnen und Begleiter zu verbessern. Ergänzt wird die WHO-Definition zudem um die Anforderung, dass die Palliative Care-Maßnahmen nach Möglichkeit evidenzbasiert sein sollen und kulturelle Werte und Überzeugungen der Betroffenen respektiert und anerkannt werden.

Zusammenfassend wird deutlich: Die Palliativversorgung ist ein inklusiver, ganzheitlicher, multiprofessioneller und Setting unabhängiger Versorgungsansatz für Menschen, die mit einer lebensverkürzenden und lebensbedrohenden Erkrankung leben und sterben sowie für Menschen, die diese Personengruppe begleiten und betreuen. Die Palliativversorgung dient dazu, frühzeitig individuelle Angebote für schwerstkranke und sterbende Menschen entsprechend deren physischen, psychologischen, sozialen und spirituellen Wünschen und Bedürfnissen sowie medizinisch-pflegerischen Bedarfen zu ermöglichen und damit zur Erhaltung und Verbesserung der Lebensqualität beizutragen. In besonderem Maße braucht es in der Palliativversorgung kommunikative Fähigkeiten, da sie Menschen in existenziell bedrohlichen Situationen unterstützt (Radbruch et al. 2022, 36).

Die Palliativversorgung ist eine Kernaufgabe im Bereich der Pflege (Pleschberger und Müller-Mundt 2017, 173–174; Broom 2015, 96; Pleschberger 2002) und ein Teil des Versorgungsauftrags in Einrichtungen der ambulanten und stationären Langzeitpflege (Riedel et al. 2020b; Kohlen 2016). Damit sind **Einrichtungen der ambulanten und stationären Langzeitpflege** Leistungserbringer im Rahmen der Palliativversorgung (Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina und Union der deutschen Akademien der Wissenschaften 2015, S. 24). Als Einrichtungen der ambulanten Langzeitpflege werden die durch den Versorgungsvertrag nach § 72 SGB XI zur Pflege zugelassenen Organisationen verstanden oder diejenigen, die Bestandsschutz nach § 73 Abs. 3 und 4 SGB XI genießen und danach als zugelassen gelten. Als Einrichtungen der stationären Langzeitpflege werden die Organisationen verstanden, die durch Versorgungsvertrag nach § 72 SGB XI zur Pflege zugelassen sind oder Bestandsschutz nach § 73 Abs. 3 und 4 SGB XI genießen und danach als zugelassen gelten.

Der multiprofessionelle Ansatz der Palliativversorgung erfordert eine Vernetzung und Zusammenarbeit mit verschiedenen Akteuren. Infolge der Fragmentierung der Versorgungsstrukturen im deutschen Gesundheitswesen aufgrund unterschiedlicher institutioneller Zuständigkeiten für die

Steuerung des Systems, unterschiedlicher institutioneller Zuständigkeiten für die Versorgung von Patientinnen und Patienten sowie einer Verteilung der Zuständigkeiten auf unterschiedliche Finanzierungsträger mit unterschiedlichen Vergütungsregelungen kommt es zu Integrationsproblemen im Versorgungsprozess, was zu einer unzureichenden Kommunikation und Koordination führt (Dieterich und Kümpers 2009, 115) und den Bedarf nach einer integrierten Versorgung begründet.

Der Begriff der **Integrierten Versorgung** ist nicht nur auf eine gesetzlich geregelte Selektivversorgungsform anzuwenden, sondern kann auch als besondere Form eines Versorgungsmanagements interpretiert werden (Spitzer 2020, 904; Deutsche Gesellschaft für Integrierte Versorgung im Gesundheitswesen 2019, 3).

Bislang gibt es keine einheitliche Definition des Begriffes der Integrierten Versorgung (Gibis und Tophoven 2017, 193). Nach der WHO handelt es sich bei der Integrierten Versorgung um einen Ansatz zur Stärkung der auf Menschen ausgerichteten Gesundheitssysteme durch die Förderung der umfassenden Erbringung hochwertiger Dienstleistungen über den gesamten Lebensverlauf hinweg, die auf die mehrdimensionalen Bedürfnisse der Bevölkerung und des Einzelnen zugeschnitten sind und von einem koordinierten multidisziplinären Team von Anbietern erbracht werden (WHO 2016, 4). Es geht somit um die Verzahnung der verschiedenen Sektoren im Gesundheitssystem und damit um ein Prinzip, die Vernetzung verschiedener Settings (z. B. ambulanter sowie stationärer Versorgung) und Zusammenarbeit verschiedener Berufsgruppen (z. B. Hausärztinnen und -ärzte, Fachärztinnen und -ärzte sowie Angehörige anderer Heilberufe) sowie die Verknüpfung verschiedener Versorgungsansätze (z. B. Rehabilitation und Pflege) zu steigern (BMG 2020). Ausschlaggebend ist daher nicht nur der Ort der Leistungserbringung, sondern auch die Überwindung der starren Abgrenzung unterschiedlicher Gesundheitsfachberufe (z. B. hausärztliche und pflegerische Versorgung) und die Integration von Leistungen wie z. B. an der Schnittstelle der Kuration und der Rehabilitation (SGB V, SGB IX) bis hin zur Einbettung der Gesundheitsversorgung in den gesamtgesellschaftlichen Kontext, wie z. B. hinsichtlich angemessener Lebensbedingungen der älteren Bevölkerung (u. a. in Bezug auf die soziale Teilhabe) (Gibis und Tophoven 2017, 193). Die Integrierte Versorgung ist ein Prinzip, das in der kontinuierlichen „[...] Verbesserung der sektorenübergreifenden und interdisziplinär fachübergreifenden Kooperation der Leistungserbringer mit dem Ziel einer effizienteren medizinischen Versorgung und Pflege besteht [...].“ (Deutsche Gesellschaft für Integrierte Versorgung im Gesundheitswesen 2019, 3)

Durch eine Integrierte Versorgung kann gesamtgesellschaftlich betrachtet nicht nur die Steigerung der Qualität der Gesundheitsversorgung, sondern auch eine nachhaltige Finanzierbarkeit vor dem Hintergrund der demografischen Entwicklung sichergestellt werden (Wolf 2020, 8). Denn neben

einem direkten ökonomische Nutzen und der Spezialisierung im Gesundheitswesen wird die Patientenorientierung als das eigentliche Ziel der sektorenübergreifenden Versorgung durch eine Integrierte Versorgung gefördert (Spitzer 2020, 904, 906; Wolf 2020, 7; Hasselaar et al. 2019; Schneider 2013, 67). Voraussetzung zur Förderung der Integrierten Versorgung sind eine enge Zusammenarbeit der Leistungsanbieter und die sektorenübergreifende Kooperation der Berufsgruppen mit allen Beteiligten des Gesundheitswesens (Betroffene und Zu- und Angehörige, Kostenträger, verschiedene Berufsgruppen). Hierfür sind u. a. Konzepte erforderlich, die auf Ebene der Institutionen umgesetzt werden (Bühler 2013, 21).

Zusammenfassend lässt sich festhalten: Die Integrierte Versorgung ist ein konzeptioneller Ansatz zur Verbesserung der Leistungserbringung im Gesundheitswesen durch eine Vernetzung verschiedener Settings und Akteure und damit verbundene Steigerung der Zusammenarbeit für eine effiziente medizinische Versorgung und Pflege. Die **Integrierte Palliativversorgung** wird in der vorliegenden Arbeit schlussfolgernd als Initiative verstanden, den Bereich der Pflege und Palliation stärker miteinander zu verknüpfen und damit eine qualitätsvolle multidisziplinäre Versorgung insbesondere älterer chronisch-progredient erkrankter Menschen sowie deren Angehörigen durch eine Interdisziplinäre Vernetzung und Zusammenarbeit sicherzustellen und damit die Lebensqualität der Betroffenen zu erhalten und zu verbessern.

Um das Desiderat, das Ziel und die Fragestellungen der vorliegenden Arbeit zu begründen, wird im folgenden Kapitel der Hintergrund der Arbeit ausführlicher dargelegt.

2 Palliativversorgung in Deutschland in der ambulanten und stationären Langzeitpflege

2.1 Besonderheiten der Palliativversorgung in Deutschland

2.1.1 Angebote und Strukturen der Palliativversorgung

Die Angebote der Palliativversorgung in Deutschland werden innerhalb eines abgestuften Rahmens einer allgemeinen und spezialisierten Form der Versorgung durch verschiedene Einrichtungen und Dienste erbracht (Prütz und Saß 2017, 28; Radbruch und Payne 2011, 223). Zudem wird zwischen einer professionellen und ehrenamtlich orientierten Versorgungsform unterschieden (Abb. 1) (Prütz und Saß 2017, ebd.).



Abbildung 1: Formen und Angebote der Palliativversorgung (DHPV e.V. 2021e; Prütz und Saß 2017, 28), eigene Darstellung

Die allgemeine Palliativversorgung (APV) ist für Betroffene und ihr soziales Umfeld erforderlich, sofern aufgrund einer lebensbegrenzenden Erkrankung und ausgeprägtem Leiden eine pflegerische, ärztliche, psychosoziale oder spirituelle Betreuung mit hohem intermittierenden oder regelmäßigen Zeitaufwand und eine besondere Expertise benötigt wird (Deutsche Krebsgesellschaft et al. 2019, 65; Sitte 2016, 89). „Zu der allgemeinen Palliativversorgung gehört in erster Linie die kontinuierliche Versorgung durch Haus- und Fachärztinnen und -ärzte, Pflegedienste in Zusammenarbeit mit andere Berufsgruppen (Seelsorgerinnen und Seelsorgern, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter, Psychologinnen und Psychologen, Therapeutinnen und Therapeuten) und den ambulanten Hospizdiensten. Aber auch die stationären Pflegeeinrichtungen und allgemeinen Krankenhäuser gehören dazu. Der überwiegende Teil schwerstkranker und sterbender Menschen wird in der Regel

in der allgemeinen Versorgung betreut.“ (DHPV e.V. 2021e) Die spezialisierte (ambulante) Palliativversorgung (SAPV) wird hingegen notwendig, wenn durch die APV keine befriedigende Symptomkontrolle und Leidensminderung erzielt werden kann (Seeger et al. 2018, 141; Sitte 2016, 89; DGP e.V. 2009a). Die SAPV ist daher gekennzeichnet durch ein intensiviertes, multiprofessionelles palliativmedizinisches Versorgungsangebot in besonders komplexen Versorgungssituationen der schwerstkranken und sterbenden Menschen (Alt-Epping und Nauck 2015, 432). Kennzeichnend ist daher in Einrichtungen und Diensten der spezialisierten Palliativversorgung, sich Zeit zu nehmen für die Kommunikation mit Betroffenen sowie deren Angehörigen als auch innerhalb von Teams und zwischen den unterschiedlichen an Therapie und Begleitung beteiligten Berufsgruppen sowie multiprofessionelle und Interdisziplinäre Teamarbeit (Radbruch et al. 2022, 36).

Im Bereich der spezialisierten Versorgung finden sich in Deutschland ca. 250 stationäre Hospize für Erwachsene sowie 18 stationäre Hospize für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, ca. 340 Palliativstationen in Krankenhäusern, wovon vier speziell Kinder- und Jugendliche versorgen (DHPV e. V. 2021a). Inzwischen gibt es darüber hinaus rund 1.500 ambulante Hospizdienste sowie über 120.000 Menschen, die sich ehrenamtlich, bürgerschaftlich und hauptamtlich engagieren und damit die Arbeit im Bereich der Palliativversorgung unterstützen und eine psychosoziale Begleitung ermöglichen (Radbruch et al. 2022, 43; DHPV e. V. 2021a). Die Umsetzung der allgemeinen Palliativversorgung ist hingegen stark abhängig von regionalen Gegebenheiten sowie von vorhandenen Angeboten der Palliativversorgung (Mühlensiepen et al. 2019a) und es bedarf grundsätzlich einer Stärkung der Strukturen der allgemeinen Palliativversorgung, damit ein Sterben zu Hause möglich und medizinisch-pflegerisch gut begleitet ist (Ditscheid et al. 2020, 1508; Klie 2016, 25; Radbruch et al. 2015, 64).

Die beschriebene Abstufung der professionell orientierten Palliativversorgung liegt den vergangenen Gesetzgebungsverfahren zugrunde (DGP e.V. und BAG SAPV 2018, 5). Die daraus resultierenden gesetzlichen Rahmungen werden nachfolgend ausgeführt.

2.1.2 Gesetzliche Grundlagen der Palliativversorgung

Neben einem Anrecht auf eine palliativ-pflegerische Beratung durch entsprechend ausgebildeter Fachkräfte (§ 39a SGB V Abs. 7) und einer Hospiz- Palliativberatung durch die Krankenkassen (§ 39b SGB V) haben Versicherte nach § 27 SGB V Abs. 1 Satz 1 den grundlegenden Anspruch auf Krankenbehandlung, wenn diese notwendig ist, um eine Krankheit zu erkennen, zu heilen, deren Verschlimmerung zu verhüten oder Krankheitsbeschwerden zu lindern. Diese umfasst entsprechend § 27 SGB V Abs. 1 Satz 2:

1. Ärztliche Behandlung einschließlich Psychotherapie als ärztliche und psychotherapeutische Behandlung,
2. Zahnärztliche Behandlung,
 - 2a. Versorgung mit Zahnersatz einschließlich Zahnkronen und Suprakonstruktionen,
3. Versorgung mit Arznei-, Verband-, Heil- und Hilfsmitteln sowie mit digitalen Gesundheitsanwendungen,
4. Häusliche Krankenpflege, außerklinische Intensivpflege und Haushaltshilfe,
5. Krankenhausbehandlung,
6. Leistungen zur medizinischen Rehabilitation und ergänzende Leistungen.

Zur Krankenbehandlung gehört seit dem HPG im Jahr 2015 auch die palliative Versorgung (§ 27 SGB V Abs. 1 Satz 3) (Bundestag 01.12.2015, 2114).

Dementsprechend umfasst die häusliche Krankenpflege auch die ambulante Palliativversorgung (§ 37 SGB V Abs. 2b), die gemäß § 37 SGB V Abs. 1 Satz 5 für einen längeren Zeitraum bewilligt werden kann. Einen Anspruch auf häusliche Krankenpflege haben Versicherte, wenn eine im Haushalt lebende Person den Kranken in dem erforderlichen Umfang nicht pflegen und versorgen kann (§ 37 SGB V Abs. 3). In diesem Zusammenhang erfolgte eine Anpassung der Richtlinie über die Verordnung häuslicher Krankenpflege hinsichtlich der Belange von Palliativpatientinnen und -patienten im Rahmen der häuslichen Krankenpflege auf der Grundlage des Beschlusses des Gemeinsamen Bundesausschusses vom 16.03.2017 (DHPV e.V. 2021c). Die Symptomkontrolle in enger Abstimmung mit der verordnenden Ärztin oder dem verordnenden Arzt wurde bei Palliativpatientinnen oder -patienten entsprechend als pflegerische Leistung der HKP-Richtlinie aufgenommen (BMG 2017a). Eine Anpassung der Leistungen erfolgte darüber hinaus bisweilen nicht, sodass der Katalog neben der Leistung „Symptomkontrolle bei Palliativpatientinnen oder Palliativpatienten“ ausschließlich allgemeine Leistungen zur Grund- und Behandlungspflege sowie zur hauswirtschaftlichen Unterstützung vorhält (GBA 2020).

Darüber hinaus haben Versicherte einen Anspruch auf eine besonders qualifizierte und koordinierte palliativ-medizinische Versorgung durch teilnehmende Vertragsärzte und -ärztinnen entsprechend § 87 SGB V Abs. 1b in Verbindung mit der Anlage 30 des Bundesmantelvertrages (KBV und GKV-Spitzenverband 2016). Außerdem können gesetzliche Krankenkassen mit Leistungserbringern Verträge nach § 140a SGB V Abs. 6 über eine besondere Versorgung schließen. Darüber hinaus finden sich gesetzliche Regelungen zur hausarztzentrierten Versorgung nach § 73b SGB V Abs. 8 sowie zur ambulanten Behandlung in stationären Pflegeeinrichtungen § 119b SGB V, die hinsichtlich der Palliativversorgung Anwendung finden können.

Neben den Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung sind Leistungen der Pflegeversicherung für die APV vorgesehen. Mit der Einführung des HPG wurde die Sterbebegleitung als ausdrücklicher Bestandteil des Versorgungsauftrages der Pflegeversicherung (Wissert 2020, 155; BMG 2016) und als Inhalt der Pflegeleistungen aufgenommen (Bundestag 01.12.2015, 2117). Bei vorliegender Pflegebedürftigkeit gewährt die Pflegeversicherung Leistungen in Form von Dienst-, Geld- oder Sachleistungen insbesondere für die Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung (Simon 2017, 266). Hierunter finden sich keine spezifischen Leistungen der allgemeinen Palliativpflege (Seeger et al. 2014, 155). Eine Pflegebedürftigkeit liegt nach § 14 SGB XI vor, wenn „gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten aufweisen und deshalb der Hilfe durch andere bedürfen. Es muss sich um Personen handeln, die körperliche, kognitive oder psychische Beeinträchtigungen oder gesundheitlich bedingte Belastungen oder Anforderungen nicht selbstständig kompensieren oder bewältigen können. Die Pflegebedürftigkeit muss auf Dauer voraussichtlich für mindestens sechs Monate und mit mindestens der in § 15 SGB XI festgelegten Schwere bestehen.“ (Statistisches Bundesamt 2020a, 6)

Sterbende Menschen haben in der gesetzlichen Krankenversicherung neben dem allgemeinen Behandlungsanspruch wegen Krankheit nach § 27 SGB V zudem Anspruch auf stationäre und ambulante Hospizleistungen entsprechend § 39a SGB V sowie auf eine spezialisierte Palliativversorgung (SAPV) gemäß § 37b SGBV (Föllmer 2014, 27–28).

Der Anspruch nach § 39a SGB V Abs. 1 besteht in einen Zuschuss zu stationärer oder teilstationärer Versorgung in Hospizen, in denen eine palliativ-medizinische Behandlung erbracht wird, sofern sie keiner Krankenhausbehandlung bedürfen und eine ambulante Versorgung im Haushalt oder in der Familie des Versicherten nicht erbracht werden kann. Gesetzliche Krankenkassen haben entsprechend § 39a SGB V Abs. 2 eine Förderpflicht zugunsten ambulanter Hospizdienste, die eine qualifizierte ehrenamtliche Sterbebegleitung im Haushalt des Versicherten, in der Familie, in stationären Pflegeeinrichtungen, in Einrichtungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen oder Kinder- und Jugendhilfe erbringen, sofern kein Bedarf nach einer Krankenhausbehandlung und einer stationären oder teilstationären Versorgung in einem Hospiz besteht.

Hintergrund dieser Regelungen war die Verabschiedung des zweiten Gesetzes zur Neuordnung von Selbstverwaltung und Eigenverantwortung in der gesetzlichen Krankenversicherung vom 23.06.1997 sowie die Verabschiedung des Gesetzes zur Ergänzung der Leistungen bei häuslicher Pflege und Pflegebedürftigen mit erheblichen allgemeinen Betreuungsbedarf vom 14.12.2001 (Föllmer 2014, 28, 29). Darüber hinaus wurde mit dem Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs in der gesetzlichen Krankenversicherung vom 26.03.2007 u. a. die ambulante Hospizbetreuung auch in

stationären Pflegeeinrichtungen gewährleistet (Föllmer 2014, 30). Zudem beinhaltet das Gesetz zur Änderung arzneimittelrechtlicher und anderer Vorschriften vom 17.07.2009 Anpassungen im Bereich der Hospizfinanzierung und die Förderung der ambulanten Hospizdienste und die Erweiterung des anspruchsberechtigten Personenkreises ambulanter Hospizleistungen (Föllmer 2014, 30).

Versicherte der gesetzlichen Krankenversicherung haben nach § 37b Abs. 1 einen Anspruch auf eine SAPV, sofern diese an einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung leiden und eine besonders aufwendige Versorgung benötigen.

Die SAPV wurde durch das Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs der gesetzlichen Krankenversicherung vom 26.03.2007 eingeführt und durch das Krankenhausfinanzierungsreformgesetz vom 17.03.2009 geändert, sodass diese auch in der vertrauten Umgebung des häuslichen und familiären Umfeldes ermöglicht wurde (Föllmer 2014, 31). Mit dem Gesetz zur Änderung arzneimittelrechtlicher und anderer Vorschriften haben Versicherte seit 2009 auch in stationären Hospizen einen Anspruch auf der Teilleistung der erforderlichen ärztlichen Versorgung im Rahmen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (Föllmer 2014, 31, 32). Am 01.01.2017 ist die Vereinbarung des GKV-Spitzenverbandes und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung gem. § 87 SGB V Abs. 1b in Kraft getreten für eine qualifizierte und koordinierte palliativmedizinische Versorgung mit dem Ziel der Sicherstellung der bestmöglichen Versorgungsqualität (DHPV e.V. 2021c).

Im Bereich der privaten Krankenversicherungen gab es hinsichtlich der SAPV und Hospizleistungen in den vergangenen Jahren mitunter erhebliche Lücken in den Versicherungsverträgen, sodass diese Leistungen kein Bestandteil waren (Föllmer 2015, 21).

Die auf den gesetzlichen Grundlagen basierende Abstufung der professionell orientierten Palliativversorgung stellt die praktische Umsetzung vor Herausforderungen, die nachfolgend näher beschrieben werden sollen.

2.1.3 Herausforderungen in der Umsetzung der abgestuften und sektoral begrenzten Palliativversorgung

Einhergehend mit der Abstufung bestehen in der praktischen Umsetzung nach wie vor erhebliche Abgrenzungsprobleme der APV zur SAPV (Klemm und Berstenhorst 2020, 105–106; Ewertowski et al. 2019a, 38; Weiskopf et al. 2018; Brückner et al. 2008). Denn: Bislang fehlt es an einer verbindlichen, allseits legitimierten, gesetzlich definierten Differenzierung sowie einer Beschreibung der allgemeinen Palliativversorgung (Klemm und Berstenhorst 2020, 106; Hach 2016, 16 Deutsche Krebsgesellschaft et al. 2019, 59), was dazu führt, dass es sich um eine ganz normale

Regelversorgung handelt, die bislang keine „echte Koordination“ kennt (Klemm und Berstenhorst 2020, ebd.).

Die definitorische Konkretion ist jedoch erforderlich für die Transparenz und Sicherheit, aber auch um eine wissenschaftliche Vergleichbarkeit der Versorgung herbeizuführen (Hach 2016, S. 16). Auch die Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (u. a. zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung) führt zu unterschiedlichen Auslegungen und Interpretationen (Hach 2016, ebd.). Studien zur SAPV zeigen, dass auch hier trotz der Etablierung bislang keine einheitlichen Bedingungen bestehen und es daher zu Unterschieden in der Versorgungsgestaltung kommt (Jansky et al. 2011; Hach et al. 2020). Auch werden bislang in der SAPV vorwiegend Menschen mit Tumorerkrankungen betreut (Weckbecker et al. 2020; Pleschberger und Müller-Mundt 2017, 173). Es ist demnach dringend erforderlich, dass Definitionen und Kriterien zur Abgrenzung der einzelnen Formen der Versorgung ermittelt werden, sodass beispielsweise fließende Übergänge gewährleistet werden können (Wissert 2020, 145; Hach 2016, 18).

Dies hat Auswirkungen auf die praktische Umsetzung der Angebote: Nach Angaben der Kassenärztlichen Bundesvereinigung wurde im Jahr 2019 die SAPV mehr als 126.000-mal verordnet mit einem Zuwachs von fast 300 Prozent seit 2010 (KBV 2021b). Erbracht wurde die Versorgung 2019 deutschlandweit durch 361 SAPV-Teams, die einen Vertrag nach § 132d Abs. 1 SGB V mit einer Krankenkasse abgeschlossen haben (KBV 2021b). Gleichzeitig hat sich entsprechend das Ausgabenvolumen erhöht. In einer aktuellen Studie nach Dengler et al. wurden Routinedatensätze von Patienten der Zeiträume 2012–2016 retrospektiv analysiert und anschließend die Daten aus 2012 mit denen von 2016 verglichen: Hier zeigt sich, dass die Patientinnen und Patienten zunehmend älter und zunehmend nicht-onkologische Diagnosen aufweisen. Sie sind kränker zu Betreuungsbeginn durch die SAPV, werden seltener ins Krankenhaus eingewiesen und darüber hinaus intensiver betreut im Sinne einer steigenden Betreuungsdichte (Dengler et al. 2020).

Trotz der zunehmenden Verordnung und Inanspruchnahme von SAPV-Leistungen und dem Zuwachs der ambulanten Hospizdienste und stationären Hospize sowie Palliativstationen ist bislang keine flächendeckende spezialisierte Palliativversorgung gewährleistet (Prütz und Saß 2017, 28). Nicht übersehen werden darf indes, dass selbst bei einer flächendeckenden Verfügbarkeit der SAPV bislang nur ein kleiner Anteil der Menschen mit einer unheilbaren fortschreitenden Erkrankung davon profitiert (Schneider 2015, 5), nicht zuletzt weil nach wie vor Menschen, die an unheilbaren internistischen oder neurologischen Krankheiten nur begrenzt einen Zugang zur SAPV erhalten (Roth et al. 2016, 57; Alt-Epping und Nauck 2015, 433), vor allem bei vorliegender Pflegebedürftigkeit, insbesondere wenn sie an einer Demenzerkrankung leiden (Peter et al. 2018; Pleschberger und Müller-Mundt 2017, 173).

Der Anteil der Menschen, die Leistungen der APV erhielten, betrug auf der Grundlage der GKV-Routinedaten der BARMER über Versicherte mit Sterbedatum im Jahr 2016 insgesamt 24,4 Prozent, wobei davon auszugehen ist, dass die Dokumentation der Leistungen durch die Hausärzte und Hausärztinnen lückenhaft ist und der Anteil unterschätzt wird (Ditscheid et al. 2020, 1505). Den GKV-Routinedaten der AOK aus dem Jahr 2014 zufolge hat die APV mit einem Anteil von etwa acht Prozent entsprechend den Leistungen gemäß Gebührenordnungsnummer ein höheres Gewicht für Menschen mit Pflegebedürftigkeit als im Vergleich zu den SAPV-Leistungen, die rund ein Prozent ausmachen (Pleschberger und Müller-Mundt 2017, 178).

Bekannt ist zudem: Die Inanspruchnahme palliativer Versorgungsformen, vor allem aber eine Aufnahme in die allgemeine und spezialisierte Versorgung kann nicht allein durch den medizinischen Bedarf erklärt werden (Ditscheid et al. 2020, 1508). Im Rahmen des APVEL-Projektes wurde deutlich, dass Betroffene in der SAPV gegenüber der APV eine höhere Symptomlast und eine schlechtere Funktionalität zeigten entsprechend dem Umstand, dass sich SAPV-Patientinnen und -Patienten näher am Sterbezeitpunkt befinden (Krumm et al. 2020). Erforderlich ist vor allem eine Weiterentwicklung der Palliativversorgung hinsichtlich der Versorgung von Menschen mit chronischen Nieren-, Herz- und Lungenerkrankungen sowie insbesondere die Versorgung demenziell erkrankter, hochbetagter sowie multimorbider Menschen (Groß 2021; Kemper 2021; Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina und Union der deutschen Akademien der Wissenschaften 2015, 28). Dabei richtet sich der Bedarf nach einer ressourcenintensiven spezialisierten Versorgung vor allem am Zugang und der Qualität einer allgemeinen Palliativversorgung aus (Pleschberger und Müller-Mundt 2017, 180). Oftmals wird hier nicht an die Einbindung an die Palliativversorgung gedacht oder diese als Stigma erlebt und letztlich abgelehnt (Radbruch et al. 2022, 44). Darüber hinaus ist bekannt, dass die spezialisierten Dienste in Einrichtungen der Langzeitpflege oft zu spät oder gar nicht hinzugezogen werden (Radbruch et al. 2015, 11).

Hinzu kommt, dass im Bereich der APV die Zusammenarbeit insbesondere zwischen dem ambulanten und stationären Sektor unzureichend geklärt ist und dass die leistungsrechtliche Trennung der Hilfen mit einer fehlenden psychosozialen Ausrichtung sowie „disziplinaren Einzelbeiträgen“ eine ganzheitliche Hilfe- und Versorgung verhindern (Wissert 2020, 149). Insbesondere an den Übergängen zwischen den Sektoren, wie zum Beispiel bei der Aufnahme oder der Entlassung aus dem Krankenhaus kommt es zu Bruchstellen in der Versorgung (Radbruch et al. 2022, 46). Die Versorgungsnetzwerke der allgemeinen und der spezialisierten Versorgung unterscheiden sich in Bezug auf die Erreichbarkeit der Leistungserbringer und der Schmerztherapie deutlich (Mühlensiepen et al. 2019b, 322). Vorhandene Defizite in der bereits bestehenden Zusammenarbeit sind größtenteils den Mängeln in der Koordination und Kommunikation zwischen den einzelnen Akteuren der

verschiedenen Sektoren geschuldet (Araujo de Carvalho et al. 2017, 756; DGP e.V. 2009b). Zudem sind die Rollen der einzelnen an der Versorgung beteiligten Akteure unzureichend geklärt (Frewer-Graumann und Teichmüller 2021).

Durch das HPG aus dem Jahr 2015 hat sich inzwischen die Palliativversorgung sektoral überlappend entwickelt, sodass kurativ-rehabilitative und palliative Maßnahmen nicht einander ausschließen und sich überlappen (Wissert 2020, 157).

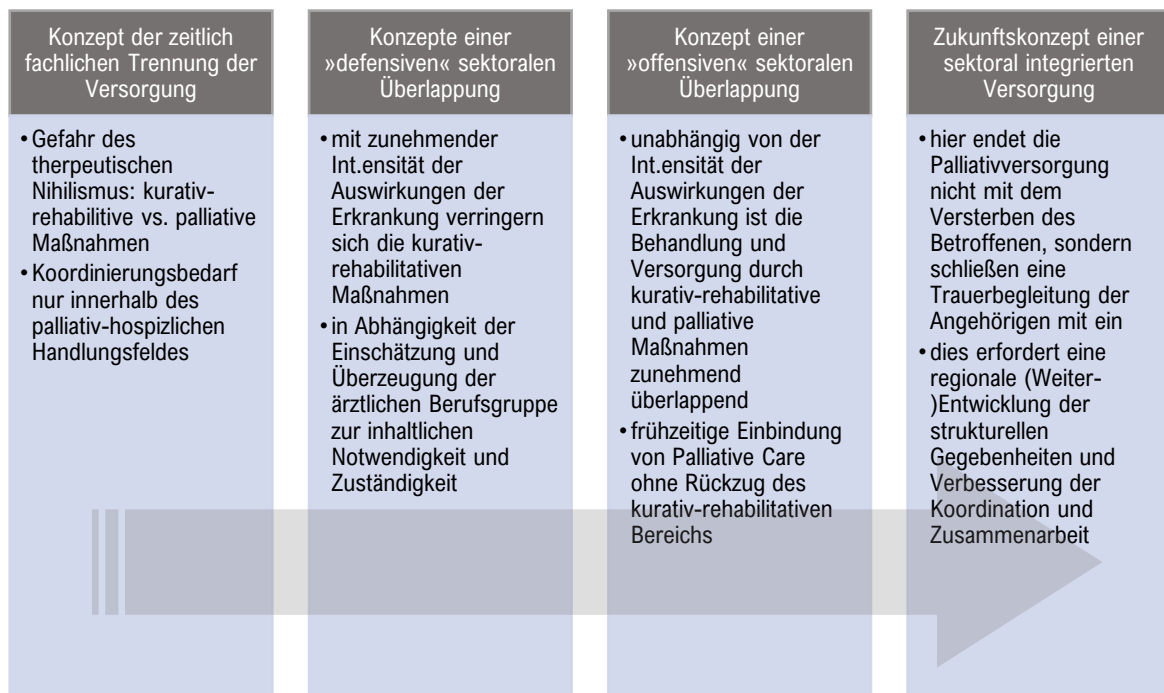


Abbildung 2: Konzeptionelle Entwicklung der Palliativversorgung in Deutschland (Wissert 2020, 155–159), eigene Darstellung

Dies setzt eine Vernetzung und den Austausch aller Versorgungsangebote voraus, um nicht zuletzt dem ganzheitlichen Ansatz der Palliativversorgung gerecht zu werden (Nikolic et al. 2019, 72). Es gibt Hinweise darauf, dass inzwischen zunehmend häufiger die SAPV hinzugezogen wird, insbesondere im Zusammenhang mit onkologischen Erkrankungen (Walther et al. 2022, 101). Aber auch der ambulante Hospizdienst wird als Bereicherung durch professionell Pflegende wahrgenommen, wenngleich es für eine erfolgreiche Kooperation entsprechende (Kommunikations-)Strukturen braucht (Frewer-Graumann und Teichmüller 2021, 16). Vor allem dient die Begleitung durch den ambulanten Hospizdienst auch der Unterstützung der Angehörigen (Walther et al. 2022, 102).

Eine Weiterentwicklung der sektoralen Überlappung zu einer sektoral integrierten Versorgung (Abb. 2) ist jedoch mit einem weitaus höheren Koordinierungsbedarf verbunden und schließt außerdem die dringend notwendige Begleitung der Angehörigen in ihrer Trauer mit ein und erfordert darüber hinaus eine regionale (Weiter-)Entwicklung sowie eine Steigerung der Koordination und Zusammenarbeit (Müller et al. 2021; Wissert 2020, 159). Vor allem eine lokale Zusammenarbeit der verschiedenen

Sektoren und Berufsgruppen hat im Bereich der Palliativversorgung eine besondere Bedeutung (Radbruch et al. 2022, 50; Jacobs et al. 2020, 228). Die integrierte Palliativversorgung „[...] geht über die bisher in der häuslichen Krankenpflege gegebenen Formen der Zusammenarbeit (wechselseitige Berichtspflicht, Einschätzung des Versorgungsbedarfs durch den Vertragsarzt) hinaus und erfordert sowohl gemeinsame Fallbesprechungen als auch die Erstellung eines individuellen Behandlungs- und Versorgungsplanes einschließlich einer angemessenen Kriseninterventionsplanung, der auch die Dienste anderer Leistungserbringer, insbesondere der ambulanten Hospizdienste einschließt und im Bedarfsfall die Ergänzung durch SAPV, den Wechsel in ein stationäres Hospiz oder eine Pflegeeinrichtung oder auch eine Krankenhausbehandlung vorsieht.“ (DHPV e. V. 2016, 15) Die integrierte Palliativversorgung ist demzufolge mit Blick auf die Versorgungsqualität ein wichtiger Entwicklungsbedarf.

Bereits im Jahr 1994 hat sich der Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen für eine stärkere Verzahnung von ambulanter und stationärer Versorgung ausgesprochen (Spitzer 2020, 903). Die bislang fehlende Integration der ambulanten und stationären Gesundheitsversorgung und die damit verbundene Fragmentierung von Diensten und Leistungen führt unter anderem zu unabgestimmten Einweisungs- und Verordnungsverhalten, Doppeluntersuchungen, unkoordinierte Bestell- und Wartezeiten sowie vermeidbaren Krankenhausbehandlungen bis hin zu Diskontinuitäten und Versorgungsbrüchen (Spitzer 2020, 904; Schaeffer und Ewers 2006, 199).

Auf nationaler Ebene hat insbesondere die Entwicklung der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“ und die „Nationale Strategie zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“ in Deutschland, deren Entwicklung einen Beitrag zu den Budapest Commitments (2007) darstellt (Radbruch et al. 2011), einen Einfluss auf das konzeptionelle Verständnis und damit auf die Umsetzung der Palliativversorgung in Deutschland. Die Entwicklung der Charta umfasste drei Phasen, in denen zahlreiche Fachkundige und über 50 Organisationen und Institutionen mitwirkten (Hardinghaus 2020). In dieser Charta wird die Palliativversorgung verstanden als eine Form der Begleitung in der letzten Lebensphase und dem Sterben eines Menschen sowie der Beistand zu den Trauernden, die durch eine umfassende, multiprofessionelle und vernetzte Versorgung, insbesondere zur Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen sowie zur Stärkung der Lebensqualität beiträgt (DGP e.V. et al. 2015, 6). Ziel ist es, mithilfe der Charta und der nationalen Strategie „[...] den Dialog und die Auseinandersetzung in unserer Gesellschaft über die Fragen von Sterben, Tod und Trauer zu fördern und allen Menschen entsprechend ihren individuellen Bedürfnissen einen gerechten Zugang zu einer würdevollen Begleitung und Versorgung am Lebensende zu ermöglichen.“ (Kränzle und Weihrauch 2014, 7)

Von Fachverbänden und auch von der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“ gefordert, bleibt jedoch unklar, wie die Vernetzung verpflichtend umgesetzt werden soll (Klemm und Berstenhorst 2020, 104). Seit über 20 Jahren versucht der Gesetzgeber durch eine Intensivierung des Wettbewerbs auf der Kassenseite und seitens der Leistungserbringer die Schnittstellenprobleme an den Sektorengrenzen zu überwinden (Wolf 2020, 4). Mit dem Gesetz zur Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung (GVWG) ist vorgesehen, dass entsprechend § 39d SGB V die Landesverbände der Krankenkassen gemeinsam und einheitlich in jedem Kreis oder jeder kreisfreien Stadt die Koordination in einem regionalen Hospiz- und Palliativnetzwerk durch einen Netzwerkkoordinator und einer Netzwerkkoordinatorin fördern. U. a. die Stellungnahme des DHPV e.V. weist auf die Mängel der Regelung insbesondere hinsichtlich der Refinanzierung hin (DHPV e.V. 2020).

Es werden für eine Weiterentwicklung Modelle benötigt, die mithilfe einer organisatorischen Integration ein abgestimmtes, kooperatives Versorgungshandeln ermöglichen (Schaeffer und Hämel 2020, 468–469). Dabei können grundsätzlich individuelle Modelle (z. B. Case Management, individuelle Behandlungspläne) und gruppen- und krankheitsspezifische Modelle der Integrierten Versorgung unterschieden werden, wobei breitere Populationsmodelle in der Regel Elemente engerer Zielmodelle enthalten (WHO 2016, 7–10). Hier können beispielweise Leitlinien oder Behandlungspfade sowie eine längerfristig ausgerichtete gemeinsame Vision dazu beitragen, die Weiterentwicklung der Integrierten Versorgung zu befördern (Schaeffer und Kuhlmeier 2011, 187). Eine gelingende Kooperation ist außerdem typischerweise von temporärer oder projektartiger Natur und damit auch auf Verstärkungen angewiesen (Atzeni et al. 2017, 8). Eine Veränderung der traditionellen hierarchischen Form der Kooperation und eine damit verbundene systematische Implementierung und Förderung von Kooperations- und Kommunikationsmustern ist für die Zusammenarbeit im multiprofessionellen Team unverzichtbar (Schaeffer und Hämel 2020, 473; Siouta et al. 2016, 68) und damit wichtiger Bestandteil einer Integrierten Versorgung. Bedeutsam ist in diesem Zusammenhang die einrichtungsübergreifende Klärung der Rollen und Aufgaben (Frewer-Graumann und Teichmüller 2021; Seeger et al. 2014, 144). Bisher fehlt es außerdem an den erforderlichen Rahmenbedingungen und Koordinierungsstellen (Wissert 2020, 149–150; Brazil 2018, 29; Schaeffer und Kuhlmeier 2011, 187). Insbesondere die Digitalisierung im Gesundheitswesen ist in diesem Zusammenhang ein wichtiges Vorhaben, um die Dokumentation und Vernetzung zu verbessern und damit „Informationsasymmetrien“ abzubauen und die Interprofessionelle Kooperation in logistischer Hinsicht zu erleichtern (May et al. 2023; Schmitz et al. 2020, 195).

Begünstigt wird die Zusammenarbeit der verschiedenen Berufsgruppen und Organisationen jedoch auch durch die Förderung des gemeinsamen Lernens, der Entwicklung eines eigenen

Selbstverständnisses sowie durch das Wissen um die eigenen Kompetenzen und die der anderen Beteiligten (Schneider et al. 2018, 148; Atzeni et al. 2017, 9; Fliedner und Eychmüller 2016, 631–632). Neben spezifischen fachlichen Kompetenzen sind auch allgemeine Kompetenzen und Grundhaltungen für eine gelingende Kooperation erforderlich (Abb. 3) (Bausewein und Roller 2015, S. 418–420). Im Zusammenhang mit der Integrierten Versorgung und einer damit verbundenen Koordinierungsaufgabe sind darüber hinaus Kompetenzen in den Bereichen Überleitungsmanagement, Netzwerkmanagement, pflegerisches Case- und Care-Management, Patientenedukation sowie Prävention und Gesundheitsförderung erforderlich (Fünfstück 2017, 246).



Abbildung 3: Allgemeine Kompetenzen und Grundhaltungen für die Interdisziplinäre Zusammenarbeit in der Palliativversorgung (Atzeni et al. 2017, S. 50; Bausewein und Roller 2015, S. 418–420), eigene Darstellung

Die Integrierte Versorgung sollte gewährleisten, dass die Lebenswelt der Betroffenen die Grundlage aller Entscheidungen ist und dass das Interdisziplinären Versorgungsteams dazu beiträgt, dass alle erforderlichen Dienstleistungen vernetzt und aufeinander abgestimmt werden und dass eine lückenlose Kontinuität der erforderlichen Dienstleistungen sichergestellt ist (Hasselaar et al. 2019; Schneider 2013, 67). Um diesem Anspruch gerecht zu werden, braucht es gesellschaftspolitische Anstrengungen: Hierzu gehört eine Überwindung der in Deutschland traditionell stark ausgeprägten Statushierarchie der Gesundheitsprofessionen und die Etablierung der Patientenorientierung als Leitmaxime für die Versorgungsgestaltung sowie die Verringerung von Bildungsgefällen im Interdisziplinären Team und die grundsätzliche Aufwertung der Gesundheitsberufe (u. a. durch eine akademische Qualifizierung) (Schaeffer und Hämel 2020, 476). Eine gemeinde- oder quartiersbezogene Orientierung mit einer Fokussierung auf „Care“ mit einer verstärkten Einbeziehung

der Profession der Pflege und Sozialarbeit ist hierbei entscheidend, um Weiterentwicklungen im Gesundheitssystem und einer Integrierten Versorgung zu befördern (Schneider 2013, 66; Schaeffer und Ewers 2006, 205). Dies erfordert auch eine Neuverteilung von Aufgaben sowie eine Delegation und eine Substitution innerhalb der verschiedenen Berufsgruppen (Atzeni et al. 2017, 51).

Resümierend lässt sich festhalten: Die beschriebenen Anforderungen sind gleichzeitig wichtige Ansatzpunkte für eine Weiterentwicklung der Palliativversorgung auf der individuellen (z. B. in Bezug auf die Kompetenzen), der organisationsbezogenen (z. B. in Bezug auf die Vernetzung) sowie der gesellschaftspolitischen Ebene (z. B. hinsichtlich der Aufgabenverteilung im Gesundheitswesen). Es ist davon auszugehen, dass eine Integrierte Palliativversorgung zunehmend wichtiger wird, da der Bedarf der Palliativversorgung nicht zuletzt aufgrund der demografischen Entwicklung in den nächsten Jahren deutlich zunehmen wird (Etkind et al. 2017, 8), was die Dringlichkeit von Maßnahmen zur Weiterentwicklung dieser Versorgungsform unterstreicht. Vor allem ältere und pflegebedürftige Menschen können von dem Versorgungsangebot profitieren. Mit Blick auf die beschriebenen Herausforderungen weist die Palliativversorgung älterer und pflegebedürftiger Menschen jedoch Besonderheiten und spezifische Herausforderungen auf, die im Folgenden dargestellt werden sollen.

2.2 Palliativversorgung älterer und pflegebedürftiger Menschen

2.2.1 Ältere und pflegebedürftige Menschen als bedeutsame Zielgruppe der Palliativversorgung in Deutschland

Etwa eine Million Menschen sterben jährlich in der Bundesrepublik Deutschland (Statistisches Bundesamt 2022c). Rund 15 Prozent sterben hiervon plötzlich und unerwartet, weitere 15 Prozent erhalten eine Behandlung und Betreuung in der letzten Lebensphase (Wissert 2020, 146). Es ist davon auszugehen, dass es bei den übrigen 650 000 Menschen sehr wahrscheinlich ist, dass sie zumindest punktuell in irgendeiner Form einer Begleitung und Unterstützung am Lebensende bedürfen (Wissert 2020, ebd.).

Betrachtet man die **Altersverteilung und die Todesursachen**, zeigt sich folgendes Bild: Aufgrund der drastischen Senkung der Säuglings- und Kindersterblichkeit Ende des 19. und zu Beginn des 20. Jahrhunderts erhöhte sich das durchschnittliche Alter der Gestorbenen. Fast 70 Prozent der gestorbenen Frauen und 50 Prozent der gestorbenen Männer erreichen zuletzt ein Alter von durchschnittlich mindestens 80 Jahren (Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung 2021). Von den 1063 813 verstorbenen Menschen im Jahr 2022 waren 919 069 Menschen 65 Jahre und älter (Statistisches Bundesamt 2023).

Haupttodesursache sind in Deutschland nach wie vor Krankheiten des Kreislaufsystems, allerdings haben bösartige Neubildungen deutlich zugenommen (Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung 2021). Insgesamt betrachtet sinkt die Sterblichkeit dieser beiden Krankheitsgruppen, was wiederum wesentlich zum Anstieg der Lebenserwartung beigetragen hat (RKI 2020b). Die Sterbefälle in der Bevölkerung sind folglich inzwischen gleichmäßiger auf verschiedene Todesursachen verteilt (Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung 2021). Bei älteren Menschen sind neben bösartigen Neubildungen und Krankheiten des Kreislaufsystems zudem Krankheiten des Atmungs- und Verdauungssystems sowie psychische und Verhaltensstörungen und endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten häufige Todesursachen (siehe Abb. 4) (Statistisches Bundesamt 2020b).

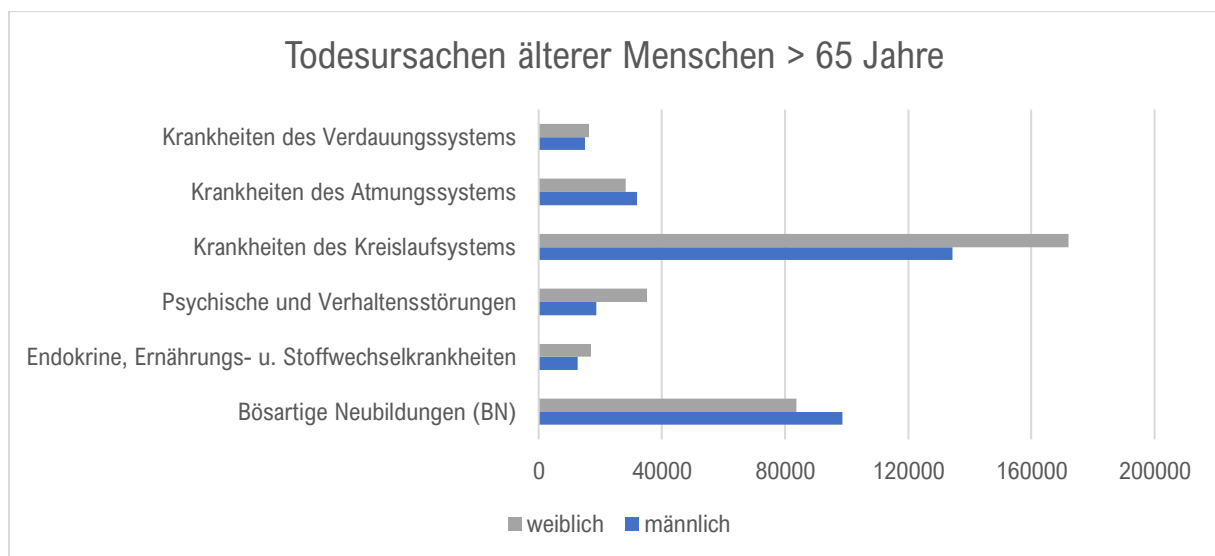


Abbildung 4: Todesursachen älterer Menschen > 65 Jahre nach Geschlecht im Jahr 2019 (Statistisches Bundesamt 2020b), eigene Darstellung

Hervorzuheben ist, dass sowohl bei den Männern als auch bei Frauen die Krankheiten des Kreislaufsystems als Todesursache bei den über 80-Jährigen deutlich zunehmen und die bösartigen Neubildungen bei den älteren Frauen mit zunehmendem Alter konstant und bei den älteren Männern tendenziell rückläufig sind (siehe Abb. 5 und 6).

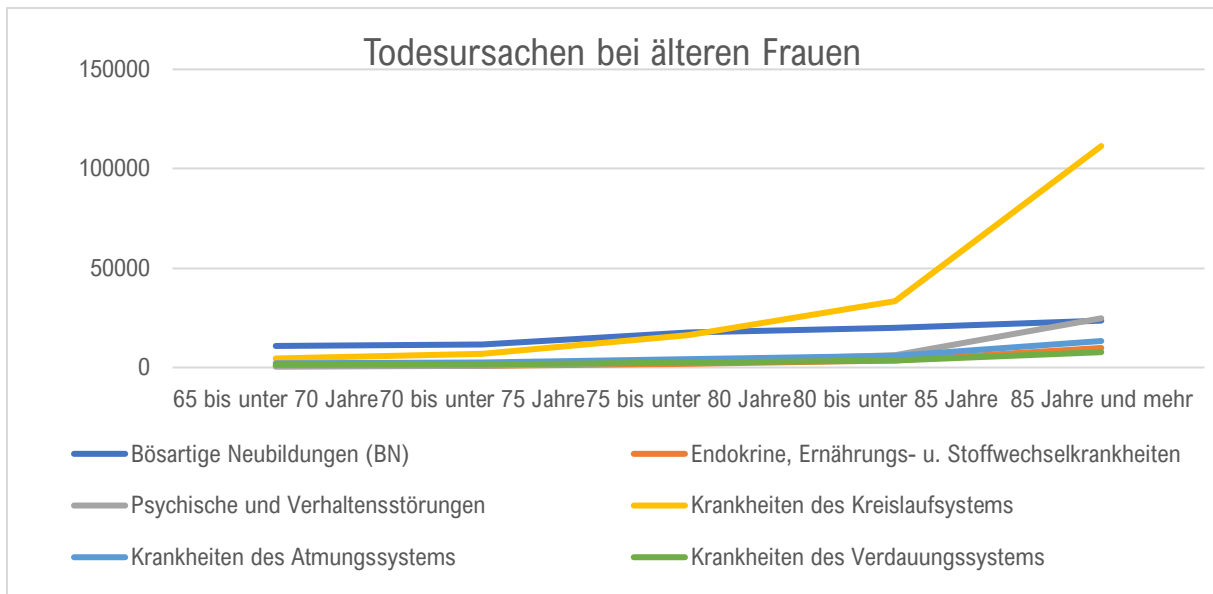


Abbildung 5: Todesursachen im höheren Lebensalter bei Frauen (Statistisches Bundesamt 2020b), eigene Darstellung

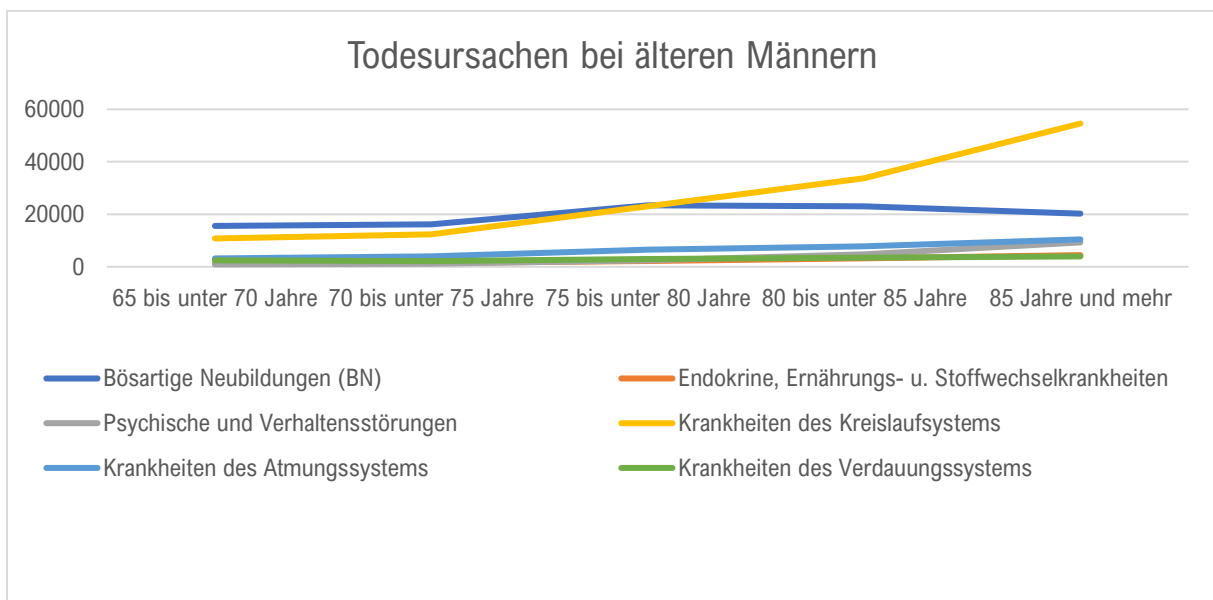


Abbildung 6: Abbildung Todesursachen im höheren Lebensalter bei Männern (Statistisches Bundesamt 2020b), eigene Darstellung

Der eigentlichen Sterbephase gehen infolge der epidemiologischen Veränderungen immer häufiger chronische Krankheitsverläufe voraus und Spätphasen chronischer Erkrankungen und die letzte Lebensphase fließen ineinander (Kruse 2017, 23; Ewers 2011, 562). Vor allem in der letzten Lebensphase kommt es immer wieder zu Verlegungen ins Krankenhaus, ohne dass bei diesen stationären Behandlungen noch sinnvolle Therapieansätze durchgeführt werden können (Radbruch et al. 2015, 17).

Das bedeutet auch: Die Gesundheitsprobleme werden mit zunehmendem Alter tendenziell chronischer, komplexer und Mehrfacherkrankungen (Multimorbidität) treten häufig auf, einschließlich

damit verbundener körperlicher, sensorischer und kognitiver Beeinträchtigungen (Schaeffer und Hämel 2020, 466; Araujo de Carvalho et al. 2017, 756).

Mit steigendem Alter erhöht sich daher nicht nur die Wahrscheinlichkeit für **chronische Erkrankungen** und Multimorbidität (RKI 2020a), sondern auch eine Pflegebedürftigkeit tritt zunehmend auf (Statistisches Bundesamt 2020a, 11; van Bussche et al. 2014, 407). Denn aufgrund von Multimorbidität, Altersdemenz und starken Einschränkungen der Funktionsfähigkeit (Gebrechlichkeit) sind ältere Menschen häufig auf Hilfe bei der Bewältigung von Alltagsaktivitäten angewiesen (RKI 2020a). Im Jahr 2019 waren 4,1 Millionen Menschen in Deutschland pflegebedürftig im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes nach dem SGB XI und hiervon waren 80 Prozent 65 Jahre und älter (Statistisches Bundesamt 2020a, 9). Im Vergleich hierzu waren 2019 nach Angaben des Statistischen Bundesamtes 15,9 Millionen Menschen über 67 Jahre alt und es wird erwartet, dass die Zahl in den nächsten 20 Jahren um weitere fünf bis sechs Millionen auf mindestens 20,9 Millionen wachsen wird (Statistisches Bundesamt 2019, 24). Bereits zum Jahr 2021 ist der Anteil der pflegebedürftigen Menschen um 20 Prozent auf 5 Mio. angestiegen (Statistisches Bundesamt 2022b).

Somit wird deutlich: In Deutschland versterben überwiegend ältere Menschen, die oftmals langjährige chronische Krankheitsverläufe aufweisen und bei denen statistisch betrachtet jeder fünfte eine Pflegebedürftigkeit im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes nach dem SGB XI aufweist. Vor allem die pflegerische Versorgung nimmt somit einen hohen Stellenwert in der Palliativversorgung älterer Menschen ein (Riedel 2021; Hayek und Schneider 2019; Nikolic et al. 2019, 74; Kränzle 2018; Pleschberger und Müller-Mundt 2017, 175–176; DGP e.V. 2016, 13; Kohlen 2016; DGP e.V. 2015; DGP e. V. und DHPV e. V. 2012, 8). Es handelt sich bei der palliativen Pflege um professionelle Sorgearbeit, bei der die Sorge für das Gegenüber und die Sorge um ein professionelles Handeln und Wirken im Vordergrund steht (Riedel et al. 2020, S. 337).

Insbesondere im Bereich der APV bieten Einrichtungen der ambulanten und stationären Langzeitpflege Angebote für eine Begleitung und Versorgung älterer und pflegebedürftiger Menschen (Nikolic et al. 2019, 74; Pleschberger und Müller-Mundt 2017, 176). Diese Angebote der ambulanten und stationären Langzeitpflege und damit verbundene Leistungen der Palliativversorgung werden im folgenden Kapitel erläutert.

2.2.2 Palliativ-pflegerische Versorgung älterer Menschen in der ambulanten und stationären Langzeitpflege

Die palliativ-pflegerische Versorgung in der **ambulanten Langzeitpflege** richtet sich an Menschen jeden Alters (Statistisches Bundesamt 2020a). Liegt keine Pflegebedürftigkeit vor, werden auf der Grundlage der Krankenversicherungsleistungen in der ambulanten Langzeitpflege pflegerische Leistungen erbracht. Diese umfassen Leistungen der häuslichen Krankenpflege nach § 37 SGB V (Abb. 7), zu denen die Grund- und Behandlungspflege sowie die hauswirtschaftliche Versorgung zählen. Wie viele Menschen hiervon einen Bedarf an einer Palliativversorgung aufweisen, lässt sich anhand der Statistik zu den Leistungen nach § 37 SGB V nicht ableiten. Darüber hinaus ist die Symptomkontrolle in enger Abstimmung mit der verordnenden Ärztin oder dem verordnenden Arzt eine pflegerische Leistung im Rahmen der Palliativversorgung (BMG 2017a). Diese umfasst das Erkennen, das Erfassen und das Behandeln von Krankheitszeichen und Begleiterscheinungen bei Betroffenen mit unheilbaren, weit fortgeschrittenen und zum Tode führende Erkrankungen (Radbruch et al. 2022, 40).

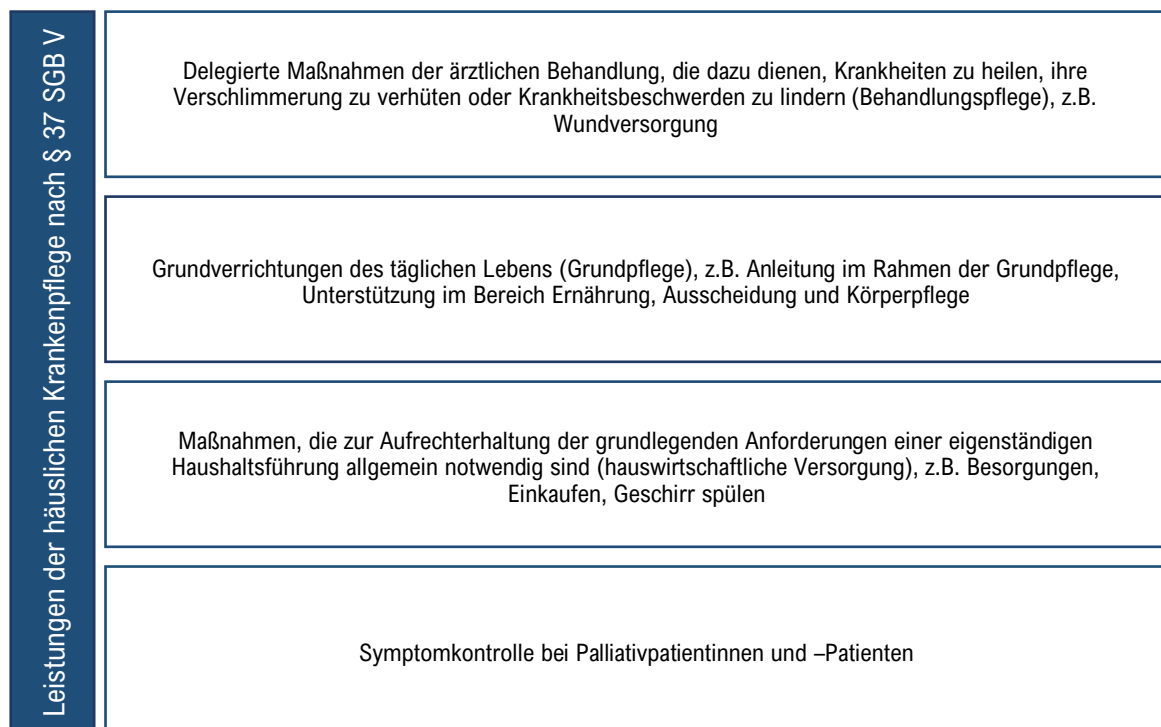


Abbildung 7: Leistungen der häuslichen Krankenpflege nach §37 SGB V , eigene Darstellung

Entsprechend dem Bericht des GKV-Spitzenverbandes wurde diese Leistung im Zeitraum vom 25.11.2017 bis 31.12.2019 im Umfang von ca. 4.500 Erstverordnungen und ca. 7.100 Folgeverordnungen von den Krankenkassen bundesweit genehmigt (GKV-Spitzenverband 2020). Der

Anteil der Ausgaben häuslicher Krankenpflege an den Gesamtausgaben der gesetzlichen Krankenversicherung betrug im Jahr 2017 mit rund 6 Mrd. insgesamt 3 Prozent (KBV 2021a).

Neben Leistungen der häuslichen Krankenpflege nach § 37 SGB V erbringen Einrichtungen der ambulanten Langzeitpflege Leistungen im Rahmen der Pflegeversicherung. Hierzu zählen im Bereich der Pflegesachleistungen körperbezogene Pflegemaßnahmen wie etwa Körperpflege, Ernährung, Förderung der Bewegungsfähigkeit sowie nicht körperbezogene Pflegemaßnahmen wie pflegerische Betreuungsmaßnahmen, zum Beispiel Hilfe bei der Orientierung, bei der Gestaltung des Alltags oder auch bei der Aufrechterhaltung sozialer Kontakte (BMG 2021b). Voraussetzung für die Inanspruchnahme ist das Vorliegen einer Pflegebedürftigkeit nach § 14 SGB XI (Simon 2017, 266). Als „Teilkaskoversicherung“ deckt die Pflegeversicherung jedoch nicht den gesamten Bedarf der Pflegebedürftigkeit ab (Blatt und Baumann 2013, 707) mit der Konsequenz, dass anteilig Leistungen durch die Pflegebedürftigen selbst finanziert werden müssen (ausgenommen der Leistungen zur Behandlungspflege im Rahmen der häuslichen Krankenpflege § 37 SGB V), was wiederum eine hohe Kostenbelastung und häufig zu einer wirtschaftlichen Überforderung, zum Verlust von Vermögen und zum sozialen Abstieg führt (Paquet 2020, 6) und gleichzeitig ethische Fragestellungen und Dilemmata der Pflegenden provoziert (Selge 2020, 56).

Angesichts der gesundheitspolitischen Ausrichtung „ambulant vor stationär“ kommt der palliativ-pflegerischen Versorgung pflegebedürftiger Menschen im Bereich der ambulanten Langzeitpflege eine besondere Bedeutung zu, denn über ein Drittel der pflegebedürftigen Menschen erhält Leistungen durch ambulante Pflege- und Betreuungsdienste (Abb. 8) (Statistisches Bundesamt 2022a).

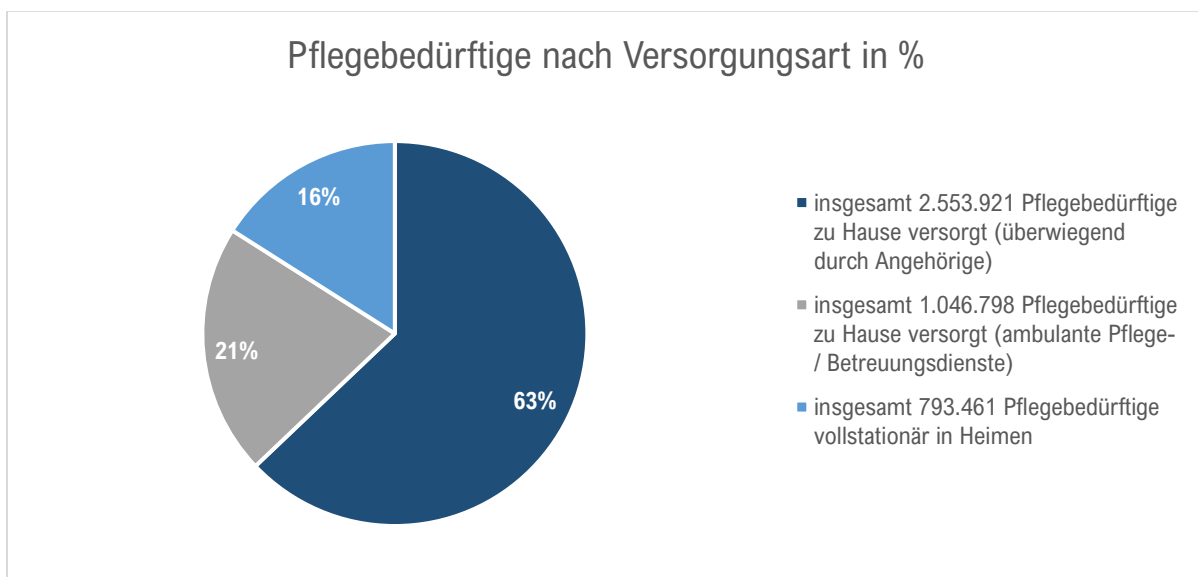


Abbildung 8: Pflegebedürftige 2021 nach Versorgungsart (Statistisches Bundesamt 2022a), eigene Darstellung

Insgesamt waren im Jahr 2019 in Deutschland 14 700 ambulante Pflege- und Betreuungsdienste zugelassen, davon war die Mehrzahl in privater Trägerschaft (67 %) und der Anteil der freigemeinnützigen Träger betrug 32 % und der Anteil der öffentlichen Träger lediglich 1 % (Statistisches Bundesamt 2020a, 12). Durchschnittlich betreut in Deutschland ein ambulanter Dienst 67 pflegebedürftige Menschen (Statistisches Bundesamt 2020a, 12).

Infolge der Zunahme der Pflegebedürftigkeit und damit verbundener Morbidität und Mortalität hat auch die palliativ-pflegerische Versorgung in Einrichtungen der **stationären Langzeitpflege** an Bedeutung zugenommen (Greiner 2020, 16; DGP e.V. et al. 2016b, 40; Riedel 2015, 62; Althoff et al. 2014, 11). Die Verweildauer in stationären Einrichtungen der Langzeitpflege wird dabei zunehmend kürzer, da die meisten pflegebedürftigen Menschen in der eigenen Häuslichkeit so lange wie möglich selbstbestimmt leben wollen (DGP e.V. et al. 2016b, 40; Engel 2014, 71). Die Bewohnerinnen und Bewohner in Einrichtungen der stationären Langzeitpflege sind folglich im Durchschnitt älter und multimorbider sowie pflegebedürftiger als beispielsweise ambulant versorgte Personen. Darüber hinaus weisen eine Vielzahl der Bewohnerinnen und Bewohner eine demenzielle Erkrankung auf und befinden sich meist in der letzten Lebensphase (Eisenmann et al. 2020, 8; Riedel 2015, S. 62). Es handelt sich dabei um eine besonders vulnerable Gruppe, „[...] die im hohen Maß auf eine zugewandte, würdevolle, individuelle, häufig palliative Pflege angewiesen ist.“ (Riedel 2015, S. 62)

Im Dezember 2019 gab es deutschlandweit rund 15 400 nach SGB XI zugelassene voll- und teilstationäre Einrichtungen, von denen die Mehrzahl mit 53 Prozent in freigemeinnütziger Trägerschaft, 43 Prozent in privater und fünf Prozent in öffentlicher Trägerschaft waren (Statistisches Bundesamt 2020a, 14). In 94 Prozent der Fälle in stationären Einrichtungen wurden überwiegend ältere Menschen versorgt und bei weiteren zwei Prozent stand die geronto-psychiatrische und die Versorgung psychisch Kranker im Mittelpunkt der Versorgung (Statistisches Bundesamt 2020a, 14). Zudem wurden nach Angaben des Statistischen Bundesamtes bei zwei Prozent der Fälle in stationären Einrichtungen überwiegend Schwerstkranke oder Sterbende versorgt (Statistisches Bundesamt 2020a, ebd.).

Im Bereich der stationären Langzeitpflege werden die pflegerischen Leistungen pauschal durch die soziale Pflegeversicherung finanziert (BMG 2021a), allerdings nur anteilig, sodass wie auch im ambulanten Bereich, hohe Kosten für den Pflegebedürftigen selbst entstehen. Auch hier fehlen bislang Daten hinsichtlich der Inanspruchnahme palliativ-pflegerischer Leistungen im Bereich der allgemeinen Palliativversorgung (Prütz und Saß 2017, 34).

Deutlich wird: Ältere, hilfe- und pflegebedürftige Menschen sind eine zahlenmäßig bedeutsame Zielgruppe der palliativ-pflegerischen Versorgung in Einrichtungen der ambulanten und stationären Langzeitpflege. Gleichzeitig ist diese Zielgruppe in der allgemeinen und spezialisierten

Palliativversorgung unterrepräsentiert (Melching 2015, 7), obwohl statistisch betrachtet knapp jeder zweite Pflegebedürftige durch professionelle Pflege in der letzten Lebensphase Unterstützung und Begleitung erfährt. Und: Obwohl sich Menschen eine Palliativversorgung in der eigenen Häuslichkeit wünschen, versterben die meisten Menschen im Krankenhaus (Wissert 2020, 146; Klie 2016, 25). Um die Zusammenhänge hinsichtlich dieser Problematik in den Blick zu nehmen, werden im nachfolgenden Abschnitt die Herausforderungen in der Umsetzung sowie Anforderungen an eine Weiterentwicklung der palliativ-pflegerischen Versorgung beschrieben.

2.2.3 Herausforderungen in der Umsetzung und Anforderungen an eine Weiterentwicklung der palliativ-pflegerischen Versorgung älterer Menschen im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege

In den letzten Jahren hat sich die Hospizkultur und Palliativversorgung in Einrichtungen der Langzeitpflege weiterentwickelt und auch ältere Menschen werden als Zielgruppe der Palliativversorgung in den Fokus gerückt (Weihrauch 2014, 43, 44). Allerdings finden sich keine Routinedaten, die Rückschlüsse auf die Quantität der Leistungen der allgemeinen Palliativversorgung in der ambulanten und stationären Langzeitpflege zuließen - bekannt ist jedoch, dass die Umsetzung „guter Praxis“ in der Regelversorgung von vielen Barrieren geprägt ist (Pleschberger und Müller-Mundt 2017, 173–174). Dies hat Auswirkungen auf die Qualität der Versorgung und zeigt sich in verschiedenen Herausforderungen auf unterschiedlichen Ebenen.

Oftmals ist es den Akteuren im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege nach wie vor nicht im Bewusstsein, dass es sich bei der Versorgung multimorbider und gebrechlicher älterer Menschen um eine Zielgruppe für eine Palliativversorgung handelt und damit verbunden eine dringend nötige Intensivierung der Versorgung unterbleibt (Mitchell 2019, 867; Rösch et al. 2017, 64). Auch ist unzureichend geklärt, bis wohin die allgemeine palliativ-pflegerische Versorgung reichen sollte und ab wann die SAPV sinnvoll und notwendig ist (Radbruch et al. 2019, 285). Bislang sind die Leistungen der palliativ-pflegerischen Versorgung zudem unzureichend leistungsrechtlich abgebildet und refinanziert (Heimerl 2018, 224–225; Pleschberger und Müller-Mundt 2017, 175). Hinzu kommt, dass die zeitnahe Sicherstellung von qualifiziertem und quantitativ ausreichendem Personal sowie die Arbeitsüberlastung in der Praxis die Durchführung der Palliativversorgung maßgeblich beeinflussen (Deutscher Bundestag 2019). Gesundheitszustände wie Gebrechlichkeit, Harninkontinenz und ein erhöhtes Sturzrisiko erfordern außerdem eine umfassende Koordination und Zusammenarbeit (Araujo de Carvalho et al. 2017, 756). Vor allem im Umgang mit den komplexen und sich rasch ändernden physischen, psychischen und spirituellen Bedürfnissen der Betroffenen mit fortgeschrittenen Erkrankungen und einer begrenzten Lebenserwartung ist jedoch eine sektorenübergreifende Zusammenarbeit unterschiedlicher Berufsgruppen in der Palliativversorgung absolut unerlässlich

(Wissert 2020, 149–150; Klie 2016, 25). Die Weiterentwicklung der Palliativversorgung hin zu einem ganzheitlichen, nicht ausschließlich symptomorientierten sowie an den individuellen Ressourcen ausgerichteten Versorgungsansatz, der ohne eine multiprofessionelle Zusammenarbeit nicht auskommt (IAHPC 2019), ist folglich fachlich geboten und anzustreben (Mitchell 2019, 880; Steffen-Bürgi 2017, 42; DGP e.V. et al. 2016b, 41). Zudem haben Wettbewerbsanforderungen, steigende Anforderungen an die Qualität der Versorgung, die Etablierung neuer Wohnformen im Alter, eine Verschärfung der gesetzlichen Bestimmungen (z. B. durch das HPG), die Angebote spezialisierter Pflegeleistungen (z. B. SAPV), eine Leistungsverdichtung und die steigenden Ansprüche der Leistungsnehmer an die pflegerische Versorgung einen Einfluss auf den Bedarf einer integrierten Versorgung im Bereich der Langzeitpflege (Wissert 2020, 155; Fünfstück 2017, 244, 245). Wie im Pflegereport 2019 und 2022 festgestellt wurde, kommt der lokalen Zusammenarbeit und dem Schnittstellenmanagement der verschiedenen Sektoren und Berufsgruppen eine besondere Bedeutung zu (Radbruch et al. 2022, 46; Jacobs et al. 2020, 228).

Eine gelingende Kooperation zur Sicherstellung einer gemeinsamen Abstimmung und lückenlosen Kontinuität in der Versorgung zwischen den Einrichtungen der ambulanten und stationären Langzeitpflege und den weiteren beteiligten Akteuren der verschiedenen Sektoren und Berufsgruppen ist folglich ein wichtiger Einflussfaktor und gleichzeitig eine zentrale Anforderung an die Weiterentwicklung der Palliativversorgung im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege (Weiskopf et al. 2018; Pleschberger und Müller-Mundt 2017, 173–174; Behmann et al. 2011, 645; Schaeffer und Ewers 2006, 206). Es besteht in diesem Zusammenhang die Notwendigkeit, dass sich bedarfsgerechte und multiprofessionelle Versorgungskonzepte etablieren, die „[...] aus einem Kontinuum an unterschiedlichen, aufeinander abgestimmten Hilfen bestehen und auf einer engen Kooperation der Gesundheitsprofessionen basieren, sodass während des gesamten Krankheitsverlaufs eine lückenlose, Integrierte Versorgung gesichert ist, die zugleich den Vorstellungen und Präferenzen der Nutzer/innen entspricht [...].“ (Schaeffer und Hämel 2020, 466)

Darüber hinaus besteht die Anforderung, das Angebot palliativ-pflegerischer Leistungen bedarfs- und bedürfnisgerecht anzubieten. Hierbei ergibt sich die Herausforderung, u. a. aufgrund der verschiedenen Krankheitsverläufe und Prognosen chronischer Erkrankungen, zunächst den Bedarf an einer palliativ-pflegerischen Versorgung zu erfassen (Sahm 2021, 37; Hockley 2019, 893; Mitchell 2019, 865–866). Die Palliativversorgung dient dazu, frühzeitig individuelle Angebote für schwerstkranken und sterbende Menschen und deren Angehörige zu ermöglichen, sodass möglichst kurative und palliative Aspekte in Einklang in der Versorgung gebracht werden können (Klemm und Berstenhorst 2020, 97). In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage, ab wann der Bedarf besteht und was dieser konkret beinhaltet. Auch wenn ältere Menschen einen palliativen Versorgungsbedarf aufweisen, schließt

dieser Maßnahmen der Gesundheitsförderung, Kuration und Rehabilitation nicht aus (Radbruch et al. 2022, 35; Müller 2016, 44; Kojer und Pirker 2009, 39). Dies bedeutet auch, dass neben dem Palliative Care-Ansatz weitere Therapiekonzepte mitunter erforderlich sind und nur punktuell kurze Begleitungen durch spezialisierte Dienste erforderlich sein können (Radbruch et al. 2022, 44). Diese scheinbare Widersprüchlichkeit erfordert die Schaffung von Handlungs- und Kommunikationskontexten, wie z. B. der Ethikberatung als Instrument einer antizipatorischen Entscheidungsfindung (Riedel und Lehmeier 2020, 2016; Seeger et al. 2014, 144; Riedel 2013; Heller et al. 2007, 223) sowie eine kontinuierliche sektoren- und berufsgruppenübergreifende Zusammenarbeit (Seeger 2018, 166; Sitte 2016, 88).

Der nachfolgend ausgeführte Forschungsstand zur allgemeinen Palliativversorgung im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege soll die angedeuteten Herausforderungen und Anforderungen anhand der aktuell gelebten Praxis der palliativ-pflegerischen Versorgung sowie die intersektorale und interdisziplinäre Zusammenarbeit vertiefend darstellen und begründen. Dabei unterscheiden sich die Entwicklung und der Stand der Palliativversorgung international (Radbruch et al. 2022, 35; Radbruch und Payne 2011). Demzufolge wurden zentrale Studien aus Deutschland ausgewählt, welche die Umsetzung und Rahmenbedingungen der palliativ-pflegerischen Versorgung sowie die Zusammenarbeit und Kooperation in der allgemeinen Palliativversorgung spezifisch untersuchen.

2.3 Forschungsstand zur allgemeinen Palliativversorgung in der ambulanten und stationären Langzeitpflege älterer Menschen

2.3.1 Umsetzung und Rahmenbedingungen der palliativ-pflegerischen Versorgung

Zur Umsetzung und den Rahmenbedingungen der palliativ-pflegerischen Versorgung in Deutschland wurden in der Vergangenheit verschiedene Projekte und Studienergebnisse publiziert, die nachfolgend thematisch geordnet und zusammengefasst dargestellt werden.

Erste Ergebnisse zu den Sterbebedingungen in der stationären Langzeitpflege lieferte die Gießener Mixed-Method Studie, in deren Rahmen Mitarbeitende verschiedener Einrichtungen unterschiedlicher Größe und Trägerschaft deutschlandweit befragt wurden. Entsprechend den Ergebnissen werden sowohl die Rahmenbedingungen als auch die zeitlichen Ressourcen überwiegend als gut eingeschätzt, allerdings gibt es auch Hinweise auf kritische Einschränkungen dahingehend. So gelingt die Kooperation mit komplementären Versorgungspartnern in der Hälfte der Fälle gut (George 2014, 171). Nach Angaben der Befragten in dieser Studie sind der überwiegende Anteil der Ansicht, dass

grundsätzlich ein würdevolles Sterben möglich ist und ein menschenwürdiger Umgang mit den Toten erfolgt, allerdings gibt ein Drittel der Befragten auch an, dass Sterbende regelmäßig allein versterben (George 2014, 183).

Im Jahr 2021 wurden Ergebnisse im Zusammenhang mit der Erhebung der Arbeitsbedingungen von Pflegekräften in der allgemeinen Palliativversorgung und die Analyse der Unterschiede zwischen Pflegekräften der APV im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege sowie im Krankenhaus veröffentlicht. Hier wurde auf der Grundlage einer überregionalen Querschnittserhebung durch eine schriftliche Fragebogenerhebung deutlich, dass Pflegekräfte durchschnittlich 20 Prozent der Versorgungszeit für die palliative Pflege von schwerstkranken und sterbenden Menschen aufwenden (Diehl et al. 2021). In dieser Studie konnte festgestellt werden, dass die palliativ-pflegerische Versorgungsqualität überwiegend positiv bewertet wird, jedoch jede zehnte Pflegekraft die palliativ-pflegerische Versorgung durch ihre Pflegeeinrichtung als schlecht oder vielmehr sehr schlecht beurteilt (Diehl et al. 2021, 88). Zum Teil fühlen sich Pflegenden in der Versorgung überfordert und belastet und wünschen sich eine Erweiterung der palliativpflegerischen Kompetenzen (Diehl et al. 2021, 80, 87). Als belastend äußern die Pflegenden zudem die unzureichende Beachtung der persönlichen Wünsche der schwerstkranken und sterbenden Menschen, eine nicht ausreichend gelingende Symptomkontrolle sowie die Konfrontation mit Leiden, Tod und Sterben (Diehl et al. 2021, 88). Auch werden einzelne Aspekte der Betreuung von Angehörigen als starke Belastung angesehen (Diehl et al. 2021, 87). Bei nahezu einem Viertel der Befragungsteilnehmenden hat eine Zusatzqualifikation in Palliative Care vorgelegen und drei Viertel der Befragten sieht zudem die Unterstützung durch speziell ausgebildete Palliativpflegekräfte als hilfreich an (Diehl et al. 2021, 87). Auffällig ist in diesem Zusammenhang, dass Pflegenden im Bereich der ambulanten Langzeitpflege fast doppelt so häufig eine Zusatzqualifikation aufweisen wie Pflegenden der stationären Langzeitpflege (Diehl et al. 2021, 8).

Untersucht wurden zudem die Umsetzung der APV und in diesem Zusammenhang auch die Rahmenbedingungen im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege im Rahmen verschiedener regionaler Studien, zumeist im Kontext von Modellprojekten: So wurde zur Erforschung der Umsetzung von Hospizkultur und Palliativversorgung in stationären Pflegeeinrichtungen der Implementierungsgrad und der Ist-Stand der Palliativversorgung in der stationären Langzeitpflege in Nordrhein-Westfalen in den Blick genommen. Gewählt wurde ein Mixed-Methods-Design, bestehend aus einer quantitativen und einer qualitativen Erhebung (Wiefels et al. 2017, 10). Hier zeigte sich, dass der palliative Versorgungsbedarf eher niedrig eingeschätzt wird und gleichzeitig die Pflegenden vermuten, dass bei einer großen Anzahl der Bewohnerinnen und Bewohner der Bedarf unentdeckt bleibt (Wiefels et al. 2017, 52). Zudem wird die Palliativversorgung weiterhin mit dem nahenden

Lebensende assoziiert (Wiefels et al. 2017, 52). Dabei schätzen 85 Prozent der Einrichtungen ihren Fortbildungsbedarf in Bezug auf Palliative Care als mittelmäßig bis hoch ein (Wiefels et al. 2017, 25). Gleichzeitig wurde deutlich, dass die Festlegung von spezifischen Maßnahmen zur Umsetzung der Patientenwünsche in der Palliativversorgung den Pflegenden sehr schwerfällt und sie sich sehr wenig unter palliativ-pflegerischen Maßnahmen vorstellen können, abgesehen von der Schmerzkontrolle und der generellen Bereitschaft, die individuellen Wünsche in der pflegerischen Versorgung zu berücksichtigen (Wiefels et al. 2017, 53). Für das Gelingen der Palliativversorgung wird die Kooperation mit dem behandelnden Hausarzt/ der behandelnden Hausärztin als Schlüsselfaktor eingeschätzt, insbesondere die Wünsche und Bedürfnisse an die palliative Versorgung umzusetzen (Wiefels et al. 2017, 55). Vor allem Palliative Care-Fachkräfte sind fachkompetente Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner für Hausärztinnen und Hausärzte (Wiefels et al. 2017, 57–58). Die Palliativversorgung war hingegen nur schwer zu realisieren, wenn die Kooperation unzureichend war und der Hausarzt und die Hausärztin die SAPV aus Unsicherheit und Unwissenheit abwehrte (Wiefels et al. 2017, 55). Zudem wird auf der Grundlage der Ergebnisse der Ist-Stand Untersuchung, der Ausbau der Kooperation mit Hospizdiensten und SAPV-Diensten empfohlen (Wiefels et al. 2017, 58).

Dieser Befund zeigt sich auch in den Studienergebnissen nach Mühlensiepen et al. 2019 (Mühlensiepen et al. 2019b, 323). Mithilfe 27 halbstrukturierter, problemzentrierter Interviews wurden 21 Patientinnen und Patienten sowie 19 Angehörige in Regionen Brandenburgs befragt, um deren Sichtweise auf die Netzwerke der APV darzustellen. Hier zeigte sich, dass der Hausarzt zentraler Ansprechpartner in der APV ist und auch ambulante Pflegedienste eine wichtige Rolle einnehmen (Mühlensiepen et al. 2019b, 322, 327). Betont wird allerdings auch die Bedeutung der SAPV-Teams in der Versorgung insbesondere im Zusammenhang mit der Behandlung von Schmerzen und Symptomen (Mühlensiepen et al. 2019b, 327). Aufgrund der regionalen Unterschiede der bundesweiten Versorgungsstrukturen lassen sich die Ergebnisse jedoch nicht generell übertragen (Mühlensiepen et al. 2019b, 327).

Zu einem vergleichbaren Ergebnis hinsichtlich der Bedeutsamkeit von Netzwerkstrukturen kommt die Studie nach Frewer-Graumann und Teichmüller (2021). Untersucht wurde durch einen qualitativen Ansatz mithilfe von leitfadengestützten Interviews, inwieweit eine Kooperation mit einem ambulanten Hospizdienst und die damit einhergehende Begleitung von ehrenamtlichen Hospizmitarbeitenden durch den Einsatz einer hauptamtlichen Koordinatorin in der Altenpflegeeinrichtung dazu beitragen kann, die Hospizkultur und palliative Kompetenz im stationären Setting positiv zu verändern (Frewer-Graumann und Teichmüller 2021, 13). Hier zeigt sich durch die Interviews u. a. mit Mitarbeitenden in der stationären Langzeitpflege, dass der ambulante Hospizdienst als sehr wichtig eingeschätzt wird,

insbesondere im Bereich der psychosozialen Begleitung, da Mitarbeitende dies selbst im erforderlichen Umfang nicht leisten können (Frewer-Graumann und Teichmüller 2021, 16). Die Kooperation mit dem ambulanten Hospizdienst leistet zudem einen wichtigen Beitrag zur Enttabuisierung von Sterben und Tod in den Einrichtungen, auch wenn weitere Berufsgruppen in Einrichtungen der Langzeitpflege (z.B. Betreuungsassistenten) noch stärker davon profitieren sollten (Frewer-Graumann und Teichmüller 2021, 17). Allerdings merken die Autorinnen auch kritisch an, dass die Hospizmitarbeitenden diese Versorgungslücke nur bedingt füllen können (Frewer-Graumann und Teichmüller 2021, 16). Anhand der Ergebnisse wird damit auch aufgezeigt, dass im Bereich der stationären Langzeitpflege ein Bedarf nach einer psychosozialen Begleitung der Bewohnerinnen und Bewohner erkannt wird, jedoch zeitliche und personelle Ressourcen hierfür fehlen (Frewer-Graumann und Teichmüller 2021, 16). Zudem war eine forschungsleitende Fragestellung im Rahmen der Untersuchung, welche Wünsche und Vorstellungen Bewohnerinnen und Bewohner in Bezug auf die letzte Lebensphase haben (Frewer-Graumann und Teichmüller 2021, 14). Diesbezüglich wurden vor allem organisatorische Aspekte wie Beerdigungsmodalitäten benannt (Frewer-Graumann und Teichmüller 2021, 14) und einige Befragte geben an, dass aufgrund der Arbeitsdichte des Personals die Wünsche nicht geäußert und damit auch nicht erfüllt werden können (Frewer-Graumann und Teichmüller 2021, 15). Diese Studie gibt zudem Hinweise darauf, dass Mitarbeitende wenig über die Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen am Lebensende wissen (Frewer-Graumann und Teichmüller 2021, 14), gleichwohl der Einbezug der älteren hilfe- und pflegebedürftigen Menschen in die Gestaltung ihres eigenen Lebens und die Unterstützung in der Benennung von Wünschen und Bedürfnissen zentrale Aufgaben aller an der Versorgung beteiligten Personen sind (Frewer-Graumann und Teichmüller 2021, 17).

Ein vergleichbares Bild hinsichtlich der Umsetzung der palliativen Pflege und der damit verbundenen Rahmenbedingungen zeichnet sich auch im Bereich der ambulanten Langzeitpflege ab: In einem regionalen Projekt „AAPV vor SAPV!“ wurden Angehörige sowie Expertinnen und Experten mithilfe von qualitativen Interviews befragt und darüber hinaus eine Dokumentanalyse durchgeführt (Klie et al. 2015, 11). Hier konnte u. a. festgestellt werden, dass die ambulante pflegerische Palliativversorgung durch leistungsrechtliche Vorgaben und betriebswirtschaftlicher Rationalitäten in ihrer Struktur und Logik sehr stark geprägt ist und Palliative Care in einem Widerspruch zu den regulären Versorgungsstrukturen und -Routinen steht (Klie et al. 2015, 35). Konkret wurde deutlich, dass die Bedürfnisse und Wünsche die Abläufe und Logiken existenziell irritieren und häufig persönliche und organisationale Spannung hervorrufen, denn die Bedarfe sind vorab nicht planbar und es stellt sich die Herausforderung entgegen der festen Einsatzzeiten und Routinen eine Palliativversorgung zum Wohl der sterbenden Menschen auszugestalten (Klie et al. 2015, ebd.).

Im Rahmen eines weiteren regionalen, wissenschaftlich begleiteten Modellprojektes zur Implementierung von Hospizkultur und Palliative Care in der ambulanten Langzeitpflege wurde deutlich, dass es hier Anzeichen von festgesetzten Denkmustern und einer Institutionalisierung gibt, die dazu führen, dass die ambulante Pflege Sterbender nicht als Aufgabe wahrgenommen wird (Thönnies 2020, 110). Neben einem Mangel an Wissen über die ambulante Pflege Sterbender fehlt es an einer Vernetzung innerhalb des örtlichen Palliativ-Netzwerkes (Thönnies 2020, ebd.). In diesem Zusammenhang wird die Legitimation, Sterbende ambulant zu pflegen, der SAPV zugesprochen (Thönnies 2020, ebd.). Es ist weiter davon auszugehen, dass der kulturelle Rahmen und die gesellschaftlichen Entwicklungen einen Einfluss auf die Wünsche und Bedürfnisse der schwerstkranken und sterbenden Menschen haben. In der sozialwissenschaftlichen Untersuchung zeigte sich, dass Individualität nicht nur auf individuellen Bedingungen Einzelner, sondern auch auf sozialen Strukturen beruht (Thönnies 2020, 111).

Deutlich wird: Die verschiedenen Studien zeigen, dass in der allgemeinen Palliativversorgung im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege die palliativ-pflegerische Versorgung einen großen Stellenwert einnimmt. Sie ist vor allem dadurch gekennzeichnet, dass die Wünsche und Bedürfnisse und damit verbunden die Lebensqualität der schwerstkranken und sterbenden Menschen im Blick der Versorgenden sind. Welche Bedeutung diese Ausrichtung der pflegerischen Versorgung auf die Wünsche und Bedürfnisse in der Praxis hat, zeigt sich anhand der Befunde verschiedener Modellprojekte, in denen deutlich wird, dass die leistungsrechtlichen und organisatorischen Vorgaben einen begrenzenden Rahmen für die professionelle Pflege darstellen und dadurch vor allem körperbezogene pflegerische Maßnahmen im Mittelpunkt der Versorgung stehen und damit die Rolle und Aufgaben der professionell Pflegenden beeinflussen. Die erforderliche Beziehungsgestaltung in der professionellen Pflege schwerkranker und sterbender älterer Menschen ist in diesem Zusammenhang bislang unzureichend untersucht.

2.3.2 Zusammenarbeit und Kooperation in der allgemeinen Palliativversorgung

Die Zusammenarbeit und Kooperation in der allgemeinen Palliativversorgung in Deutschland wurden anhand verschiedener Projekte und damit verbundener Ergebnisse untersucht. Das Literaturreview durch Afshar et al. (2015) bietet darüber hinaus wichtige Ergebnisse im Zusammenhang mit hausärztlicher Versorgung sowie der Zusammenarbeit der verschiedenen Berufsgruppen am Lebensende. Es gibt Aufschluss darüber, dass Hausärzte und Hausärztinnen eine Schlüsselrolle bei der Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase einnehmen, insbesondere von Patientinnen und Patienten mit nicht-onkologischen Erkrankungen (Afshar et al. 2015, 610). Diese Übersicht zielte darauf ab, aktuelle Themen für die hausärztliche Versorgung am Lebensende anhand der nationalen und internationalen Forschungsliteratur herauszuarbeiten (Afshar et al. 2015, 604).

Deutlich wurde grundlegend, dass die Forschungsaktivitäten in jüngerer Vergangenheit stark auf die spezialisierte Palliativversorgung ausgerichtet waren (Afshar et al. 2015, 609). Hinsichtlich der Zusammenarbeit und Kooperation konnte herausgestellt werden, dass hier die Qualität eine große Rolle spielt und eine gute Zusammenarbeit und Kooperation fachlichen Unsicherheiten und fachgruppenbezogenen Rollenkonflikten entgegenwirkt und damit auch Patientinnen und Patienten zugutekommt, beispielsweise in Bezug auf die Schmerztherapie (Afshar et al. 2015, 608). Darüber hinaus wurde herausgearbeitet, dass sich eine kontinuierliche (interdisziplinäre) Fortbildung zu palliativmedizinischen Themen die Kommunikation über Aspekte des Lebensendes verbessert und dadurch positive Auswirkungen auf Versorgungsqualität erreicht werden können (Afshar et al. 2015, ebd.).

Im Rahmen der Begleitforschung in einem Modellprojekt zur allgemeinen Palliativversorgung wurden mithilfe von qualitativen Interviews und teilstandardisierten Befragungen die Zuständigkeiten und Aufgaben im Behandlungsprozess aus Sicht der verschiedenen Berufsgruppen im Zusammenhang mit der Umsetzung eines integrierten Versorgungspfades erfasst (Arda et al. 2018, 28). Hierbei wird genannt, dass der Hausarzt bzw. die Hausärztin zuständig ist für die medizinische Versorgung, die Medikation und die Verordnungen, die Schmerztherapie, den Bedarfs- und Notfallplan sowie die psychosoziale Betreuung des Patienten und Beratung der Angehörigen und Gespräche mit Patienten/Angehörigen (Arda et al. 2018, ebd.). Die Pflegeeinrichtungen sind verantwortlich für die Grund- bzw. Behandlungspflege, die Verabreichung der Medikation, die psychosoziale Begleitung, Gespräche und Beratung der Angehörigen, die Umsetzung des Behandlungsplans und die Symptomkontrolle sowie Trauerbegleitung (Arda et al. 2018, ebd.). Der ambulante Hospizdienst übernimmt die psychosoziale Beratung und Begleitung, Gespräche mit Patientinnen und Patienten sowie Angehörige, unterstützt bei der Hilfsmittelversorgung und durch palliativpflegerische Beratung der Angehörigen sowie Trauerbegleitung (Arda et al. 2018, ebd.).

In der regionalen Studie nach Mühlensiepen et al. (2019) wurde mithilfe von halbstrukturierten, problemzentrierten Interviews die Forschungsfrage in den Blick genommen, wie sich Netzwerke der ambulanten Palliativversorgung aus Sicht von Patientinnen und Patienten sowie von Angehörigen gestalten und hinsichtlich einer allgemeinen und spezialisierten Form unterscheiden (Mühlensiepen et al. 2019b, 321). Dabei wurde deutlich, dass in der APV der Hausarzt bzw. die Hausärztin ein zentraler Ansprechpartner und Koordinator ist (Mühlensiepen et al. 2019b, 322) und dass mit dem Beginn der SAPV der Hausarzt bzw. die Hausärztin die Rolle als medizinischer Experte bzw. Expertin und damit auch die Schlüsselrolle verliert (Mühlensiepen et al. 2019b, 327). Darüber hinaus nimmt die pflegerische Versorgung einen großen Stellenwert in der APV ein und wird strukturübergreifend sehr geschätzt, vor allem im Hinblick auf die Flexibilität und das große Engagement von Pflegediensten

und Mitarbeitenden (Mühlensiepen et al. 2019b, 323). Außerdem tragen vor allem informelle Versorgungsleistungen entscheidend dazu bei, dass eine häusliche Palliativversorgung überhaupt möglich ist (Mühlensiepen et al. 2019b, 322). Diese werden von Ehepartnern, Familienangehörigen, Freunden und teilweise auch Nachbarn erbracht und umfassen u. a. die Pflege, psychosoziale Betreuung, Kommunikation mit Leistungserbringern, orale und kutane Applikation von Schmerzmitteln, Organisation und Koordination von Heil- und Hilfsmitteln sowie Krankentransporte, teilweise auch im Notfall. Pflegepersonen übernehmen u. a. die Instruktion zur Umsetzung dieser Aufgaben (Mühlensiepen et al. 2019b, 324). In den Interviews mit den Angehörigen wurden zudem die physischen und psychischen Belastungen sehr deutlich (Mühlensiepen et al. 2019b, 326).

In zwei Landkreisen in Niedersachsen wurden durch van Baal et al. 2018/2019 Hausärztinnen und Hausärzte befragt mithilfe eines international erprobten Fragebogens zur Selbsteinschätzung der Qualität der Versorgung am Lebensende (van Baal et al. 2020, 2). Insgesamt nahmen 52 Hausärztinnen und Hausärzte daran teil. Auch hier zeigte sich, dass Hausärztinnen und Hausärzte in der Koordination der Palliativversorgung eine Schlüsselrolle einnehmen (van Baal et al. 2020, 2). Es wurden im Zusammenhang mit der APV zudem Verbesserungspotenziale deutlich in Bezug auf die Identifikation der Betroffenen mit einem potenziellen palliativen Versorgungsbedarf, der Durchführung multidisziplinärer Fallbesprechungen, die Anwendung von Handlungsempfehlungen und Erfassungsbögen zur Symptomlast, die Dokumentation von Wünschen und Vorstellungen der Patientinnen und Patienten sowie die Integration der Angehörigen (van Baal et al. 2020, ebd.).

Die qualitative Studie im Projekt ALLPRAX durch Ewertowski et al. (2019) untersuchte die Fragestellung, welche Faktoren aus Sicht der Patientinnen und Patienten, Angehörigen und der professionell Sorgenden eine gelungene ambulante Palliativversorgung ausmachen. Dies erfolgte methodisch anhand von 16 fokussierten Interviews. Fünf Versorgungsweisen sind entsprechend der Untersuchungsergebnisse grundlegend für eine gelingende Versorgung: Hierzu zählen Kontinuität der Versorgung, die Hausarztzentrierung, eine koordinierte und vorausschauende Versorgung sowie eine Fallorientierung (Ewertowski et al. 2019b, 169). Der Informationsaustausch in Form einer Überleitung zwischen den Sektoren wird zudem als besonders wichtig beschrieben (Ewertowski et al. 2019b, 172). Eine weitere Untersuchung im Rahmen des ALLPRAX-Projekts widmete sich der Fragestellung, welche strukturellen, rechtlichen und finanziellen Rahmenbedingungen durch Hausärztinnen und Hausärzten sowie Akteuren der Hospiz- und Palliativversorgung gewünscht werden, um die ambulante hausärztliche Palliativversorgung zu befördern. Innerhalb einer Gruppendiskussion wurden hier hemmende Faktoren für die ambulante hausärztliche Palliativversorgung und mögliche Lösungsansätze festgestellt. Hier zeigte sich, dass strukturelle, rechtliche und finanzielle Rahmenbedingungen weiter angepasst werden sollten, um u. a. die Erreichbarkeit in Hausarztpraxen,

die Verordnung von Hilfsmitteln durch Pflegefachkräfte und eine höhere Vergütung von ärztlichen Beratungsgesprächen zu gewährleisten, da sich der hohe Aufwand in der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung strukturell und finanziell nicht entsprechend abbildet und die Qualität der Versorgung folglich darunter leidet (Ewertowski et al. 2019a). Hinsichtlich der Zusammenarbeit und Koordination wurde hervorgehoben, dass koordinierungsverantwortliche Personen in der Schnittstelle benötigt werden, um insbesondere Angehörige sowie Versorgende zu entlasten und eine effektive Koordination sicherzustellen (Ewertowski et al. 2019a, 36). Auch wird hervorgebracht, dass eine verbesserte elektronische Datenspeicherung und -übermittlung sowie Versorgungspfade die Palliativversorgung optimieren würden (Ewertowski et al. 2019a, 36).

In einem saarländischen Modellprojekt im Zusammenhang mit der Implementierung eines integrierten kooperativen Versorgungskonzeptes wurde im Rahmen einer begleitenden Evaluation innerhalb von zwei Gruppendiskussionen festgestellt, dass mithilfe des Konzeptes die interprofessionelle Kommunikation verbessert werden konnte und die Handlungssicherheit am Lebensende befördert und vermeidbare Einweisungen (z.B. in ein stationäres Hospiz) reduziert wurden (Vogel et al. 2019, 42). Zudem wurden förderliche und hinderliche Faktoren der neuen Versorgungsstrukturen benannt: Als förderliche Faktoren wurde prospektiv das Entlastungsempfinden benannt (Vogel et al. 2019). Als hinderliche Faktoren nannten die Teilnehmenden die Hürden der Bürokratie und eine als unzureichend empfundene Finanzierung. Darüber hinaus wurde die Implementierung der integrierten allgemeinen Palliativversorgung als zeit- und arbeitsaufwendig wahrgenommen (Vogel et al. 2019).

In einem weiteren Pilotprojekt in Erlangen und Umgebung wurde mithilfe einer retrospektiven Dokumentenanalyse und Fokusgruppen untersucht, wie die Vernetzung der verschiedenen Akteure innerhalb der allgemeinen Palliativversorgung stattgefunden hat und deren Nutzen und Wirkung betrachtet. Dabei zeigte sich, dass eine standardisierte Absprache bezüglich der Wünsche für die Begleitung am Lebensende durch eine Therapie- und Notfallplanung ein wichtiges Merkmal einer engen Kooperation ist und dass durch die Vernetzung ein Teamgefühl entsteht (Michels et al. 2020).

Aus den beschriebenen Studienergebnissen lässt sich zusammenfassend ableiten: Insbesondere Pilotprojekte und damit einhergehende regionale Studien bieten Erkenntnisse hinsichtlich der Zusammenarbeit und Kooperation der verschiedenen Akteure und Berufsgruppen in der allgemeinen Palliativversorgung. Deutlich wird anhand der Studienergebnisse, dass die Zusammenarbeit und Kooperationen die Qualität der Palliativversorgung beeinflusst und gleichzeitig Herausforderungen bestehen, die jene behindern. Im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege bestehen außerhalb von Pilotprojekten bislang keine spezifischen Erkenntnisse.

3 Empirische Analyse der allgemeinen Palliativversorgung in der ambulanten und stationären Langzeitpflege

3.1 Forschungsdesign und methodische Aspekte

3.1.1 Desiderat, Ziel und Forschungsfragen

Es konnte im theoretischen Teil der Arbeit herausgestellt werden, welche Besonderheiten, Herausforderungen sowie Anforderungen die APV in Deutschland aufweist und inwiefern ältere und pflegebedürftige Menschen eine bedeutsame Zielgruppe dieses Angebotes sind. Hier zeigt sich, dass die Besonderheiten der Lebensphase des hohen Alters eine Ausweitung und Weiterentwicklung der Palliativversorgung notwendig machen, um den komplexen Anforderungen vor dem Hintergrund der Zunahme von Gebrechlichkeit und chronischen Erkrankungen gerecht zu werden (Kruse 2018, S. 39; Vrijhoef und Borgermans 2015, 45, 51). Die Palliativversorgung muss hinsichtlich dieser vulnerablen Zielgruppe in den Blick genommen und bezüglich deren Wünsche und Bedürfnisse gestaltet werden (DGP e. V. und DHPV e. V. 2012, 8), um dem Anspruch einer an der Lebensqualität ausgerichteten Palliativversorgung gerecht zu werden. Bestehende Untersuchungen hinsichtlich der Wünsche und Bedürfnisse der schwerstkranken und sterbenden Menschen beziehen sich häufig ausschließlich auf die Perspektive der Pflegenden (Ventura et al. 2014, 392). U. a. im Rahmen eines systematischen Reviews nach Ventura et al. konnten unerfüllte Wünsche der schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen in den Bereichen Kommunikation, Spiritualität, psychosoziale Bedürfnisse, praktische Anforderungen, Informationsweitergabe, Kurzzeitpflege, Isolation und Autonomieverlust herausgestellt werden (Ventura et al. 2014, 399, 400). Im deutschsprachigen Raum sind bislang über die Wünsche und Bedürfnisse wenige Erkenntnisse vorhanden (Frewer-Graumann und Teichmüller 2021, 14).

Bekannt ist der weitverbreitete Wunsch, zu Hause oder in häuslicher Umgebung sterben zu wollen (Wissert 2020, 148; Klie 2016, V). Der Wunsch, im eigenen zu Hause zu versterben, weist nach Hayek und Schneider symbolisch auf einen Raum, „[...] in dem die individuellen Bedürfnisse der betroffenen Person sich am deutlichsten abzeichnen, indem sie dort gleichsam selbstverfügt zum Ausdruck kommen (z. B. in der Ausgestaltung der Wohnung, wie etwa durch ‚Liebhabeereien‘ in Form des Sammelns von Gegenständen etc.).“ (Hayek und Schneider 2019, 192) Für die Gestaltung der Palliativversorgung, insbesondere in der Begleitung des Sterbeprozesses, ist der Beziehungsaufbau und -gestaltung eine sehr zentrale Aufgabe für professionell Pflegende (Hayek und Schneider 2019, 193). Dabei nimmt die Zeit für die Begleitung für die schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen einen hohen Stellenwert ein und ist damit ein zentrales Unterscheidungskriterium zur „normalen“ pflegerischen Versorgung (Hayek und Schneider 2019,

195). Pflege umfasst folglich nicht ausschließlich körperbezogene Pflegemaßnahmen, sondern beinhaltet in einem hohen Maße auch Achtung der psychischen Gesundheit (Selge 2020, 52). Soziale Beziehungen sind grundlegend wichtig für den Verlauf und die Qualität eines fürsorglichen Sterbens in Pflegeeinrichtungen. Bislang ist die Bedeutung der emotionalen Qualität der Beziehungen unzureichend jedoch untersucht worden (Tiedtke und Lang 2014, 27). Es erfordert darüber hinaus „[...] einen empirischen Blick, der sich auf die sozialen Situationen richtet, in denen das Sterben sich vollzieht, und dadurch Sterben (und Tod) in ihrer kulturellen Rahmung und gesellschaftlichen Bestimmtheit ausweist.“ (Schneider und Stadelbacher 2018, 23)

Seit 2007 gibt es das Leistungsangebot der SAPV für sterbende Menschen mit einer aufwendigen Versorgung für ein professionell begleitetes Sterben in vertrauter Umgebung. Seither sind verschiedene wissenschaftliche Untersuchungen durchgeführt worden, die sich u. a. den Aufgaben, der Qualität und der Wirksamkeit der SAPV widmeten, sodass u. a. herausgestellt werden konnte, dass durch die SAPV-Notarzteinsätze und Krankenhauseinweisungen vermieden und ein Großteil der Menschen bis zum Tod zu Hause betreut werden können (Radbruch et al. 2019, 285). Die Leistungen und Inhalte sowie Zielgruppe der APV sowie die Zielgruppe der Versorgung sind hingegen bislang nicht festgeschrieben und nicht einheitlich geregelt. Dies gilt es zu schärfen, um die Angebote und Strukturen entsprechend weiterzuentwickeln. Die vorliegende Arbeit soll hier ansetzen und die Forschungslücke hinsichtlich der palliativ-pflegerischen Maßnahmen untersuchen, die insbesondere über körperbezogene Maßnahmen hinausgehen (Selge 2020, S. 52) und die Kommunikation und Beziehungsgestaltung (Tiedtke und Lang 2014, S. 27) in den Blick nehmen.

Darüber hinaus ist die Vernetzung der Angebote bislang unzureichend ausgebildet mit Konsequenzen für die Leistungserbringung und mit möglichen Auswirkungen auf die Lebensqualität der Betroffenen (Radbruch et al. 2022, 35; Seeger et al. 2014, 143, 160), denn nur in einem Netzwerk kann eine umfassende Fürsorge für schwerstkranke und sterbende Menschen gelingen (Kränzle 2014, 181; DGP e.V. et al. 2016b, 42; Bausewein und Roller 2015, 418–420). Eine in Sektoren gegliederte Palliativversorgung befördert eine Unter-, Über- und Fehlversorgung in der Palliativversorgung (Hach 2016, 15, 16). Daher ist eine Abwendung von einer sektoralen Versorgung hinzu einer populationsorientierten, integrierten Versorgung dringend erforderlich (Hach 2016, 15, 16). Diese Entwicklung erfordert eine verbesserte Kooperation und Koordination (z. B. Fallbesprechungen und individuelle Behandlungs- und Versorgungspläne einschließlich Kriseninterventionsplanung), die über die bisherigen Strukturen und Formen der Zusammenarbeit hinaus gehen (DHPV e. V. 2016, 15). Um Kommunikationsstrukturen, Entscheidungen, Regeln und Rituale zu hinterfragen und ggf. zu modifizieren, sind evidenzbasierte Maßnahmen erforderlich (Eisenmann et al. 2020, 9; Pleschberger und Müller-Mundt 2017, 180; Pleschberger 2005, 62). In diesem Zusammenhang soll die

Forschungslücke im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege in der vorliegenden Arbeit aufgegriffen und die intersektorale und interdisziplinäre Zusammenarbeit außerhalb von Modellprojekten untersucht werden. Konkret stellt sich die Frage, wie es den Akteuren der Palliativversorgung gelingen kann, die Zusammenarbeit zu verbessern und zu intensivieren, um die Lebensqualität der älteren, pflegebedürftigen Menschen zu erhalten und zu verbessern.

Public Health dient dazu, als ein problembezogenes, multidisziplinär ausgerichtetes Fachgebiet der Gesundheitswissenschaften soziale, politische und organisatorische Anstrengungen zu befördern, die auf die Verbesserung der gesundheitlichen Lage, Verminderung von Erkrankungs- und Sterbewahrscheinlichkeiten sowie Steigerung der Lebenserwartung von Gruppen oder ganzen Bevölkerungen abzielen (Nowak et al. 2022). Die Gesundheit von Bevölkerungen in Forschung und Praxis steht somit im Vordergrund von Public Health als Multidisziplin (Babitsch 2019, 5). Hierbei werden insbesondere die sozialen Determinanten der Gesundheit sowie die Gestaltung von gesundheitsförderlichen Lebenskontexten und Systemen fokussiert (Babitsch 2019, ebd.). Das Management und der Evaluation kollektiver Gesundheitsprobleme und der Versorgungsgestaltung ist damit ein Schwerpunkt von Public Health mit dem Ziel der Entwicklung und Steuerung eines Gesundheitssystems für eine möglichst gute und bedarfsgerechte gesundheitliche Versorgung (Nowak et al. 2022). Public Health als Fachgebiet zielt neben der Wissensgenerierung auf die Gestaltung und Veränderung der Versorgungsbereiche mithilfe von Interventionen, die aus dem aktuellen Forschungsstand und unter Einbezug wissenschaftlicher Theorien und Konzepte abgeleitet werden (Babitsch 2019, 4).

Bereits in den letzten Jahrzehnten wurden Public Health Methoden und Methoden der epidemiologischen Forschung angewendet, um die Umstände des Sterbens, einschließlich der Palliativversorgung in großen Gemeinschaften oder Bevölkerungsgruppen zu untersuchen (Pivodic und Cohen 2019, 1651). Um der Herausforderung einer qualitativ hochwertigen Palliativversorgung in der Bevölkerung gerecht zu werden, müssen daher Methoden des Public Health auf die Palliativversorgungsforschung angewendet werden (Pivodic und Cohen 2019, 1652). Die Konzeptualisierung von Public Health und Gesundheitsförderung macht in diesem Zusammenhang deutlich, dass beides für Menschen, die von lebensbedrohlichen Erkrankungen, Sterben, Tod und Trauer betroffen sind, von hoher Relevanz ist und zentrale Aspekte der Gesundheitsförderung mit Blick auf die psychische, soziale und körperliche Wohlbefinden widerspiegeln (Pivodic und Cohen 2019, 1653). Dabei konzentrieren sich Public-Health-Ansätze in der Palliativversorgung auf die Erhaltung und das Wohlergehen von Sterbenden und deren Sterben, Sterben und Trauern mit der Perspektive auf „kollektive oder soziale Maßnahmen“ (Pivodic und Cohen 2019, ebd.). Infolgedessen betrachtet die Forschung im Kontext von Public Health in der Palliativversorgung die

Gesamtbevölkerung – lokal, regional, national oder global – und beschränkt sich nicht auf die Gesundheit einzelner Patienten und Familien oder gefährdeter Personen oder Personen (Pivodic und Cohen 2019, ebd.).

Das Ziel der vorliegenden Arbeit ist es, mithilfe dieser Forschungsperspektive die APV im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege mit dem Fokus auf integrierte Versorgungsprozesse zu analysieren und zu konturieren. Dabei soll die Erhaltung und Verbesserung der Lebensqualität der älteren, pflegebedürftigen Menschen im Kontext der Palliativversorgung präzisiert sowie das Selbstverständnis von professionell Pflegenden bezüglich der allgemeinen Palliativversorgung herausgestellt werden. Darauf basierend besteht der Anspruch, den Gegenstand und die Handlungsbedarfe in Bezug auf die Ausgestaltung der allgemeinen Palliativversorgung und damit verbundene Eckpunkte einer integrierten Palliativversorgung im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege zu konkretisieren.

Somit sind zwei verschiedene Perspektiven im Vordergrund der Betrachtung: Erstens die Perspektive der älteren, schwerstkranken und sterbenden Menschen. Hier sollen im Kontext der Lebensqualität deren Wünsche und Bedürfnisse hinsichtlich der Begleitung in der letzten Lebensphase im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege untersucht werden. Sowie zweitens die Perspektive der Leistungserbringer: Hier sollen die Charakteristika der palliativ-pflegerischen Versorgung sowie Anforderungen an eine intersektorale und interdisziplinäre Zusammenarbeit generiert werden. Folgende forschungsleitende Fragestellung ist darauf ausgerichtet, den Untersuchungsgegenstand zielführend zu untersuchen:

Welche Handlungsbedarfe bestehen hinsichtlich einer integrierten allgemeinen Palliativversorgung im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege älterer Menschen zur Sicherstellung einer an der Lebensqualität der Betroffenen ausgerichteten Palliativversorgung?

Anhand der nachfolgenden **Unterfragen** sollen die Handlungsbedarfe für eine integrierte, allgemeine Palliativversorgung im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege zur Sicherstellung einer an der Lebensqualität der Betroffenen ausgerichteten Palliativversorgung untersucht werden:

- Welche Wünsche und Bedürfnisse älterer Menschen lassen sich in der letzten Lebensphase im Zusammenhang mit einer Palliativversorgung im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege identifizieren?
- Was kennzeichnet die palliativ-pflegerische Versorgung in der ambulanten und stationären Langzeitpflege?

- Welche Prämissen sind bedeutsam für eine Intersektorale und Interdisziplinäre APV zur Erhaltung und Verbesserung der Lebensqualität älterer, pflegebedürftiger Menschen?

Zur Beantwortung der Forschungsfragen wurden unterschiedliche Erhebungsmethoden und Analyseverfahren eingesetzt, die im nachfolgenden Kapitel vorgestellt und methodologisch begründet werden.

3.1.2 Vorgehen in der Beantwortung der Forschungsfragen

Hinsichtlich der Forschungsfrage, welche Wünsche und Bedürfnisse älterer Menschen sich in der letzten Lebensphase im Zusammenhang mit einer Palliativversorgung im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege identifizieren lassen, wurden mithilfe einer systematischen Literaturübersicht jene analysiert und kategorisiert. Diese Methode wurde ausgewählt, da in verschiedenen qualitativen und quantitativen Studien bereits Erkenntnisse vorliegen, die es galt zusammenzuführen und in einer Übersicht darzustellen, um ein systematisches Verständnis über die Wünsche und Bedürfnisse älterer Menschen an die Palliativversorgung zu erhalten (Whittemore und Knafl 2005, 546).

Für eine Untersuchung der praktischen Umsetzung der APV konnten professionell Pflegende im Rahmen von Einzelinterviews vor dem Hintergrund der zweiten Forschungsfrage, was aktuell die palliativ-pflegerische Versorgung in Einrichtungen der ambulanten und stationären Langzeitpflege kennzeichnet, befragt werden. Sie sind oftmals Hauptbezugspersonen in der palliativen Versorgung (Gibis und Tophoven 2017, 198–199). Dieses qualitative Vorgehen wurde ausgewählt als Mittel der Wahl, da hinsichtlich der APV im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege bislang nur wenige und sehr begrenzte Erkenntnisse vorliegen (vgl. Kap. 2.3). Hier wurden mithilfe von semi-strukturierten, problemzentrierten Interviews, deren Perspektiven im Sinne eines subjektiven Erlebens der palliativen ambulanten bzw. stationären Versorgung erfasst (Witzel und Reiter 2012, 12). Das problemzentrierte Interview als ein zyklisch ausgerichteter Interview- und Auswertungsprozess ist der Vorgehensweise, die dem Forschungsstil der Grounded Theory grundgelegt wird (Hülst 2013, 285), äußerst dienlich.

Zur Beantwortung der dritten Forschungsfrage wurde die Durchführung einer schriftlichen Befragung vorgenommen mit dem Ziel der Exploration und Zusammenfassung der Prämissen einer an der Lebensqualität orientierten Intersektoralen und Interdisziplinären Palliativversorgung im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege. Es handelt sich konkret um ein schriftliches qualitatives Interview, bei dem eine stimulierte schriftliche Textproduktion stattfindet, welche die Interviewteilnehmenden unter Abwesenheit der Interviewenden und in einer deutlich verzögerten Kommunikation vollziehen (Schiek 2014, 380). Interviewteilnehmende dieser halbstrukturierten

schriftlichen Befragung, bei der ein halbstandardisierter Fragebogen eingesetzt werden konnte, waren unterschiedliche Praktikerinnen und Praktiker im Sinne von Expertinnen und Experten im Bereich der APV (Bortz und Döring 2016, 403).

Abschließend erfolgte im Rahmen der Untersuchung und Darstellung der Ergebnisse die systematisierte Betrachtung der theoretisch fundierten und empirisch erfassten Erkenntnisse, um praxisrelevante und wissenschaftlich fundierte Empfehlungen begründet und reflektiert im Rahmen der Diskussion abzuleiten und für die Praxis zu konkretisieren.

Deutlich wird: Aufgrund der Umfänglichkeit und Komplexität des Forschungsgegenstandes der APV im Bereich der ambulanten stationären Langzeitpflege war eine multimethodische Gestaltung des Forschungsdesigns erforderlich. Auch wenn es sich hierbei übergeordnet um einen qualitativen Forschungsansatz handelt, fanden sich quantitative Elemente, die sich insbesondere im Rahmen des systematischen Reviews zeigen. Daher handelt es sich bei vorliegendem Untersuchungsdesign um ein multimethodisches und Mixed-Method-Design (Kuckartz 2014, 57).

Substanziell für das Vorgehen im Forschungsprozess war die Triangulation, die es ermöglichte, mehrere Perspektiven mit verschiedenen methodischen Zugängen zu einem Gegenstand zu kombinieren (Mayring 2019, 4). „Bei der Methoden-Triangulation geht es also nicht darum, die Perspektivität zu leugnen, sondern sie zum Programm zu erheben. Am Ziel angekommen ist man, wenn alles trotz seiner Vielfältigkeit ein einheitliches Bild ergibt.“ (Mey und Mruck 2014, 95) Der dialektische Pluralismus als eine Prozesstheorie zum Dialog über Unterschiede und zur dynamischen Integration unterschiedlicher Perspektiven und Methoden, um ein komplexeres und aussagekräftigeres Ganzes zu erzeugen, wurde hierfür grundgelegt (Johnson und Walsh 2019, 523). In der Erkenntnis, dass die Realität dynamisch ist, bietet die Prozesstheorie ein Verfahren, einen Mechanismus und einen Ansatz, um die gewünschten Ergebnisse zu erzielen, wobei gleiche Beteiligung und effektive Kommunikation die Schlüsselemente sind (Stefurak et al. 2016).

Das Untersuchungsziel bestand somit darin, „[...] die Prozesse zu rekonstruieren, durch die die soziale Wirklichkeit in ihrer sinnhaften Strukturierung hergestellt wird.“ (Lamnek und Krell 2016, 44) Dabei ist der Mensch nicht nur ein zu untersuchendes Objekt, sondern auch ein erkennendes Subjekt (Lamnek und Krell 2016, ebd.). Durch den qualitativen Forschungsansatz stand zudem der suchende Aspekt des wissenschaftlichen Erkenntnisprozesses mit einer möglichst engen Nähe zur Erfahrungsrealität und den strukturellen und situativen Kontexten im Vordergrund (Hülst 2013, 283). Darüber hinaus diente der Ansatz dazu, das subjektive Erleben von Menschen und die damit verbundenen Strukturen und Rahmenbedingungen mit ihren Einflüssen sowie den gesellschaftlichen Diskurs zu verstehen und zu hinterfragen (Nover und Panke-Kochinke 2021, 49).

Qualitative Forschungsprozesse müssen sich grundsätzlich an Gütekriterien orientieren, um die Glaubwürdigkeit der Ergebnisse abzusichern (Steinke 2013, 322). Die folgenden Kernkriterien nach Steinke (2013) waren im gesamten Forschungs- und Theorieentwicklungsprozess leitend und dienten dazu, die Grenzen des Geltungsbereiches abschließend zu bewerten (Kap. 5.4) (Steinke 2013, S. 324):

- Intersubjektive Nachvollziehbarkeit
- Indikation des Forschungsprozesses
- Empirische Verankerung
- Limitation
- Kohärenz
- Relevanz
- Reflektierte Subjektivität

Auch forschungsethische Aspekte stellen ein Gütekriterium qualitativer Forschungsprozesse dar (Miethe 2010, 927). Diese werden im Kapitel 3.1.4 näher ausgeführt und im Hinblick auf den Forschungsprozess reflektiert.

Deutlich wird: Die qualitative Forschung grenzt sich von standardisierten Methoden der empirischen Sozialforschung ab und nutzt nicht-standardisierte Formen, um dem Untersuchungsgegenstand angemessen und offen gegenüberzutreten (Lamnek und Krell 2016, S. 45). Während bei einem quantitativen Vorgehen eine Linearität des Prozesses deutlich wird, zeigt sich, dass bei einem qualitativen Ansatz die Zirkularität im Vordergrund steht. Dieser hat den Vorteil, dass sich Forschende in einem ständigen Prozess der Reflexion befinden und im Ergebnis eine Überprüfung der Planung der Forschung erfolgt. Gleichzeitig bringt ein zirkuläres Modell jedoch auch Nachteile mit sich. Diese zeigen sich dann, wenn eine qualitative Forschung mit klassischen Gütekriterien der quantitativen Forschung beurteilt werden soll (Flick 2014, 125–127).

Nachfolgend sollen Bezug nehmend zum qualitativen Forschungsansatz ausgewählte erkenntnistheoretische Annahmen dargelegt und begründend ausgeführt werden. Im folgenden Abschnitt wird außerdem der schrittweise iterative Prozess innerhalb des Forschungsstils ausgeführt, um im Weiteren das Vorgehen in der Planung und Durchführung der einzelnen Datenerhebungsschritte der empirischen Analyse zu erläutern.

3.1.3 Methodologischer Ansatz und Forschungsstil

Die Grundannahmen des zuvor beschriebenen Mixed-Method-Designs weisen durchaus kompatible Ansätze zwischen den Grundpositionen des Pragmatismus und der Weltsicht des symbolischen Interaktionismus auf (Kuckartz 2014, 42–43), bei denen es nicht zuletzt darum geht, mithilfe einer flexiblen Vorgehensweise der Exploration durch den Wechsel der Untersuchungsmethoden immer wieder neue Beobachtungspositionen einzunehmen und damit ein besseres Verständnis zu entwickeln (Blumer 1973, 122) und somit letztlich einen Problemlösungsprozess zu gestalten (Strübing 2019, 527).

Im Symbolischen Interaktionismus werden die Bedeutungen, welche die Dinge für die Menschen haben, einen besonderen Stellenwert zugeschrieben (Blumer 1973, 82). Diese für die vorliegende Arbeit zentral bedeutsame Annahme hat sich aus dem Pragmatismus heraus entwickelt (Dellwing und Prus 2012, 20). In der pragmatistischen Philosophie entstehen Bedeutungen durch praktische Handlungen zur Lösung von Problemen und durch Handlungen, mit denen Menschen die Welt kennenlernen (Bryant und Charmaz 2019, 658). Pragmatiker betrachten Fakten und Werte eher als verbunden und Wahrheit als relativistisch und vorläufig (Bryant und Charmaz 2019, 658). Aus pragmatistischer Perspektive ist die Welt ein „offenes, dynamisches, plurales und immer in multiplen Formen des Werdens befindliches Produkt interaktiver Bedeutungsproduktion“ (Dellwing und Prus 2012, 18). Objekte stehen somit nicht fest, sondern werden in aktiven und reflexiven menschlichen Gruppenprozessen ausgehandelt (Dellwing und Prus 2012, 18). Diese Interaktion ist kennzeichnend für das soziale Leben und die „gemeinsame Leistung der Welt“ (Dellwing und Prus 2012, 23).

Die Wissenschaft untersucht angesichts des Pragmatismus nicht die „fertige Welt“, sondern die sozialen Prozesse und Handlungen der Menschen. Auch der Wissenschaftler und die Wissenschaftlerin selbst sind handelnde Personen, die, um die Leistungen der Welt zu erforschen, in eine Interaktion mit weiteren Personen tritt, die immer auch individuelle Ziele, Perspektiven, Kontexte mit sich bringen (Dellwing und Prus 2012, 19, 2012, 23). Darüber hinaus geht es nicht darum, die Welt und ihre Objekte aufzudecken, sondern darum festzustellen, dass viele Naturen Bedeutungen der Welt zugeschrieben werden können und eine Person viele Identitäten haben kann, in Abhängigkeit von der jeweiligen Handlung (Dellwing und Prus 2012, 20).

Der Symbolische Interaktionismus als eine vom Pragmatismus abgeleitete theoretische Perspektive geht davon aus, dass Menschen sich selbst, die Gesellschaft und die Realität durch Interaktion konstruieren (Bryant und Charmaz 2019, 660). Als spezifische Betrachtungsweise innerhalb der Sozialwissenschaft dient er dazu, nachprüfbares Wissen über das Zusammenleben und Verhalten der Menschen zu erbringen (Blumer 1973, 102). Da sich diese Perspektive auf dynamische Beziehungen zwischen Bedeutung und Handlung konzentriert, werden die aktiven Prozesse angesprochen, durch

die Menschen Bedeutungen erzeugen und vermitteln (Bryant und Charmaz 2019, 660). Die Bedeutung der Dinge als weitgefasster Untersuchungsgegenstand geht aus dem Interaktionsprozess zwischen verschiedenen Personen hervor und ist folglich für die Untersuchung des menschlichen Verhaltens ein grundlegender Gegenstand (Blumer 1973, 82). Bedeutungen sind demnach „soziale Produkte“, die sich aus den Aktivitäten verschiedener Personen miteinander ergeben (Blumer 1973, 83). Die symbolische Interaktion ist somit ein wechselseitiges, aufeinander bezogenes Verhalten von Personen und Gruppen, die gemeinsame Symbole hierzu verwenden, wobei sich an den Erwartungen der Handlungspartnerinnen und -partner aneinander ausgerichtet wird (Lamnek und Krell 2016, 49). Soziale Interaktion ist damit auch ein Prozess, der menschliches Verhalten formt (Blumer 1973, 87).

Die methodologischen Konsequenzen, die sich daraus ergeben, lassen sich wie folgt zusammenfassen: Die direkte Prüfung der empirischen sozialen Welt begrenzt sich nicht auf die „Erstellung umfassender und vertrauter Darstellungen des Geschehens“, sondern beinhaltet auch eine Analyse, bei der das Problem in eine theoretische Form gegossen, allgemeine Beziehungen aufgedeckt und situationsspezifische Bezüge der eigenen Konzepte geschärft und theoretische Entwürfe formuliert werden (Blumer 1973, 125). Für eine Untersuchung menschlichen Handelns ist es demnach erforderlich, Methoden anzuwenden, die insbesondere die subjektiven Ebenen der Interpretation der Menschen in einer konkreten Situation miteinbeziehen. Das methodische Vorgehen wird hierbei wechselseitig rückgekoppelt zwischen dem Wissenschaftsverständnis und dem Alltagsverständnis. Die theoretischen Konzeptionen sind im gesamten Forschungsprozess offen zu halten und allmählich anhand der Inhalte zu strukturieren (Lamnek und Krell 2016, 49). Konkret bedeutet dies: Um das Verhalten von Menschen verstehen zu können, müssen Forschende die Objekte in ihrer Bedeutung so sehen, wie die zu untersuchenden Menschen sie sehen (Lamnek und Krell 2016, 90). Blumer beschreibt diese Anforderung wie folgt: „Man sollte sich nicht gegenüber der Erkenntnis der Tatsache blind machen, daß [sic!] die Menschen, indem sie ein gemeinsames Leben führen, sehr unterschiedliche Arten von Welten entwickeln. Um sie vernünftig zu erforschen, muss man diese Welten kennen, um sie zu kennen, muss man sie einer genauen Prüfung unterziehen. Kein Theoretisieren, wie geistreich es auch immer sein mag, und keine Betrachtung des wissenschaftlichen Programms, wie peinlich genau sie auch sein mag, sind ein Ersatz für die Vertrautheit mit dem, was tatsächlich in dem zu untersuchenden Lebensbereich vor sich geht.“ (Blumer 1973, 121) Anschauungen und Vorstellungen, die bereits bestehen, bringen die Forschenden zwangsläufig ein, um ein Bild des Lebensbereiches formen zu können (Blumer 1973, 118).

Grundsätzlich ist bei der Erforschung dem Umstand Rechnung zu tragen, dass die Wahrnehmung der empirischen Welt nur durch ein spezifisches Raster und damit anhand ausgewählter und konkret formulierter Probleme erfolgen kann. Hierzu sind theoretische Konzepte erforderlich, die eine kritische

Auswahl des Problems und der Problemformulierung, die Festlegung hinsichtlich der zu erhebenden Daten und die damit verbundenen Vorgehensweisen sowie die Beziehungen zwischen den Daten und der Interpretation der Ergebnisse begründen (Blumer 1979 in Lamnek und Krell 2016). Der Forschungsstil der Grounded Theory als Erbe des Pragmatismus mit enger Verbindung zur Interaktionistischen Sozialtheorie (Strübing 2007, 136) bietet zur Erforschung des Gegenstandsbereichs eine systematisierte und nachvollziehbare Vorgehensweise im Forschungsprozess selbst.

Die Grounded Theory ist der bekannteste und am häufigsten angewandte Ansatz im Rahmen der qualitativen Forschung, auch im Bereich der Pflegewissenschaft (Mayer 2015, 2011, 104). Die Grounded Theory als qualitative sozialwissenschaftliche Methode bezieht ihre Erkenntnisse auf das „Verstehen, Sinnverleihen, Interpretieren und eine Fokussierung von Einzelfällen, Be-/Deutungsstrukturen, Handlungs-, Ablaufmustern u. ä. [...]“ (Breuer et al. 2018, 2) Das wichtigste Ziel der Grounded Theory besteht darin, gegenstandsbezogene und verständliche Theorien im Sinne von Konzepten für einen bestimmten Gegenstandsbereich zu entwickeln, die sich auf empirische Forschungen in diesem Bereich stützen (Lamnek und Krell 2016, 118; Strauss 1991, 50). Die aus der Grounded Theory generierten Theorien charakterisieren, wie Individuen ihre sozialen Umstände definieren und darauf reagieren. Durch die Generierung von Eigenschaften und Kategorien über eine menschliche Interaktion werden Hypothesen über Phänomene entdeckt und validiert (Batson und Chesnay 2014, 15). Damit zielt die Grounded Theory auf gegenstandsbezogene Theorien mit Erklärungspotenzial und Praxisnähe ab (Strübing 2019, 529). Für den Bereich der Wissenschaft und Pflegepraxis hat die Grounded Theory daher eine wichtige Bedeutung, denn eine fundierte und auf Daten „gegründete“ Theorie kann dazu beitragen, die allgegenwärtige Lücke zwischen Praxis und Theorie zu schließen (Batson und Chesnay 2014, 15). Grundsätzlich ist vor dem Hintergrund der ausgeführten methodologischen Annahmen jedoch zu bedenken, dass eine „epistemologische Sicherheit bezüglich der Gültigkeit einer Theorie für alle (gegenwärtigen und zukünftigen) Fälle ihres beanspruchten Anwendungsbereichs“ (Breuer et al. 2018, 3) unerreichbar bleibt. Dennoch bietet dieser Forschungsstil eine empirisch begründete Theoriegenese (Strübing 2019, 527), bei der aufgrund der analytischen Vorgehensweise allein die wichtigsten theoretischen Kategorien zu Konzepten ihrer Theorie einbezogen werden (Bryant und Charmaz 2019, 651).

Der Begriff der Grounded Theory stellt somit Prozess und Ergebnis dar und impliziert ein problemlösendes Handeln innerhalb des Forschungsprozesses (Strübing 2019, 525). Diese Problemlösung erfolgt durch die Abduktion unbekannter Wahrnehmungsinhalte zu kognitiven Strukturen, der ein induktives und deduktives Verfahren des Schlussfolgerns vorausgeht (Hildebrand 2013, 34). Jene werden zunächst gedankenexperimentell hinsichtlich der Plausibilität geprüft und

schließlich erprobt (Strübing 2019, 527). Die Parallelität der Arbeitsschritte bedeutet zugleich, dass die Analyse von Beginn an stattfindet und bereits am Anfang theoretische Aussagen gemacht werden (Strübing 2019, 531). Gleichzeitig wird der Prozess der Datengewinnung im Hinblick auf Datentypen, Formen der Datengenese und der Auswahl der Fälle gesteuert (Strübing 2019, 530). Die Daten in der Grounded Theory bestehen aus qualitativen Informationen, meist in Form von Transkripten von Interviews mit Forschungsteilnehmenden. Zu den Daten können auch Feldnotizen von Beobachtungen, Tagebucheinträge der Forscherin bzw. des Forschers oder der Forschungsteilnehmenden, historische Dokumente, Texte, elektronische Kommunikation oder andere Quellen gehören (Olshansky 2014a, 20). Es geht in der Datenerhebung daher weniger darum, dezidierte Beschreibungen zu ermitteln, sondern vielmehr darum, latente Strukturen in sozialen Bezügen aufzudecken (Holton und Walsh 2017, 51). Das bedeutet, es ist hierbei essenziell, eine konzeptionelle Abstraktion zu erreichen und vor allem zu erklären und nicht zu beschreiben, was in einem sozialen Umfeld passiert. (Holton und Walsh 2017, 10).

Für das vorliegende Forschungsvorhaben bedeutete dies in Hinblick auf eine bedarfs- und bedürfnisorientierte Palliativversorgung in der ambulanten und stationären Langzeitpflege, die APV und die Vernetzung der Versorgungsangebote mit dem Fokus auf die sozialen Prozesse, Handlungen und Verhalten der Menschen zu untersuchen und hinsichtlich der Bedeutung zu verstehen mit dem Ziel, möglichst fundierte theoretische Erklärungsansätze auf der Grundlage der gewonnenen Erkenntnisse im Zusammenhang mit der Versorgungspraxis durch ein Abstrahieren zu entwickeln und schließlich metatheoretische Handlungsbedarfe herauszustellen.

Der Forschungsstil der Grounded Theory mit seinen spezifischen Methoden zur Entwicklung von gegenstandsbezogenen Theorien oder theoretischen Erklärungsansätzen (Bryant und Charmaz 2019, 657; Strübing 2019, 525; Lamnek und Krell 2016, 114; Olshansky 2014b, 6), ist in den weiteren methodischen Ausführungen (Kap. 3.2) der zentrale forschungstheoretische Bezugs- und Begründungsrahmen. Die Untersuchung der Versorgungspraxis und die Exploration von Handlungsbedarfen im Bereich der APV ermöglichen das Handeln und Interagieren der verschiedenen Akteure zu ergründen und deren Perspektive im Hinblick auf Weiterentwicklungsbedarfe zu erfassen. Von besonderem Interesse ist das Aufgabengebiet der Pflegenden und die Besonderheiten der pflegerischen Versorgung als „aktive Prozesse“, die damit zentraler Gegenstand der Untersuchung und Diskussion sind (Bryant und Charmaz 2019, 660). Darüber hinaus sind auch die Betroffenenperspektive sowie die Perspektive der beteiligten Berufsgruppen relevant und erfordern eine jeweils spezifische Form der Datenerhebung und Auswertung. Das vorliegende Forschungsdesign einer „Mixed Grounded Theory“, welches die Verwendung qualitativer und / oder quantitativer Daten umfasst und zugleich Elemente, Logiken und Strategien sowohl aus der Grounded

Theory als auch aus gemischten Forschungstraditionen verwendet (Johnson und Walsh 2019, 523), steht somit nicht im Widerspruch zum Forschungsstil der Grounded Theory. Nicht zuletzt auch, da die Schlussfolgerungen aus der multimethodischen Vorgehensweise auf einer übergeordneten Ebene integriert werden können und müssen (Kelle 2014, 160). Dies unterstreicht und begründet vielmehr die Anforderung an eine Theoriebildung und abschließende Darstellung der Theorie innerhalb des Vorgehens.

3.1.4 Ethische Reflexion

Die Forschungsethik mit ihren Prinzipien und Regeln gewährt einen Orientierungsrahmen und Bezugspunkt, wie Beziehungen zwischen Forschenden und Forschungsteilnehmenden zu gestalten sind (Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten 2017, 15; Hopf 2016, 195). Sie zielt darauf ab, der Achtung des Menschen vor dem Menschen Ausdruck zu verleihen (Schnell und Dunger 2018, 18). Forschungsethik ist damit auch eine auf das (praktische) Forschungshandeln angewandte Ethik (Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten 2017, 8), die sowohl Prinzipien, die das Verhältnis der Forschenden untereinander und im Rahmen ihrer professionellen Ausgestaltung regeln, als auch solche, die das Verhältnis der Forschenden zu den Teilnehmenden ebenso wie zur Gesellschaft definieren (Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten 2017, 16).

Reflexionsgegenstand der nachfolgenden Ausführungen sind Prinzipien, die das Verhältnis der Forschenden zu den Teilnehmenden in den Blick nehmen. Dabei geht es um die Frage, welche ethisch relevanten Einflüsse spezifische methodische Interventionen aufweisen und wie der Schutz der Teilnehmenden gewährleistet werden kann, sofern dies erforderlich erscheint (Schnell und Dunger 2018, 18; Schnell 2007, 1). Forschungsethik bietet somit die Möglichkeit, sich systematisch mit diesen ethisch relevanten Einflüssen auseinanderzusetzen (Schnell und Dunger 2017, 298). Anhand der in der Abb. 9 dargestellten Kernprinzipien der Forschungsethik nach Schnell und Dunger (2017) werden die ethischen Aspekte der geplanten Untersuchung reflektiert.

Informed Consent	•Untersuchungsteilnehmende/r erklärt nach der Aufnahme seine/ ihre Teilnahme
Ethische Prognose	•Der/die Forschende schätzt die Vulnerabilität des Probanden und die Wirkung der Durchführung der Forschung auf ihn ein
Ethische Prävention	•Schutz der Teilnehmenden und Intervention im Notfall
Datenschutz	•Erlaubnis zur Verwendung personenbezogener Daten, ggf. besonderer Art

Abbildung 9: Ethische Aspekte der Untersuchung (Schnell und Dunger 2017, S. 299), eigene Darstellung

Informed Consent

Zentrale Prinzipien der Forschungsethik sind insbesondere die Autonomie von Personen, Wohltun und Gerechtigkeit. Die Autonomie umfasst dabei zum einen, dass Individuen als eigenständige Subjekte, die selbst über wichtige Angelegenheiten ihres Lebens entscheiden, behandelt werden und nur dann in Forschung einbezogen werden sollten, wenn sie nach einer vollständigen Aufklärung über Sinn, Zweck und Folgen einer entsprechenden Studie freiwillig zustimmen. (Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten 2017, 6; SAMW 2015, 14, 15; Mey 2010, 384, 385).

Grundlegend für die Teilnahme an den mündlichen und schriftlichen Interviews waren die Freiwilligkeit, die informierte Zustimmung sowie das Bewusstsein der Teilnehmenden darüber, die Teilnahme jederzeit ablehnen zu können, ohne daraus resultierende Konsequenzen erwarten zu müssen. Dafür wurden die Teilnehmenden in die Lage versetzt, das Projekt einschätzen zu können, indem sie ein verständliches, kurzes und angemessen ausführliches Informationsschreiben erhielten (Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V. 2016, 1, 2). Dieses Informationsschreiben beinhaltete eine kurze Vorstellung des Forschungsvorhabens sowie das Vorgehen im Rahmen der Datenerhebung (Anhang 2). Für eine Anmeldung der mündlichen Interviews erhielten die Teilnehmenden dieses Informationsschreiben sowie ein Formular zur Einwilligungserklärung (Anhang 3) für die Teilnahme bereits im Vorfeld. So konnte sichergestellt werden, dass die Einwilligungserklärung ohne Zeitdruck erfolgt und die Teilnehmenden die Möglichkeit erhalten, sich im Vorfeld umfangreich zu informieren (Stamm et al. 2016, 31; Barbour 2018, 74). Die Teilnehmenden hatten nach erfolgter Einwilligung jederzeit die Möglichkeit, diese zurückzunehmen, ohne dass ihnen hierdurch Nachteile entstehen würden. Zudem erhielten die Teilnehmenden der mündlichen qualitativen Interviews, sofern gewünscht, die transkribierten Interviews zur Durchsicht und hatten somit nochmals die Möglichkeit, ihr Einverständnis zu widerrufen.

Ethische Prognose

Die Vulnerabilität der Untersuchungsteilnehmenden als „[...] eine grundlegende menschliche Eigenschaft, die insbesondere auch im Kontext der Forschung berücksichtigt werden muss“ (SAMW 2015, 38) ist ein zentraler Gegenstand hinsichtlich der Reflexion ethischer Aspekte im Rahmen des durchgeführten Forschungsvorhabens: Mithilfe eines Vulnerabilitätsprofils sollte eine explizite Reflexion der Vulnerabilität (Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V. 2016, 2) hinsichtlich der möglichen Risiken im Vergleich zu dem Nutzen der Untersuchung für die Teilnehmenden sowie damit verbundene präventive Maßnahmen erfolgen.

Eine psychische Empfindlichkeit gegenüber den vorgesehenen Studienhandlungen (SAMW 2015, 38) betrifft die Untersuchungsteilnehmenden, da es sich um ein sehr vielschichtiges und existenzielles sowie ethisch-moralisch bedeutsames Thema bei der mündlichen und schriftlichen Interviewbefragung handelt. Es wurde davon ausgegangen, dass im Prozess der Befragung und der Beantwortung der Interviewfragen Resonanzen beispielsweise in Bezug auf ethisch-moralisch herausfordernd erlebte Ereignisse und Anforderungen entstehen. Die Pflegenden im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege weisen eine Vulnerabilität aufgrund einer erhöhten psychischen Empfindlichkeit auf (SAMW 2015, S. 38, 47), hier im Sinne einer emotionsauslösenden Konfrontation mit der Thematik, die es zu beachten galt. Die Präsenz von Krankheit und Tod stellen hohe Anforderungen an professionell Pflegende (Pfister 2013, 44–45; Jenull-Schiefer et al. 2006, 309). Die persönliche Betroffenheit im Zusammenhang mit der eigenen Arbeitsweise und den damit verbundenen und/oder angestoßenen Reflexionsprozesse sowie aufbrechende ethische Konfliktfelder waren thematischer Gegenstand der Befragungen und es bestand das Risiko, dadurch die Vulnerabilität verstärken. Auch war zu erwarten, dass eine persönliche Betroffenheit hinsichtlich der eigenen Sterblichkeit die Vulnerabilität beeinflussen kann.

Das heißt, aus dem methodischen Vorgehen resultierte eine intensive kognitive Auseinandersetzung der Teilnehmenden mit der Thematik. Damit verbunden ergab sich erhöhtes Risiko für ein Belastungsempfinden in Bezug auf die Einschätzung und die Bewertung der Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen. Ein Belastungsempfinden umfasst die Wahrnehmung und Bewertung eines Reizes als Stressauslöser, der dabei als Konflikt empfunden wird und negative Gefühle wie Angst und Hilflosigkeit auslöst und zu Handlungsverhinderung bzw. Ausweichverhalten führt (Ernst et al. 2022). Das Stressempfinden als ein Zustand des Ungleichgewichts erfordert letztlich Anpassungsmechanismen zur Bewältigung, die wiederum zumeist unterschiedliche Ressourcen erfordert (Ernst et al. 2022). Gleichzeitig bot die Teilnahme an der mündlichen Befragung eine vertiefte Auseinandersetzung und ermöglichte, verschiedene Blickwinkel einzunehmen, was wiederum in der praktischen Arbeit häufig keinen Raum findet. Eine vertiefte Auseinandersetzung gestattete außerdem eine kritische Reflexion und Wahrnehmung als Voraussetzung zur Entwicklung einer Widerstandsfähigkeit gegenüber dieser sensiblen Thematik, indem diese als Herausforderung und Chance erkannt wird (Bengel et al. 2009, 56). Auch konnte möglicherweise das Bewusstsein für die tägliche Arbeit geschärft und eine damit verbundene Wertschätzung hervorgerufen werden.

Ethische Prävention

Das Wohlergehen, die Würde und der Respekt vor der Autonomie der Untersuchungsteilnehmenden waren grundsätzlich den Zielen der Untersuchung vorangestellt (Deutsche Gesellschaft für

Pflegewissenschaft e.V. 2016, 1). Aufgrund einer erhöhten psychischen Empfindlichkeit gegenüber den vorgesehenen Studienhandlungen (SAMW 2015, 38) war es wichtig, die Freiwilligkeit der Teilnahme in den Blick zu nehmen und zu stärken, die psychische Empfindlichkeit zu antizipieren und Maßnahmen zur Entlastung abzuleiten.

Da das Thematisieren der Arbeitsweise im Kontext der Palliativversorgung sich im Rahmen der mündlichen Interviews und schriftlichen Befragung auf das psychische Befinden auswirken könnte, sollte sichergestellt werden, dass eine freiwillige Teilnahme erfolgt und zum anderen die Teilnehmenden insbesondere nach einer mündlichen Befragung ein Nachgespräch erhalten konnten, um individuelle Resonanzen und Fragestellungen aufzugreifen. Dies wurde neben dem ausführlichen Informationsschreiben durch eine verständliche Einwilligungserklärung im Zusammenhang mit den mündlichen Interviews sichergestellt. Die Teilnehmenden der schriftlichen Befragung hatten jederzeit die Möglichkeit, die Befragung abzubrechen. Mit dem Rückversand des Fragebogens willigten die Untersuchungsteilnehmenden somit in die Verwendung und Auswertung der Daten ein.

Datenschutz

Das Recht auf Anonymität und Vertraulichkeit (Burns und Grove 2009, 197) stellen neben der Einhaltung der Würde des Menschen weitere zentrale ethische Werte und gleichzeitig rechtliche Voraussetzung dar, die im Rahmen des Forschungsvorhabens berücksichtigt werden sollten. Abschließend werden daher Aspekte hinsichtlich des Datenschutzes ausgeführt. Im Rahmen des Forschungsvorhabens wurde es als selbstverständlich erachtet, alle rechtlichen Regelungen des Datenschutzes einzuhalten, um so das Recht auf Anonymität und Vertraulichkeit zu gewährleisten und auch das Recht der Menschenwürde zu wahren.

Der Datenschutz markiert eine grundsätzliche Rechtsposition der Studienteilnehmenden auf informationelle Selbstbestimmung und dem Schutz der Privatsphäre (Kielmansegg 2014, 121). Er bildet damit ein wesentliches Grundprinzip bei der Forschung am Menschen (Kielmansegg 2014, 122). Folgende datenschutzrechtliche Anforderungen wurden im Zusammenhang mit dem Forschungsvorhaben beachtet:

Die Einverständniserklärung zur Teilnahme an den mündlichen Interviews (Anhang 3) beinhaltete Informationen zu den geplanten studienbedingten Interventionen und zum Vorgehen im Zusammenhang mit der Datenerhebung und -verarbeitung (Kielmansegg 2014, 123). Die datenschutzrechtliche Einwilligung erfolgte dabei schriftlich (Kielmansegg 2014, 123) und war Bestandteil der Einverständniserklärung.

Personenbezogene Daten wurden im Laufe des Forschungsvorhabens vertraulich behandelt (Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V. 2016, 2). Das bedeutet, dass alle personenbezogenen Daten Gegenstand des datenschutzrechtlichen Vertraulichkeitsschutzes waren. Voraussetzung für den Personenbezug ist die Zuordenbarkeit der Daten der betroffenen Person sowohl unmittelbar als auch unter Verwendung von Zusatzwissen. Der Personenbezug wurde daher durch eine Anonymisierung aufgehoben (Kielmansegg 2014, 122). Anonymisierung bedeutet dabei, die personenbezogenen Daten derart zu verändern, dass die Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse nicht (absolute Anonymisierung) oder nicht ohne einen sehr großen Aufwand (faktische Anonymisierung) einer Person zugeordnet werden können (Schaar 2014, 96). Im Rahmen der Interviews und der schriftlichen Befragung wurden keine personenbezogenen Daten erhoben. Ausschließlich die Planung der mündlichen Interviews erfolgte durch die Verarbeitung der personenbezogenen Daten (Name und Adresse), nachdem die Teilnehmenden selbst Kontakt mit der Forscherin aufgenommen hatten und ihre Bereitschaft zur Teilnahme an einem Interview bestätigten. Dies entspricht den Vorgaben des Bundesdatenschutzgesetzes, so wenig personenbezogene Daten wie möglich zu erheben, zu verarbeiten und zu nutzen (Schaar 2014, 95; Kielmansegg 2014, 124). Die Transkripte der mündlichen Interviews und Fragebögen der schriftlichen Befragung wurden anschließend anonym ausgewertet, sodass keine Rückschlüsse auf personenbezogene Daten möglich waren.

Die Datenspeicherung erfolgte elektronisch vor dem Hintergrund eines Zweckbindungsgrundsatzes (Kielmansegg 2014, 125). Eine Weitergabe an Dritte war nicht vorgesehen. Des Weiteren verpflichtete sich die Forschende zur Verschwiegenheit der erhobenen Daten. Die anonymisierten Daten sowie die Transkripte und Tonbandaufnahmen wurden nach der Beendigung der Auswertung entsprechend den Datenschutzbestimmungen der Hochschule Esslingen aufbewahrt.

Das Forschungsvorhaben und die damit verbundenen ethischen Aspekte wurden im Vorfeld der Untersuchung durch eine Ethikkommission für Forschung unabhängig begutachtet und bewilligt (Ethisches Clearing der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft im Dezember 2017, Anhang 1).

3.2 Planung und Durchführung der empirischen Untersuchung

3.2.1 Systematische Literaturübersicht

Ein integratives Review bietet die Möglichkeit, verschiedene Studienmethoden zusammenzuführen und die damit gewonnene Perspektivenvielfalt für komplexe pflegerische Phänomene und für die Verbesserung einer evidenzbasierten Pflegepraxis zu nutzen (Sturma et al. 2016, 211; Whitemore und Knafl 2005, 547). Das vorliegende integrative Review wurde mithilfe der dafür etablierten Methode nach Whitemore und Knafl (2005) durchgeführt (vgl. hierzu auch Hopia et al. 2016; Robertson-Preidler et al. 2017).

Tabelle 1: Ein und Ausschlusskriterien des integrativen Reviews

<p>Einschlusskriterien</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Empirische Daten (1) in Bezug auf Wünsche und Bedürfnisse hilfe- und pflegebedürftiger Menschen aus der Perspektive der Betroffenen (2) an die Palliativversorgung (3) in der letzten Lebensphase (4) im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege (5) (1) Umfasst qualitative und/ oder quantitativ-deskriptive Studien (2) Studien, welche sich auf erfüllte und nicht erfüllte Wünsche und- Bedürfnisse aus der Perspektive der Betroffenen beziehen (Selbstäußerung) (3) Studien, welche sich auf eine pflegerische Versorgung beziehen, die durch formell/ professionell Pflegende aufgrund einer lebensbegrenzenden Erkrankung erbracht wird (4) Studien, die Wünsche und Bedürfnisse thematisieren, die sich nicht auf den Sterbeprozess begrenzen, sondern mit dem Beginn einer tödlichen Diagnose bestehen (5) Studien, die sich auf ältere Menschen (<65 Jahre) beziehen, die eine pflegerische Versorgung in der ambulanten und stationären Langzeitpflege erhalten - Studien von 1975 (Dehmel 2006, 50; Eisenbart 2000, 38, 39) bis 2022
<p>Ausschlusskriterien</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Fallstudien - Graue Literatur - Nicht-Europäische Studien, ausgenommen sind Länder, welche die kulturellen Traditionen teilen (USA, Kanada, Neuseeland, Australien) - Studien, die ausschließlich die Perspektiven Dritter (Angehörige, Pflegende) beschreiben - Studien, die ausschließlich die Kosteneffektivität untersuchen

Whitemore und Knafl (2005) beschreiben als ersten Schritt der Methode die Identifikation des Ziels und der Fragestellungen. Für die Literaturrecherche wurden die Auswahl der Datenbanken, die

Entwicklung der Suchstrategie und die Dokumentation der durchgeführten Suche sorgfältig durchgeführt (Whittemore & Knafl, 2005, 549–550). Diese Schritte sollen nachfolgend beschrieben werden. Basierend auf der Forschungsfrage, welche Wünsche und Bedürfnisse älterer Menschen sich in der letzten Lebensphase im Zusammenhang der Palliativversorgung im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege identifizieren lassen, wurden zunächst Ein- und Ausschlusskriterien für die Literaturanalyse definiert (Ring et al. 2011, 9) (vgl. Tabelle 1).

Auf der Grundlage der Forschungsfrage konnten hierbei Blöcke generiert werden (vgl. Tabelle 2), die Abschnitte der Suchstrategien abbilden (Simon 2011, 185). Diese Suchstrategien beinhalten Suchschritte und damit verbundene Befehle (Simon 2011, ebd.). In diesem Zusammenhang konnten einschlägige Begriffe und Synonyme innerhalb umfassender Proberecherchen identifiziert werden (Nordhausen und Hirt 2020, 10).

Tabelle 2: Suchstrategie im Rahmen des integrativen Reviews

Block Nr.	Bezeichnung	Suchbegriffe (deutsch)	Suchbegriffe (englisch)
Block 1	Wünsche und Bedürfnisse	Wünsche	wish
		Bedürfnisse	demand
		Erwartungen	need perception
Block 2	Letzte Lebensphase	letzte Lebensphase	last phase of life
		Lebensende	End of life
		chronisch progressive Erkrankung	chronically progressive disease
Block 3	Palliativversorgung	Palliativversorgung	Palliative Care
		Palliative Care	End of life care
		Palliativpflege	palliative healthcare

Die Suchbegriffe konnten schließlich zur Entwicklung einer Suchanfrage (Suchstring, vgl. Tabelle 3) mithilfe von booleschen Operatoren verknüpft werden (Nordhausen und Hirt 2020, 30). Im Rahmen der systematischen Literaturrecherche wurden die Fachdatenbanken PsychInfo, Medpilot und CINAHL genutzt, da diese wissenschaftliche Artikel aus Fachzeitschriften der Themenschwerpunkte für Pflege- und Gesundheitsberufe bereitstellen (Nordhausen und Hirt 2020). Darüber hinaus wurde eine Handsuche vorgenommen. Diese erfolgte anhand der Sichtung von Literaturverzeichnissen eingeschlossener Studien (Ring et al. 2011, 11) sowie einer freien Websuche, um weitere relevante Publikationen zu identifizieren (Nordhausen und Hirt 2020, 42).

Tabelle 3: Suchstrings im Rahmen des integrativen Reviews

deutsch	(Wünsche OR Bedürfnisse OR Erwartungen) AND (letzte Lebensphase OR Lebensende OR chronisch progressive Erkrankung) AND (Palliativversorgung OR Palliative Care OR Palliativpflege)
englisch	(wish OR demand OR need OR perception) AND (last phase of life OR end of life OR chronically progressive disease) AND (Palliative Care OR End of life care OR palliative healthcare)

Die Auswahl der Studien erfolgte in zwei Stufen, indem zunächst der Titel und Abstract der Treffer gesichtet wurden (Centre for Reviews and Dissemination 2009, 13). Insgesamt konnten aus den Fachdatenbanken 1828 Treffer exportiert und weitere 26 Treffer über die Handsuche aufgenommen werden. Alle Treffer wurden zunächst in ein Literaturverwaltungsprogramm (Citavi 5®) importiert und die Duplikate (n=562) entfernt. Anschließend konnten potenziell relevante Studien im Volltext auf der Grundlage der Ein- und Ausschlusskriterien überprüft werden (Centre for Reviews and Dissemination 2009, 13).

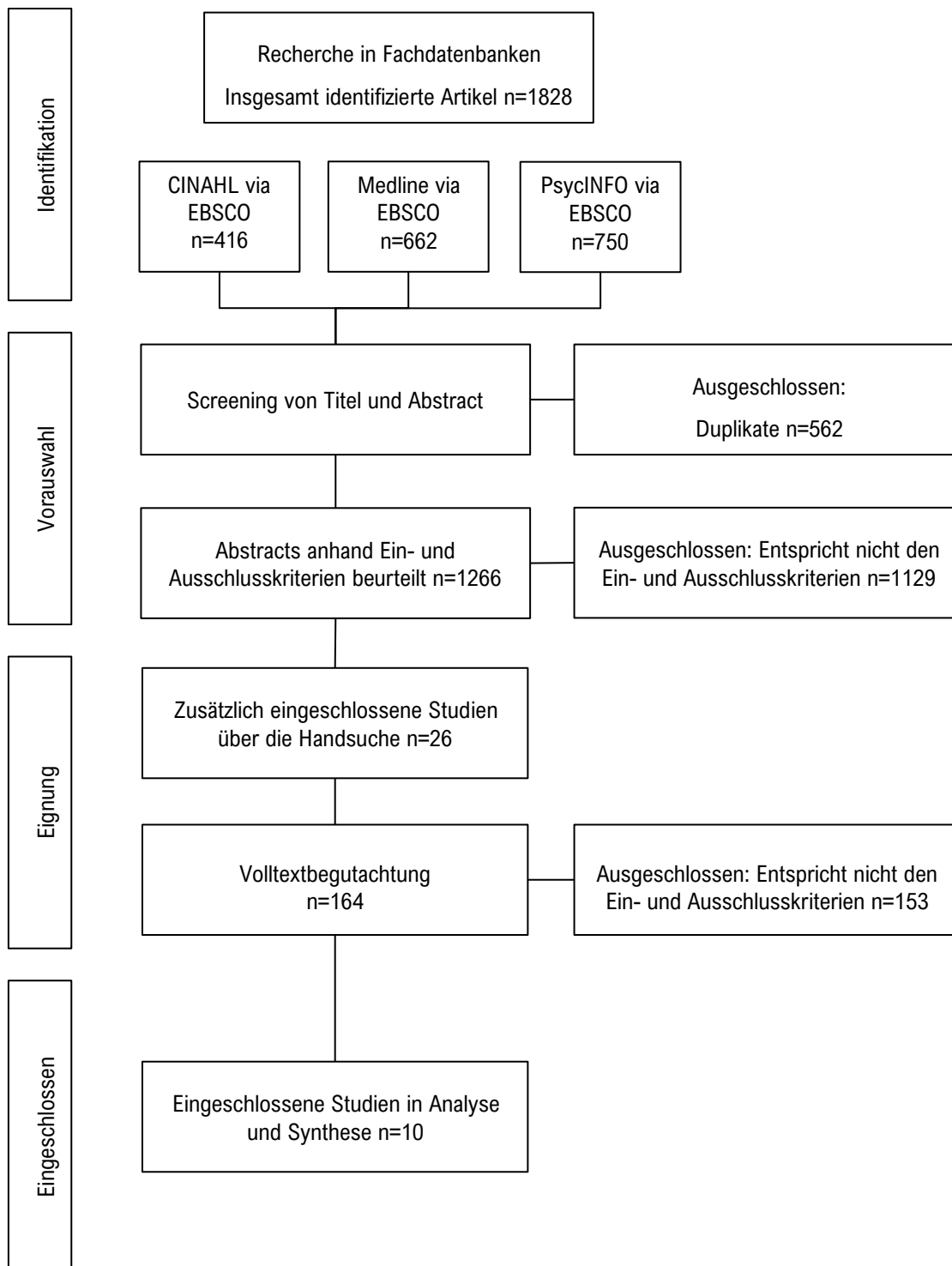


Abbildung 10: PRISMA-Diagramm zur Darstellung der systematischen Recherche (Ziegler et al. 2011, eigene Darstellung)

Eine Anwendung der Ein- und Ausschlusskriterien an den Volltexten ermöglichte die Software Rayyan (<https://rayyan.qcri.org>). Im Anschluss an die Aufhebung der Verblindung wurden in einer Forscherinnengruppe die fehlenden Übereinstimmungen diskutiert und hinsichtlich des Ein- bzw.

Ausschlusses des Artikels schließlich konsentiert. Die Abbildung 10 gibt einen Überblick über das Vorgehen im Rahmen der Recherche.

Nach Whitemore und Knafl (2005) ist eine Bewertung der Qualität der Studien ein weiterer wichtiger Schritt im Reviewprozess (Whitemore und Knafl 2005, 549). Studien, die den Ein- und Ausschlusskriterien entsprachen, wurden daher hinsichtlich ihrer Qualität in Augenschein genommen werden. Hierfür wurde das Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) verwendet, da dieses Instrument es ermöglicht, die Qualität verschiedener Studiendesigns zu bewerten und durch eine Beschränkung auf Kernkriterien eine zeiteffizientere Bewertung unterstützt (Hong et al. 2018). Zur Verwendung der MMAT sind drei Schritte beachtlich, die bei der Bewertung der Qualität der Studien berücksichtigt wurden: Erstens gibt es am Anfang des Instruments zwei Screening-Fragen, mithilfe derer geprüft wird, ob es sich um eine empirische Studie handelt. In einem weiteren Schritt ist die geeignete Kategorie (oder Kategorien) für eine Bewertung der Qualität entsprechend der Forschungsmethode auszuwählen. Der dritte Schritt besteht in der Bewertung der Kriterien der ausgewählten Kategorie (oder Kategorien). Es gibt hierbei drei Antwortoptionen: „Ja“ bedeutet, dass das Kriterium erfüllt ist, „Nein“ bedeutet, dass das Kriterium nicht erfüllt ist, und „K.A.“ (keine Angabe) bedeutet, dass das Papier nicht genügend Informationen enthält, um beurteilen zu können, ob das Kriterium erfüllt ist oder nicht (Hong et al. 2018, 288).

Insgesamt konnten 10 Studien für die weitere inhaltliche Analyse eingeschlossen werden, die mithilfe eines Datenerhebungsbogens (Kap. 4.1, Tabelle 7) zusammengefasst dargestellt wurden. Dieser Datenerhebungsbogen umfasst neben den Angaben der Autoren und Autorinnen Angaben zum Forschungsdesign und Methoden sowie zentrale Ergebnisse und Angaben zur Studienqualität.

Ziel der inhaltlichen Analyse war es, die Ergebnisse der Studien zusammenzuführen und interpretativ zu bearbeiten, um die so generierten Daten in Form von Kategorien aufzubereiten und gleichzeitig die abduktiven Prozesse der fundierten Theorieentwicklung (Martin 2019, 222) inhaltlich und formal abzubilden und nachvollziehbar darzustellen (Martin 2019, 238). Mithilfe der ausgewählten Studien sollten folglich eine induktive theoretische Analyse erstellt und anschließend ihre theoretische Interpretation überprüft werden (Bryant und Charmaz 2019, 657). Die Herausstellung eines Kategoriensystems sollte ferner das Ergebnis der Analyse sein.

Die im Datenerhebungsbogen aufgeführten ausgewählten Studien wurden als sekundäre Datenquelle genutzt, indem die Daten wie Zitate oder Feldnotizen aus Interviews oder deskriptives Material mit verschiedenen Methoden analysiert und untersucht wurden (Strauss und Corbin 2010, 34). Dabei wurde die Entwicklung von Kategorien induktiv vorgenommen, indem zunächst der gesamte Ergebnisteil der Studien offen kodiert und so der Text Zeile für Zeile aufgebrochen wurden und diese Textstücke mit Interpretationen angereichert werden konnten (Böhm 2013, 477–478) mit dem Ziel,

die Daten zu konzeptualisieren (Strauss 1991, 48) und die Kodes in weiteren Schritten zu Kategorien zu verdichten (Böhm 2013, 477). Durch das Verfahren des ständigen Vergleichens konnten in einem nächsten Schritt die offenen Kodes der einzelnen Studien durch das Vergleichen mit anderen Studien zusammengeführt, verdichtet und somit die theoretischen Eigenschaften der Kategorien und Subkategorien entwickelt werden (Holton und Walsh 2017, 10; Strübing 2014, 15, 16; Whitemore und Knafl 2005, 550). Anschließend wurde der Versuch unternommen, analytisch logische und inhaltliche Verbindungen zwischen den Kategorien herauszustellen und Neuzusammensetzungen der Kategorien im Rahmen des axialen Kodierens vorzunehmen, um die Datenmenge zu reduzieren und die Kategorien zu spezifizieren (Rosenthal 2015, 227; Hülst 2013, 287, 288; Strauss 1991, 63).

Das so entwickelte Kategoriensystem (Kategorien und ihre Beziehungen untereinander) ist Bestandteil eines übergeordneten Rahmens, der erst im weiteren Forschungsverlauf selbst entstand (Strauss und Corbin 2010, 32) und weitere ergänzende Kategoriensysteme beinhaltet, die wiederum durch die nachfolgend beschriebenen Datenerhebungsformen entwickelt werden konnten.

3.2.2 Semi-strukturierte Interviews

Mithilfe von semi-strukturierten, problemzentrierten Interviews (Witzel und Reiter 2012, 12) sollte die Perspektive der professionell Pflegenden im Sinne eines subjektiven Erlebens der palliativ-pflegerischen Versorgung erfasst und soziale Problemstellungen aus Sicht der Untersuchungsteilnehmenden dargestellt und erörtert werden. Damit basiert dieses Verfahren auf einem problemorientierten Sinnverstehen, bei dem die bzw. der Interviewende theoretisches Vorwissen induktiv nutzt und die Befragten unter Umständen damit konfrontiert (Kruse und Schmieder 2014, 153). Das problemzentrierte Interview als Interviewtechnik versucht, deduktive und induktive Schritte miteinander zu verbinden, indem theoretisches Vorwissen und im Forschungsprozess neu gewonnenes Wissen miteinander verknüpft werden (Misoch 2015, 71). Bei einem problemzentrierten Interview stehen daraus resultierend drei Grundprinzipien im Vordergrund: die Problemzentrierung, die Gegenstandsorientierung und die Prozessorientierung (Misoch 2015, 72, 73). Diese sollen dazu beitragen, Theorien zum subjektiven Erleben gesellschaftlicher Probleme wie beispielsweise die palliative Versorgung älterer Menschen, zu entwickeln (Misoch 2015, 72, 73). Das problemzentrierte Interview umfasst einen zyklisch ausgerichteten Interview- und Auswertungsprozess und orientiert sich dabei im Zusammenhang mit den weiteren Erhebungsmethoden an dem Paradigma der Grounded Theory (Hülst 2013, S. 285). Es erweist sich damit als besonders geeignete Methode zur Erhebung und Auswertung qualitativer Daten im Rahmen dieser Untersuchung.

Die Durchführung der problemzentrierten Interviews zielte darauf ab, die Deutungen sozialer Wirklichkeit der handelnden professionell Pflegenden sowie die Interaktionen, in denen diese Deutungen entwickelt und modifiziert werden, zu erfassen und zu verstehen (Corbin und Hildebrand 2011, S. 119). Vor dem Hintergrund der Annahme, dass die Wirklichkeit niemals eine objektive Wirklichkeit ist, sondern stets interaktiv bzw. sozial entsteht und damit in unterschiedlichen Versionen besteht, verbietet sich die Frage nach der Wahrheit dieser Wirklichkeit. Damit ist die Wirklichkeit kontingent, jedoch nicht willkürlich, beliebig oder zufällig, sondern vielmehr Bezug nehmend auf spezifische Regeln und Relevanzen, die rekonstruiert werden können (Kruse und Schmieder 2014, 147).

Um die verschiedenen Versionen der Wirklichkeit zu erfassen und zu verstehen, konnten die Erfahrungen und Wahrnehmungen der professionell Pflegenden in Bezug auf die Versorgungspraxis der allgemeinen Palliativversorgung zusammengetragen werden. Folgende Forschungsfrage war hierfür leitend: Was kennzeichnet die allgemeine ambulante und stationäre Palliativversorgung in der Altenhilfe? Dabei wurde das Ziel verfolgt, die aktuelle Versorgungspraxis und das Selbstverständnis von Pflegenden bezüglich der allgemeinen Palliativversorgung herauszustellen und darzulegen.

Zur Beantwortung der Forschungsfrage wurde ein dem Interviewzugrunde liegender Leitfaden (Tabelle 4) konzipiert als ein zentrales Element dieser Interviewtechnik. Dieser diente dazu, eine Vergleichbarkeit der durchgeführten Interviewdaten zu gewährleisten und den Kommunikationsprozess im Interview zu steuern und zu fokussieren (Misoeh 2015, 73).

Tabelle 4: Interviewleitfaden (Version 4/4)

<p>Themenkomplex 1: Warm Up</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sie sind im Bereich der ambulanten/stationären Altenhilfe tätig. Wenn Sie sich erinnern an eine Versorgungssituation schwerkranker und sterbender Menschen, was sind aus Ihrer Sicht Besonderheiten? Erzählen Sie doch einmal. • Was ist aus Ihrer Sicht typisch für die Zielgruppe schwerkranker und sterbender Menschen?
<p>Themenkomplex 3: Allgemeine Palliativversorgung</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Worin unterscheidet sich die Palliativversorgung von einer „herkömmlichen“ pflegerischen Versorgung? • Ab wann beginnt aus Ihrer Sicht eine Palliativversorgung? • Worin sehen Sie Ziele in der Palliativversorgung? • Wenn Sie an die Situation schwerkranker und sterbender Menschen denken, welche Aufgaben haben Sie als Pflegende in der allgemeinen palliativen Versorgung? • Welche Bedingungen sind zur Übernahme dieser Aufgaben aus Ihrer Sicht grundlegend wichtig? • Wie erleben Sie das ‚Da sein‘ für die/ den Bewohner*in der letzten Lebensphase?
<p>Themenkomplex 3: Spezialisierte ambulante Palliativversorgung</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 90 Prozent der Menschen in Deutschland sollen eine allgemeine Palliativversorgung oder Basisversorgung erhalten. Worin unterscheidet sich aus Ihrer Sicht die Versorgung durch die spezialisierte ambulante Palliativversorgung? • Welche Aufgaben hat aus Ihrer Sicht die spezialisierte ambulante Palliativversorgung?
<p>Themenkomplex 4: Integrierte Versorgung</p>	<ul style="list-style-type: none"> • In welchen Situationen benötigen Sie Unterstützung in der Palliativversorgung? • Wer sind aus Ihrer Sicht wichtige Partner in der palliativen Versorgung? • Welchen Stellenwert hat die Zusammenarbeit in den von Ihnen beschriebenen Versorgungssituationen? • Welche Faktoren behindern und welche fördern die Zusammenarbeit für eine gelungene Palliativversorgung?

Der Leitfaden zielte auf eine zunächst offene Exploration des Gegenstandes zu Beginn der Gesprächssituation mithilfe einer erzählgenerierenden Kommunikationsstrategie. Dabei sollten die professionell Pflegenden nach einem „Warm-up“ (Witzel und Reiter 2012, 67) zunächst von ihren Aufgaben und Zielen im Zusammenhang mit der Palliativversorgung erzählen. Anschließend folgten Fragen, die auf dem theoretischen und problemorientierten Vorwissen beruhen (Kruse und Schmieder 2014, 153) und damit eine spezifische Exploration mithilfe verschiedener Kommunikations- und Fragestrategien forcierte: Dazu zählten das Spiegeln, Verständnisfragen und Konfrontation (Witzel und Reiter 2012, 78). Insbesondere Sondierungsfragen halfen dabei, das theoretische Vorwissen zurückzuspiegeln und so mitunter neue Erkenntnisse zu gewinnen. Auch Verständnisfragen unterstützten dabei, widersprüchliche Aussagen aufzuzeigen und

Alltagsselbstverständlichkeiten zu durchbrechen. Zudem konnten Konfrontationsfragen genutzt werden, geschilderte Sichtweisen und Aussagen aufzugreifen, um damit eine Detaillierung und Reflexion zu fördern (Misoch 2015, 74). Die Forscherin war damit aktiv beteiligt, indem sie direkt auf die Antworten der Teilnehmenden reagierte und dabei bei Bedarf um Klärung bat oder die Person aufforderte, die Ausführungen zu präzisieren. Das bedeutet, das Interview war als semi-strukturiertes Interview zu einem gewissen Grad vorstrukturiert, es gab jedoch Raum für unterschiedliche Formulierungen und zur Klärung von Fragen (Olshansky 2014a, 20).

Weitere Elemente, welche die Interviewtechnik des Problemzentrierten Interviews bestimmen, waren ein Kurzfragebogen (Anhang 4) zur Erfassung soziodemographischer Daten (Witzel und Reiter 2012, 91), die Aufzeichnung und regelgeleiteten Transkription der Daten nach Kuckartz (Kuckartz 2016, 166–169) sowie ein Postscript zur Dokumentation der Gesprächssituation, Stimmung sowie eventuell verbaler oder nonverbaler Besonderheiten sowie zur Unterstützung der Steuerung des Samplingprozesses (Witzel und Reiter 2012, 96, 98).

Entsprechend der analytischen Triade vor dem Hintergrund des theoretischen Samplings der Grounded Theory war die Anzahl der durchzuführenden Interviews offen (Hülst 2013, 285). Der Datenerhebungsprozess erfolgte parallel zur Auswertung (offenes und axiales Kodieren) und der Aufzeichnung von Memos, sodass die methodische Vorgehensweise (z. B. der Interviewleitfaden) stets modifiziert werden konnte (Bryant und Charmaz 2019, 661; Martin 2019, 238; Lamnek und Krell 2016, 109). Dieses Vorgehen wird anhand der nachfolgenden Tabelle 5 exemplarisch aufgezeigt. Die Tabelle zeigt hierbei bezogen auf die einzelnen Interviewsituationen die Ergebnisse des Kurzfragebogens und Beobachtungsnotizen sowohl hinsichtlich des Kodierens als auch im Rahmen der Interviewsituation sowie theoretische Notizen mit Überlegungen, Entscheidungen und Ergebnisse des Forschungsprozesses und der sich entwickelnden Theorie, wie auch methodische Notizen, die das weitere Vorgehen im Forschungsprozess aufzeichneten.

Tabelle 5: Exemplarische Darstellung zum Vorgehen im theoretischen Sampling (Koding und Memos)

Daten- erhebung Nr.	Ergebnisse Kurzfragebogen	Beobachtungsnotizen	Theoretische Notizen	Methodische Notizen
Interview1	<p>Bereich: stationäre Altenhilfe</p> <p>Trägerschaft: freigemeinnützig</p> <p>Berufsabschluss:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Person 1: Altenpfleger/in • Person 2: Altenpfleger/in <p>Berufsabschluss erworben im Jahr:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Person 1: 2016 • Person 2: 2006 <p>Weitere Zusatzqualifikation:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Person 1: keine • Person 2: Wohnbereichsleitung <p>Praktische Erfahrungen in der Palliativversorgung:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Person 1: stationäre Altenhilfe • Person 2: stationäre Altenhilfe <p>Praktische Erfahrungen in der Palliativversorgung über den Zeitraum von:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Person 1: weniger als 5 Jahre • Person 2: mehr als 10 Jahre <p>Zusatzqualifikationen und Kompetenzentwicklung über Bildungsangebote in der Palliativversorgung:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Person 1: Hospitation im Hospiz • Person 2: Seminar zum Thema Versorgung Sterbender 	<p>„Dasein“ erscheint als wichtigste Aufgabe in der Palliativversorgung.</p> <p>Gleichzeitig ist sie gekennzeichnet von Zeitmangel als zentrales Problem mit Folgen für Pflegende (schlechtes Gewissen), Betroffene (allein zu sein), Angehörige (Unsicherheit und Hilflosigkeit)</p>	<p>„Dasein“ als mögliche Kernkategorie</p>	<p>„Dasein“ und „Zeit haben“ müssen in ihrer Bedeutsamkeit untersucht werden.</p> <p>Anpassung vom Leitfaden erforderlich, um Zeitmangel als Problem und Anforderung an das „Dasein“ deutlicher herauszuarbeiten</p>

Im Verlauf des Erhebungsverfahrens haben sich im parallelen Prozess der Datenerhebung und Datenauswertung die Interviewfragen geändert und stärker fokussiert (Olshansky 2014a, 20). Zudem war es im Samplingprozess möglich, Setting spezifisch weitere Auswahlkriterien festzulegen (z. B. private Trägerschaft, Berufserfahrung im Bereich der Palliativversorgung), um möglichst viele verschiedene „Versionen der Wirklichkeit“ zu erfassen.

Die Rekrutierung für die Teilnahme professionell Pflegender erfolgte zunächst mithilfe eines Schneeballverfahrens, indem Referentinnen verschiedener Träger im Bereich der Altenhilfe Einladungsschreiben willkürlich an verschiedene Einrichtungs- und Dienstleitungen übergaben, die wiederum in ihren Teams über die Möglichkeit einer Teilnahme an einem Interview informierten. Interessierte professionell Pflegende erhielten hierüber die Kontaktdaten der Forscherin und konnten so Kontakt aufnehmen, um weitere Informationen zu erhalten und auf Wunsch einen Termin zu vereinbaren. Am Anfang des Datenerhebungsprozesses stand zunächst eine erste Sammlung von Daten in Form von verschiedenen transkribierten Interviews, die kodiert und aus denen bereits erste Kategorien und ihre Dimensionen gebildet und abgeleitet werden konnten. Diese Kategorien wurden mithilfe weiterer Befragungen wieder am Forschungsfeld überprüft und so konnten in der Folge weitere Daten gesammelt, interpretiert und verwertet werden. Dabei wurden Kategorien bestätigt, verworfen, verändert oder erweitert und erste Hypothesen gebildet und gleichzeitig wieder überprüft (Lamnek und Krell 2016, 111, 112).

Datensammlung und Datenanalyse erfolgen demnach gleichzeitig, da die Datensammlung die Hypothesenbildung begleitet. Es wurden zudem nur die Daten gesammelt, die zur Überprüfung der Hypothesen geeignet schienen (Lamnek und Krell 2016, 119). Daten waren folglich das prozesshafte Produkt der Interaktion von Forschenden und Feld, die durch die sich ebenfalls (weiter-)entwickelnde Forschungsfrage als ‚Problem‘ strukturiert wurde (Strübing 2019, 528).

Die Vorgehensweise der Grounded Theory von Strauss und Corbin (1990) kann als allgemeiner Leitfaden für die Analyse von problemzentrierten Interviews verwendet werden. Insbesondere die vorgeschlagenen Formen des Kodierens lassen sich mit der problemzentrierten Verarbeitung von Interviews verbinden (Witzel und Reiter 2012, 101). Die Grundprinzipien der Auswertung der Daten nach der Grounded Theory beinhalten erstens das Theoretische Sampling und den Wechselprozess von Datenerhebung und Auswertung, zweitens das theorieorientierte Kodieren sowie die Verknüpfung und theoretische Integration von Konzepten und Kategorien, drittens das ständige Vergleichen, viertens theoretische Memos und fünftens die Relationierung von Erhebung, Kodieren und Memoschreiben (Przyborski und Wohlrab-Sahr 2010, 194).

Die insgesamt zehn durchgeführten Interviews wurden für eine Analyse mithilfe von MAXQDA 2018 jeweils zunächst transkribiert und anschließend mehrfach durchgelesen. Bereits hierbei konnten erste

Interpretationen und Memos festgehalten werden. Daraufhin erfolgte der eigentliche Kodierprozess: Die Leitidee des Kodierprozesses umfasst das ständige Vergleichen der Daten miteinander. Dies führt zu einer Generierung von theoretischen Eigenschaften der Kategorien. Kodieren wird damit als Prozess verstanden, der bei einer fehlenden theoretischen Rahmung dazu beiträgt, Konzepte zu entwickeln in der Auseinandersetzung mit dem empirischen Material (Holton und Walsh 2017, 164; Strübing 2014, 15, 16) mit dem Ziel, die Konzepte zu erweitern oder zu präzisieren, um letztlich auf ein grundlegendes Muster zu stoßen und die vorliegenden Hypothesen auf die Robustheit zu überprüfen (Przyborski und Wohlrab-Sahr 2010, 199, 200).

Dieser Kodierprozess in der Grounded Theory wird stärker dem Prinzip der Offenheit und der Rekonstruktion gerecht als im Vergleich zu dem geschlossenen Verfahren der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (Rosenthal 2015, 225). Die Auseinandersetzung mit dem Material im Rahmen dieses Kodierprozesses erfordert eine systematische Vorgehensweise (Strübing 2014, 16), die durch das offene, axiale und selektive Kodieren differenziert wird (Hülst 2013, 285–286; Strauss 1991, 57). Zunächst wurde durch das offene Kodieren das vollständige Transkript Zeile für Zeile (Strauss 1991, 60) bearbeitet und im Hinblick auf das Forschungsziel und der daraus abgeleiteten Fragestellung abgetastet und durch wiederholte Vergleiche aus den identifizierten Sinneinheiten (z. B. als relevant erachtete Worte, Sätze und Textausschnitte) die enthaltenen Informationen erfasst. Diesen Sinneinheiten wurden schließlich Codes zugeordnet im Sinne einer Abstraktion und Verdichtung, um die erfassten Beziehungen zu assoziieren und später ausformulieren zu können (Hülst 2013, 285–286). So konnten ähnliche Phänomene schließlich in Konzepten vereinigt und häufig identifizierte Konzepte als Kategorien benannt werden (Hülst 2013, 285–286). Auch konnten Assoziationen und Deutungen im Zusammenhang mit der Analyse anhand von Memos wie beispielsweise Kommentaren oder grafischen Darstellungen dokumentiert werden (Hülst 2013, 291). Durch dieses Vorgehen im offenen Kodieren konnten die Daten aus allen Blickwinkeln und Perspektiven betrachtet werden, um zu verstehen, welchen Standpunkt die Teilnehmenden vertreten (Olshansky 2014a, 21, 22). Hierbei wurde auch der latente Gehalt des Textes analysiert (Rosenthal 2015, 225).

In dem zweiten Analyseschritt, dem axialen Kodieren, wurden logische und inhaltliche Beziehungen zwischen den Kategorien untersucht und wenn möglich eine hierarchische Anordnung vorgenommen (Hülst 2013, 287, 288). Mithilfe eines sog. Kodierparadigmas, als soziologischer Orientierungsrahmen konnten die erfassten Kategorien geordnet und vergleichend durchdrungen werden. Folgende Rubriken respektive Dimensionen wurden dabei genutzt: 1. die genaue Bestimmung des Gegenstandes, 2. die konstitutiven Ursachen des Phänomens in den Interaktionen, 3. die Kontextbedingungen des Handelns, 4. Handlungsstrategien und Taktiken der Akteurinnen und Akteure

sowie 5. Veränderungen der ursächlichen kontextuellen Bedingungen und anschließende Handlungen (Hülst 2013, 287, 288). So konnten die Kategorien anhand von diesen Dimensionen schließlich präzisiert werden (Strauss 1991, 57). Die Hypothese ist in diesem Zusammenhang als Beziehung zwischen Kategorien und ihren Dimensionen zu verstehen (vgl. Lamnek, Krell 2016, 111). Exemplarisch wird der Zusammenhang zwischen Kategorien, Dimensionen und Hypothesen anhand der Kategorie „Dasein“ in der Tabelle 6 dargestellt.

Tabelle 6: Kategorie „Dasein“ und damit verbundene Dimensionen und Arbeitshypothese

Kategorie	Dimensionen	Hypothese
„Dasein“	<ul style="list-style-type: none"> • Anwesend sein • Zeit nehmen • Kontinuität in der Versorgung • Beobachten und Handeln • Zusammenhalten und Zusammenarbeiten • Für das Gegenüber und für sich selbst • Gefühle zeigen • Moralisches Unbehagen • Wohlbefinden fördern 	Das „Dasein“ als Kernaufgabe der professionell Pflegenden bedeutet, sich Zeit zu nehmen, körperlich und emotional anwesend zu sein. Es erfordert ein genaues Beobachten und Handeln allein und im Team, um das Wohlbefinden für das Gegenüber zu fördern. Nicht „Da zu sein“ führt zu moralischem Unbehagen der professionell Pflegenden.

Auf der Grundlage der ersten beiden Analyseschritte wurden schließlich vorläufige Hypothesen generiert und die Daten im Verlauf noch fokussierter gesammelt (Theoretisches Sampling), um die vorläufigen Hypothesen zu bestätigen oder wieder zu verwerfen (Olshansky 2014a, 20). Das offene Kodieren und das Erstellen von Memos der verschiedenen Transkripte wurden so lange fortgesetzt, bis ein Muster wahrgenommen wurde, das auf eine potenzielle Kernkategorie hinweist (Holton und Walsh 2017, 52). Als eine Kernkategorie zunächst vorläufig identifiziert wurde, konnte das selektive Kodieren beginnen. Hierbei wurde die Datenerhebung und -analyse auf die Kernkategorie und alle potenziell verwandten Konzepte beschränkt. An diesem Punkt konzentrierte sich die Auswertung auf die theoretische Sättigung und die damit verbundene Validation der Kernkategorie und verwandter Konzepte (Holton und Walsh 2017, 52–53; Witzel und Reiter 2012, 101). Die entwickelte Kernkategorie „Dasein“ bildete in dem Prozess den Schlüssel zum Verständnis und Erklärung des interessierenden Phänomens (Hülst 2013, 288, 289) hin zur Entwicklung einer Gegenstandsbezogenen Theorie (Lamnek und Krell 2016, 105). Im Vordergrund dieser Kategorie steht die Fokussierung auf das Grundproblem der fehlenden zeitlichen und personellen Ressourcen und dem damit einhergehenden moralischen Unbehagen, mit dem die Akteure der Palliativversorgung konfrontiert sind. Es geht darum zu erfassen, wie sich dieses Grundproblem erklären lässt (Strauss 1991, 61). Eine Übersicht über die

Zusammenhänge zwischen den entwickelten Kategorien, Dimensionen und Hypothesen kann dem Anhang 6 entnommen werden.

Zur Rekonstruktion und Theoriebildung war die erweiternde Perspektive, der an der APV mitwirkenden Berufsgruppen, unerlässlich. Wie die Auswertung im Zusammenhang mit der Fragebogenerhebung der kooperierenden Berufsgruppen durchgeführt wurde, wird im nachfolgenden Abschnitt dargestellt.

3.2.3 Fragebogenerhebung

Ursprünglich war geplant, mithilfe der Durchführung von Fokusgruppen die Prämissen und damit verbundene Probleme und Ideen (Stewart und Shamdasani 2015, 44, 45) einer an der Lebensqualität orientierten Intersektoralen und Interdisziplinären APV berufsgruppenübergreifend zu diskutieren und zu validieren (Lamnek und Krell 2016). Die Rekrutierung der interdisziplinär besetzten Fokusgruppen gestaltete sich als herausfordernd und ungewiss, nicht zuletzt auch aufgrund der pandemischen Lage im Erhebungszeitraum.

Um einerseits ausreichend Untersuchungsteilnehmende akquirieren zu können und sich gleichzeitig im Rahmen des Interpretativen Paradigmas zu bewegen, wurde ein schriftliches qualitatives Interview als angemessenes Verfahren zur weiteren Datenerhebung ausgewählt. Dieses qualitative Datenerhebungsverfahren ist grundsätzlich nicht universell einsetzbar, jedoch lässt sich die Forschungsfragestellung aufgrund der starken Eingebundenheit der Untersuchungsteilnehmenden in das berufliche Setting am ehesten in die Alltagswirklichkeit der Befragten übersetzen (Schiek 2014, 389).

Zur Beantwortung der Forschungsfrage, welche Prämissen für die intersektorale und interdisziplinäre Palliativversorgung zur Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen bedeutsam sind, wurden folgende Untersuchungsleitfragen erstellt und schließlich im Zusammenhang mit der Fragebogenentwicklung operationalisiert:

- Welche Bedeutsamkeit weist Kooperation und Vernetzung für die Akteure auf?
- Was sind Kennzeichen einer gelingenden Kooperation und Vernetzung?
- Was sind Herausforderungen in der Kooperation und Vernetzung?
- Welche Maßnahmen sind im Umgang mit den Herausforderungen zur Verbesserung der Kooperation und Vernetzung erforderlich?

Das entwickelte Erhebungsinstrument in Form eines halbstandardisierten Fragebogens für eine halbstrukturierte schriftliche Befragung sollte sicherstellen, dass sich die Untersuchung mithilfe der Befragung am Gegenstand der allgemeinen Palliativversorgung orientiert (Lamnek und Krell 2016,

49). Dieser Fragebogen enthält vornehmlich eine Liste offener Fragen, die durch die Untersuchungsteilnehmenden in eigenen Worten beantwortet werden konnten (Bortz und Döring 2016, 403). Es handelte sich demzufolge um ein schriftliches qualitatives Interview, das eine schriftliche Textproduktion unter Abwesenheit des Interviewers bzw. der Interviewerin ermöglichte. Insbesondere außeralltägliche und reflexive Schreibprozesse sollten durch diese Form der Interaktion unterstützt werden, um eine Datendichte hervorzubringen, die es ermöglicht, das soziale Handeln und soziale Prozesse als „Sinn“ zu rekonstruieren (Schiek 2014, 380; Dellwing und Prus 2012, 23; Corbin und Hildebrand 2011, 117).

Um die Qualität des Erhebungsinstrumentes sicherzustellen, wurde zunächst ein Pretest durchgeführt (Kromrey 2006, 96), indem ausgewählte Mitglieder der Zielgruppe den Fragebogen ausfüllten. Hierbei ging es darum, die Eigenschaften und den Umfang der Antworten zu begutachten. Hierbei wurden außerdem die Zeit registriert, die Verständlichkeit der Fragen validiert und mögliche Verständnisprobleme identifiziert (Bortz und Döring 2016, 403).

Der Aufbau des Fragebogens orientierte sich an den verschiedenen Themenbereichen, die durch Überschriften voneinander getrennt waren (Porst 2014, 146–147). Der abschließend entwickelte Fragebogen (Anhang 5) enthält vier Abschnitte, die sich wie folgt inhaltlich gliedern:

1. Hinweise zum Fragebogen bezüglich des Hintergrunds und der Themenstellung der Untersuchung, dem zeitlichen Umfang sowie Hinweise zum Datenschutz und Freiwilligkeit der Teilnahme.
2. Einführung: Über eine offene Fragestellung in den Themenbereich der allgemeinen Palliativversorgung eingeführt, um den Schreibprozess anzuregen.
3. Hauptuntersuchungsteil: Hier werden die o. g. Untersuchungsleitfragen abgebildet und die Zusammenarbeit im Bereich der allgemeinen Palliativversorgung durch offene Fragestellungen thematisiert. Diese offenen Fragen beziehen sich auf das Verhalten und Erleben und regen zum Beschreiben und Erzählen an.
4. Abschluss: Am Ende erfolgt eine Abfrage von persönlichen Angaben in Form einer beschränkten Faktenfrage (Porst 2014, 147). Es wurde zudem darauf geachtet, dass die Fragen einfach und direkt in einer der Zielgruppe angepassten Sprache formuliert sind (Bortz und Döring 2016, 403).

Der Versand der Fragebögen an potenziell Teilnehmende erfolgte mithilfe eines Schneeballverfahrens, indem Leitungskräfte im Bereich der stationären und ambulanten Langzeitpflege nach ausführlicher schriftlicher Information Umschläge und darin befindliche Informationsschreiben, Fragebögen und vorfrankierte und adressierte Umschläge willkürlich an verschiedene Kooperationspartner im Bereich der APV übergaben.

Insgesamt konnten 31 der 80 ausgegebenen Fragebögen in die Auswertung eingeschlossen werden. Die Antworten der Untersuchungsteilnehmenden wurden zunächst in einer Datentabelle digital aufbereitet und schließlich analysiert. Ziel der Analyse war es, mit dem ergänzenden Forschungsmaterial die Kernkategorie „Dasein“ und deren Dimensionen zu sättigen und die theoretischen Erklärungsansätze zu verdichten (Böhm 2013, 477; Strauss 1991, 52).

Die Untersuchung der erhobenen Daten erfolgte zunächst durch das offene Kodieren, indem die Textprodukte durch mehrfaches Lesen und Markierungen minutiös untersucht wurden und der Kodierprozess für die Formulierung von Theorie-Memos unterbrochen wurde (Strauss 1991, 62). Anschließend erfolgte die Zuordnung der Sinneinheiten zu übergeordneten Codes im Sinne einer Abstraktion und Verdichtung (Hülst 2013, S. 285–286), sodass ähnliche Phänomene schließlich in Konzepten vereinigt und häufig identifizierte Konzepte als Kategorien benannt werden konnten (Hülst 2013, S. 285–286). Der Prozess der Kategorienentwicklung wurde anschließend in einer Forschungsgruppe diskutiert und validiert. Anstelle des axialen Kodierens anhand des etablierten Kodierparadigmas (Strauss 1991, 57), wurden die Kategorien zur weiteren Systematisierung frei geordnet und geclustert, wobei die Struktur der Leitfragen als übergeordnetes Raster verwendet wurde. Mithilfe des selektiven Kodierens konnten im weiteren Verlauf der Datenauswertung bedeutsame Kategorien in den Mittelpunkt gestellt und anhand von Kodierungen der Textprodukte fokussiert und verfeinert werden (Olshansky 2014a, 22; Kearney 2003, 274). Dies wurde anhand der Anzahl der zugeordneten Kodings zu den entwickelten Kategorien zur jeweiligen Fragestellung quantifizierend abgebildet.

4 Ergebnisse der empirischen Untersuchung

4.1 Ergebnisse der systematischen Literaturübersicht zu den Wünschen und Bedürfnissen älterer Menschen hinsichtlich der pflegerischen Begleitung und Versorgung in der letzten Lebensphase

Das in Kap. 3.2.1 ausgeführte Vorgehen im Zusammenhang mit der Analyse und Synthese im Rahmen des Literaturreviews diente insbesondere dazu, einen Beitrag zur Theoriebildung zu leisten (Möhler 2016, 75; Hasseler 2007, 254; Sandelowski und Barroso 2007, 151; Whitemore und Knafl 2005, 546). Dabei sollten bestehende Erkenntnisse hinsichtlich der Wünsche und Bedürfnisse älterer Menschen an die Palliativversorgung in der letzten Lebensphase generiert werden (Bortz und Döring 2016, 187; Machi und McEvoy 2016, 5; Sturma et al. 2016, 209, 2016, 208; Jesson et al. 2011, 108; Ring et al. 2011, 3; Centre for Reviews and Dissemination 2009, V). Auch sollten insbesondere qualitative Studien kritisch eingeschätzt und deren Ergebnisse zusammengeführt werden (Hasseler 2007, 252–253).

Die vorliegenden zehn Studien (siehe Tabelle 7), die in die Synthese im Rahmen des integrativen Reviews inkludiert sind, wurden im Zeitraum von 1999 bis 2018 veröffentlicht. Jeweils zwei der Untersuchungen stammen aus Kanada und Deutschland. Die weiteren Studien stammen aus den USA, Georgien und Großbritannien, Niederlande, Neuseeland sowie Australien. Acht Studien folgen dem qualitativen Forschungsansatz, zwei Untersuchungen sind eine qualitativ angelegte Teilerhebung einer größeren Mixed-Method Querschnittsstudie. Neun Studien erfolgten im Querschnittsdesign und eine Studie hat ein Längsschnittsdesign.

Tabelle 7: Eingeschlossene Studien im Rahmen des integrativen Reviews

Autor und Jahr, Land	Methodologie	Ziel der Untersuchung	Teilnehmende	Setting	Methode	Datenanalyse	Zentrale Ergebnisse	Studienqualität
Aoun et al. 2008, USA	Qualitative Querschnittstudie	Ziel war es, die persönlichen Erfahrungen von Menschen in der letzten Lebensphase mit dem alleinigen Management zu Hause festzuhalten und ihre physischen, sozialen und emotionalen Bedürfnisse zu erfassen.	11 Teilnehmende (Durchschnitt 73,6 Jahre)	Eigene Häuslichkeit	Semistrukturierte Interviews	Keine nähere Angabe	Die Bedürfnisse der Menschen in der letzten Lebensphase sind praktisch, emotional, physisch und existenziell. Im Zentrum steht das starke Bedürfnis, unabhängig zu sein und am Ende des Lebens ein Gefühl der Würde zu bewahren.	<ul style="list-style-type: none"> • MMAT (ja/nein/k.A.): 3/1/1 • Form der Datenauswertung wird nicht beschrieben.
Bolt et al. 2016, Niederlande	Qualitativ-deskriptives Design	Ziel war es herauszufinden, was Patienten und Angehörige in der letzten Lebensphase für Patienten mit unterschiedlichen Erkrankungen als angemessen und unangemessen empfinden.	45 ältere Menschen (>65 Jahre) und 547 Angehörige	Keine nähere Angabe	Online-Fragebogenerhebung (offene Fragen)	Induktives Kodieren	Die Teilnehmer beschrieben mehr Fälle angemessener Pflege als unangemessene Pflege. Dimensionen (un)angemessener Pflege: unterstützende Pflege, Behandlungsentscheidungen, Ort, die Rolle des Patientenwunsches und der Kommunikation. Insbesondere Patienten, die an anderen körperlichen Erkrankungen als Krebs leiden, wurden jedoch häufiger unangemessen behandelt.	<ul style="list-style-type: none"> • MMAT (ja/nein/k.A.): 5/0/0 • Teilnehmende der Studie waren nicht ausschließlich ältere Menschen • Antworten der Angehörigen und Patienten werden nicht getrennt dargestellt
Chikhladze et al. 2018, Georgien	prospektive Querschnittstudie	Ziel war es, Probleme am Ende des Lebens in Gruppen von Patienten mit fortgeschrittenem Krebs und älteren Menschen abzubilden und zu vergleichen.	50 Personen im Alter von über 85 Jahren und 50 unheilbare Patienten mit fortgeschrittenem Krebs	Keine nähere Angabe	Semistrukturierte Interviews	Qualitativ: selektives Kodieren Quantitativ: bivariate Analyse	Es wurde angenommen, dass 120 Themen für eine bestimmte Ebene der Maslow-Pyramide relevant waren. Dabei überwiegen Aussagen, die mit der Befriedigung der oberen Ebenen der Hierarchie der Bedürfnisse und Anforderungen von Maslow übereinstimmen (unabhängig vom Alter oder fortgeschrittener Krebserkrankung): soziale Beziehung (Zugehörigkeit), Liebe, Wertschätzung und Transzendenz.	<ul style="list-style-type: none"> • MMAT (ja/nein/k.A.): (4/0/1) • Nicht dargestellt wird, ob die Teilnehmenden bereits pflegerische Unterstützung im Setting erhalten

Autor und Jahr, Land	Methodologie	Ziel der Untersuchung	Teilnehmende	Setting	Methode	Datenanalyse	Zentrale Ergebnisse	Studienqualität
Eggert et al. 2018, Deutschland	Qualitative Querschnittstudie	Ziel war es, zu analysieren, wie Hundertjährige mit der existenziellen Herausforderung Lebensende umgehen und welche Aspekte dabei für sie besonders bedeutsam sind, um Anhaltspunkte für die Verbesserung einer bedürfnisorientierten Versorgung zu gewinnen.	15 in Berlin lebende Hundertjährige	Pflegeheim und eigene Häuslichkeit	Semistrukturierte Interviews	kategorienbasierte Auswertung	Als bedeutsam zeigt sich unter den Kategorien Erfahrung mit Sterben und Tod und Vorbereitung auf das Lebensende zum einen, dass die Befragten oftmals Erlebnisse zum Sterben Dritter als Bezugspunkt für die eigenen Sorgen und Wünsche zum Lebensende nehmen. Zum anderen offenbarten sich die 3 Subkategorien Ordnung schaffen, Versorgung klären und Gespräche führen als für die Studienteilnehmer sehr relevant.	<ul style="list-style-type: none"> • MMAT (ja/nein/k.A.): 5/0/0
Gott et al. 2004, Großbritannien	Qualitative Querschnittstudie	Ziel war es, die Einstellungen älterer Menschen zu ihrem Zuhause als Pflegeort im Sterben zu untersuchen	32 Teilnehmende, (Fokusgruppe) 45 Teilnehmende (Interviews) (>55 Jahre)	Pflegeheim und eigene Häuslichkeit	Fokusgruppen- diskussionen, Semistrukturierte Interviews	Induktives Kodieren	Die Teilnehmenden stellten fest, dass das Zuhause mehr als ein physischer Ort war, der für Vertrautheit, Komfort und die Anwesenheit von Angehörigen steht. Während die Teilnehmer erwarteten, dass das Zuhause ihr idealer Ort der Pflege während des Sterbens sein würde, wurden die damit verbundenen praktischen und moralischen Probleme von vielen erkannt. Es wurden Bedenken hinsichtlich der Qualität der Versorgung geäußert, z. B. in Bezug auf die Bereitstellung einer angemessenen Symptomlinderung. Es wurden zwiespältige Ansichten über die Anwesenheit von professionell Tätigen in der Wohnung geäußert. Obwohl sie als dringend benötigte Unterstützung für die informelle Pflegeperson angesehen wurden, wurde die Anwesenheit von „Fremden“ von einigen als aufdringlich angesehen und das Ideal des „Zuhauses“ gefährdet.	<ul style="list-style-type: none"> • MMAT (ja/nein/k.A.): 5/0/0 • 2 Teilnehmende waren unter 65 Jahre alt, allerdings wird das Alter an den Interviewtextbelegen aufgeführt

Autor und Jahr, Land	Methodologie	Ziel der Untersuchung	Teilnehmende	Setting	Methode	Datenanalyse	Zentrale Ergebnisse	Studienqualität
O'Connor 2014, Australien	Qualitative Querschnittstudie, Teilerhebung einer RCT-Studie	Ziel war es, Erfahrungen von allein zu Hause lebenden Personen mit einer Krebserkrankung zu untersuchen und damit verbundene psychosozialen Probleme zu ergründen.	8 Teilnehmende zwischen 56 und 86 Jahren (Durchschnitt 73,1 Jahre)	Eigene Häuslichkeit	Semistrukturierte Interviews	Keine nähere Angabe	Es konnten vier Hauptthemen herausgestellt werden: (1) Verlust sozialer Netzwerke; (2) Wahrung der Unabhängigkeit; (3) Gleichgewicht zwischen Unabhängigkeit und Unterstützungsbedarf; und (4) Planung für das Lebensende;	<ul style="list-style-type: none"> • MMAT (ja/nein/k.A.): 3/1/1 • Es gab auch Teilnehmende der Studie, die unter 65 Jahre alt waren. • Form der Datenauswertung wird nicht beschrieben.
Singer et al. 1999, Kanada	Qualitative Querschnittstudie	Ziel war es, Elemente einer qualitativ hochwertigen Versorgung am Lebensende aus Sicht des Patienten zu identifizieren und zu beschreiben.	Teilnehmende: Dialysepatienten (n = 48) im Durchschnitt 48,3 Jahre, Menschen mit einer HIV-Infektion (n = 40) im Durchschnitt 39,6 Jahre und Bewohner der Langzeitpflege (n = 38) im Durchschnitt 76,3 Jahre	Krankenhaus mit Langzeitpflege	Semistrukturierte Interviews	Qualitative Inhaltsanalyse	Die Teilnehmenden beschreiben fünf Bereiche für eine qualitativ hochwertige Versorgung am Lebensende: eine angemessenes Schmerz- und Symptommanagement, Vermeidung einer unangemessenen Verlängerung des Sterbens, ein Gefühl der Kontrolle erreichen, Entlastung und die Stärkung der Beziehungen mit Angehörigen.	<ul style="list-style-type: none"> • MMAT (ja/nein/k.A.): 5/0/0 • Auswertung wurde Teilnehmerbezogen entsprechend der Gruppen: Dialyse, HIV und Langzeitpflege durchgeführt • Das Setting entspricht nur eingeschränkt dem Einschlusskriterium der stationären Altenhilfe
Stewart-Archer et al. 2015, Kanada	Qualitative Querschnittstudie, Teilerhebung einer größeren Mixed-Method Querschnittsstudie	Ziel war es, Bedeutungen und Erwartungen an Demenz erkrankter Menschen an die Versorgung am Lebensende.	136 Teilnehmende (>65 Jahre)	Pflegeheim und eigene Häuslichkeit	Semistrukturierte Interviews	Qualitative Inhaltsanalyse und Thematische Analyse	Erwartungen der an Demenz erkrankten Personen an die Versorgung waren: Unterstützung für die Annahme der Endgültigkeit des Todes, das Garantieren von Wohlbefinden, Sorgen für ein zufriedenstellendes Aussehen, das Fördern der Familienbeteiligung, das Bewahren von Rückzugsmöglichkeiten und „mit Gott zu sein“. Qualifizierte Pflege, Ehrlichkeit und engagierte Familie wurden ebenfalls als wichtig erachtet.	<ul style="list-style-type: none"> • MMAT (ja/nein/k.A.): 5/0/0

Autor und Jahr, Land	Methodologie	Ziel der Untersuchung	Teilnehmende	Setting	Methode	Datenanalyse	Zentrale Ergebnisse	Studienqualität
Strohbuecker et al. 2011, Deutschland	Qualitative Querschnittstudie	Ziel war es, die Bedürfnisse an die Palliativversorgung von Bewohner*innen zu untersuchen.	9 Teilnehmende (Durchschnitt 86,5 Jahre)	Pflegeheim	Semistrukturierte Interviews	Grounded Theory Methode	Die Bewohner*innen beschrieben mehrdimensionale Bedürfnisse: als Person wahrgenommen zu werden, eine Wahl zu haben und selbstbestimmt zu sein, mit der Familie und der Außenwelt verbunden zu sein, spirituell verbunden zu sein und physisches Wohlbefinden zu empfinden. Sie betonten ihren Wunsch, alltägliche Angelegenheiten zu kontrollieren. Körperliche Beeinträchtigung war ein Problem, insbesondere wenn die Unabhängigkeit bedroht war, z. B. durch Unbeweglichkeit oder der Abhängigkeit von Schmerzmitteln.	<ul style="list-style-type: none"> • MMAT (ja/nein/k.A.): 5/0/0
Waterworth und Jorgensen 2010, Neuseeland	Qualitative Längsschnittstudie	Ziel war es, die Erfahrungen älterer Menschen mit Herzinsuffizienz und ihre Übergänge von der Unabhängigkeit zur Abhängigkeit, teilweise bis zum Tod, zu untersuchen	25 Teilnehmende (Durchschnitt 81,0 Jahre)	Keine nähere Angabe	Semistrukturierte Interviews	Allgemeiner induktiver Ansatz abgeleitet von Grounded Theory.	Die Ergebnisse zeigen, dass der Übergang kein einfacher linearer Prozess war, bei dem die ältere Person von einer Phase in eine andere überging. Stattdessen veranschaulichten ihre Erfahrungen die Komplexität der Übergänge, mit denen sie konfrontiert waren, und was ihnen dabei half, diese zu bewältigen. Die älteren Menschen in dieser Studie zeigten, wie wichtig das Vertrauen in Angehörige der Gesundheitsberufe ist, und glaubten, dass sie eine gute Versorgung erhalten würden. ihre Befürchtungen zeigten Bedenken, eine Belastung zu sein, wenn sie sich verschlechtern und abhängiger werden.	<ul style="list-style-type: none"> • MMAT (ja/nein/k.A.): 5/0/0 • Eingrenzung auf an Herzinsuffizienz erkrankte Teilnehmende

Deutlich wurde im Rahmen der Synthese, dass es für ältere Menschen grundlegend sehr wichtig ist, dass die Versorgung und Begleitung in der letzten Lebensphase an ihren Wünschen und Bedürfnissen ausgerichtet ist (Aoun et al. 2008, 8; Bolt et al. 2016, 6; Eggert et al. 2018, 423; Stewart-Archer et al. 2015, 624). Diese Wünsche und Bedürfnisse werden geprägt von persönlich erlebten Sterbesituationen im nahen Umfeld (Eggert et al. 2018, 421). Gleichzeitig sind diese individuell verschieden (Bolt et al. 2016, 8). Dennoch lassen sich aus den vorliegenden Studien fünf Kategorien zu den Wünschen und Bedürfnissen älterer Menschen hinsichtlich der pflegerischen Begleitung und Versorgung in der letzten Lebensphase ableiten, die nachfolgend ausgeführt werden sollen.

Wünsche und Bedürfnisse an die palliativ-pflegerische Versorgung

Ältere Menschen haben den Wunsch, dass sich die palliative Pflege vornehmlich an der Lebensqualität orientiert und dabei die Grundpflegebedürfnisse befriedigt, eine Schmerzreduktion ermöglicht und die palliative Pflege gleichzeitig respektvoll, zuhörend und wohlwollend ist (Stewart-Archer et al. 2015, 624). Die Förderung der Selbstbestimmung und Wahrung der Würde sollte hierfür grundlegend sein (Aoun et al. 2008, 7; Stewart-Archer et al. 2015, ebd.). Im Zusammenhang mit den Grundpflegebedürfnissen wird deutlich, dass die Unterstützung bei der Körperpflege (Aoun et al. 2008, 5) und damit verbunden die Sorge für ein zufriedenstellendes Aussehen wünschenswert ist (Stewart-Archer et al. 2015, 622). Auch besteht mitunter das Bedürfnis nach einer Unterstützung in der Haushaltsführung und beim Einkaufen (Aoun et al. 2008, 5). Die Symptomkontrolle und -linderung wird von den älteren Menschen häufig hervorgehoben und als besonders wichtig erachtet (Bolt et al. 2016, 6; Singer et al. 1999, 165; Stewart-Archer et al. 2015, 622; Waterworth und Jorgensen 2010, 203), um so „ein gnädiges Schicksal ohne qualvollen Toteskampf“ (Eggert et al. 2018, 422) zu erfahren. In der palliativen Pflege nimmt darüber hinaus die Informationsweitergabe und Beratung einen großen Stellenwert ein (Bolt et al. 2016, 6; Waterworth und Jorgensen 2010, 202): Hier wünschen sich ältere Menschen vor allem Informationen zur medikamentösen Therapie und Einwilligung (Strohbuecker et al. 2011, S. 30) und dass eine gemeinsame Entscheidungsfindung mit dem Pflegeteam ermöglicht wird (Stewart-Archer et al. 2015, 623).

Eine qualitativ hochwertige Versorgung am Lebensende ist aus der Perspektive der älteren Menschen zudem dadurch gekennzeichnet, dass eine Verlängerung des Sterbens vermieden und sich das Sterben auf natürliche Weise und in Frieden vollzieht (Singer et al. 1999, 165). Die Studie nach Bolt et al. 2016 untersuchte, welche Merkmale und Kennzeichen mit einer angemessenen und unangemessenen Pflege in der letzten Lebensphase verbunden sind. Dabei zeigt sich, dass Betroffene den Wunsch nach einer kontinuierlichen Versorgung haben, die eine körperliche und psychosoziale Pflege umfasst und durch eine gute Koordination der Versorgung gekennzeichnet ist (Bolt et al. 2016,

6). Deutlich wurde in dieser Studie auch, wie bedeutsam die Ausrichtung der Pflege am Lebensende an den Behandlungsentscheidungen (lebensverlängernde Maßnahmen versus Verzicht auf Behandlung und Sterbehilfe) für ältere Menschen ist (Bolt et al. 2016, 6). Neben der Kontinuität in der Versorgung (Waterworth und Jorgensen 2010, 203) wird in der Studie nach Strohbuecker et al. 2011 auch der Wunsch nach einer Bezugspflege (Strohbuecker et al. 2011, 29) benannt. Auch sollen Angehörige in Entscheidungen einbezogen werden, da sie aus Sicht der älteren Menschen die Befürworter und Garanten der eigenen Behandlungsentscheidungen sind (Stewart-Archer et al. 2015, 623). Ältere Menschen haben grundlegend den Wunsch nach Selbstbestimmung und Kontrolle über die Versorgung in der letzten Lebensphase und sofern dies nicht mehr möglich ist, wünschen sich jene, dass der bzw. die Bevollmächtigte die Kontrolle übernimmt (Singer et al. 1999, 166).

Darüber hinaus werden Wünsche und Bedürfnisse in Bezug auf die Interaktion und Kommunikation im Zusammenhang mit der palliativen Pflege beschrieben: Grundsätzlich besteht der Wunsch nach einer Beziehungsgestaltung zwischen den Pflegenden und den älteren betroffenen Menschen (Gott et al. 2004, 465). Die Kommunikation sollte im Dialog und zuhörend gestaltet werden (Bolt et al. 2016, 6). Die Bewältigung der Lebenssituation und damit verbunden die Annahme der Endgültigkeit des Todes und Anerkennung von Verlusten (Stewart-Archer et al. 2015, 622; Waterworth und Jorgensen 2010, 201) sowie der Umgang mit Tod und Sterben soll durch offene Gespräche mit den Pflegenden unterstützt werden (Strohbuecker et al. 2011, 32).

Kommt die palliative Pflege an ihre Grenzen, zum Beispiel hinsichtlich der Symptomlast oder dem Umfang der notwendigen Pflgetätigkeiten, wird eine Verlegung in ein anderes Setting (z. B. Kurzzeitpflege) oder das Hinzuziehen einer spezialisierten Versorgungsform (z. B. Fachärzte) akzeptiert und explizit gewünscht (Aoun et al. 2008, 6; Gott et al. 2004, 463, 464; Strohbuecker et al. 2011, 32)

Die Studienteilnehmer über 65 Jahren benennen zudem, dass eine gewisse Haltung und Kenntnisse der Pflegenden im Bereich der palliativen Pflege und die Akzeptanz des Sterbens und des Todes durch die Pflegenden sehr wichtig und wünschenswert sind (Bolt et al. 2016, 6; Stewart-Archer et al. 2015, 623).

Soziale Kontakte und Unterstützung durch das soziale Umfeld

Einerseits wird in den Untersuchungen deutlich, dass die älteren Menschen keine Last für die Zu- und Angehörigen sein wollen (Eggert et al. 2018, 422; Gott et al. 2004, 463; Waterworth und Jorgensen 2010, 203) und Belastungen der Zu- und Angehörigen vermieden werden sollen, wie beispielsweise in Hinblick auf die körperliche Versorgung, Anwesenheit beim Sterben und des Todes

sowie eine Stellvertreterentscheidung über eine lebenserhaltende Behandlung (Singer et al. 1999, 166). Andererseits haben Kontakte und Erinnerungen zu diesen Vertrauenspersonen einen hohen Stellenwert für die älteren Menschen (Aoun et al. 2008, 6; Chikhladze et al. 2018, 3; Gott et al. 2004, 465) und die Anwesenheit einer informellen Pflegeperson ist häufig gewünscht (Bolt et al. 2016, 6; Gott et al. 2004, 463).

Insgesamt zeigt sich dabei der Verlust von sozialen Netzwerken und damit verbundene Einsamkeit (O'Connor 2014, 200, 201) als sehr bedeutsam. „Mit dem Tod von nahen Menschen starben Bezugspersonen, die wichtige soziale Ressourcen insbesondere als vertraute Gesprächspartner darstellten.“ (Eggert et al. 2018, 421) Für die älteren Menschen bedeutet es, mit Angehörigen verbunden zu sein, Stärke und Sicherheit zu erleben und Angehörige sind oftmals für sie der „Grund zu leben“ (Strohbecker et al. 2011, 30,31). Sie wünschen sich von den Pflegenden, dass diese die Begleitung durch die Angehörigen fördern (Stewart-Archer et al. 2015, 622, 623) und aber auch, dass sie zur Aufrechterhaltung der Eltern-Kind-Beziehung beitragen (Gott et al. 2004, 464,465).

Als individuelle Person mit eigenem Willen und persönlichen Vorlieben wahrgenommen werden

Ältere Menschen wünschen sich in Hinblick auf die letzte Lebensphase grundsätzlich eine (Aus-)Wahl zu haben wie z. B. in Bezug auf Speisen und Getränke und eine gewisse Kontrolle wie z. B. über die Körperpflege oder Mobilität, trotz der bestehenden körperlichen Einschränkungen. Sie wünschen dahingehend mehr Selbstbestimmung und Unterstützung zur Umsetzung damit verbundener Wünsche und Bedürfnisse (Strohbecker et al. 2011, 29,30). Ihnen ist es in diesem Zusammenhang wichtig, Unabhängigkeit und gleichzeitig Unterstützung zu erfahren und sie wünschen sich eine Assistenz zur Erhaltung der Autonomie (O'Connor 2014, 201).

Autonomie, Selbstständigkeit im Sinne einer Selbstbestimmung und Freiheit und damit verbunden der Erhalt der Unabhängigkeit konnten in allen ausgewählten Studien nachgewiesen werden und sind folglich bedeutsame Werte für ältere Menschen in der letzten Lebensphase (Aoun et al. 2008, 7; Bolt et al. 2016, 6; Chikhladze et al. 2018, 3; Eggert et al. 2018, 422; Gott et al. 2004, 465; O'Connor 2014, 201; Singer et al. 1999, 166; Stewart-Archer et al. 2015, 623; Waterworth und Jorgensen 2010, 203).

Für ältere Menschen sind unter anderem diese Werte eine wichtige Motivation, Festlegungen in Bezug auf das Sterben vornehmen zu wollen (Eggert et al. 2018, 422). Sie wünschen sich zudem, dass die Voraussetzungen entsprechend berücksichtigt werden und der Verzicht auf Behandlung, wenn gewünscht, unterstützt wird (Bolt et al. 2016, 6). Um die Selbstbestimmung zu wahren, ist zudem Ehrlichkeit und eine Weitergabe von Informationen aus der Perspektive der älteren Menschen sehr wichtig (Stewart-Archer et al. 2015, 623). Angehörige sollen zudem in Entscheidungen einbezogen

werden, da sie die Befürworter und Garanten der eigenen Behandlungsentscheidungen sind (Stewart-Archer et al. 2015, 623).

Auf das Sterben und den Tod vorbereitet sein

Neben dem Wunsch, eine Vorausverfügung zu erstellen (Eggert et al. 2018, 422) ist für ältere Menschen die praktische Vorbereitung auf das Sterben sehr wichtig (Waterworth und Jorgensen 2010, 202). Sie haben den Wunsch und das Bedürfnis, eine „Ordnung am Lebensende“, wie zum Beispiel durch eine Weitergabe vom Nachlass und Regelungen zur Bestattung herzustellen (Eggert et al. 2018, 422).

In der Vorbereitung auf das Lebensende besteht zudem der Wunsch, mit den Angehörigen über das Sterben und den Tod zu sprechen (Eggert et al. 2018, 422; Singer et al. 1999, 166).

Versorgung und Begleitung in der letzten Lebensphase in vertrauter Umgebung und in ruhiger, friedlicher, spiritueller Atmosphäre

Die Versorgung und Begleitung in der letzten Lebensphase sollen in der persönlich vertrauten Umgebung stattfinden. In diesem Zusammenhang wird im überwiegenden Teil der ausgewählten Studien der Wunsch nach einem Sterben zu Hause benannt (Aoun et al. 2008, 7; Bolt et al. 2016, 6; Chikhladze et al. 2018, 4; Gott et al. 2004, 462; O'Connor 2014, 202; Stewart-Archer et al. 2015, 623).

Gleichzeitig treten mitunter Bedenken auf, in der eigenen Häuslichkeit zu sterben (Gott et al. 2004, 463). Wenn es nicht mehr möglich ist, zu Hause zu bleiben, wird eine anderes Umfeld wie ein Pflegeheim und Hospiz als notwendig erachtet, vor allem wenn Schmerzen oder andere Symptome auftreten oder intime Pflegetätigkeiten erforderlich werden (Bolt et al. 2016, 6; Gott et al. 2004, 463, 464).

In der Studie nach Gott et al. finden sich wichtige Hinweise auf Einstellungen älterer Menschen zu ihrem Zuhause als Pflegeort im Sterben: Zuhause ist für ältere Menschen ein Ort, an dem ihre geliebten Menschen sind (Chikhladze et al. 2018, 4; Gott et al. 2004, 462). Andere Bedeutungen, die mit dem Zuhause verbunden sind, werden als Vertrautheit, Autonomie und Sicherheit beschrieben. Zuhause wird als ein Ort angesehen, an dem man sich wohlfühlen kann, welcher der in institutionellen Umgebungen auferlegten „Disziplin“ gegenübersteht (Gott et al. 2004, 463).

Ergänzend hierzu finden sich weiteren Hinweise auf den Wunsch, dass die Umgebung in der letzten Lebensphase friedvoll und ruhig sein soll (Singer et al. 1999, 165; Stewart-Archer et al. 2015, 623–624). Außerdem besteht mitunter das Bedürfnis nach Selbstverwirklichung und Transzendenz und

Spiritualität, z. B. durch Musik und Gebete oder den Besuch von Gottesdiensten (Chikhladze et al. 2018, 4; Stewart-Archer et al. 2015, 623; Strohbuecker et al. 2011, 31; Waterworth und Jorgensen 2010, 202)

4.2 Ergebnisse der semi-strukturierten Interviews zu den Kennzeichen der Palliativ-pflegerischen Versorgung älterer Menschen

Eine weitere Methode zur Erhebung und Sammlung von Daten war die Durchführung von semi-strukturierten Interviews mit professionell Pflegenden. Das im Kap. 3.2.2 erläuterte qualitative Vorgehen bot die Möglichkeit, die Wahrnehmungen und Erfahrungen der professionell Pflegenden zu erfassen und wissenschaftliche Erkenntnisse hinsichtlich der palliativ-pflegerischen Versorgung im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege zu generieren (Chesnay 2014, XXII; Hülst 2013, 283).

Insgesamt konnten im Rahmen von acht Einzelinterviews und zwei Gruppeninterviews 12 Pflegefachkräfte in die qualitative Befragung einbezogen werden (siehe Tabelle 8).

Tabelle 8: Personenbezogene Angaben der Befragungsteilnehmenden (semi-strukturierte Interviews)

Berufsabschluss	Altenpfleger/in	9	(69%)
	Gesundheits- und Krankenpfleger/in	3	(23%)
	Diplom Sozialarbeiter/in	1	(8%)
Trägerschaft	freigemeinnützig	7	(58%)
	kommunal	2	(17%)
	privat	3	(25%)
Praktische Erfahrungen in der Palliativversorgung	stationäre Langzeitpflege	9	(45%)
	ambulante Langzeitpflege	8	(40%)
	Tagespflege	1	(5%)
	Akutversorgung Krankenhaus	1	(5%)
	Brückenpflege	1	(5%)
Praktische Erfahrung in der Palliativversorgung über den Zeitraum von	< 5 Jahre	1	(8%)
	mehr als 5 Jahre, aber weniger als 10 Jahre	2	(17%)
	> 10 Jahre	9	(75%)
Zusatzqualifikationen und Kompetenzentwicklung über Bildungsangebote in der Palliativversorgung:	Hospitation im Hospiz	1	(6%)
	Stundenweise Fortbildung/ Seminar	2	(11,5%)
	Palliative Care Weiterbildung	8	(47%)
	Palliative Praxis (40h)	1	(6%)
	Palliative Atemtherapie	1	(6%)
	Multiprofessioneller Aufbaukurs	1	(6%)
	Gesprächsbegleiter/in	1	(6%)
	Keine	2	(11,5%)
Weitere Zusatzqualifikationen	Wohnbereichsleitung	2	(15%)
	Praxisanleitung	4	(31%)
	Kinaesthetics Trainer	1	(8%)
	Keine	6	(46%)

Im Folgenden werden die Ergebnisse anhand des methodisch etablierten Kodierparadigmas der Grounded Theory Methode dargestellt, bei dem die erfassten Kategorien geordnet und vergleichend durchdrungen und präzisiert werden konnten (Hülst 2013, 287, 288; Strauss 1991, 57). Die nachfolgende Abbildung stellt zunächst die Kategorien und ihre Beziehung zueinander zusammenfassend dar.

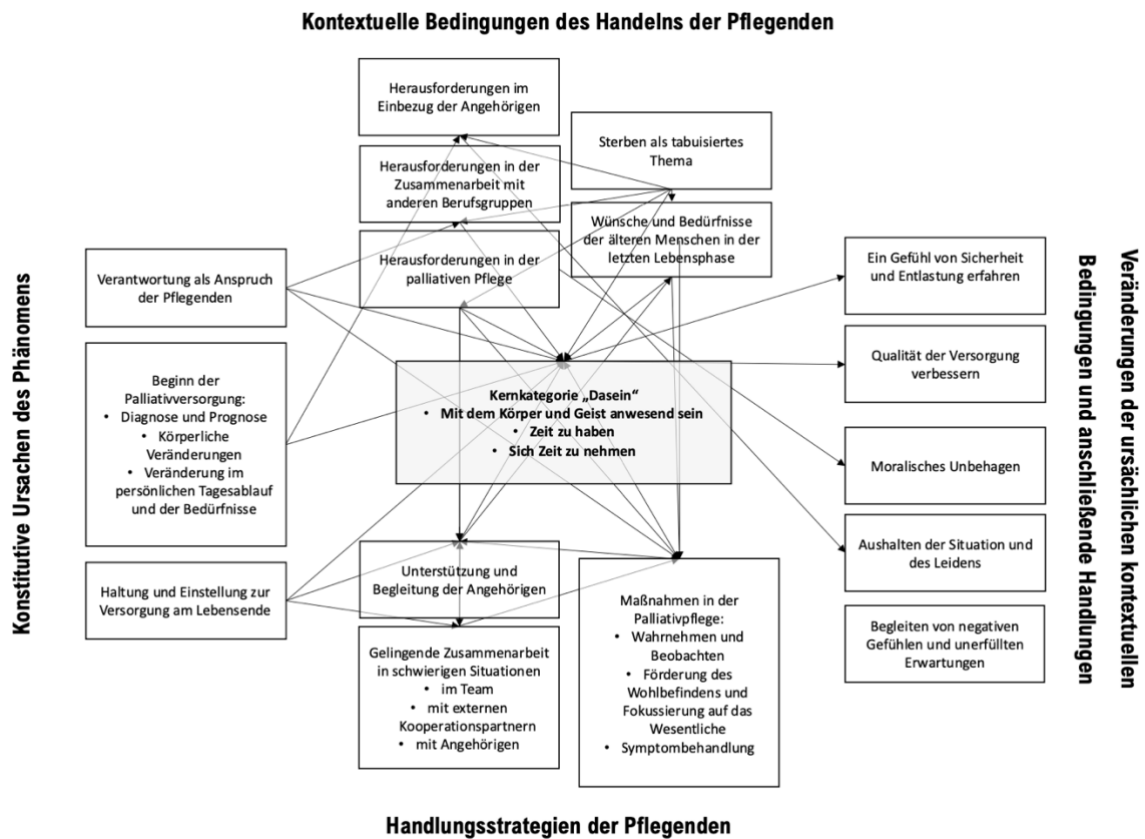


Abbildung 11: Kernkategorie „Dasein“ sowie Verbindungen zu weiteren Kategorien, eigene Darstellung

Das „Dasein“ der professionell Pflegenden als Kernkategorie und zentrales Phänomen der palliativ-pflegerischen Versorgung

Das „Dasein“ wurde im Rahmen der Interviews immer wieder benannt oder beschrieben. Aus der Perspektive der Pflegenden umfasst das „Dasein“ Zeit zu haben und sich Zeit zu nehmen für eine qualitativ hochwertige Versorgung. **Zeit zu haben** soll dabei ausdrücken, dass pflegerische Maßnahmen angeboten und durchgeführt werden, die nötig sind und zur Förderung des Wohlbefindens beitragen (Int. 4: 31) und die den Wünschen der schwerstkranken und sterbenden Menschen entsprechen (Int. 4: 31; Int. 3:109; Int. 7: 159). Das „Dasein“ beinhaltet zudem, dass die pflegerischen Maßnahmen besonders sorgfältig, ruhiger und langsamer als in anderen pflegerischen Situationen durchgeführt werden (Int. 10: 52; Int. 5: 2,10; Int. 3: 109; Int. 9: 35; Int. 6: 22). Auch wenn sterbende Menschen weniger oder nichts mehr einfordern, wird aus Sicht der Pflegenden hier dennoch mehr Zeit benötigt und es ist wichtig, dass Pflegende Zeit für die palliative Pflege haben (Int. 1: 5; Int. 1: 10; Int. 2: 13):

B: Die fordern halt, die fordern nichts mehr ein. Sie sind da und das ist ja auch teilweise das schwierige, sie sind da, sie fordern nichts mehr, aber sie kriegen dann auch nicht so viel Zeit wie man sie eigentlich für sie bräuchte, haben sollte. Und das tut uns dann, also mir tut das auch oft weh, dass man da einfach ja so drüber stolpert im Alltag und sagt, ja gut, es ist so, aber eigentlich bräuchten wir schon ein bisschen mehr Zeit. (Int. 1: 10)

Insbesondere die Symptombehandlung, Mundpflege, Einreibungen und Massagen sowie Mobilisation (Int. 3: 109; Int. 6: 168) sind wichtige pflegerische Maßnahmen in der Palliativversorgung. Dabei nimmt der Körperkontakt eine besondere Bedeutung ein (Int. 6: 168; Int. 1: 68). Vor allem Konzepte wie Aromatherapie (Int. 4: 31) und Basale Stimulation (Int. 10: 52) finden in der Durchführung der pflegerischen Maßnahmen Anwendung.

Im Mittelpunkt der Versorgung stehen neben den benannten pflegerischen Maßnahmen grundlegend eine ressourcenorientierte Begleitung und Unterstützung der schwerstkranken und sterbenden Menschen (Int. 8: 27) sowie die Beratung und Begleitung der Angehörigen (Int. 9: 93; Int. 3: 110):

B: Es ist einfach, also wenn jemand noch was tun kann in seinem reduzierten Zustand, dann finde ich es wichtig, dass er das auch noch selber tun kann, aber dann braucht er unter Umständen wesentlich länger dazu, als wenn er jetzt fitter wäre, sage ich jetzt mal. Und das kostet dann oft einfach schon mehr Zeit. (Int. 8: 27)

Zeit zu haben dient vor allem auch der Schaffung einer Atmosphäre, in der Zeit für Gespräche vorhanden ist (Int. 8: 27; Int. 7: 97; Int. 6: 60; Int. 4: 18-19; Int. 1: 68).

Zeit zu haben, erfordert Flexibilität durch kollegiale Unterstützung (Int. 6: 49; Int. 1:10) sowie Unterstützung durch den Einbezug von Angehörigen (Int. 3: 110; Int. 6: 44). Zeit zu haben ist eine Voraussetzung für den persönlichen Abschied der Pflegenden und für ein gutes Gewissen (Int. 1: 8,70; Int. 10: 212) und dient der Entschleunigung und Entlastung der Pflegenden selbst (Int. 5: 14; Int. 4: 43; Int. 2: 24).

Pflegende sind auf der anderen Seite auch persönlich gefordert, **sich Zeit zu nehmen** für den schwerkranken und sterbenden Menschen z. B. für die Symptombehandlung (Int. 3: 109) sowie sich Zeit zu nehmen für Gespräche mit Angehörigen (Int. 8: 27). Dies erfordert es oftmals, Prioritäten zu setzen (Int. 9: 37; Int. 6: 44) mit der Folge, dass andere Dinge kürzer kommen müssen (Int. 3: 107).

Insgesamt ist es aus der Perspektive der Pflegenden wichtig, dass organisatorisch mehr Zeit eingeplant wird, damit kein Zeitdruck entsteht (Int. 8: 45; Int. 4: 2). Sich Zeit zu nehmen ist gleichzeitig etwas Besonderes und zunehmend wichtiger für Pflegende (Int. 6: 4; Int. 2: 2, Int. 10: 324) und es zielt darauf ab, das zu tun, was dem schwerstkranken und sterbenden Menschen guttut (Int. 1: 68). Professionell Pflegende wünschen sich Zeit zu haben für die Palliativversorgung und darüber hinaus eine Honorierung der Tätigkeit, da es einen deutlichen Mehraufwand bedeutet (Int. 3: 87).

„Dasein“ hat nicht nur eine organisatorisch zeitliche Dimension, sondern bedeutet darüber hinaus auch **mit dem Körper und dem Geist anwesend zu sein**. Pflegende beschreiben dies als ein körperliches und geistiges Präsent sein: aufmerksam und spürend, ruhig, klar und bewusst (Int. 10: 49; Int. 3: 8; Int. 1: 5) sowie nah zu sein und auch wärmend Körperkontakt zu halten, beispielsweise durch ein Handhalten oder in Form von körperlichen Massagen (Int. 10: 74; Int. 1: 5, 69; Int. 6: 168), sodass schwerkranke und sterbende Menschen spüren, dass jemand anwesend und für sie da ist (Int. 6: 14) und nicht abgelenkt und unruhig ist (Int. 1: 69).

B: Genau. Nur dieses Dasein, dass derjenige merkt, da ist jemand, der unterstützt mich, der hilft mir, der hebt mir die Hand, der fasst mich mal an, spricht mit mir, ja. (Int. 6: 14)

Es wird zudem als ein psychisches Aushalten der Situation aufgefasst (Int. 6: 168). Das „Dasein“ wird insgesamt betrachtet als eine wichtige Voraussetzung für ein würdevolles und selbstbestimmtes Sterben im höheren Lebensalter beschrieben. Es bedeutet für die schwerstkranken und sterbenden Menschen Sicherheit, dass er oder sie nicht allein ist (Int. 6: 18).

B: Ja, dass die einfach ein würdevolles Sterben haben. Also die wissen, dass sie gehen müssen, das ist einfach durch eine Diagnose oder das Alter bestimmt, aber dass sie einfach erstmal selbst entscheiden können, wie sie gehen dürfen. Und dass ich, also, meine Grundeinstellung auch dafür ich einfach habe, dass ich das so akzeptiere wie das ist und

ihnen einfach da Hilfestellung auch geben zu dürfen. Also nicht, dass ich jetzt aktive Sterbehilfe anwende, (lacht) aber einfach da zu sein für denjenigen, ja. (Int. 6: 8)

Konstitutive Ursachen des Phänomens

Die **Verantwortung als Anspruch der Pflegenden** zeigt sich darin, dass eine Verlässlichkeit in der Begleitung (Int. 9: 47), dem Einbringen von Wissen, Intuition und Erfahrung (Int. 5: 22, 58; Int. 3: 8; Int. 1: 5) und selbst Entscheidungen treffen zu können (Int. 5: 42, 48) für professionell Pflegende sehr wichtig sind:

B: Aber die Erfahrung würde ich auf den ersten Platz setzen, wenn ich ehrlich bin. Und die Zeit. Die Erfahrungen, dann die Zeit und dann vielleicht die Schulungen. Aber erstmal Zeit und Erfahrungen. Und (..) wie soll man sagen, ein bisschen eine Empathie für das Ganze und dass man da einfach vielleicht auch manchmal in den Raum reingeht und einfach schon spürt, ok da (.) ist. (Int. 3: 8)

Auch haben Pflegende ein Verantwortungsgefühl gegenüber der eigenen Person und äußern, wie wichtig es für sie ist, selbst Abschied nehmen zu können (Int. 8: 27, 28)

Das „Dasein“ begründet sich zudem auch aufgrund der **Haltung und Einstellung der Pflegenden zum Lebensende** (Int. 6: 8, 152). Hier zeigt sich, dass Menschlichkeit und Einfühlungsvermögen eine besondere Rolle spielen (Int. 6: 56, 100) und wie schwierig es ist, den Bedarf respektive den Zeitpunkt des Bedarfs der Palliativversorgung wahrzunehmen und anzuerkennen (Int.: 3: 27; Int. 10: 18). Hier wird auch deutlich, dass insbesondere an einer Demenz erkrankte Menschen dahingehend seltener berücksichtigt werden (Int. 6: 122, 130)

B: Ich finde es schade, dass wir auch im Demenzbereich keine Palliativleute haben. Also es ist so, ich bin jetzt die einzige Fachkraft, die jetzt ausgebildet ist und aber auch so, natürlich die werden sterben, die kommen irgendwann in den palliativen Zustand, ja. Wobei wir es wahrscheinlich gar nicht stemmen könnten von unserem Zeitaufwand, aber ich habe im Moment einfach weniger damit zu tun. (Int. 6: 122)

Ausschlaggebend, „Da zu sein“ ist daher auch der tatsächliche **Beginn der Palliativversorgung**. Dieser Beginn wird durch die Pflegenden wahrgenommen im Zusammenhang mit Veränderungen hinsichtlich der Bedürfnisse und des Tagesablaufes der älteren Menschen (Int. 9: 7; Int. 8: 19, 65; Int. 6: 124):

B: Ich finde, wenn sich so der wesentliche Tagesablauf ändert, wenn man merkt, Mensch, der kommt jetzt nicht mehr raus wie immer, der hat nicht mehr diesen Appetit wie immer,

der hat nicht mehr dieses Bedürfnis auf Kommunikation wie immer, dann denke ich schon, dass das so manchmal anfängt, eine Stufe weiterzugehen. (Int. 5: 8)

Darüber hinaus wird der Beginn im Zusammenhang mit der Diagnose und Prognose sowie körperlichen Veränderungen (wie z. B. im Bereich der Mobilität) beschrieben (Int. 9: 5, 7; Int. 8: 65; Int. 7: 19, 67; Int. 6: 130; Int. 4: 15; Int. 3: 37; Int. 7: 25, 27; Int. 10: 304-308):

B: Also eigentlich schon mit der Diagnose. Aber oft sind die ja auch ein paar Wochen schon zu Hause, ohne dass irgendjemand mit drin ist. Und dann eigentlich ab dem Zeitpunkt, wo man das erste Mal mit rein geht. (I: Und dann ist für Sie schon klar, das ist jetzt palliativ?) Genau. Also wenn ich den Entlassbrief sehe, ok der irgendein CA oder eine ALS, dann weiß ich, ok, das ist palliativ. (Int. 4: 13)

B: Und wie gesagt, Bettlägerigkeit ist immer so der Beginn und eigentlich auch von der Lebensqualität natürlich auch harter Stoff, ja. Ich meine, wenn man sie dann vielleicht noch an die Bettkante mobilisieren kann, hat noch eine kleinere Lebensqualität, aber sobald sie nur noch liegen, ja. Und dann fängt natürlich auch der Leidensprozess an, ja. (Int. 7: 41)

Gleichzeitig wird der Bedarf an eine palliative Versorgung als individueller und dynamischer Prozess wahrgenommen (Int. 10: 28; Int. 6: 146).

B: Also es gibt schon (.) viele Bewohner, wo es wirklich ein Prozess ist, wo man schon sich verabschiedet hat und wirklich sagt, jetzt, und lebt noch zwei, drei Jahre. Gibt es auch, gell. Und deswegen ist die Begleitung ja gut, der Sterbeprozess oder diese Krankheit, der Krankheitsverlauf oder die Krankheitsgeschichte. (Int. 10: 34)

Insgesamt wird auch deutlich, dass es einer Palliativversorgung nicht erst in der Sterbephase, sondern bereits davor bedarf:

B: Also die Palliativversorgung, ich sage immer, was ihr unter Palliativ versteht, ist ja immer dieses Ummanteln, Umhüllen und Schauen, wo ist der Bewohner. Es ist die letzte Lebensphase, die beginnt, und ich finde, die kann man auch so benennen. Und wenn man sich jetzt nur auf die letzten Phasen konzentriert und die Sterbephase, dann übersieht man oft das andere. (Int. 10: 24)

Handlungsstrategien der Pflegenden

Es hat sich gezeigt, dass im Zusammenhang mit dem „Dasein“ der Pflegenden verschiedene Handlungen und Interaktionen bedeutsam sind. Hierzu zählen Maßnahmen in der Palliativpflege, eine

gelingende Zusammenarbeit mit verschiedenen Berufsgruppen sowie eine gelingende Unterstützung, Begleitung und Zusammenarbeit mit Angehörigen der schwerstkranken und sterbenden Menschen.

Die **Maßnahmen in der Palliativpflege** richten sich an den Wünschen und Bedürfnissen der schwerstkranken und sterbenden Menschen aus und dienen dazu, das Wohlbefinden zu fördern und das Leiden und Symptome zu lindern. Das Wahrnehmen und das Beobachten der Situation des schwerstkranken und sterbenden Menschen nehmen eine große Bedeutung in der Palliativpflege ein. Was „guttut“ muss erspürt und beobachtet werden (Int. 8: 41; Int. 5: 14; Int. 6: 138; Int. 2: 2; Int. 1: 4):

B: Also man (.) muss gucken. Man kennt ja den Bewohner. Man muss auch spüren, wieviel Nähe und Kontakt, was tut ihm gut. Das sieht man dann im Tun. (Int. 10: 58)

B: Auch einmal die Hand zu halten und auch einmal nicht jedes, immer wieder umgelagert, schon auch, aber weniger als vorher. Und ich finde das ist ganz wichtig, dass man einfach da oft guckt, was braucht der Mensch überhaupt. (Int. 1: 4)

Dabei werden insbesondere die Wünsche und Bedürfnisse der schwerstkranken und sterbenden Menschen erfasst (z. B. wie viel Nähe und Kontakt gewünscht ist) (Int. 6: 138; Int. 10: 72; Int. 1: 14, 19) – auch dann, wenn sich diese nicht mehr äußern können (Int. 10: 58, 72; Int. 1: 4) vor allem mithilfe einer Beobachtung der Mimik und Gestik sowie der Laute der Betroffenen:

B: Ja, und wenn jemand eben signalisiert, Gestik, Mimik oder verbal, wenn die Person dazu noch in der Lage ist, dass jetzt irgendwas unangenehm ist, auch da dann eben mehr Zeit zu geben. Vielleicht nochmal zu überlegen, wie könnte ich es anders machen? Oder dann auch was wegzulassen und dafür vielleicht was anderes zu tun, ja. (Int. 8: 41)

Hier nehmen zudem die Informationssammlung (Int. 6: 42) und Biographiearbeit (Int. 6: 160; Int. 2: 32; Int. 1: 10) einen hohen Stellenwert ein, da die Individualität des schwerstkranken und sterbenden Menschen in den Mittelpunkt rückt und dadurch die palliative Pflege mit dem Ziel der Förderung des Wohlbefindens erleichtert wird:

B: Ja, bei Palliativpatienten da sieht man halt das Ganze (.). Also da muss man auch das Umfeld berücksichtigen und auch ein Stück weit die Biografie von demjenigen und das ist bei diesen NORMALEN Pflegen eigentlich eher nicht so relevant. Die erzählen auch viel. Aber wenn man bei Palliativpatienten mehr Hintergründe weiß, ist es auch (.) einfacher. (Int. 4: 7)

Kenntnisse über die Biografie unterstützen, das Leiden besser verstehen und gemeinsam aushalten zu können:

B: Also gerade, wenn jemand sehr unruhig ist, da können halt auch so familiäre Geschichten im Hintergrund sein und da kann man Bedarfsmedikationen geben, was man will, das kann man einfach nicht bessern. Und wenn man das dann weiß, kann man das auch entsprechend kommunizieren und dann sagen, es ist so, das wird nicht mehr besser (...). Das macht's halt leichter zum Aushalten. Weil oft hat man ja immer dann das Bedürfnis, da muss man was tun. Aber muss man, oder KANN man gar nichts tun. Das ist dann halt einfach. (Int. 4: 9)

B: Genau. Schmerzgeschichten, die einfach kein, oder Leidensgeschichten, einfach Leidensgeschichten, die (...) einfach nicht zu (...) beherrschen sind. Die einfach auch im Bericht oder durch die Diagnose einfach deutlich hervorkommen. Der Leidensgeschichte. (Int. 3: 38)

Neben den Wünschen und Bedürfnissen der Betroffenen werden kontinuierlich deren Symptome wahrgenommen und beobachtet, um pflegerische Maßnahmen gezielt auswählen zu können (Int. 8: 7; Int. 4: 21):

B: Bei der allgemeinen [Palliativversorgung] merken wir das, wenn wir direkt an dem Bewohner dran sind, ist einfach die Reaktion und die Symptomerkennung einfacher, als wenn wir durch Aussagen der Pflegekräfte uns verlassen müssen und ja (...), weil das ist halt einfach die Wahrnehmung, die direkte Wahrnehmung halt da ist. (Int. 3: 2)

B: Also ich, wenn ich an mich selber denke, ich sitze dann meistens am Bett mit dabei, ich versuche Kontakt zu vermitteln, sei das ich mal eine Hand auflege auf die Brust oder wenn ich merke, er hat Atemprobleme, dass ich ein bisschen Atemübungen mit ihm mache oder Einreibungen, wo ich einfach merke, Mensch er ist vielleicht unruhig, der bräuchte irgendwie so eine punktuelle Einreibung nochmal. Solche Sachen mache ich dann. Oder wenn ich natürlich sehe Mundpflege, kleine Sachen zu trinken, aber im größtenteils eigentlich da sein. (...) Was auch immer ich dann mache. (Int. 5: 14)

Ziel der palliativen Pflege ist es, das Wohlbefinden zu fördern und das Belastungserleben zu mindern (Int. 9: 41; Int. 3: 21; Int. 2: 8; Int. 1: 16)

B: Also das Ziel ist schon zu gucken, dass es dem Betroffenen in der Situation so gut wie möglich geht. Also wenn es jetzt um Körperpflege geht oder um das Wechseln von Kleidung oder solche Sachen, dass das dann so stattfinden soll, dass es eben möglichst angenehm ist. (Int. 8: 37)

B: Ich denke halt einfach, dass mal halt viele Dinge (...) anders wahrnimmt oder bewusster. Die Pflege ist dann anders. Man macht dann wirklich, man achtet mehr auf die Bedürfnisse des Bewohners und man muss nicht seinen Tagesablauf so Hundertprozent durchgehen. Man weiß, ok, heute braucht er was anderes und heute ist es nicht so wichtig, ob er jetzt wirklich

von Kopf bis Fuß glänzt, sondern er braucht auch die psychosoziale Pflege. Und nicht die körperliche, sichtbare Pflege für andere, die jetzt relevant wäre. Sondern mehr so Symptome und einfach, dass er weiß, ok, mir geht es gut, ich habe keine Schmerzen und dann bin ich auch gepflegt in der Seele. Die Seele ist gepflegt und nicht der Körper sage ich mal. Ich denke, das ist so das. (Int. 3: 20)

Das Wohlbefinden wiederum wird gefördert durch die Berücksichtigung der Grundbedürfnisse und Fokussierung auf die Dinge, die wesentlich und nötig sind (Int. 3: 20; Int. 2: 44):

B: Also ich finde, dass sie deutlich anspruchsloser sind (lacht). (I: Interessant.) Die sind (..), man hat so das Gefühl, die fokussieren sich so auf das wesentliche, was man braucht, und oft ist es tatsächlich so (.) Grundbedürfnisse, wenn sie noch existent sind, wie Mensch mach mich mal kurz frisch, sei einfach nur da. Das ist oft so das prägendste eigentlich. (Int. 5: 6)

B: Also die bestmögliche Versorgung des Bewohners auf das, was er noch nötig braucht. Einfach auf ihn eingehen. Einfach nicht mehr alles machen, sondern das, was einfach nötig ist. (Int. 5: 10)

Im Vordergrund steht dabei, die Rechte und Werte der Betroffenen zu wahren, indem der Wille ermittelt und beachtet und die Selbstbestimmung gefördert wird (Int. 10: 46, 136; Int. 6: 26; Int. 4: 14,17):

B: (...) also ich gehe immer von mir aus, wenn ich mal sterben muss, wie ich dann sterben möchte und dann möchte ich auch, dass da einfach meine Familie da ist, dass da Leute sind, die mir Vertrauen geben, wo ich weiß, das ist auch alles besprochen und es ist zwar schwierig, dass man gehen muss, egal mit was für einer Diagnose in was für einem Alter. Es ist immer schlimm eine Mama zu verlieren oder was auch immer wen, aber dass man einfach so herzlich auch, also dann dabei ist, jemanden würdevoll gehen zu lassen. Dass er auch selbstbestimmt: „Das möchte ich an meinem Lebensende“ oder wen möchte ich nicht mehr sehen oder da ist noch Redebedarf oder „ich will jetzt noch ein Eis essen“. Dann finde ich ja gehört das einfach ermöglicht. (Int. 6: 32)

Im Zusammenhang mit der Palliativversorgung finden pflegerische Maßnahmen Anwendung, die dazu dienen, Symptome wie Schmerzen, Übelkeit, Ängste und Atemnot zu verbessern und zu lindern, die Entspannung zu fördern und eine würdevolle Begleitung zu sichern (Int. 1: 16; Int. 5: 14; Int. 2: 30; Int. 2: 4; Int. 8: 39):

B: Ja einfach die Leute begleiten, ihnen das Beste, also Schmerzen dann gucken, dass die dann ausreichend gelindert sind, dass es ihnen so weit gut geht. Gerade auch diese

psychischen Faktoren mit einzudämmen, die sie dann haben. Da zu sein, auch zu spüren, was brauchen sie. (Int. 1: 49)

Pflegende koordinieren und organisieren hierbei Bedarfsmedikamente und Hilfsmittel und unterstützen bei der medikamentösen Symptombehandlung. Hierbei ist die Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen, vor allem mit den Hausärztinnen bzw. Hausärzten und der SAPV von besonderer Bedeutung (Int. 6: 42; Int. 8: 7, 9).

In Bezug auf das „Dasein“ kann eine **gelingende Zusammenarbeit in schwierigen Situationen** als zentrales Anliegen und Handlungsstrategie eingeordnet werden. Es sind verschiedene Faktoren bedeutsam, die eine gelingende Zusammenarbeit im Team und mit anderen Berufsgruppen in schwierigen Situationen ermöglichen: Dazu zählen grundlegend eine Verlässlichkeit und Erreichbarkeit und eine Unterstützung in Notsituationen, wie beispielsweise bei starker Symptomlast, belastenden Situationen und unzureichender hausärztlicher Versorgung (Int. 10: 80-90, 160-162; Int. 9: 63; Int. 8: 115-117; Int. 8: 120-127; Int. 7: 187; Int. 6: 49-52, 86, 88; Int. 5: 32, 34; Int. 4: 23, 25, 35; Int. 3: 31, 57, 60, 61, 68,70) für eine zeitnahe und bedarfsgerechte Versorgung (Int. 10: 244-246; Int. 8: 120-127; Int. 7: 117):

B: [SAPV] find ich, wenn wir es brauchen, für uns eine enorme Erleichterung. Das ist. Weil wir haben nur unsere angeordneten Medikamente, die wir eben haben und darüber hinaus können wir natürlich verabreichen, dürfen wir aber natürlich nicht. Und (.) wenn wir da zurückgreifen können auf jemanden, der da einfach relativ schnell agieren kann oder so. Und der, wo die Symptomlast uns nimmt, das heißt jetzt Erbrechen, Durchfälle, et cetera. Dann ist das natürlich, (.) dann ist das natürlich super. (Int. 5: 32)

Zudem sind übereinstimmende Einschätzungen zur Situation der/des Betroffenen und gemeinsame Absprachen (Int. 10: 226-228, 318; Int. 8: 103, 105; Int. 6: 92; Int. 5: 54; Int. 4: 37; Int. 2: 26; Int. 1: 55) sowie eine Klärung der Zuständigkeiten besonders wichtig, eine gute Zusammenarbeit sicherzustellen (Int. 9: 61; Int. 7: 131):

B: Erstmal die Kommunikation, also dass man sich genau abspricht, wer für was zuständig ist oder wem sein Aufgabengebiet was ist. Und ja, also finde ich jetzt so das Wichtigste. (Int. 6: 92)

Dabei trägt eine offene Einstellung und Haltung, Beratung anzubieten und diese auch annehmen zu können (Int. 7: 75; Int. 6: 80; Int. 3: 6, 79-80, 93; Int. 2: 14, 16, 18, 36, 44, Int. 1: 26), voneinander lernen zu wollen sowie ein Verständnis für das Gegenüber (Int. 3: 63), Wertschätzung, Vertrauen und Respekt (Int. 10: 194; Int. 8: 106-107; Int. 7: 131; Int. 5: 56) zu einer guten Zusammenarbeit bei:

B: Ich glaube, dass man einfach einen festen Punkt hier hat, dass man sagt, Mensch hier können wir auf jeden Fall herkommen, hier sind wir willkommen, hier sind wir wertgeschätzt. Dann ist auch eine viel offenere, vertrauensvollere und respektvollere Zusammenarbeit. Das ist glaube ich so, dass wir vielleicht auch gegenseitig voneinander lernen können. Mensch, wie machten ihr das im Pflegebereich, was gibt es da vielleicht Wichtiges, was vielleicht in der SAPV gar nicht so haben und umgekehrt genauso. Mensch, habt ihr nicht Irgendetwas, wo ihr uns zeigen könnte, was vielleicht erleichternd für den Bewohner ist, was ihr vielleicht gern in der spezialisierten Versorgung euch angeeignet habt. Das wir da so mehr voneinander profitieren. Aber natürlich auch, dass die uns von ihrem Netzwerk uns was weitergeben können. (Int. 5: 56)

Zudem ist wichtig, wenn nötig, die Initiative zu ergreifen (Int. 1: 26, 38). Es sind außerdem eine entsprechende Organisation und Strukturen notwendig, die eine gelingende Zusammenarbeit ermöglichen:

B: Ja, das liegt an unseren Leitungen (.). Wenn man Leitungen hat, die das zulassen und fördern, dass man externe Mitarbeiter holt, dann fällt das sehr leicht. Wir haben einfach über unsere Pflegedienstleitung die Kontakte zum Hospiz und zu den Brückenschwestern bekommen und die fördern das auch. Also da wird auch nachgefragt. Immer wieder. Braucht ihr etwas, obwohl inzwischen das alles selbstständig managen. Wir haben die Kontaktdaten auf jedem Bereich. Und durch die Fallbesprechungen, wissen wir ja dann, was wir brauchen oder wo Unterstützung nötig ist. Und da brauchen wir nicht mehr groß zu suchen, oder nachzufragen. Durch unsere QM-Gruppe wird das auch mindestens einmal im Monat im Leitungsbereich thematisiert. (Int. 2: 38)

Die Zusammenarbeit mit Angehörigen spielt zudem eine große Rolle in der Palliativversorgung. Eine wichtige Grundlage hierfür ist die Information, Schulung und Beratung zum Bedarf einer Palliativversorgung und den Bedürfnissen am Lebensende sowie den pflegerischen Maßnahmen, da sie häufig unsicher sind und viele Fragen haben (Int. 10: 36; Int.: 9: 7; Int. 8: 55; 7: 47; Int. 7: 65; Int. 5: 18; Int. 4: 6, 10; Int. 3: 112; Int. 1: 60, 65). Die Information, Schulung und Beratung unterstützt sie zudem dabei, die Situation besser annehmen zu können und zu bewältigen:

B: Dass Angehörige oft diese Situation nicht kennen und dass die immer Angst haben, etwas falsch zu machen. Sie haben ganz oft Angst, dass derjenige dann verhungert oder verdurstet und wenn man die aber entsprechend aufklärt und Gespräche mit denen führt, dann können die dann auch sagen, ok (.). dann ist das so. Dann kann man das besser annehmen. (Int. 4: 10)

Zudem sind Angehörige wichtig, um für die Versorgung relevante Informationen zu sammeln, insbesondere dann, wenn sich der schwerstkranke und sterbende Mensch nicht mehr äußern kann (Int.: 6: 138, 160; 166; Int. 4: 9-11). Hierbei ist es bedeutsam einzuschätzen, inwiefern Angehörige überhaupt zu einer Zusammenarbeit in der Lage sind, welche Möglichkeiten und Fähigkeiten sie haben (Int. 8:17). Sie übernehmen oftmals viel Verantwortung (Int. 7: 53; 3: 115) und benötigen gleichzeitig viel Kraft, für die schwerstkranken und sterbenden Menschen da zu sein und die Situation gemeinsam auszuhalten (Int. 4: 9; 5: 24; Int. 6: 32) Eine Begleitung durch Pflegende ist auch in der Zusammenarbeit daher unabdingbar (Int. 5: 18).

Eine weitere Aufgabe sehen Pflegende in der **Unterstützung und Begleitung der Angehörigen**. Diese erfordern Zeit und Aufmerksamkeit (Int. 5: 18; Int. 3: 115). Dabei geht es vor allem darum, die Angehörigen in der Verarbeitung und im Coping vor allem durch Gespräche zu unterstützen (Int. 9: 8; Int. 5: 18; Int. 4: 4, 6; Int. 1: 61) und hinsichtlich ihrer Unsicherheit und Ängsten zu helfen (Int. 7: 91; Int. 3: 112):

B: Eigentlich eher die Angehörigen. Der Klient brauch (.) oft ganz wenig. Außer es sind halt Schmerzen und solche Geschichten, aber oft sind es die Angehörigen, die einfach unsicher sind und Angst haben. (Int. 4: 8)

Die Unterstützung kann auch darin bestehen, dass anstelle der Angehörigen die Versorgung durch professionell Pflegende erfolgt und die Angehörigen dadurch Entlastung finden (Int. 4: 45) oder dass sie selbst bei dem schwerstkranken und sterbenden Menschen übernachten können (Int. 5: 4).

Kontextuelle Bedingungen des Handelns der Pflegenden

Das Handeln der Pflegenden wird durch strukturelle Rahmenbedingungen beeinflusst, die sich u. a. im Zusammenhang mit den erlebten Herausforderungen in der palliativen Pflege aufgrund der Arbeitsbedingungen sowie in Herausforderungen in der Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen und Angehörigen manifestieren, aber auch beeinflusst werden durch die individuellen Wünsche und Bedürfnisse der schwerstkranken und sterbenden Menschen selbst.

Als **Herausforderungen in der palliativen Pflege** werden die Arbeitsbedingungen genannt. Dabei kommen die Pflegenden in besonders schwierigen Situationen an ihre Grenzen (Int. 7: 67; Int. 2: 16, 18). Vor allem die Gleichzeitigkeit der Aufgaben und Anforderungen (Int. 7: 43; Int. 6: 52, 78; Int. 3: 107; Int. 1: 8, 73) und die Notwendigkeit zur Improvisation und Anpassung an die Situation (Int. 7: 31; Int. 3: 85) werden als anspruchsvoll wahrgenommen.

Zudem werden fehlende zeitliche Ressourcen (Int. 10: 188; Int. 8: 63; Int. 7: 21, 141; Int. 1: 5, 7, 39, 57-58, 69) und der Mangel an Personal (Int. 10: 378-382; Int. 6: 52, 78; Int. 5: 20; Int. 3: 83; Int. 2: 28; Int. 1: 73) als Erschwernis benannt:

B: Weil so viel Zeit ist uns dann doch nicht möglich, dass wir das übernehmen können. Also wir machen es schon so zusagen, dieses palliativ versorgen rundum, solange wir da sind, natürlich, aber die Zeit fehlt uns natürlich. Also die fehlt uns schon. (Int. 10: 188)

Auch wird eine unzureichende Versorgung mit Medikamenten beschrieben, die in der Palliativversorgung eine Leidenslinderung ermöglichen, wie beispielsweise Schmerzmedikamente (Int. 3: 85; Int. 5: 50, 58).

Hinzu kommt eine unzureichende Finanzierung der Palliativversorgung insbesondere im Bereich der ambulanten Altenhilfe, da keine finanziellen Mittel durch die Kranken- und Pflegeversicherung bereitgestellt werden (Int. 7: 21, 43, 109; Int. 4: 5). Unwesentliches und nicht die Bedürfnisse der Betroffenen stehen im Vordergrund der Qualitätsanforderungen (Int. 7: 149, 155-157). Mitunter wird dies als unmenschlich erlebt:

B: Ja. Also wie gesagt, die Vorstellungen der Angehörigen sind ganz klar eigentlich menschlich, normal nachvollziehbar. Also das ist völlig normal, die wollen mich nicht irgendwie über den Tisch ziehen, sondern das ist völlig normal das menschliche. Und so wie ich mich verhalten muss, ist eigentlich unmenschlich, ja. Und das ist schwierig und eigentlich das Dilemma ist, soll ich mich jetzt unmenschlich oder soll ich mich menschlich verhalten, ja. (Int. 7: 171)

Als herausfordernd werden außerdem fehlende bzw. unzureichende Kenntnisse und damit verbundene Unsicherheit und Ängste im Zusammenhang mit der palliativen Pflege erlebt. Hier wird zum einen genannt, dass es mitunter schwierig ist, den Bedarf nach einer palliativen Pflege und den Beginn der palliativen Situation vor allem bei chronisch erkrankten Menschen zu erkennen und zu akzeptieren (Int. 9: 11, 19; Int. 5: 28; Int. 3: 94).

B: (...), Weil jeder Mensch einfach unterschiedlich ist in seiner (unv.). Jemand kann ja in der Sterbephase über Jahre, über ein ganzes Jahr sein. Der andere ist nur drei Tage in dieser Phase, und deswegen ist gar nicht so einfach, ab wann man jetzt direkt das sagen kann. Das ist nicht einfach. (Int. 10: 28)

Dabei werden außerdem eine fehlende Fortbildung und Schulung im Bereich der palliativen Pflege (Int. 10: 276 – 285) und eine unzureichende Spezialisierung beschrieben (Int. 5: 36). Vor allem nicht-pflegerische Berufsgruppen in den Einrichtungen und Diensten haben mitunter Ängste im

Zusammenhang mit dem Sterben und dem Tod (Int. 8: 71-73; Int. 10: 328; Int. 3: 9). Pflegende haben auch Ängste in der palliativen Pflege, allerdings dahingehend etwas falsch zu machen:

B: Und dann natürlich das es vielleicht auch nochmal ein bisschen breiter gefächert ist mit diesen alternativen Sachen, die man machen kann. Die gar nicht immer so präsent sind, wie eben diese Atemgeschichten oder diese Einreibungen mit Ölen, oder dass der Bewohner einfach guttut, dann einfach mal raus gehen, oder so. An solche so ganz BANAL einfachen Sachen tut man in seinem stringenten Pflegealltag oft gar nicht denken. Aber immer nur, man will sich absichern. Wir haben das jetzt vor kurzem erst gehabt, jemand will sich absichern (.) und dafür braucht es eine medizinische Anordnung. So MENSCH, jetzt VERSUCH dich doch mal auf dein Bauchgefühl zu verlassen, da wenn es um Sterben und Abschiednehmen und dann letztlich auch um den Tod geht, dann haben viele auch in der Pflege nach wie vor, einfach noch (...) so ein bisschen Hemmungen, sag ich mal. (Int. 5: 22)

Die seelische Begleitung wird als fehlend wahrgenommen, die jedoch erforderlich wäre, um mit den Belastungen und Herausforderungen in der palliativen Pflege umgehen zu können (Int. 10: 292; Int. 7: 77-83, 87-89, 175-181). Auch wird beschrieben, dass eine gesellschaftliche Anerkennung und Honorierung fehlt und die Rolle der Pflegenden in der Gesellschaft zur Begleitung und Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen unterschätzt wird (Int. 7: 201, 203; Int. 5: 62; Int. 3: 87, 94, 96):

B: Wir werden alle alt und wir werden alle krank, wenn wir jetzt nicht auf der Stelle sterben, das ist einfach so. Deswegen so diese Anerkennung von dem, was wir tun, in dieser letzten Lebensphase, das finde ich schon manchmal sehr schwach. Nicht manchmal, das finde ich allgemein sehr schwach. (Int. 5: 22)

Auch das Sterben als tabuisiertes Thema beeinflusst die Palliativversorgung aus Sicht der Pflegenden, denn über das Sterben wird in der Gesellschaft häufig gar nicht oder nur sehr kritisch gesprochen:

B: Einfach, dass man viel mehr darüber redet. Und nicht immer so kritisch redet, weil ich finde es wird oft immer sehr kritisch thematisiert, oh ja sterben und was das alles für Ausmaße vielleicht auch nimmt. Dass es für manche Leute auch, gerade bei uns im Pflegeheim, oft eine Erleichterung ist, einfach zu sterben. Das wird oft gar nicht so (.). (Int. 5: 62)

Deutlich wird zudem, dass Angehörigen, aber auch den Berufsangehörigen selbst der Umgang mit sterbenden Menschen teilweise schwerfällt:

B: Und da gibt es eben welche, die trauen sich das zu und die sind auch so von ihrer Art her können die das auch mit Schwerkranken und Sterbenden und andere sagen da eher "Nein".

Aber auch von den Altenpflegekräften oder von uns Krankenpflegekräften gibt es auch welche, die sagen: "Nein, ich möchte da nicht rein." (Int. 8: 77)

B: Ja und man muss natürlich ganz klarsehen, sagen wir jetzt, früher war es ja so, in den Familien wurde gestorben, mein Vater ist 66, mein Großvater ist vierzig, die andere Großmutter wurde vielleicht sechzig, ja. Das hat man ja miterlebt. Heute meine Mutter ist gestorben, mit 91, mein Schwiegervater ist auch jetzt 91 auch. Also viele Menschen, die eigentlich schon älter sind, so wie ich, die haben das gar noch nie gesehen. Ja, das wurde noch nie mit dem Sterbeprozess konfrontiert, direkt vor Ort, ja. Und das ist wirklich eine große Herausforderung, wo sich viele Angehörigen unterschätzen, wie schwer es ist, einen Angehörigen sterben zu sehen. Und die meinen dann, wir kommen und nehmen das ihnen ab, können wir gar nicht, ja. (Int. 7: 63)

Zudem werden **Herausforderungen im Einbezug der Angehörigen** empfunden, da mit der Therapiezieländerungen und spezifischen Angeboten, wie zum Beispiel dem ambulanten Hospizdienst, Ängste und Unsicherheit verbunden sind (Int. 8: 57; Int. 1: 64; Int. 10: 232; Int. 9: 75; Int. 8: 23). Angehörigen fällt es häufig sehr schwer, die Situation auszuhalten und sie haben mitunter Selbstzweifel (Int. 7: 91; Int. 1: 62, 64). Zudem treten oftmals Konflikte zwischen den schwerstkranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen zutage (Int. 3: 13; Int. 1: 13).

B: jeder bringt sein eigenes Päckchen mit, was da (..), wie gesagt die Biografie halt auch, ganz arg so, dass dann so (lacht). Gerade jetzt hier, einmal unter uns hier, ein Streitpunkt (unv.) machen. Hausverkauf, Hausnichtverkauf, Kinder sträuben sich dagegen. Ein Zoff und ein, ein (atmet tief ein). Oh Gott. (B1: Man kriegt so viel mit) Ja. (Int. 3: 13)

Darüber hinaus bestehen **Herausforderungen in der Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen**. Pflegende sind abhängig von anderen Berufsgruppen und wenn diese nicht oder unzureichend kooperieren oder einbezogen werden, wirkt sich dies auf die pflegerische Versorgung aus (Int. 8: 89-91; Int. 6: 32; Int. 5: 22; Int. 3: 43, 49).

Zudem bestehen verschiedene Herausforderungen in der Zusammenarbeit, die zum einen aufgrund der Machtstrukturen und Verteilung der Aufgaben zustande kommen. Beschrieben wird hier einerseits, dass in verschiedenen Situationen den Pflegenden die Hände gebunden sind, obwohl sie einen spezifischen Handlungsbedarf erkennen, jedoch in ihrer Rolle als ausschließliche Koordinatoren an Grenzen stoßen (Int. 8: 89-91; Int. 3: 43, 49).

B: Ja. Weil die Ärzte, also manche, nicht alle natürlich. Mit vielen kann man sehr gut, aber manche denken dann einfach: nein, ich bin hier der Arzt und ich sage, so hat es zu laufen und fertig. Aber wir sehen den Bewohner 24 Stunden. (Int. 3: 48)

Hierbei werden zum Beispiel Probleme im Zusammenhang mit dem medikamentösen Schmerzmanagement genannt (Int. 8: 89-91; Int. 5: 22; Int. 3: 43, 49). Erschwert wird die Zusammenarbeit u. a. zum Beispiel mit Hausärzten bzw. Hausärztinnen, wenn diese Unsicherheit und Bedenken hinsichtlich der medikamentösen Therapie haben (Int. 5: 22):

B: Genau, das finde ich in dem Hinblick auch mal nicht schlecht. (I: wichtige Anmerkung, ja.) Weil der Arzt, der ist ja immer noch in der Bredouille, damit der aus welchen Gründen auch immer Sorge trägt, Mensch ist das richtig, was ich da verordne. Weil er ist ja immer noch Derjenige, der dann haftbar ist, sage ich mal. Und viele haben ja gerade, wenn es um (.) um Atemerleichternde Medikamente und Schmerzmedikamente, wie Morphine oder so, immer noch Angst vor Atemdepression und so weiter. Und deswegen verordnen die das ja auch nicht. Das man denen dann vielleicht dann auch den Druck auch so ein bisschen rausnimmt im Sinne vom Bewohner und das den Apothekern vielleicht auch lässt. (Int. 5: 62)

Gleichzeitig fällt es beispielsweise den Hausärzten und Hausärztinnen schwer, den Betroffenen dann an andere Berufsgruppen (wie z. B. SAPV) abzugeben (Int. 1:37). Pflegenden ergeht es mitunter ähnlich, z. B. wenn der ambulante Hospizdienst hinzugezogen wird (Int. 1: 11).

Auch empfinden Pflegende die Zusammenarbeit zum Teil als Hürde (Int. 10: 96-101, 419; Int. 5: 22, 40):

B: Also wir wissen schon gleich, wenn wir einen neuen Bewohner haben, der hat einen Arzt, einen bestimmten Arzt, dann kann man sagen, der arme Bewohner. Dann muss man viel kämpfen, viel überzeugen, Arbeit leisten (...). (Int. 3: 44)

Darüber hinaus sind nicht immer die Aufgaben der verschiedenen Berufsgruppen wie der SAPV bekannt (Int. 3: 94).

Zum anderen bestehen Herausforderungen in der Zusammenarbeit darin, dass persönliche Befindlichkeiten diese negativ beeinflussen. Hierzu zählen beispielsweise das persönliche Belastungsempfinden hinsichtlich der Arbeitsbedingungen (Int. 3: 54, 59) sowie Ängste und Vorurteile der an der Versorgung Beteiligten (Int. 5: 22, 62). Außerdem wird die Zusammenarbeit erschwert, wenn sich die Ausrichtung der Versorgung und die Therapieziele unterscheiden (Int. 7: 34).

Die Beachtung der **Wünsche und Bedürfnisse der schwerstkranken und sterbenden Menschen** sowie die der Angehörigen steht im Mittelpunkt der Palliativversorgung mit dem Ziel, das Wohlbefinden zu steigern (Int. 8: 37; Int. 6: 26). Somit beeinflussen die Wünsche und Bedürfnisse die Umsetzung der palliativ-pflegerischen Maßnahmen und sind beachtlich in der Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen in der Palliativversorgung (Int. 3: 31).

Dabei werden soziale Kontakte und Gespräche als sehr zentrales Bedürfnis der schwerstkranken und sterbenden Menschen wahrgenommen (Int. 10: 48; Int. 7: 159; Int. 5: 6; Int. 2: 10, 12; Int. 1: 11, 13). Dabei spielt auch Spiritualität eine Rolle (Int. 1: 19):

B: Also kommen wir zurück auf die Biografie. Also welche Konfession, welche Religion die Leute haben. Ob sie gerne die Bibel gelesen haben, gebetet haben, das haben wir auch oft zusammen, Vater unser gelesen, weil die Leute haben dann Angst und Unruhe innen, sie wissen das nicht mehr (I: brauchen das). Sie wissen das nicht mehr. Und wenn man das anfängt, dann machen sie das mit. Es kommt diese Ruhe, weil (unv.), kommt es irgendwie hoch, dann können sie auch mitsprechen. (...) Das ist die Pflege, die wirklich wichtig ist. (I: Also Spiritualität.) Genau, ja. (Int. 1: 18)

Im Zusammenhang mit sozialen Kontakten werden auch der Wunsch und das Bedürfnis körperliche Nähe und Wärme beobachtet (Int. 1: 5, 14). Auf der anderen Seite wird das Bedürfnis nach Rückzug und Ruhe vermehrt festgestellt (Int. 10:18; Int. 3: 13, 26-27):

B: Manch einer hat Angst. Man weiß ja nicht, was danach kommt. Und versucht sich dann an das Leben zu klammern und auch das Angst gemacht wird und das häufig nach dem Arzt gefragt wird. Und (..) nach Schmerzmittel (.), auch nach Psychopharmaka nach Beruhigungsmitteln. Andere warten (.) ständig auf ihre Angehörigen, also auf die Ehefrau, auf die Kinder, die Partnerin. Und manch einer zieht sich so zurück, dass und will eigentlich gar nichts mehr. (Int. 2: 10)

Zudem werden olfaktorische Wünsche und Bedürfnisse wie spezifische Düfte (Int. 6: 142), individuell bevorzugte Speisen und Getränke (Int. 1: 22) sowie akustische Wünsche und Bedürfnisse wie Vorlieben bei Musik und Geräuschen beachtet (Int. 1: 11, 14).

Veränderungen der ursächlichen kontextuellen Bedingungen und anschließende Handlungen

„Da zu sein“ und schwerstkranken und sterbende Menschen zu pflegen sowie Angehörige zu begleiten und zu unterstützen, dient dazu, die **Qualität der Versorgung zu verbessern**, erfordert jedoch auch ein **Aushalten der Situation** (Int. 5:12; Int. 3: 48) **und auch des Leidens** (Int. 2: 20):

B: Es gibt ja auch Leute, die warten und warten auf irgendwas und können einfach nicht loslassen. Und ja, dann manchmal fragen wir dann schon auch, wenn wir jetzt wissen, dass vielleicht schon im Vorhinein irgendetwas war, sollen wir vielleicht jemanden anrufen oder brauchen sie ihre Angehörigen, damit sie irgendwas klären können (...) (atmet tief ein). Es ist

schwierig, es ist sehr schwierig, weil, ich denke, wenn, ja ohne das jetzt zu werten, die Sachen verfahren sind. Wir können eigentlich nur sagen, wir rufen an. (Int. 1: 14)

Es erfordert zudem ein **Begleiten von negativen Gefühlen und unerfüllten Erwartungen:**

B: Wenn es nicht geht, wir zwingen niemanden, etwas zu essen. Wir zwingen niemanden etwas zu trinken. Ja, bei mir macht sie das. Also sage ich, das dürfen Sie gern so machen wie Sie möchten, aber bei uns, wir machen das nicht, wenn sie nicht will, dann machen wir nichts. (...) (Int. 1: 64)

Das „Dasein“ führt mitunter auch zu Dilemmata (Int.: 7: 49; Int. 6: 78 141; Int. 1: 68) und **moralischem Unbehagen** (Int. 10: 304; Int. 9: 119; Int. 3: 138, 143, 149-151; Int. 2: 4; Int. 1: 5, 10):

B: Also ich sehe das immer jetzt als Fachkraft hier in einem Pflegeheim. Ist sehr schwierig mit Palliativversorgung, weil wir einfach auch noch das andere Bewohnerklientel haben. Und wenn ich jetzt in einer Hospizeinrichtung oder SAPV-Team arbeite oder was auch immer im [Organisation], dann weiß ich, da geht es einfach nur um das Thema. Und da weiß ich, da gehe ich auf die Arbeit, um dieses Thema zu bewältigen oder diese Aufgabe mir anzunehmen und dann gehe ich auch damit wieder heim. Da bin ich nicht in diesem Zwiespalt, ich muss noch 27 andere Leute versorgen und habe zwei Stück, die ich trotzdem mit Liebe und Würde versorgen möchte, also man ist da immer in so einem (.) Zwiespalt. (Int. 6:78)

Vor allem durch den Austausch im Pflorgeteam und weiteren an der Versorgung beteiligten Akteuren unterstützt hingegen dabei ein **Gefühl von Sicherheit** (Int. 10: 110, 210, 235; Int. 8: 87; Int. 3: 71) **und Entlastung zu erfahren** (Int. 9: 63; Int. 2: 36). Auch wird hierdurch die Qualität der Versorgung deutlich verbessert (Int. 7: 113):

B: Ja, absolut, also das ist der Quantensprung bei uns, eindeutig. Seit SAPV können wir den Menschen eine adäquate palliative Pflege zukommen lassen. Was vorher wirklich absolut katastrophal war. Ja. (Int. 7: 3)

4.3 Ergebnisse der Fragebogenerhebung zu Prämissen für die intersektorale und interdisziplinäre Palliativversorgung

Ergänzend zur Perspektive der professionell Pflegenden wurde die Durchführung einer schriftlichen qualitativen Befragung vorgenommen, um Prämissen einer an der Lebensqualität orientierten intersektoralen und interdisziplinären Palliativversorgung im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege herauszustellen. Das Vorgehen in der Planung und Durchführung wurde im Kap. 3.2.3 dargestellt. Im Folgenden werden die Ergebnisse beschrieben.

Im Rahmen der Fragebogenerhebung konnten insgesamt 31 Personen unterschiedlicher Berufsgruppen (siehe Abb. 12) schriftlich befragt werden. Dabei haben vorwiegend Mitarbeitende aus Pflegeheimen (n=17) an der Befragung teilgenommen.

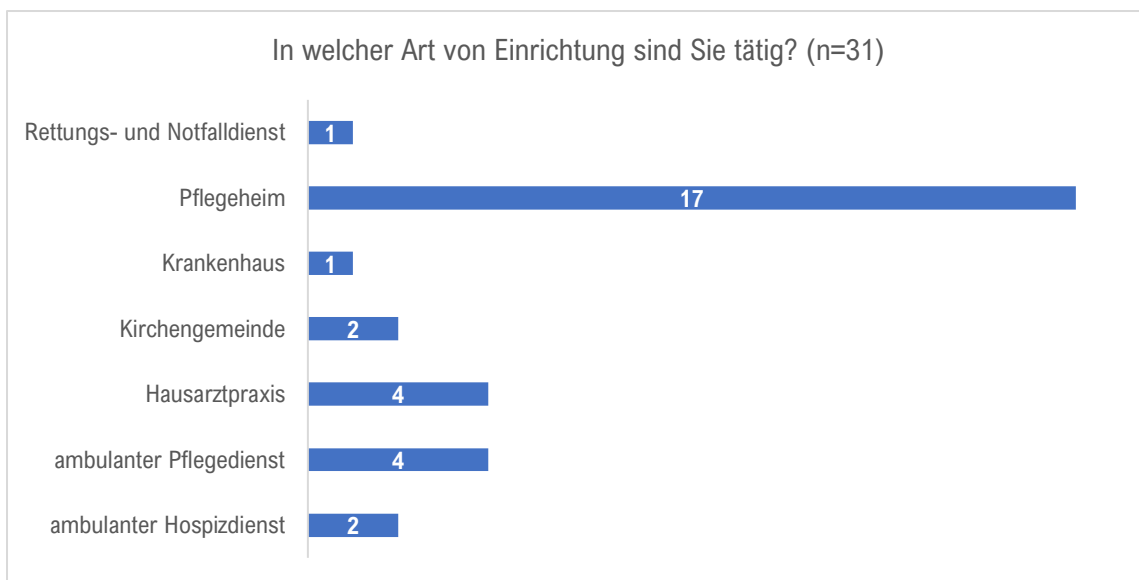


Abbildung 12: Befragungsteilnehmende im Rahmen der Fragebogenerhebung , eigene Darstellung

Hinsichtlich der Aussage, dass die Zusammenarbeit mit außenstehenden Kooperationspartnern (z. B. amb. Hospizdienst, Pflegeheim, Hausarztpraxis) im Bereich der Palliativversorgung insgesamt betrachtet gelingend stattfindet, beantwortete die Mehrheit der Befragungsteilnehmenden, dass dies überwiegend zutrifft (siehe Abb. 13). Neun Teilnehmende gaben an, dass dies teils teils zu trifft und eine Person bewertete, dass dies überwiegend nicht zutrifft.



Abbildung 13: Ergebnisdarstellung der Fragebogenerhebung – Einschätzung zur Zusammenarbeit im Interdisziplinären Team, eigene Darstellung

Die weiteren Fragen der Erhebung waren qualitativ ausgerichtet, sodass diese mithilfe des offenen Kodierens ausgewertet werden konnten (vgl. Kap. 3.2.3). Im Ergebnis entstanden Kategorien, die nachfolgend anhand der zugeordneten Kodings dargelegt und beschrieben werden sollen.

Kennzeichen einer gelungenen Palliativversorgung

Aus sich der Befragungsteilnehmenden kennzeichnet eine gelungene Palliativversorgung insbesondere, dass der **Mensch im Mittelpunkt der Versorgung** steht (Abb. 14). Darunter wird eine symptomorientierte, an den Wünschen und Bedürfnissen sowie am Willen und der individuellen Lebensqualität orientierte ganzheitliche, intensive Versorgung im gewünschten Umfeld mit Ruhe und Zeit beschrieben. Offene Gespräche und seelischer Beistand werden ergänzend hierzu benannt.

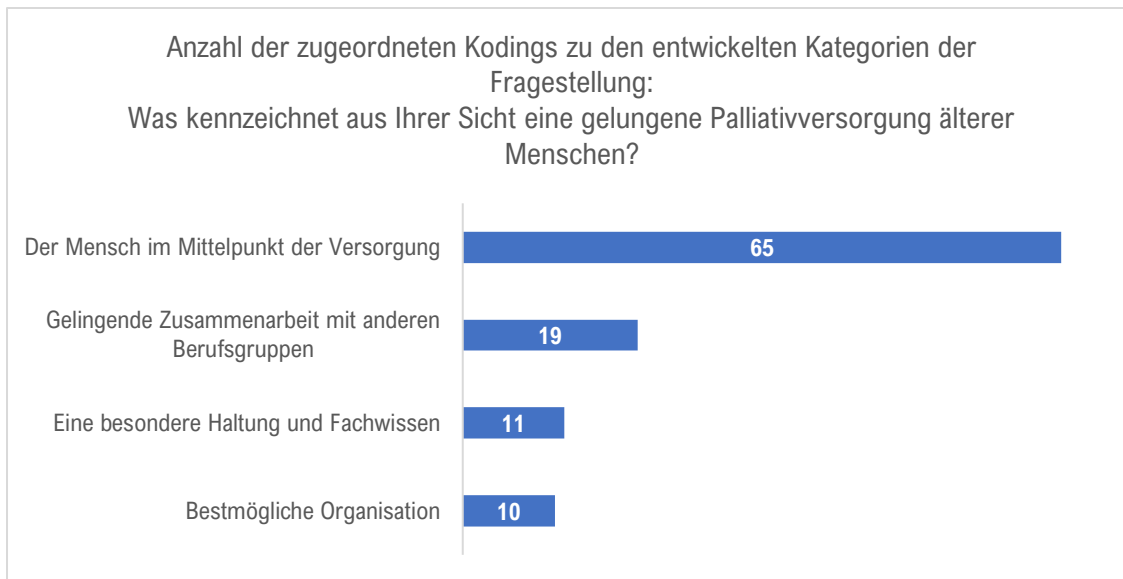


Abbildung 14: Ergebnisdarstellung der Fragebogenerhebung – Kennzeichen einer gelungenen Palliativversorgung, eigene Darstellung

Eine **gelingende Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen** wird darüber hinaus als wichtiges Kennzeichen einer gelungenen Palliativversorgung beschrieben, die durch die Koordination, Vernetzung und verlässliche Strukturen und Abläufe (wie z. B. gute Erreichbarkeit und gemeinsame Absprachen) zum Ausdruck kommt.

Eine **fürsorgliche und wertschätzende Haltung und hohe Motivation sowie Fachwissen** der beteiligten Berufsgruppen, erworben durch Zusatzqualifikationen, Supervision und Schulungen, werden zudem als Kennzeichen einer gelungenen Palliativversorgung genannt.

Außerdem wird eine **bestmögliche Organisation** als Kennzeichen einer gelungenen Palliativversorgung benannt, die eine personelle Kontinuität, vorausschauende Planung und eine niedrigschwellige Beratung rund um die Uhr umfasst.

Aspekte einer gelingenden Zusammenarbeit

Auf die Frage, was wichtige Aspekte einer gelingenden Zusammenarbeit sind, nannten die Teilnehmenden der Befragung überwiegend Aussagen, die eine kontinuierliche Kommunikation und ein regelmäßig stattfindender Austausch beschreiben (Abb. 15).

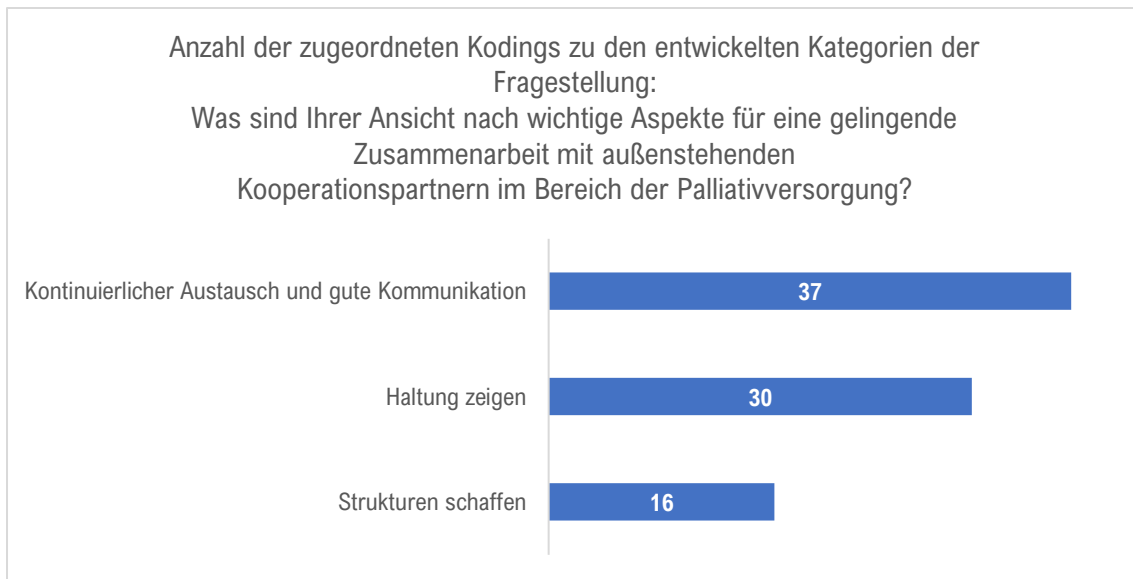


Abbildung 15: Ergebnisdarstellung der Fragebogenerhebung – Aspekte einer gelingenden Zusammenarbeit im Bereich der Palliativversorgung, eigene Darstellung

Ein **kontinuierlicher Austausch und gute Kommunikation** umfasst einen regelmäßigen persönlichen Austausch und Vernetzung, der gekennzeichnet ist durch eine fachlich-sachliche, respektvolle, offene und zeitnahe Kommunikation zwischen den Beteiligten. Dabei soll eine gute Übergabe zur Informationsweitergabe und klare Absprachen stattfinden. Auch regelmäßige Interdisziplinäre Fallgespräche wären hierbei aus Sicht der Befragungsteilnehmenden denkbar.

Zudem ist es wichtig für das Gelingen der Zusammenarbeit Haltung **zu zeigen** und **Strukturen zu schaffen**. Neben einer palliativen Grundhaltung, die den Betroffenen und deren Angehörige in dem Mittelpunkt der Versorgung stellt, wird für das Gelingen der Zusammenarbeit zudem gegenseitiges Vertrauen und Wertschätzung, eine respektvolle Begegnung auf Augenhöhe, sich Zeit zu nehmen und Ruhe in der Begegnung sowie Verständnis für das Gegenüber beschrieben. Zudem wird eine gemeinsame Ausrichtung an fachlichen Standards als Haltung, die zu einem Gelingen beiträgt, genannt. Eine gelingende Zusammenarbeit erfordert darüber hinaus auch Strukturen mit klar festgelegten Aufgaben und Zuständigkeiten und einer guten Erreichbarkeit der Beteiligten sowie konkrete Tätigkeiten in der Umsetzung der Zusammenarbeit, wie eine vollständige, klare und schlanke Dokumentation und zeitnahe Umsetzung der vereinbarten Maßnahmen. Auch werden gemeinsame berufsgruppenübergreifende Fortbildungen als struktureller Aspekt einer gelingenden Zusammenarbeit benannt.

Herausforderungen in der Zusammenarbeit

Die Teilnehmenden nannten als aktuelle Herausforderungen vorwiegend eine mangelnde Kommunikation und Absprachen (Abb. 16).

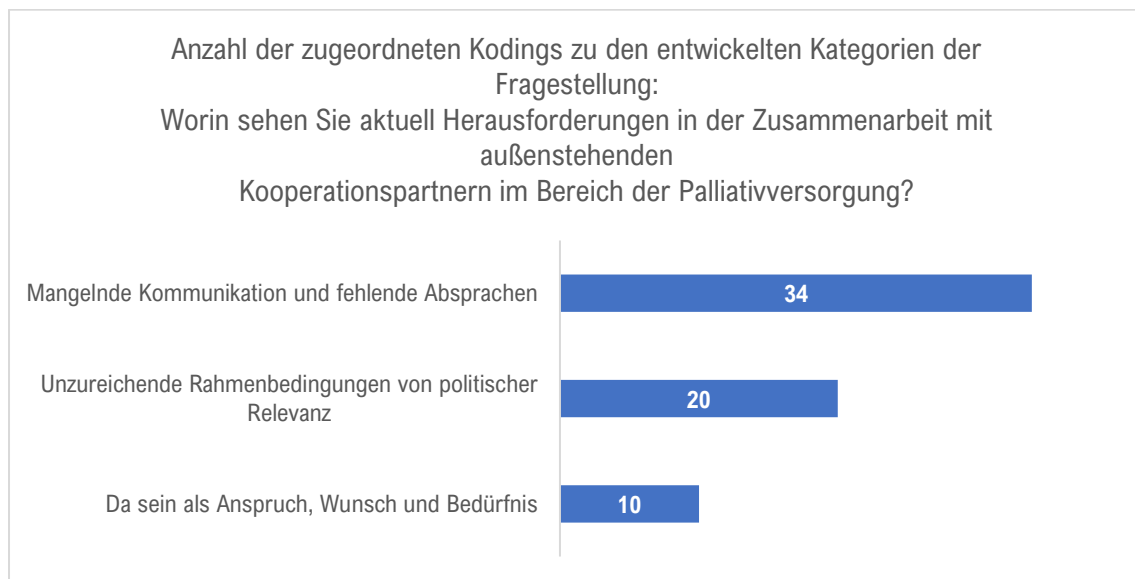


Abbildung 16: Ergebnisdarstellung der Fragebogenerhebung - Herausforderungen in der Zusammenarbeit im Bereich der Palliativversorgung, eigene Darstellung

Die **mangelnde Kommunikation** zeigt sich darin, dass es eine unregelmäßige, nicht offene Kommunikation mitunter vorherrscht und eine Begegnung auf Augenhöhe und Akzeptanz der Meinungen fehlt. Hinsichtlich der **Absprachen** wird genannt, dass es neben wechselnden Ansprechpartnern und einer erschwerten Erreichbarkeit bisweilen unterschiedliche Ziele und damit voneinander abweichende Interventionen geplant und durchgeführt werden. Oftmals sind die Rollen und Aufgaben sowie Grenzen der Kooperationspartner nicht bekannt und es gibt Vorbehalte und unklare Erwartungen gegenüber den anderen Berufsgruppen. Die Kommunikationswege scheinen nicht immer bekannt zu sein und die Verantwortlichkeiten sind nicht klar geregelt. Die Teilnehmenden nennen außerdem, dass die Einbindung und Begleitung der Angehörigen in der Zusammenarbeit nicht berücksichtigt wird. Insgesamt scheint es zuweilen an der Motivation zur Kooperation zu mangeln.

Auch wurden **unzureichende Rahmenbedingungen von politischer Relevanz** als Herausforderung beschrieben. Diese spiegeln sich darin wider, dass die Arbeitsbelastung der Kooperierenden als hoch beschrieben wird, da Personalmangel, Zeitdruck und Zeitmangel vorherrschen und ehrenamtlich Engagierte nicht so flexibel wie erforderlich eingesetzt werden können. Eine Versorgung zu zweit ist oftmals nicht möglich. Aus Sicht der Befragungsteilnehmenden zeigt es sich darüber hinaus als herausfordernd, dass die APV bislang kaum anerkannt und auch die SAPV als ergänzendes Angebot

nicht immer bekannt ist. Auch die Einhaltung der Datenschutzvorgaben werden im Zusammenhang mit den Rahmenbedingungen als herausfordernd erlebt.

Das ‚**Da sein**‘ als **fachlicher Anspruch und als Wunsch und Bedürfnis der Betroffenen** wird zudem als Herausforderung in der Zusammenarbeit erlebt. In diesem Zusammenhang wird beschrieben, dass es mitunter schwierig ist, zum erforderlichen Zeitpunkt die bedarfsgerechten Angebote infolge mangelnder Kapazitäten der Kooperationspartner vermitteln oder leisten zu können. Zudem führt der Zeitdruck und Zeitmangel berufsgruppenübergreifend dazu, dass Gesprächsbedarfe nicht gedeckt und seelischer Beistand sowie der Aufbau und die Pflege eines Vertrauensverhältnisses nur begrenzt möglich sind.

Wünschenswerte Maßnahmen zur Verbesserung der Zusammenarbeit

Wünschenswerte Maßnahmen, um den Herausforderungen in der Zusammenarbeit mit außenstehenden Kooperationspartnern zu begegnen, sind aus Sicht der Befragungsteilnehmenden insbesondere die **Förderung der Vernetzung und des Informationsaustausches durch die Einrichtung** (Abb. 17). In diesem Zusammenhang nennen die Befragungsteilnehmenden, dass es erforderlich ist, Hauptansprechpartner der Koordination festzulegen und Angehörige von Anfang einzubinden und zu informieren, den Informationsaustausch und die Absprache beispielsweise durch gemeinsame fachliche und ethische Fallbesprechungen und Supervisionen zu verbessern, im Kooperationsverbund abgestimmte Strukturen für Notfälle und Komplikationen abzustimmen sowie die Vernetzungsarbeit der Kooperationspartner aktiv einzufordern und wertzuschätzen.

Auch wird die **(Weiter-)Entwicklung des Wissens und der Haltung** der beteiligten Personen als weitere Maßnahme genannt, sodass die Wünsche und Bedürfnisse im Mittelpunkt stehen und das beispielsweise Schmerzmanagement verbessert wird. Neben Schulungen und Fortbildungen sehen die Befragungsteilnehmenden regelmäßige Fachtage und Kooperationstreffen sowie gemeinsame Konzepte als besonders wichtig an. Auch Praktika in den jeweils anderen Versorgungsbereichen (wie z. B. für Pflegende auf Palliativstationen) können aus Sicht der Befragungsteilnehmenden unterstützen, den Herausforderungen in der Zusammenarbeit zu begegnen.

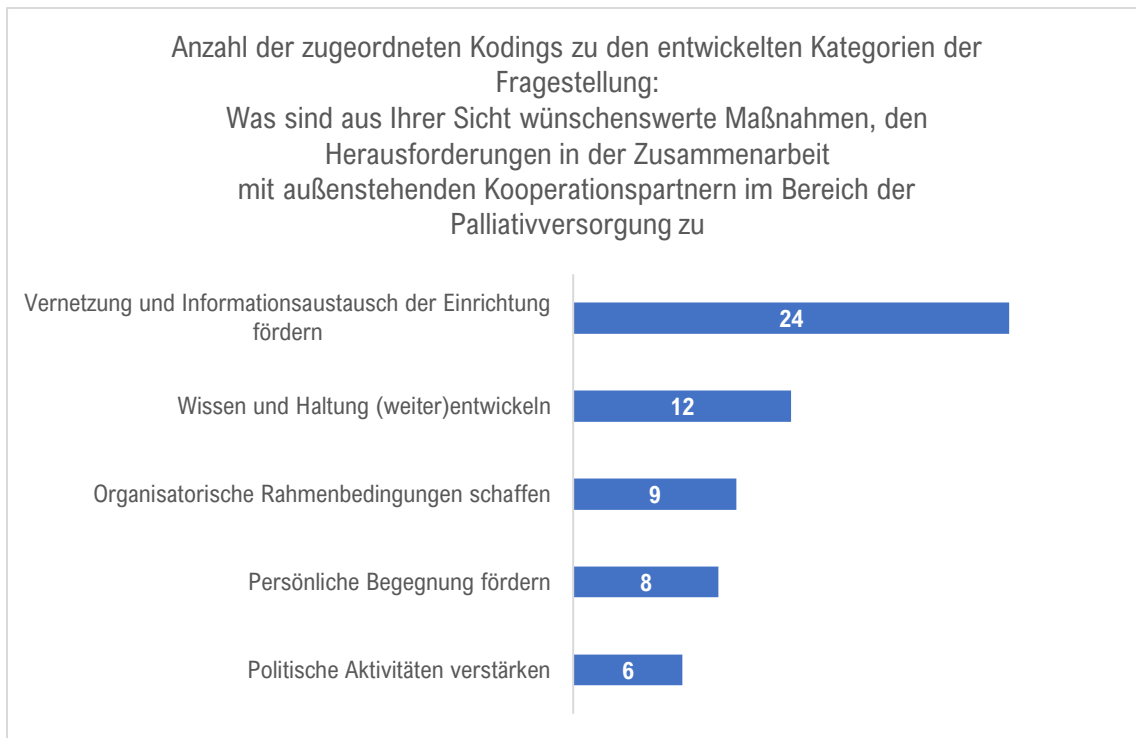


Abbildung 17: Ergebnisdarstellung der Fragebogenerhebung – wünschenswerte Maßnahmen zur Verbesserung der Zusammenarbeit, eigene Darstellung

Darüber ist hinaus sind **die Schaffung und der Ausbau von notwendigen organisatorischen Rahmenbedingungen** aus Sicht der Teilnehmenden als Maßnahmen erforderlich. Hierbei wird der gezielte Einsatz von geschultem Personal und die Planung größerer Zeitkorridore für die Versorgung und Koordination beispielsweise genannt. Zudem sollten Maßnahmenpläne Interdisziplinär entwickelt und die Dokumentation berufsgruppenübergreifend vernetzt sein. Aus der Perspektive der Befragten sollten außerdem die Aufgaben der Kooperationspartner gemeinsam abgesprochen und festgelegt werden. Es sollte zudem möglich sein, einen niederschweligen und unbürokratischen Zugang zur SAPV zu haben. Dazu gehört aus Sicht der Befragungsteilnehmenden auch, dass Hausärztinnen und Hausärzte offener sind für die Kooperation mit den regionalen SAPV-Diensten. Zudem sollten Pflegende rechtzeitig vor Beginn der Sterbephase den ambulanten Hospizdienst einschalten. Organisatorisch betrachtet sollte außerdem die Erreichbarkeit im Kooperationsverbund für den Austausch und Rückmeldungen verbessert werden.

Insgesamt wird die **Förderung der persönlichen Begegnung** als eine wünschenswerte Maßnahme, den Herausforderungen in der Zusammenarbeit zu begegnen, gesehen. Zudem sollte die persönliche Begegnung durch Freundlichkeit, Achtsamkeit, Respekt und Verständnis geprägt sein und nach Möglichkeit sollte sich ein Teamgedanke über die Sektoren hinweg entwickeln und gefördert werden, zum Beispiel durch ein persönliches Kennenlernen und regelmäßige Treffen.

Die Befragungsteilnehmenden sehen außerdem den Bedarf, dass sich die **politischen Aktivitäten** zur Sicherstellung einer bedarfsgerechten und bedürfnisorientierten Palliativversorgung verstärken. In diesem Zusammenhang werden neben der Verbesserung der Rahmenbedingungen, damit genügend Zeit und Raum für den Austausch vorherrscht, auch der Ausbau der nächtlichen Betreuungsdienste sowie Multiplikatoren und Koordinatoren im Bereich der Palliativversorgung gefordert, die von gesetzlichen Kassen und dem öffentlichen Gemeinwesen finanziert werden.

5 Diskussion

5.1 Wünsche und Bedürfnisse älterer Menschen an die Palliativversorgung

Die Palliativversorgung dient dazu, frühzeitig individuelle Angebote für schwerstkranke und sterbende Menschen entsprechend deren physischen, psychologischen, sozialen und spirituellen Wünschen und Bedürfnissen sowie medizinisch-pflegerischen Bedarfen zu ermöglichen und damit zur Erhaltung und Verbesserung der Lebensqualität beizutragen (DGP e. V. 2020, 8). Ausgerichtet an den diesem Kernziel der Palliativversorgung wurde zunächst die Betroffenenperspektive im Rahmen der Untersuchung in den Blick genommen.

Obwohl in Deutschland überwiegend ältere Menschen versterben, die oftmals langjährige chronische Krankheitsverläufe aufweisen und bei denen statistisch betrachtet jeder fünfte eine Pflegebedürftigkeit im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes nach dem SGB XI aufweist, ist diese Zielgruppe der Palliativversorgung unterrepräsentiert. Vor allem die pflegerische Versorgung nimmt einen hohen Stellenwert in der Palliativversorgung älterer Menschen ein (Riedel 2021; Hayek und Schneider 2019; Nikolic et al. 2019, 74; Kränzle 2018; Pleschberger und Müller-Mundt 2017, 175–176; DGP e.V. 2016, 13; Kohlen 2016; DGP e.V. 2015; DGP e. V. und DHPV e. V. 2012, 8). Insbesondere im Bereich der APV bieten Einrichtungen der ambulanten und stationären Langzeitpflege Angebote in der Begleitung und Versorgung älterer Menschen (Nikolic et al. 2019, 74; Pleschberger und Müller-Mundt 2017, 176). Gleichzeitig ist davon auszugehen, dass die Zielgruppe der älteren und pflegebedürftigen Menschen in diesem Setting spezifische Wünsche und Bedürfnisse an die palliativ-pflegerische Versorgung hat – nicht zuletzt aufgrund von Multimorbidität, Altersdemenz und starken Einschränkungen der Funktionsfähigkeit (Gebrechlichkeit) und der damit verbundenen Abhängigkeit von Hilfs- und Unterstützungsangeboten bei der Bewältigung von Alltagsaktivitäten (RKI 2020a) – die bislang kaum untersucht sind.

Das durchgeführte systematische Literaturreview setzt an diesem Desiderat an und nimmt dabei die Ergebnisse unterschiedlicher Internationaler Studien in den Blick, welche sich mit den Einstellungen und Erwartungen älterer und pflegebedürftiger Menschen an die Palliativversorgung befassen sowie die Erfahrungen und Probleme im Zusammenhang mit der Versorgung in der letzten Lebensphase aufgreifen. Das Ziel bestand darin, die in verschiedenen qualitativen und quantitativen Studien bereits vorhandenen Erkenntnisse zusammenzuführen und in einer Übersicht darzustellen, um ein systematisches Verständnis über die Wünsche und Bedürfnisse älterer Menschen an die Palliativversorgung zu erhalten (Whittemore und Knafl 2005, 546). Die Forschungsfrage, welche Wünsche und Bedürfnisse älterer Menschen sich in der letzten Lebensphase im Zusammenhang mit einer Palliativversorgung im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege identifizieren

lassen, konnte mithilfe des Vorgehens anhand der gebildeten und ausgeführten Kategorien beantwortet werden. Dabei wurde deutlich, dass in der Palliativversorgung neben einer sorgfältigen Einschätzung des Gesundheitszustandes das Wissen um die Wünsche und Bedürfnisse von zentraler Bedeutung ist (Aitken und Feuz 2012, 140) und sich die Versorgung und Begleitung in der letzten Lebensphase an den Wünschen und Bedürfnissen ausrichten sollte (Aoun et al. 2008, S. 8; Bolt et al. 2016, S. 6; Eggert et al. 2018, S. 423; Stewart-Archer et al. 2015, S. 624). Die Orientierung an den Wünschen und Bedürfnissen stellt damit ein entscheidendes Qualitätsmerkmal der allgemeinen Palliativversorgung dar und ist gleichzeitig ein zentrales Merkmal der konzeptionellen Ansätze und definitorischen Rahmungen (vgl. hierzu die Definitionen der IACP und der WHO). Die entwickelten Kategorien als zentrale Ergebnisse sollen im Folgenden diskutiert werden.

Die Ergebnisse des integrativen Reviews verweisen darauf, dass ältere Menschen den Wunsch und das Bedürfnis nach einer kontinuierlichen Versorgung haben, die eine körperliche und psychosoziale Pflege umfasst und durch eine gute Koordination der Versorgung gekennzeichnet ist (Bolt et al. 2016, S. 6). Zudem soll sich die palliativ-pflegerische Versorgung vornehmlich an der Lebensqualität orientieren und dabei die Grundpflegebedürfnisse befriedigen, eine Schmerzreduktion ermöglichen, respektvoll, zuhörend und wohlwollend sein (Stewart-Archer et al. 2015, S. 624). Vor allem die Symptomkontrolle und -linderung wird von den älteren Menschen als besonders wichtig erachtet (Bolt et al. 2016, S. 6; Singer et al. 1999, S. 165; Stewart-Archer et al. 2015, S. 622; Waterworth und Jorgensen 2010, S. 203). Dies ist insofern besonders relevant, da mit der eigentlichen Sterbephase immer häufiger chronische Krankheitsverläufe vorausgehen und Spätphasen chronischer Erkrankungen und die letzte Lebensphase fließen ineinander (Kruse 2017, 23; Ewers 2011, 562). Dabei werden die Gesundheitsprobleme mit zunehmendem Alter tendenziell chronischer und komplexer und eine Multimorbidität tritt häufig auf - einschließlich damit verbundener körperlicher, sensorischer und kognitiver Beeinträchtigungen (Schaeffer und Hämel 2020, 466; Araujo de Carvalho et al. 2017, 756). Hinzu kommt, dass es vor allem in der letzten Lebensphase immer wieder zu Verlegungen ins Krankenhaus kommt, ohne dass bei diesen stationären Behandlungen noch sinnvolle Therapieansätze durchgeführt werden können (Radbruch et al. 2015, 17). Es braucht demnach eine angemessene, im Sinne einer an den Wünschen und Bedürfnissen orientierte sowie bedarfsgerechte palliativ-pflegerische Versorgung, welche die Behandlung von Symptomen und eine Begleitung im Leiden im Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen und Multimorbidität vorsieht.

Darüber hinaus können die Ergebnisse des Literaturreviews bereits vorhandene Erkenntnisse (u. a. Klie 2016; Sewtz et al. 2020) unterstreichen insofern, dass eine Versorgung und Begleitung in der letzten Lebensphase häufig zu Hause gewünscht ist (Aoun et al. 2008, 7; Bolt et al. 2016, 6; Chikhladze et al. 2018, 4; Gott et al. 2004, 462; O'Connor 2014, 202; Stewart-Archer et al. 2015, 623). Aus der

Perspektive der älteren Menschen sollte zudem die APV gut koordiniert sein (Bolt et al. 2016, S. 6) und, wenn dies erforderlich ist, erweitert werden um eine spezialisierte Versorgung (Aoun et al. 2008, 6; Gott et al. 2004, 463, 464; Strohbuecker et al. 2011, 32). Hier zeigt sich bislang eine Kluft zwischen dem Wunsch und Bedürfnis der Betroffenen und der Versorgungspraxis, da ältere Menschen, insbesondere bei vorliegender Pflegebedürftigkeit seltener einen Zugang zur SAPV erhalten (Roth et al. 2016, 57; Alt-Epping und Nauck 2015, 433) und Hausärztinnen und Hausärzte die SAPV mitunter aus Unsicherheit und Unwissenheit abwehren (Wiefels et al. 2017, 55). In diesem Zusammenhang ist es zudem wichtig, dass die Beteiligten im Interdisziplinären Team abklären, welche Rollen und Aufgaben durch wen übernommen werden (Frewer-Graumann und Teichmüller 2021; Seeger et al. 2014, 144). Bislang fehlt es an den erforderlichen Rahmenbedingungen und regionalen Koordinierungsstellen für eine gelingende Zusammenarbeit (Wissert 2020, 149–150; Brazil 2018, 29; Schaeffer und Kuhlmeier 2011, 187).

Ist eine Versorgung im häuslichen Umfeld nicht bis zuletzt möglich, wünschen sich ältere Menschen darüber hinaus eine Beratung und Informationen zu den Versorgungsmöglichkeiten in anderen Settings, da auch ältere Menschen durchaus gewillt sind in andere Versorgungsbereiche, wie z. B. der stationären Langzeitpflege verlegt zu werden (Bolt et al. 2016, 6; Waterworth und Jorgensen 2010, 202). Verbunden mit dem Wunsch, zu Hause zu sterben, ist die Anerkennung der individuellen Bedürfnisse der betroffenen Person (Hayek und Schneider 2019, 192) in Einrichtungen der stationären Langzeitpflege für eine gelingende Palliativversorgung folglich unabdingbar und gleichzeitig aufgrund der aktuellen Rahmenbedingungen und Finanzierung nur begrenzt möglich. Mit Blick auf die demografische Entwicklung stellt sich zudem die Herausforderung, dem Wunsch nach einer Verlegung in eine Einrichtung der stationären Langzeitpflege infolge einer begrenzten Anzahl an Heimplätzen gerecht werden zu können.

Deutlich wird darüber hinaus: Die in den Ergebnissen kategorisierten und beschriebenen Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen spiegeln sich in den zentralen Definitionen und Zielen der Fachgesellschaften, Organisationen und Verbänden wider: Demnach dient die Palliativversorgung dazu, durch ein Vorbeugen und dem Lindern von Leiden durch eine frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art, die Lebensqualität der Betroffenen und ihren Familien zu verbessern (DHPV e.V. 2021e; WHO 2021; IAHP 2019; DGP e.V. et al. 2016b). Gleichzeitig zeigen Untersuchungen hinsichtlich der palliativ-pflegerischen Versorgung, dass hier insbesondere die Symptomlinderung als nicht ausreichend gelingend von den professionell Pflegenden erlebt (Diehl et al. 2021, 88) sowie der Einbezug der Angehörigen als unzureichend wahrgenommen wird (Schneider und Stadelbacher 2018, 20). Zudem wird die Palliativversorgung von professionell Pflegenden weiterhin mit dem nahenden

Lebensende assoziiert (Wiefels et al. 2017, 52) und professionell Pflegende wissen oftmals nur wenig über die Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen am Lebensende (Frewer-Graumann und Teichmüller 2021, 14). Eine an den Wünschen und Bedürfnissen orientierte Versorgung am Lebensende steht zudem in einem Widerspruch zu den regulären Versorgungsstrukturen und -Routinen, da diese die Abläufe und Logiken existenziell irritieren und häufig persönliche und organisationale Spannung bei den professionell Pflegenden hervorrufen (Klie et al. 2015, 35). Hinzu kommt, dass die Festlegung von spezifischen Maßnahmen zur Umsetzung der Wünsche und Bedürfnisse von Betroffenen den professionell Pflegenden sehr schwerfällt und sie sich sehr wenig unter palliativ-pflegerischen Maßnahmen vorstellen können (Wiefels et al. 2017, 53).

In diesem Zusammenhang nimmt die Interaktion und Kommunikation und die damit verbundenen Wünsche und Bedürfnisse an eine Beziehungsgestaltung (Neander 2022, 20; Gott et al. 2004, 465) einen großen Stellenwert ein. Hier sind aus der Perspektive der betroffenen älteren Menschen gemeinsame Dialoge (Sahm 2021, 37; Bolt et al. 2016, 6), die Unterstützung in der Bewältigung der Lebenssituation und damit verbunden die Annahme der Endgültigkeit des Todes und der Anerkennung von Verlusten (Stewart-Archer et al. 2015, S. 622; Waterworth und Jorgensen 2010, 201) sowie die Hilfe im Umgang mit der Auseinandersetzung des Sterbens und dem Tod sehr bedeutsam (Strohbecker et al. 2011, 32). Hier zeigt sich mit Blick auf die leistungsrechtlichen Regelungen der Palliativversorgung eine Diskrepanz zwischen den Wünschen und Bedürfnissen der Betroffenen an eine Beziehungsgestaltung und dem bestehenden Leistungsangebot (Heimerl 2018, 224–225; Pleschberger und Müller-Mundt 2017, 175), da hier zusätzliche Aufgaben im Bereich der Beziehungsgestaltung sowie einer umfassenden Beratung und Begleitung nicht vorgesehen sind. Es ist des Weiteren davon auszugehen, dass der Versorgungsbedarf hinsichtlich sozialer und spiritueller Aspekte, beispielsweise zur Unterstützung zur Annahme der Endgültigkeit des Todes und der Anerkennung von Verlusten unentdeckt bleibt (Wiefels et al. 2017, 52) und damit die Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen hinsichtlich einer Interaktion und Kommunikation unerfüllt bleiben. Die Interaktion und Kommunikation sowie die Beziehungsgestaltung in der letzten Lebensphase durch professionell Pflegende sollte folglich weiterführend untersucht werden.

Die Ergebnisse des vorliegenden Reviews verweisen zudem darauf, dass ältere, pflegebedürftigen Menschen die letzte Lebensphase aktiv gestalten möchten und gleichzeitig Entscheidungszwänge und Wertekonflikte auftreten können (DGP e. V. et al. 2020, 9; Greiner 2020, 24; Ewers und Schaeffer 2005, 9). Die Förderung der Autonomie und Selbstständigkeit ist hierbei für ältere Menschen von großer Bedeutung (Aoun et al. 2008, 7; Bolt et al. 2016, 6; Chikhladze et al. 2018, 3; Eggert et al. 2018, 422; Gott et al. 2004, 465; O'Connor 2014, 201; Singer et al. 1999, 166; Stewart-Archer et al. 2015, 623; Waterworth und Jorgensen 2010, 203). Sie wünschen sich in diesem Zusammenhang als

individuelle Personen mit eigenem Willen und persönlichen Vorlieben wahrgenommen zu werden (Strohbecker et al. 2011, 29,30). Es ist ihnen wichtig, einerseits Unabhängigkeit zu sein und andererseits Unterstützung zu erfahren und sie wünschen sich eine Assistenz zur Erhaltung der Autonomie (O'Connor 2014, 201). Diese Ambivalenz spiegelt sich in der pflegerischen Praxis wider, in der Maßnahmen zur Aktivierung und Förderung der Ressourcen und der verbliebenen Gesundheit zur Erhaltung der Selbstständigkeit scheinbar im Widerspruch zur palliativen Versorgung im Sinne einer fürsorglichen Versorgung stehen (Müller 2016, 44; Bausewein und Roller 2015, 421; Kojer und Pirker 2009, 39).

Es zeigt sich zudem, dass ältere und pflegebedürftige Menschen den Wunsch und das Bedürfnis haben, Festlegungen in Bezug auf das Sterben vornehmen zu wollen (Eggert et al. 2018, 422) und diese in der Versorgung und Begleitung berücksichtigt werden (Bolt et al. 2016, 6). Auch hier ist es für ältere Menschen bedeutsam, dass Angehörige in Entscheidungen bei fehlender Einwilligungsfähigkeit einbezogen werden (Stewart-Archer et al. 2015, 623). Diese Festlegungen sind für alle an der Versorgung beteiligten Akteure und Berufsgruppen relevant und für eine Zusammenarbeit folglich nötig. Diesbezüglich ist eine standardisierte Absprache mithilfe einer Therapie- und Notfallplanung ein probates Mittel (Michels et al. 2020). Dabei bietet das Konzept Advance Care Planning einen wichtigen Beitrag zur Palliativversorgung (in der Schmitt et al. 2022, 92).

Ältere pflegebedürftige Menschen haben zudem den Wunsch und das Bedürfnis, auch praktisch auf das Sterben vorbereitet zu sein (Waterworth und Jorgensen 2010, 202) und eine „Ordnung am Lebensende“, wie zum Beispiel durch eine Weitergabe vom Nachlass und Regelungen zur Bestattung herzustellen (Eggert et al. 2018, 422). Dabei wünschen sie sich, mit Angehörigen ins Gespräch zu kommen (Eggert et al. 2018, 422; Singer et al. 1999, 166). Mitarbeitende in Einrichtungen der ambulanten und stationären Langzeitpflege sind hierbei wichtige Ansprechpersonen und Gesprächsvermittler, da sie im regelmäßigen Kontakt und Austausch mit den älteren und pflegebedürftigen Menschen stehen.

Darüber hinaus stellt der Einbezug der Angehörigen und bevollmächtigten Personen aus der Perspektive der Betroffenen ein zentrales Anliegen dar (Stewart-Archer et al. 2015, 623; Singer et al. 1999, 166) – allerdings ist dies oftmals mit Herausforderungen verbunden. Einerseits benötigen diese Unterstützung, die Begleitung in der letzten Lebensphase durchzuführen (Klie 2016, 6, 7). Andererseits sind pflegende Angehörige nachweislich physischen und psychischen Belastungen ausgesetzt (Linde et al. 2021, 244; Mühlensiepen et al. 2019b, 328; Pleschberger und Müller-Mundt 2017, 179). Dies verstärkt die Entwicklung, dass die Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen sowie deren Angehörigen zunehmend bedeutsamer für „unterstützende Dienstleistungen“

(Klemm und Berstenhorst 2020, 103) und damit auch für stationäre und ambulante Einrichtungen der Langzeitpflege wird. Bereits heute erfährt statistisch betrachtet knapp jeder zweite Pflegebedürftige in der letzten Lebensphase Unterstützung und Begleitung durch professionelle Pflege (Statistisches Bundesamt 2020a, 5). Daraus ergibt sich ein zentraler Auftrag an die Einrichtungen der ambulanten und stationären Langzeitpflege und konkret vor allem an die Berufsgruppe der professionell Pflegenden.

Anhand der Ergebnisse des Integrativen Reviews kann außerdem unterstrichen werden, dass sich auch in der letzten Lebensphase ältere Menschen nach wie vor soziale Kontakte wünschen (Dichter et al. 2016, 287; Henkelmann 2010, 50, 51). Insbesondere die Verbindung und das Zusammenkommen mit Angehörigen ermöglicht ein Gefühl von Stärke, Sicherheit und Lebensfreude (Strohbecker et al. 2011, 30,31). Es zeigt sich auch: Ältere Menschen wünschen sich zudem eine Aufrechterhaltung der Eltern-Kind-Beziehung (Gott et al. 2004, 464,465) und möchten den Angehörigen nicht zur Last fallen (Eggert et al. 2018, 422; Gott et al. 2004, 463; Waterworth und Jorgensen 2010, 203). Die Herstellung und Ausgestaltung von Kontakten und der Einbezug der Angehörigen in die Versorgung ist daher im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege eine wichtige und herausforderungsvolle Aufgabe professionell Pflegenden, insbesondere da die physischen und psychischen Belastungen der Angehörigen dabei im Blick sein sollten (Linde et al. 2021, 248; Mühlensiepen et al. 2019b, 326). Gleichwohl werden einzelne Aspekte der Betreuung von Angehörigen als starke Belastung von Pflegenden angesehen (Diehl et al. 2021, 87). Hier sind weiterführende Untersuchungen notwendig, um pflegerische Interventionen für einen gelingenden Einbezug von Angehörigen abzuleiten und in der Pflegepraxis abzusichern.

Zusammenfassend lässt sich konstatieren: Die beschriebenen Wünsche und Bedürfnisse bieten wichtige Anhaltspunkte für eine an der Lebensqualität orientierte Palliativversorgung. Beachtlich ist jedoch, dass die Ergebnisse der ausgewählten Studien weder kulturelle und religiöse Unterschiede hinsichtlich der Wünsche und Bedürfnisse einbeziehen noch wird das höhere Lebensalter mit den Besonderheiten dieser Lebensphase explizit untersucht. Es braucht trotz der vorhandenen empirischen Befunde demzufolge weiterführende Untersuchungen, die insbesondere kulturelle und religiöse als auch altersspezifische Besonderheiten zu Wünschen und Bedürfnissen in der letzten Lebensphase an die Palliativversorgung aufgreifen (Heller und Heller 2021, 34; DGP e. V. et al. 2020, 19).

5.2 Kennzeichen der palliativ-pflegerischen Versorgung älterer Menschen

Mit Blick auf den Versorgungsbedarf ist die APV für Betroffene und ihr soziales Umfeld erforderlich, sofern aufgrund einer lebensbegrenzenden Erkrankung und ausgeprägtem Leiden eine pflegerische, ärztliche, psychosoziale oder spirituelle Betreuung mit hohem Intermittierenden oder regelmäßigen Zeitaufwand und eine besondere Expertise benötigt wird (Deutsche Krebsgesellschaft et al. 2019, 65; Sitte 2016, 89). Ältere und pflegebedürftige Menschen sind eine zahlenmäßig bedeutsame Zielgruppe der palliativ-pflegerischen Versorgung in Einrichtungen der ambulanten und stationären Langzeitpflege, da sie vor allem aufgrund von Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems, Krebserkrankungen, chronischen Lungenerkrankungen sowie Muskel- und Skeletterkrankungen und Diabetes mellitus oftmals stark in ihrer Lebensqualität eingeschränkt sind (RKI 2015, 411). Gleichzeitig ist diese Zielgruppe in der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung unterrepräsentiert (Melching 2015, 7). Dies begründet sich in den bestehenden Erkenntnissen insbesondere darin, dass der Bedarf nach einer APV oftmals nicht rechtzeitig erkannt (Wiefels et al. 2017, 52) und spezialisierte Angebote zu spät oder gar nicht einbezogen werden (Radbruch et al. 2015, 11). Die vorliegenden Untersuchungsergebnisse setzen hieran an: Ergänzend zur zuvor beschriebenen Betroffenenperspektive wurde das Selbstverständnis von professionell Pflegenden bezüglich der APV in den Blick genommen. Hierbei wurde die Forschungsfrage mithilfe problemzentrierter Interviews untersucht, welche Kennzeichen die palliativ-pflegerische Versorgung in der ambulanten und stationären Langzeitpflege aufweist. Die Bildung eines Kategoriensystems in Anlehnung an den Forschungsstil der Grounded Theory hat dazu beigetragen, sich der Forschungsfrage anzunähern und Wirkzusammenhänge aufzuzeigen. So konnte herausgestellt werden, dass die palliativ-pflegerische Versorgung gekennzeichnet ist von Unsicherheiten (z. B. hinsichtlich des Beginns der Versorgungsform) und Unvereinbarkeiten (z. B. die Anforderungen der Betroffenen sowie Ansprüche der professionell Pflegenden „da zu sein“ gegenüber den Rahmen- und Arbeitsbedingungen) in der Versorgung. Auch wurden die daraus resultierenden Konsequenzen deutlich, wie beispielsweise ein moralisches Belastungserleben der professionell Pflegenden im Rahmen der palliativ-pflegerischen Versorgung. Außerdem konnte erfasst werden, welche Aufgaben und Handlungsfelder professionell Pflegende in ihrer Zuständigkeit im Bereich der Palliativversorgung sehen und welche Herausforderungen und Entwicklungsbedarfe sich in der Praxis zeigen. Diese zentralen Ergebnisse sollen im Folgenden diskutiert werden.

Ausgehend von der Betroffenenperspektive, anhand derer dargelegt werden konnte, welche Aspekte hinsichtlich der Wünsche und Bedürfnisse in Bezug auf eine palliativ-pflegerische Versorgung in der letzten Lebensphase beachtlich sind, wird anhand der vorliegenden Ergebnisse der Einzelinterviews deutlich, dass diese in weiten Bereichen kongruent sind mit den Ansprüchen und dem

Selbstverständnis der professionell Pflegenden. So zeigt sich, dass die palliativ-pflegerische Versorgung an den individuellen Wünschen und Bedürfnissen ausgerichtet ist und sich an der Biografie der älteren Menschen orientiert. Die palliative Pflege beinhaltet Maßnahmen, die zur Förderung des Wohlbefindens und der Lebensqualität sowie zur Minderung des Belastungserlebens der älteren Menschen beitragen sollen. Hierzu zählen Maßnahmen zur Symptom- und Leidenslinderung, die Berücksichtigung der Grundbedürfnisse sowie eine Fokussierung auf Wesentliches. Auch der Einbezug der Angehörigen und die Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen wird als kennzeichnend für die pflegerische Palliativversorgung gesehen. Pflegende richten sich damit hinsichtlich der Anforderungen an das Leistungsangebot an den qualitativen Vorgaben der Fachgesellschaften und Gesundheitsorganisationen aus (EACP 2021; WHO 2021; IAHPC 2018; DGP e.V. 2016, 2).

Deutlich wird anhand der Ergebnisse, dass aus der Perspektive der professionell Pflegenden aus ihrem Selbstverständnis heraus das „Dasein“ im Mittelpunkt der palliativ-pflegerischen Versorgung steht. Neben den ressourcenorientierten Pflegemaßnahmen im Bereich der Grundpflege (wie die Mund- und Körperpflege) sowie im Bereich der Behandlungspflege (insbesondere zur Symptomlinderung) nehmen die Kommunikation und Beratung sowie Interaktion zur Förderung der psychischen Gesundheit einen großen Stellenwert in der pflegerischen Palliativversorgung ein. Das „Dasein“ in der palliativen Pflege ist gekennzeichnet durch ein Deutungs- und Handlungsmuster (Schneider und Stadelbacher 2018, 24) und umfasst eine besondere Form der körperlichen und geistigen Anwesenheit in der Pflegesituation, das bedeutet u. a. besonders aufmerksam und bewusst sowie mit gezielten Berührungen die Pflegesituation zu gestalten. Das „Dasein“ umfasst darüber hinaus aus der Perspektive der professionell Pflegenden Zeit zu haben und gleichzeitig sich Zeit zu nehmen. In diesem Zusammenhang wird anhand der vorliegenden Ergebnisse deutlich, dass wie auch in der spezialisierten Versorgung ein sich Zeit nehmen für die Kommunikation mit Betroffenen sowie deren Angehörigen als auch innerhalb von Teams und zwischen den unterschiedlichen an Therapie und Begleitung beteiligten Berufsgruppen eine hohe Bedeutsamkeit hat (Radbruch et al. 2022, 36). Hier sind es vor allem auch die Angehörigen, die aufgrund von Unsicherheit und einem Belastungserleben eine Unterstützung und eine Begleitung benötigen. An dieser Stelle können die empirischen Befunde zum Belastungserleben der Angehörigen aus der Perspektive der professionell Pflegenden unterstrichen werden (Dengler et al. 2020; Mühlensiepen et al. 2019b, 326; Mehnert und Vehling 2018, 30; Klie 2016, 22). Gleichzeitig wird der Einbezug der Angehörigen seitens der Pflegenden als herausfordernd erlebt (Diehl et al. 2021, 87), da wie in der vorliegenden Untersuchung aufgezeigt werden konnte Strategien fehlen, den Unsicherheiten und Ängsten der Angehörigen angemessen zu begegnen. Hier besteht ein weiterführender pflegewissenschaftlicher

Forschungsbedarf, um den Einbezug und die Unterstützung der Angehörigen durch gezielte Maßnahmen im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege zu verbessern.

Wie auch in den Ergebnissen nach Wiefels et al. 2017 wird von den professionell Pflegenden in der vorliegenden Untersuchung ein Bedarf an Schulungs- und Fortbildungsangeboten im Bereich der Palliativversorgung geäußert. Fehlen Kenntnisse oder werden diese als unzureichend wahrgenommen, löst dies Unsicherheit und Ängste im Zusammenhang mit der palliativen Pflege aus. Hier zeigen sich Hinweise, dass diese Erfahrungen das Belastungserleben der professionell Pflegenden beeinflussen (Diehl et al. 2021, 80–88). Neben der Erweiterung der palliativpflegerischen Kompetenzen, wie sie auch in der Studie nach Diehl et al. als Wunsch der Pflegenden benannt werden (Diehl et al. 2021, 80, 87) sind entsprechend den Ergebnissen der vorliegenden Untersuchung überdies ein Verantwortungsgefühl und die Haltung und Einstellung der Pflegenden zum Lebensende für die palliative Pflege von besonderer Relevanz.

Hinzu kommt, dass die Palliativversorgung oftmals mit dem Lebensende assoziiert wird und der Bedarf an eine Palliativversorgung sehr spät erkannt wird und folglich bestehender empirischer Befunde der Bedarf einer Palliativversorgung bisweilen oftmals unentdeckt bleibt (Wiefels et al. 2017, 52) oder die Palliativversorgung als Aufgabe gar nicht wahrgenommen wird (Thönnies 2020, 110). Hier geben die vorliegenden Untersuchungsergebnisse wichtige Hinweise für den Beginn der Palliativversorgung aus der Perspektive der professionell Pflegenden. Dabei wurden die Diagnose und Prognose sowie körperliche Veränderungen als beobachtbare Faktoren benannt. Damit wird die Palliativversorgung nicht ausschließlich auf die Sterbephase begrenzt und kann bereits ab einem früheren Zeitpunkt eingesetzt werden (Radbruch et al. 2022, 37). Dennoch bleibt die Unsicherheit in der Praxis: einen Zeitpunkt zu bestimmen und gleichzeitig die Palliativversorgung nicht als absoluter Wechsel von einer vorher auf Heilung gerichteten Zielsetzung zu einer ab jetzt nur noch symptomlindernden Behandlung zu verstehen, sondern vielmehr als gradueller Übergang von einer kurativen hin zu einer mehr und mehr palliativen Behandlung (Radbruch et al. 2022, 35). Es braucht demnach weiterführende Untersuchungen und evidenzbasierte Instrumente und Verfahren, um den Beginn der Palliativversorgung und den damit verbundenen Perspektivwechsel zu explorieren und praktisch zu unterstützen.

Deutlich wird anhand der vorliegenden Ergebnisse auch: Nehmen die professionell Pflegenden den Bedarf wahr, akzeptieren sie diesen und erkennen sie die palliative Pflege darüber hinaus als ihre Aufgabe an, ergeben sich Herausforderungen in der praktischen Umsetzung. Zum einen wird die palliative Pflege von den Pflegenden aufgrund der Gleichzeitigkeit der Aufgaben und Anforderungen sowie der Notwendigkeit zur Improvisation und Anpassung an die Situation als besonders anspruchsvoll wahrgenommen. Aufgrund der lückenhaften Refinanzierung und normierenden

Qualitätsanforderungen wird die palliative Pflege teilweise zudem als unmenschlich erlebt. Damit können die Ergebnisse nach Klie et al. unterstrichen werden, die darauf hinweisen, dass Palliative Care in einem Widerspruch zu den regulären Versorgungsstrukturen und -Routinen steht (Klie et al. 2015, 35) und dass die Bedürfnisse und Wünsche der Betroffenen an die Versorgung die Abläufe und Logiken existenziell irritieren und häufig persönliche und organisationale Spannungen hervorrufen (Klie et al. 2015, ebd.).

Es ist davon auszugehen, dass aufgrund der Herausforderungen in der praktischen Umsetzung die Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen und deren Angehörige nur begrenzt erfüllt werden können, was die Ergebnisse des systematischen Reviews zu unerfüllten Bedürfnissen am Lebensende nach Ventura et al. unterstreicht (Ventura et al. 2014, 399, 400). Der Zusammenhang wird anhand der vorliegenden Untersuchungsergebnisse deutlich: Das „Dasein“ in der letzten Lebensphase setzt voraus, Zeit für die palliative Pflege zu haben und erfordert es im Gegensatz zur „normalen“ pflegerischen Versorgung (Hayek und Schneider 2019, 195), sich im besonderen Maße Zeit zu nehmen für die Begleitung und Unterstützung der schwerstkranken und sterbenden Menschen und der Angehörigen, damit eine an den Wünschen und Bedürfnissen und damit eine an der Lebensqualität orientierte Versorgung gelingen kann (Ewald et al. 2020, 142–143). Wie in einer Studie nach George aufgezeigt werden konnte, dass eine würdevolles Sterben möglich ist und ein menschenwürdiger Umgang mit den Toten erfolgt, wurde hier auch deutlich, dass Sterbende regelmäßig allein versterben (George 2014, 183).

Auch Untersuchungsteilnehmende der vorliegenden Untersuchung gaben an, dass die zeitlichen Ressourcen für die palliative Pflege fehlen und der Personalmangel diese erschwert. Dies wiederum verlangt von ihnen, Prioritäten zu setzen und andere Dinge zu vernachlässigen. Dies führt zu moralischem Unbehagen und zu Dilemmata und trägt damit zum Belastungsempfinden der Pflegenden bei, welches bereits in anderen empirischen Untersuchungen im Zusammenhang mit der palliativ-pflegerischen Versorgung dargelegt wurde (Diehl et al. 2021, 80, 87; Klie et al. 2015, 35). Demzufolge sollte die Bedeutung des „Daseins“ im Zusammenhang mit dem Beziehungsaufbau und der Beziehungsgestaltung als zentrale Anforderung und Aufgabe im Bereich der Palliativversorgung (Hayek und Schneider 2019, 193) sowie hinsichtlich der moralischen Entlastung in der Umsetzung der palliativ-pflegerischen Versorgung weiterführend untersucht werden.

Das „Dasein“ als Anspruch an eine an den Wünschen und Bedürfnissen orientierten Palliativversorgung wird durch die Zusammenarbeit der Pflegenden im Team und mit anderen Akteuren im Gesundheitswesen unterstützt und gefördert. Dabei nehmen Pflegende in der Koordination und Organisation der verschiedenen Akteure eine wichtige Rolle ein (Mühlensiepen et al. 2019b, 327; Arda et al. 2018, 20). Sie haben dabei vor allem die Aufgabe der Durchführung von

Tätigkeiten und der Wahrnehmung und Beobachtung sowie der Weiterleitung von Informationen u. a. an den Hausarzt bzw. die Hausärztin (Mühlensiepen et al. 2019b, 324; Arda et al. 2018). Folglich ist die Zusammenarbeit im Team und mit anderen Berufsgruppen unerlässlich. Bestätigt werden konnten empirische Befunde durch die vorliegende Untersuchung, die Zusammenhänge des Entlastungsempfindens von Pflegenden und einer gelingenden Zusammenarbeit aufzeigen (Vogel et al. 2019). Die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung verweisen in diesem Zusammenhang auf unterschiedliche Faktoren, die aus der Perspektive der professionell Pflegenden das Gelingen der Zusammenarbeit positiv beeinflussen, wie z. B. Verlässlichkeit und Erreichbarkeit und eine Unterstützung in Notsituationen.

Die Ergebnisse zeigen weiter, dass hinsichtlich der Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen und Akteuren maßgebliche Herausforderungen bestehen, wie Machtstrukturen und die Verteilung der Aufgaben im Bereich der interdisziplinären und interprofessionellen Versorgung (Schaeffer und Hämel 2020, 473). Einerseits werden der Hospizdienst und spezialisierte Dienste von den professionell Pflegenden als sehr hilfreich eingeschätzt. Dies unterstreicht bestehende Erkenntnisse, die auch darauf verweisen, dass der ambulante Hospizdienst insbesondere im Bereich der psychosozialen Begleitung tätig wird, da Mitarbeitende dies selbst nicht im erforderlichen Umfang leisten können (Frewer-Graumann und Teichmüller 2021, 16). Andererseits werden die Angebote nicht oder erst sehr spät hinzugezogen (Parhizkari et al. 2018; Melching 2015, 6; Radbruch et al. 2015, 11). Die Ergebnisse dieser Untersuchung geben Hinweise darauf, dass es den professionell Pflegenden schwerfällt, diese Aufgaben und Tätigkeiten im Rahmen der psychosozialen Begleitung abzugeben. Deutlich wurde zudem, dass Pflegende aufgrund des begrenzten rechtlichen Rahmens, zum Beispiel hinsichtlich der Verordnung von Medikamenten sowie infolge der begrenzten zeitlichen Ressourcen eine Abhängigkeit von anderen Berufsgruppen und Akteuren erleben. Dies führt aus Sicht der Pflegenden mitunter zu einer unzureichenden Versorgung, insbesondere mit Medikamenten und spezialisierten Angeboten wie der SAPV. Untersucht werden sollte in diesem Zusammenhang, welche Kompetenzen der professionell Pflegenden erforderlich sind und inwiefern diese bereits in der Pflegeausbildung Berücksichtigung finden, um mehr Handlungs- und Entscheidungsspielräume, beispielsweise hinsichtlich der Verordnung von Medikamenten und der SAPV, zukünftig zu ermöglichen.

Zudem braucht es Erkenntnisse, wie die Zusammenarbeit insbesondere zwischen den Hausärztinnen und Hausärzten und den Einrichtungen der ambulanten und stationären Langzeitpflege verbessert werden kann. Die nachfolgend diskutierten Ergebnisse geben Hinweise auf Weiterentwicklungsmöglichkeiten in der Zusammenarbeit der verschiedenen Berufsgruppen und Koordination der Angebote.

5.3 Prämissen für eine Intersektorale und Interdisziplinäre allgemeine Palliativversorgung im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege

Wie anhand der zuvor beschriebenen und diskutierten Ergebnisse deutlich wurde, nehmen Einrichtungen der ambulanten und stationären Langzeitpflege eine große Bedeutung hinsichtlich der Begleitung und Versorgung schwerkranker und sterbender älterer Menschen sowie in Bezug auf die Einbindung und die Unterstützung von deren Angehörigen ein. Es bedarf hierfür einer strukturierten und professionellen sowie ganzheitlichen Palliativversorgung (DHPV e.V. 2021b; Froggatt und Morbey 2015, 31), die nicht zuletzt abhängig ist von einer gelingenden intersektoralen und interdisziplinären Zusammenarbeit (Nikolic et al. 2019, 76; Krones und Monteverde 2017, 809). In diesem Zusammenhang fehlt es bislang an Strukturen (Klemm und Berstenhorst 2020, 109; Atzeni et al. 2017, 18–19) und die Durchlässigkeit und auch die Vernetzung im Bereich der Palliativversorgung ist zu verbessern (Klemm und Berstenhorst 2020, 104; Bertelsmann Stiftung 2015, 8) und eine integrierte Form der Versorgung ist anzustreben (Wissert 2020, 159).

Diese Entwicklung erfordert eine stärkere Kooperation und Koordination, die über die bisherigen Strukturen und Formen der Zusammenarbeit hinaus gehen (DHPV e. V. 2016, 15) und es braucht evidenzbasierte Maßnahmen, um vorhandene Kommunikationsstrukturen, Entscheidungen, Regeln und Rituale zu hinterfragen und ggf. zu modifizieren (Eisenmann et al. 2020, 9; Pleschberger und Müller-Mundt 2017, 180; Pleschberger 2005, 62). Offen ist hierbei, wie es den Akteuren der Palliativversorgung gelingen kann, die Zusammenarbeit zu verbessern und zu intensivieren. Zur Untersuchung wurde im Rahmen der vorliegenden Arbeit eine halbstrukturierte schriftliche Befragung der an der allgemeinen Palliativversorgung beteiligten Berufsgruppen durchgeführt. Dabei stand die Forschungsfrage im Vordergrund, welche Prämissen für eine intersektorale und interdisziplinäre APV zur Erhaltung und Verbesserung der Lebensqualität älterer, pflegebedürftiger Menschen bedeutsam sind. Die schriftliche Befragung hat es ermöglicht, einzelne Prämissen herauszustellen. Deutlich wurde, dass ein kontinuierlicher Austausch und eine gute Kommunikation sowie eine Haltung bzw. Einstellung hinsichtlich der berufsgruppenübergreifenden Versorgung zentrale Prämissen für eine intersektorale und interdisziplinäre APV zur Erhaltung und Verbesserung der Lebensqualität älterer, pflegebedürftiger Menschen darstellen und gleichzeitig rahmende Strukturen benötigt werden, die diese Prämissen sicherstellen. Diese werden in der folgenden Diskussion eingeordnet und interpretiert.

Insgesamt betrachtet ist eine gelingende Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen aus der Wahrnehmung der schriftlich Befragten ein wichtiges Merkmal einer gelungenen allgemeinen Palliativversorgung, was die Ergebnisse des Pflegereportes 2019 und 2022 bekräftigt (Radbruch et al. 2022, 46; Jacobs et al. 2020, 228). Eine gelingende Zusammenarbeit trägt zur

Versorgungskontinuität, Handlungssicherheit und Gewissheit über die Diagnose und dem Krankheitsverlauf bei (Radbruch et al. 2022, 46).

Anhand der vorliegenden Untersuchungsergebnisse wird, wie auch im Rahmen von weiteren Untersuchungen (u. a. Diehl et al. 2021, 87) deutlich, dass die Zusammenarbeit der verschiedenen Akteure als überwiegend positiv eingeschätzt wird. Die Ergebnisse zeigen jedoch auch auf, dass hinsichtlich der intersektoralen und interdisziplinären Zusammenarbeit Herausforderungen und Verbesserungspotenziale bestehen, die vor allem den Austausch und die Kommunikation der verschiedenen Akteure und Berufsgruppen untereinander betreffen. Die bisherigen Befunde verweisen hinsichtlich der Herausforderungen insbesondere auf die Rahmenbedingungen und die Organisation sowie die Aufgabenverteilung der verschiedenen Akteure und Berufsgruppen (u. a. van Baal et al. 2020, 2), sodass die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung bestehende Erkenntnisse hinsichtlich der Zusammenarbeit im Rahmen der APV ergänzen.

Denn: Es zeigt sich, dass einerseits die Kommunikation als ein zentraler Faktor für eine gelingende Zusammenarbeit wahrgenommen und eingeordnet wird, jedoch finden sich in der APV Probleme im Bereich der Kommunikation, was erklären könnte, warum die Zusammenarbeit von einem Drittel der Befragten als teils positiv, teils negativ eingeschätzt wird. Vor allem ein kontinuierlicher und persönlicher Austausch und eine fachlich-sachliche, respektvolle, offene und zeitnahe Kommunikation werden als Anforderung an eine gelingende Zusammenarbeit benannt. Entsprechend braucht es Übergaben zur Informationsweitergabe und klare Absprachen sowie Interdisziplinäre Fallgespräche und Supervisionen. Zudem haben eine gemeinsame palliative Grundhaltung sowie gegenseitiges Vertrauen und Wertschätzung aus der Perspektive der Befragsteilnehmenden einen positiven Einfluss auf die Zusammenarbeit. Hingegen werden eine unregelmäßige, nicht offene Kommunikation und eine nicht stattfindende Begegnung auf Augenhöhe und fehlende Akzeptanz der Meinungen als Aspekte benannt, die in der Zusammenarbeit als herausfordernd erlebt werden. Eine mangelhafte Kommunikation führt dazu, dass unterschiedliche (Therapie-)Ziele verfolgt und damit voneinander abweichende Interventionen geplant und durchgeführt werden. Deutlich wird anhand der Ergebnisse darüber hinaus, dass die Einbindung und Begleitung der Angehörigen in der Zusammenarbeit nicht berücksichtigt wird (van Baal et al. 2020, 2). Eine gelingende Kommunikation ist daher für eine an der Lebensqualität der Betroffenen orientierten intersektoralen und interdisziplinären Palliativversorgung essenziell. Zudem gilt es weiterführend in den Blick zu nehmen, wie es gelingen kann, Angehörige im Rahmen der intersektoralen und interdisziplinären Palliativversorgung angemessen einzubinden und zu begleiten.

Hinzu kommt, dass entsprechend den vorliegenden Ergebnissen die Rollen und Aufgaben sowie Grenzen der Kooperationspartner den einzelnen Akteuren mitunter nicht geläufig sind und es

Vorbehalte und unklare Erwartungen gegenüber den jeweils anderen Berufsgruppen gibt. Die Gründe für dieses Verhalten und Einstellungen gehen hier nicht hervor und sollten weiterführend untersucht werden. Die Ergebnisse zeigen auch auf, dass die Kommunikationswege mitunter nicht bekannt und die Verantwortlichkeiten nicht klar geregelt sind. Auch fehlt es an verbindlichen Absprachen, da Ansprechpartner wechseln und die Erreichbarkeit erschwert ist. Insofern können die Ergebnisse vorhandene Erkenntnisse bestätigen, die Hinweise darauf geben, dass die Erreichbarkeit ein wichtiger Faktor für eine gelingende Zusammenarbeit ist (Ewertowski et al. 2019a) und gemeinsame Absprachen dringend erforderlich sind (Arda et al. 2018, 38). Außerdem wurde deutlich, dass im Zusammenhang mit einer gelingenden Zusammenarbeit eine Rollenklärung der an der Versorgung beteiligten Personen stattfinden sollte (Frewer-Graumann und Teichmüller 2021).

Wie auch in weiteren Studien herausgestellt wurde, zeigen die vorliegenden Ergebnisse, dass die Rahmenbedingungen, unter denen die Zusammenarbeit der verschiedenen Akteure und Berufsgruppen erfolgt, als sehr hinderlich wahrgenommen werden. Neben der hohen Arbeitsbelastung, verbunden mit Zeitdruck und Zeit- sowie Personalmangel, führen eine lückenhafte Finanzierung und fehlende Strukturen dazu (van Baal et al. 2020; Ewertowski et al. 2019a), dass die APV kaum anerkannt ist und die Versorgungsqualität folglich darunter leidet. Eine standardisierte Intersektorale und Interdisziplinäre Dokumentation via Plattform ist in diesem Zusammenhang ein zentraler Entwicklungsbedarf (Behne und Teuteberg 2021, 1), um die Zusammenarbeit effizienter zu gestalten. Anhand der vorliegenden Ergebnisse wird auch deutlich, dass die Vernetzung und der Informationsaustausch verbindlich geregelt sein müssen und es einen Hauptansprechpartner zur Koordination braucht. Das hier Hausärztinnen und Hausärzte die Koordinierungsfunktion überwiegend zugeschrieben wird, zeigt sich anhand verschiedener Untersuchungen (Ewertowski et al. 2019a; Ewertowski et al. 2019b, 169; Arda et al. 2018, 20), aber auch professionell Pflegende, insbesondere im Bereich der ambulanten Langzeitpflege, übernehmen Aufgaben der Steuerung und Koordination (Mühlensiepen et al. 2019b, 324; Klie et al. 2015, 57).

Deutlich wurde auch, dass auch bei einer gelingenden Zusammenarbeit unter den aktuellen Voraussetzungen und Rahmenbedingungen ein „Dasein“ für die Betroffenen sowie deren Angehörigen vor allem hinsichtlich der Gesprächsbedarfe und dem Bedarf des seelischen Beistandes oftmals nicht gedeckt werden kann. Eine intersektorale und interdisziplinäre Zusammenarbeit kann folglich die Ressourcenverteilung im Gesundheitswesen nur begrenzt kompensieren. Hinzu kommt, dass für die psychosozialen und spirituellen Angebote kaum Ressourcen im Rahmen der APV zur Verfügung stehen (Coors 2022, 81).

5.4 Stärken und Limitationen

Ziel der Untersuchung war es, die APV im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege mit dem Fokus auf integrierte Versorgungsprozesse zu analysieren und zu konturieren. Dabei sollten die aktuelle Versorgungspraxis und das Selbstverständnis von Pflegenden bezüglich der palliativ-pflegerischen Versorgung herausgestellt und dargelegt werden. Die zentralen Ergebnisse wurden zuvor untersuchungsübergreifend zusammenfassend dargestellt, interpretiert und diskutiert. Hier zeigt sich insgesamt betrachtet, dass die ausgewählten Untersuchungsmethoden dem Untersuchungsgegenstand angemessen ausgewählt sowie entsprechend dem Rahmen und dem Ziel der vorliegenden Qualifikationsarbeit geplant und durchgeführt wurden.

Aufgrund der Umfänglichkeit und Komplexität des Forschungsgegenstandes der integrierten allgemeinen Palliativversorgung im Bereich der ambulanten stationären Langzeitpflege wurde ein multimethodisches und Mixed-Method-Design geplant und durchgeführt (Kuckartz 2014, 57). Auch wenn es sich im Rahmen der vorliegenden Arbeit übergeordnet um einen qualitativen Forschungsansatz handelt, finden sich quantitative Elemente, die sich insbesondere im Rahmen des Integrativen Reviews zeigen. Die einzelnen Untersuchungsmethoden der vorliegenden Arbeit weisen verschiedene Stärken und Limitationen auf, die nachfolgend ausgeführt werden sollen.

Limitierend ist grundsätzlich die Breite des untersuchten Themas sowie der Suchzeitraum der Recherche im Rahmen des **integrativen Reviews** zu bewerten. Die Recherche zum Untersuchungsgegenstand erfordert eine generische und umfassende Suchstrategie, die im Zusammenhang mit einer Proberecherche im Rahmen des vorliegenden Reviews geprüft, jedoch vor dem Hintergrund der Vielzahl an Publikationen entsprechend weiterentwickelt werden sollte. Obwohl die Suchstrategie breit angelegt war, ist es durchaus möglich, dass Nachweise und Befunde aufgrund der für die Suchstrategie verwendeten Schlüsselwörter übersehen wurden. Auch die Auswahl der Sprachen der eingeschlossenen Studien stellt eine Limitation dar, da lediglich deutsch- und englischsprachige Studien eingeschlossen wurden. Das Review stützt sich darüber hinaus nicht ausschließlich auf aktuelle Literatur, da auch ältere Studien enthalten sind. Gleichzeitig wurde die Studienqualität der überwiegenden Anzahl der Studien mithilfe des Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) als hoch eingeschätzt. Die Stichprobengröße der einzelnen Studien erlaubt eine begrenzte Generalisierung der Ergebnisse. Eine Limitation des Integrativen Reviews besteht weiterhin darin, dass Wünsche und Bedürfnisse an die Versorgung am Lebensende von sozialen, kulturellen und religiösen und ethnischen Umständen beeinflusst werden (DGP e. V. et al. 2020, 19; Schneider und Stadelbacher 2018, 23) und die Recherchestrategie und Auswertung dies nahezu vollständig unbeachtet lies.

Es zeigte sich, dass im Zuge des offenen Codierens in Anlehnung an die Grounded Theory das Aufbrechen der Textzeilen (Böhm 2013, 477–478) aufgrund der verkürzten Darstellung der Ergebnisse der ausgewiesenen Studien nur begrenzt möglich war. Es konnten dennoch die Daten konzeptualisiert und zu Kategorien verdichtet werden, wobei Subkategorien nicht entstanden sind. Auch das axiale Kodieren zur Herstellung logischer und inhaltlicher Verbindungen zwischen den Kategorien war aufgrund des Umfangs der Kategorien nicht zielführend. Die Auswertung eines Integrativen Reviews anhand der Grounded Theory mit dem Ziel der Entwicklung gegenstandsbezogenen Theorien oder theoretischen Erklärungsansätzen (Bryant und Charmaz 2019, 657; Strübing 2019, 525; Lamnek und Krell 2016, 114; Olshansky 2014b, 6) ist dahingehend nur begrenzt geeignet. Jedoch konnten die entwickelten Kategorien einen Beitrag dazu leisten, den theoretischen Rahmen im Forschungsverlauf (Strauss und Corbin 2010, 32) im Mixed-Method-Vorgehen zu verdichten und im Zusammenhang mit der Diskussion die Ergebnisse einzuordnen.

Die Datenerhebung der **halbstrukturierten, problemzentrierten Interviews** erfolgte zumeist im naturalistischen Umfeld der Untersuchungsteilnehmenden und die Datenanalyse konzentrierte sich auf das Entdecken, Erklären und Verstehen der Alltagserfahrungen der Teilnehmenden im Zusammenhang mit dem Phänomen des Interesses der Forschungsstudie (Breuer et al. 2018, 7; Olshansky 2014a, 19). Im Mittelpunkt der Analyse standen folglich die Deutungen sozialer Wirklichkeit seitens handelnder Personen sowie die Interaktionen und die damit verbundene Entwicklung und Modifizierung dieser Deutungen (Corbin und Hildebrand 2011, S. 119). Das methodische Vorgehen der Datenerfassung und -analyse innerhalb der Grounded Theory umfasste einen systematisierten, schrittweisen und iterativen Prozess. Mit anderen Worten, die Datenerfassung und -analyse erfolgten nicht linear, sondern zumeist gleichzeitig und kontinuierlich (Olshansky 2014a, 19). Mithilfe der problemzentrierten Interviews konnte ein zyklisch ausgerichteter Interview- und Auswertungsprozess forciert werden, sodass der Interviewleitfaden geschärft und somit die Deutungen sozialer Wirklichkeit schließlich entwickelt und modifiziert werden konnten. Grundlegend war hierbei eine theoriebasierte und indizierte Vorgehensweise (Steinke 2013, S. 326 – 328). Die entwickelten Arbeitshypothesen im Erhebungsprozess wurden gleichsam auf der Grundlage der empirischen Erkenntnisse generiert (Steinke 2013, S. 328).

Obwohl sich die Konzepte und Kategorien im Verlauf der Untersuchung zunehmend verdichteten und wiederholt auftraten, ist nicht sichergestellt, dass eine theoretische Sättigung erreicht wurde. Daher ist in Bezug auf die Fragestellung als limitierend festzuhalten, dass die Kennzeichen der pflegerischen Palliativversorgung nicht erschöpfend beforscht worden sind. Mithilfe eines spezifischen Kodierverfahrens wurden die Daten innerhalb der Analyse aufgebrochen, konzeptualisiert und auf eine neue Art zusammengesetzt mit dem Ziel, systematisch eine Theorie zu entwickeln (Strauss und Corbin

2010, 39). Das bedeutet: Die Theorieentwicklung erfolgte in konsequenter Auseinandersetzung mit den Daten und einer kontinuierlichen Überprüfung der Theorie anhand der Daten (Corbin und Hildebrand 2011, 119). Die Theorie ist damit das Ergebnis eines induktiv angelegten Forschungsprozesses (Strübing 2014, 9, 2014, 10). Forschende sind dabei zwangsläufig Interpreten ihrer Daten und aufgrund der Forschungsprozesssteuerung auch immer Subjekte des Forschungsprozesses (Strübing 2014, 13). „Die Charakteristik der Person des Forschenden – seine Fähigkeiten des Zustandebringens eines „unverstellten Blicks“, seine kreativen Erfindungs-Kompetenzen – bekommt in diesem Zusammenhang einen hohen Stellenwert.“ (Breuer et al. 2018, 9,10) Mithilfe der forschungsprozessbegleitenden Memos konnten Wahrnehmungen und Beobachtungen sowie Ideen durch die Forschende dokumentiert und reflektiert werden. Zudem konnten in einer Forscherinnengruppe im gesamten Verlauf des Forschungsprozesses die Vorgehensweisen diskutiert und reflektiert werden, um die Intersubjektivität sicher zu stellen (Lamnek und Krell 2016, 117). Am Kodierverfahren selbst waren keine weiteren Personen beteiligt, jedoch wurden Gespräche mit anderen Forscherinnen und Praktikerinnen und Praktikern zu einzelnen Kategorien und grundlegenden (Zwischen-)Ergebnissen geführt.

Mit Blick auf die Gütekriterien qualitativer Forschung wurde die intersubjektive Nachvollziehbarkeit somit anhand der Dokumentation des Forschungsprozesses mithilfe der Interpretation einzelner Kategorien in einer Forscherinnengruppe sowie mithilfe des Kodierverfahrens anhand des Forschungsstils der Grounded Theory umgesetzt (Steinke 2013, S. 324-326). Die Methodenwahl war dem Untersuchungsgegenstand angemessen, da strukturiert und nachvollziehbar die Daten erfasst und ausgewertet werden konnten. Die Samplingstrategie umfasste das Schnellballverfahren, welches nicht dem Theoretical Sampling der Grounded Theory entspricht. Inwiefern die relevanten Differenzen im Feld tatsächlich im erhobenen Material abgebildet werden konnten, bleibt daher unbeantwortet. Mit dieser Arbeit konnte jedoch ein Beitrag geleistet werden, Erklärungsansätze für die aktuelle Umsetzung der Palliativversorgung hinsichtlich der Rolle und Aufgaben der professionell Pflegenden sowie eine Vielzahl an Herausforderungen in der Umsetzung der Palliativversorgung herauszustellen (Przyborski und Wohlrab-Sahr 2014, 317). Insgesamt betrachtet ermöglichte das Vorgehen, die Perspektive der professionell Pflegenden im Sinne eines subjektiven Erlebens der palliativ-pflegerischen Versorgung zu erfassen und soziale Problemstellungen aus deren Perspektive darzustellen. Gleichzeitig ist eine Generalisierbarkeit der Ergebnisse aufgrund des Vorgehens nicht angezeigt.

Limitierend ist zu ergänzen, dass als Subjekt und als Teil der Welt die Rolle der Forscherin in Bezug auf die Entwicklung theoretischer Erklärungsansätze geprägt war von persönlichen, theoretischen und praktischen Vorerfahrungen, die in Interaktion mit den teilnehmenden Personen der Interviews

ausgetauscht werden konnten, wobei die individuellen Ziele, Perspektiven und Kontexte mithilfe der Aufnahme und Transkription sowie durch eine Reflexion im Zusammenhang mit den erstellten Memos festgehalten und transparent dargestellt werden konnten (Dellwing und Prus 2012, 19, 2012, 23).

Hinsichtlich der Forschungsfrage, welche Prämissen für eine intersektorale und interdisziplinäre APV zur Verbesserung der Lebensqualität der älteren, schwerstkranken und sterbenden Menschen bedeutsam sind, konnten wesentliche Aspekte in Form von Kennzeichen einer gelingenden Kooperation, Herausforderungen und Möglichkeiten zur Verbesserung der Zusammenarbeit durch eine **schriftliche qualitative Befragung** herausgestellt und damit bestehende Forschungsergebnisse bestätigt und perspektivisch ergänzt werden. Die vorliegenden Ergebnisse sind aufgrund der Stichprobe und des qualitativen Ansatzes nicht generalisierbar.

Das Vorgehen einer schriftlichen Befragung war der nationalen Pandemielage und den damit verbundenen Kontaktbeschränkungen geschuldet. Gleichzeitig erwies sich diese Form der Erhebung als sehr niederschwellig und offenbar im Praxisalltag integrierbar, da der Ort und die Zeit der Durchführung durch die Befragungsteilnehmenden selbst bestimmt werden konnten. Mithilfe eines halbstandardisierten Fragebogens für eine halbstrukturierte schriftliche Befragung (Bortz und Döring 2016, 403) konnte sichergestellt werden, dass sich die Untersuchung am Gegenstand der allgemeinen Palliativversorgung orientiert (Lamnek und Krell 2016, 49). Durch einen Pretest konnten Verständlichkeit der Fragen validiert und mögliche Verständnisprobleme identifiziert werden (Bortz und Döring 2016, 403), sodass eine Beantwortung der qualitativen Fragen auch in Abwesenheit der Forscherin möglich war.

Die Daten konnten mithilfe des offenen Kodierens im Zusammenhang mit der Auswertung nach Grounded Theory konzeptualisiert und zu Subkategorien verdichtet werden, die den Oberkategorien in Form von Themenkomplexen der Befragung zugeordnet werden konnten. Ein axiales Kodieren zur Herstellung logischer und inhaltlicher Verbindungen zwischen den Kategorien war aufgrund des Umfangs der Kategorien nicht zielführend, jedoch konnte mithilfe der Anzahl der zugeordneten Kodings zu den entwickelten Subkategorien eine strukturelle Ordnung zur Ergebnisdarstellung hergestellt werden. Sowohl ausgewählte Kategorien als auch die Darstellung der Ergebnisse konnte zur Förderung der Intersubjektivität in der Forscherinnengruppe diskutiert werden.

Folglich erwies sich im multimethodischen Vorgehen der Forschungsstil der Grounded Theory als hilfreich, eine Verbindung der einzelnen Untersuchungsergebnisse herzustellen und diese in Bezug zu setzen. Die empirischen Daten wurden hierbei systematisch und intensiv analysiert, konstant verglichen und dann ausgiebig kodiert sowie damit verbundene Gedanken organisiert (Strauss 1991, 51). Zudem konnten Schlüsselkategorien und Verknüpfungen mit anderen Kategorien hergestellt, Arbeitshypothesen herausgestellt sowie theoretische Annahmen verdichtet werden (Strauss 1991,

52). Gleichzeitig war der Rahmen, in dem die vorliegende Arbeit erstellt wurde, durch verschiedene Bedingungen (wie zeitliche und finanzielle Ressourcen) begrenzt. Mithilfe der flexiblen Vorgehensweise anhand der verschiedenen Untersuchungsmethoden war es grundsätzlich jedoch möglich, verschiedene Beobachtungspositionen der „gemachten Welt“ (Dellwing und Prus 2012, 21) einzunehmen und damit ein besseres Verständnis zu entwickeln (Blumer 1973, 122) und somit letztlich die nachfolgenden Implikationen als Konsequenz der dargestellten Ergebnisse hervorzubringen (Strübing 2019, 527). Dabei weisen die empirischen Ergebnisse und damit verbundenen theoriebasierten Zusammenhänge eine hohe Relevanz auf (Steinke 2013, 330).

Basierend auf dem Ziel der vorliegenden Untersuchung, die APV im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege mit dem Fokus auf integrierte Versorgungsprozesse zu analysieren, soll der Gegenstand und die Handlungsbedarfe in Bezug auf die Ausgestaltung und Praxis einer allgemeinen Palliativversorgung und damit verbundene Eckpunkte einer Integrierten Palliativversorgung nachfolgend konkretisiert werden. Die zuvor diskutierten Ergebnisse sind hierfür grundlegend.

6 Handlungsbedarfe für eine integrierte, allgemeine Palliativversorgung im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege älterer Menschen

6.1 Handlungsbedarfe im Überblick

Die folgende Abbildung gibt einen zusammenfassenden Überblick über die Handlungsbedarfe für eine integrierte allgemeine Palliativversorgung im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege zur Sicherstellung einer an der Lebensqualität der Betroffenen ausgerichteten Palliativversorgung. Deutlich wird anhand der Darstellung, dass verschiedene Handlungsebenen beachtlich sind, die voraussichtlich nur in ihrer Gesamtheit ihre Wirksamkeit entfalten können. Sie greifen ineinander und bedingen einander.

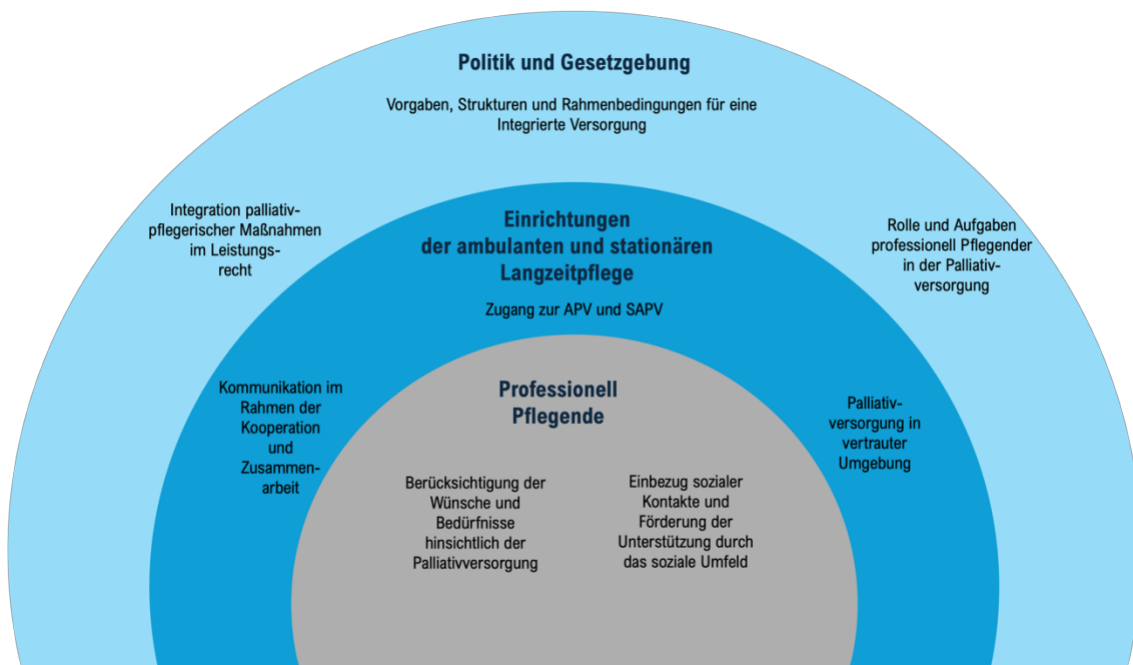


Abbildung 18: Handlungsbedarfe für eine integrierte, allgemeine Palliativversorgung, eigene Darstellung

Die nachfolgend ausgeführten Handlungsbedarfe für eine integrierte, allgemeine Palliativversorgung im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege liegen dem theoretischen Teil der Arbeit und den zuvor beschriebenen und diskutierten Ergebnissen zugrunde und werden diesbezüglich mithilfe von Kernaussagen eingeordnet und begründet.

6.2 Anforderungen an die Kompetenzentwicklung professionell Pflegender in Einrichtungen der ambulanten und stationären Langzeitpflege

Kernaussage I zur Ebene Professionell Pflegende	Es bedarf der Initiative, dass die Wünsche und die Bedürfnisse der älteren, pflegebedürftigen Menschen an die Palliativversorgung in der palliativ-pflegerischen Versorgung stärker eingeplant und berücksichtigt werden.
--	---

Begründung:

Die Beachtung der Wünsche und Bedürfnisse der älteren Menschen ist ein Indikator für eine qualitätsvolle Palliativversorgung unter der Wahrung der Menschenwürde und Selbstbestimmung. Professionell Pflegende sind eine wichtige Berufsgruppe im Hinblick auf die Förderung der Lebensqualität und der Beachtung der Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen in der letzten Lebensphase (Stewart-Archer et al. 2015, S. 624). Im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege sollten die Wünsche und Bedürfnisse älterer Menschen mit Blick auf soziale, kulturelle, religiöse und ethnische Ausprägungen stärker berücksichtigt werden. Dabei ist eine Erfassung der individuellen und oftmals sehr spezifischen Wünsche und Bedürfnisse mit den Betroffenen und deren Angehörigen notwendig (Bolt et al. 2016, S. 9). Zudem sollten Menschen mit Demenz, auch wenn diese ihre Wünsche und Bedürfnisse mitunter nicht mehr formulieren können, vor allem in Bezug auf ihre Körpersprache und Verhalten stärker im Blickfeld sein (Kojer 2022; Kojer und Pirker 2022, 44). Hier sind geeignete Verfahren (z. B. die Beratung zur gesundheitlichen Versorgungsplanung) und Instrumente (z. B. Vorausverfügungen zur palliativ-pflegerischen Versorgung) mit Blick auf die Zielgruppe der älteren, pflegebedürftigen Menschen in der Pflegepraxis zu etablieren.

Deutlich wird indes, dass die Selbstbestimmung sowie Autonomie und Freiheit einen hohen Stellenwert für ältere Menschen in der letzten Lebensphase einnehmen. Auch gewinnt die relationale Autonomie für ältere Menschen mit der Zunahme der Einschränkungen an Bedeutung (Reitinger und Heimerl 2020, 258; Wilson et al. 2014, 1021), insbesondere hinsichtlich der Umsetzung des Willens im Zusammenhang mit einer Vorausverfügung. Hier sind die Kenntnisse zu den Wünschen und Bedürfnissen unabhängig von der unmittelbaren Erfüllbarkeit impulsgebend und handlungsweisend in der Palliativversorgung (Deutsche Krebsgesellschaft et al. 2019; AWMF 2015, 34). Ältere Menschen haben den Wunsch und das Bedürfnis, hierüber ins Gespräch zu kommen. Allerdings besteht oftmals Unsicherheit in Bezug auf die richtige Ansprechperson (Eggert et al. 2018, S. 422). Professionell Pflegende im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege sollten Beratungsangebote hierzu kennen und vermitteln.

<p>Kernaussage II zur Ebene Professionell Pflegende</p>	<p>Es bedarf der Grundhaltung, dass soziale Kontakte und eine Unterstützung durch das soziale Umfeld in der palliativ-pflegerischen Versorgung älterer, pflegebedürftiger Menschen zentraler Bestandteil der Versorgung sind.</p>
--	---

Begründung:

Neben Wünschen und Bedürfnissen an die Versorgung selbst, geben ältere Menschen an, besonderen Wert auf soziale Kontakte und die Unterstützung durch das soziale Umfeld zu legen. Der Einbezug der Angehörigen nimmt in der Palliativversorgung folglich einen großen Stellenwert ein. Aufgrund der emotionalen Bindung und ihrer Aufgaben in der Begleitung der älteren Menschen in der letzten Lebensphase, sie psychisch und seelisch zu unterstützen und dafür zu sorgen, dass diese in der Gesellschaft integriert bleiben, ist der Einbezug letztlich unabdingbar (Pleschberger und Müller-Mundt 2017, 178). Es zeigt sich zudem, dass professionell Pflegende in der Rollenfindung der älteren Menschen und deren Angehörigen unterstützen und sie zur Aufrechterhaltung der Eltern-Kind-Beziehung beitragen können (Gott et al. 2004, 464,465). Auch kann der Einbezug der Angehörigen dazu beitragen, die Wünsche und Bedürfnisse der älteren, pflegebedürftigen Menschen vor allem zu erkennen (Althoff et al. 2014, 37). Herausgestellt werden konnte anhand der vorliegenden Ergebnisse, dass u. a. der Einbezug der Angehörigen kennzeichnend ist für die pflegerische Palliativversorgung. Gleichzeitig wird der Einbezug jener seitens der professionell Pflegenden als herausfordernd erlebt (Diehl et al. 2021, 87), da Strategien fehlen, den Unsicherheiten und Ängsten der Angehörigen angemessen zu begegnen. Hier sind folglich beispielsweise gezielte Schulungs- und Fortbildungsmaßnahmen für professionell Pflegende sinnvoll, um den Einbezug gelingend gestalten zu können.

Darüber hinaus sollte die Unterstützung der Angehörigen in die Palliativversorgung integriert und gelebt werden (DGP e.V. und DHPV e.V. 2012, S. 9), da diese oftmals starken Belastungen ausgesetzt sind (Linde et al. 2021, 248; Münch et al. 2020, 306; Deutsche Krebsgesellschaft et al. 2019, 55; Arda et al. 2018, 12; Klie 2016, 22). Hier bedarf es pflegerischer Angebote, diesem Belastungserleben zu begegnen und Bewältigungsstrategien der Angehörigen zu fördern. Auch nach dem Tod sind Angebote zur Trauerbegleitung im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege zu vermitteln, allerdings fehlt es bislang an einem strukturellen und qualitätssichernden Rahmen (Müller et al. 2021).

6.3 Qualitätssicherung- und Entwicklung in den Einrichtungen der ambulanten und stationären Langzeitpflege

Kernaussage I zur Ebene Institutionen und Dienste der APV	Es bedarf der Sicherstellung, dass ältere und pflegebedürftige Menschen frühzeitig einen Zugang zur allgemeinen Palliativversorgung und bei Bedarf zur SAPV erhalten.
--	---

Begründung:

Ältere und pflegebedürftige Menschen sind eine zahlenmäßig bedeutsame, gleichzeitig jedoch auch eine unterrepräsentierte Zielgruppe der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung (Melching 2015, 7) und jene mit einem potenziellem palliativen Versorgungsbedarf bleiben unbeachtet (van Baal et al. 2020, 2). Insbesondere im höheren Lebensalter nehmen die Krankheiten des Kreislaufsystems als Todesursache deutlich zu, wohingegen die bösartigen Neubildungen bei den älteren Frauen mit zunehmendem Alter konstant und bei den älteren Männern tendenziell rückläufig sind, was wiederum erklären könnte, warum ältere, insbesondere pflegebedürftige Menschen oftmals keinen Zugang zur SAPV erhalten, da diese vor allem im Zusammenhang mit onkologischen Erkrankungen verordnet wird. Hier sollte sich die Verwaltungspraxis an den medizinischen und pflegerischen Bedarfen und weniger an den Diagnosen der schwerstkranken und sterbenden älteren Menschen orientieren, um eine bedarfsgerechte Versorgung im häuslichen Umfeld oder im Bereich der stationären Langzeitpflege sicherzustellen (Ditscheid et al. 2020, 1508; Radbruch et al. 2019, 286). Oftmals fließen Spätphasen chronischer Erkrankungen und die letzte Lebensphase ineinander (Kruse 2017, 23; Ewers 2011, 562) und umso wichtiger ist ein Umdenken hinsichtlich der pflegerischen Ziele in der Versorgung (Nikolic et al. 2019, 61). Eine enge Zusammenarbeit der Berufsgruppen ist zur Einschätzung des palliativen Versorgungsbedarfes folglich unabdingbar und sollte entsprechend koordiniert und refinanziert werden. Auch ist es erforderlich, den Beginn der Palliativversorgung einheitlich festzulegen und diesen nicht auf die Sterbephase zu begrenzen.

Anhand der vorliegenden Ergebnisse wurde darüber hinaus deutlich, dass es mitunter schwierig ist, zum erforderlichen Zeitpunkt die bedarfsgerechten Angebote infolge mangelnder Kapazitäten der Kooperationspartner vermitteln oder leisten zu können. Ein Ausbau von Anlauf- und Koordinierungsstellen ist einerseits dringend erforderlich. Jedoch braucht es auch einen Ausbau der Angebotsstrukturen im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege (wie z.B. Palliativtouren und Bereiche für die Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen), sodass ein Zugang systematisch und organisiert möglich wird.

**Kernaussage II zur Ebene
Institutionen und Dienste
der APV**

Es bedarf der Sorge, dass die Palliativversorgung älterer, pflegebedürftiger Menschen in der vertrauten Umgebung ermöglicht wird.

Begründung:

Wie aus verschiedenen Studien hervorgeht, ist das „Sterben zu Hause“ ein weitverbreiteter Wunsch und gleichzeitig steht dieser stellvertretend für das Bedürfnis nach einer vertrauten Umgebung. Eine Versorgung in vertrauter Umgebung ist fern von der eigenen Häuslichkeit denkbar und gegebenenfalls erforderlich, was möglichst offen und klar von den verschiedenen Akteuren und Berufsgruppen kommuniziert und beraten werden sollte (Wissert 2020, 149–150). Zudem sollten Anstrengungen unternommen werden, das „Zuhause“ für ältere Menschen in der letzten Lebensphase stärker in den Blick der Versorgungssituation zu nehmen. Die vorliegenden Ergebnisse des Literaturreviews geben Hinweise für mögliche Bedeutungen, wie z. B. ein Ort, an dem ihre geliebten Menschen sind (Chikhladze et al. 2018, S. 4; Gott et al. 2004, S. 462), verbundene Werte wie Vertrautheit, Autonomie und Sicherheit und Lebensqualität im Mittelpunkt stehen sowie ein Ort, welcher der in institutionellen Umgebungen auferlegten „Disziplin“ gegenübersteht (Gott et al. 2004, S. 463).

Dabei stellen die Wünsche und Bedürfnisse der älteren Menschen an eine persönlich vertraute Umgebung mit einer ruhigen, friedlichen und spirituellen Atmosphäre eine besondere Herausforderung für Einrichtungen der stationären Langzeitpflege dar. Hier sollten entsprechend die individuellen Wünsche und Bedürfnisse Raum finden, um dem gewünschten „Sterben zu Hause“ gerecht werden zu können (Hayek und Schneider 2019, 192). Die Beziehungsgestaltung ist hinsichtlich der Ausgestaltung einer mit der Örtlichkeit einhergehenden Privatheit grundlegend (Hayek und Schneider 2019, 193). Aufgrund der immer kürzer werdenden Verweildauer (DGP e.V. et al. 2016b, 40; Engel 2014, 71; Bartholomeyczik und Holle 2012, 945) und der Arbeitsbedingungen mit einer ausgeprägten Personalknappheit in der Pflege (Jacobs et al. 2020, 66) ist eine Beziehungsgestaltung oftmals nur begrenzt möglich. Eine Verbesserung der Arbeitsbedingungen und Steigerung der Personalressourcen in Einrichtungen der ambulanten und stationären Langzeitpflege ist demzufolge eine wichtige Voraussetzung, um den Wünschen und Bedürfnissen nach einer vertrauten Umgebung gerecht werden zu können.

Darüber hinaus sind Angehörige als Vertrauenspersonen von betroffenen schwerstkranken und sterbenden Menschen gleichzeitig auch als Zielgruppe der APV stärker in den Blick zu nehmen und konzeptionell zu berücksichtigen (Linde et al. 2021; Schneider et al. 2018, 151) sowie die intersektorale und interprofessionelle Zusammenarbeit der verschiedenen Akteure und

Berufsgruppen untereinander zu stärken, um ein Sterben in der vertrauten Umgebung zu ermöglichen.

Kernaussage III zur Ebene Institutionen und Dienste der APV	Es bedarf der Anstrengung, die intersektorale und interdisziplinäre Kooperation und Zusammenarbeit durch eine verbesserte Kommunikation im Zusammenhang mit der Palliativversorgung zu steigern.
--	--

Begründung:

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit unterstreichen, dass die intersektorale und interdisziplinäre Zusammenarbeit grundlegend für eine gelungene Palliativversorgung ist (Bausewein und Roller 2015, 418; Behmann et al. 2011, 645; DGP e.V. und DHPV e.V. 2012, S. 6; DHPV e.V. 2021e). Die Verbesserung der Kooperation und Zusammenarbeit ist zugleich eine zentrale Anforderung an die Weiterentwicklung der Palliativversorgung im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege (Weiskopf et al. 2018; Pleschberger und Müller-Mundt 2017, 173–174; Behmann et al. 2011, 645; Schaeffer und Ewers 2006, 206). Dies zeigt sich auch in anderen Erhebungen, in denen die Kontinuität der Versorgung, Koordination und vorausschauende Planung und eine Fallorientierung als bedeutsam für das Gelingen der Palliativversorgung eingeschätzt werden (Ewertowski et al. 2019b, 169). Ergänzt werden können diese Anforderungen durch die vorliegenden Ergebnisse, die aufzeigen, dass das Gelingen der Palliativversorgung auch von einer fürsorglichen, wertschätzenden und respektvollen Haltung und von einer hohen Motivation sowie Fachwissen der beteiligten Berufsgruppen ist. Deutlich wurde zudem, dass eine gelingende Zusammenarbeit der verschiedenen Berufsgruppen in den verschiedenen Sektoren einen kontinuierlichen Austausch und eine gute Kommunikation erfordert, die u. a. eine umfassende Informationsweitergabe und Interdisziplinäre Fallbesprechungen umfasst. Darüber hinaus ist es vonseiten der Akteure erforderlich, eine Haltung zu zeigen, die neben einer palliativen Grundhaltung eine positive Interaktion und Kommunikation der Akteure befördert, wie sich Zeit zu nehmen und Verständnis für das Gegenüber zu entwickeln. Hierfür sind zum einen die Aus- und Weiterbildungsangebote stärker in den Blick zu nehmen und dahingehend Kompetenzen und Haltungen möglichst in berufsgruppenübergreifenden Angeboten zu fördern.

Es ist zudem wichtig, dass Strukturen mit klar festgelegten Aufgaben und Zuständigkeiten etabliert werden. Auch spielt u. a. die Erreichbarkeit der Beteiligten für das Gelingen der Zusammenarbeit eine wichtige Rolle. Dies zeigt sich auch in den Herausforderungen und Verbesserungspotenzialen in Bezug auf die intersektorale und interdisziplinäre Zusammenarbeit in der Palliativversorgung (siehe auch Ewertowski et al. 2019). Deutlich wird anhand der vorliegenden Ergebnisse auch, dass

Absprachen unregelmäßig stattfinden, die Erreichbarkeit eingeschränkt ist und die Rollen und Grenzen der Kooperationspartner und damit verbunden auch die Verantwortlichkeiten unklar sind und dies zu einer mangelnden Kommunikation und Koordination führt. Erschwerend kommt hinzu, dass die Arbeitsbelastung der Kooperierenden als hoch und die zeitlichen Ressourcen als gering beschrieben werden. Aus Sicht der Befragungsteilnehmenden zeigt es sich darüber hinaus als herausfordernd, dass die APV bislang kaum anerkannt und auch die SAPV als ergänzendes Angebot nicht immer bekannt ist und dementsprechend unregelmäßig vermittelt wird. Informationen zu den Angeboten der SAPV und der APV sind sowohl in den Gesundheitsberufen als auch in der Öffentlichkeit folglich stärker zu verbreiten.

6.4 Politische Initiativen und Gesetzgebung

Kernaussage I zur Ebene Politik und Gesetzgebung	Es bedarf einer politisch-gesetzlichen Initiative, dass palliativ-pflegerische Maßnahmen explizit im leistungsrechtlichen Rahmen der Kranken- und Pflegeversicherung abgebildet werden.
---	---

Begründung:

Anhand der Ergebnisse der vorliegenden Arbeit wurde deutlich: Aus der Perspektive der betroffenen älteren Menschen sollte die palliativ-pflegerische Versorgung eine hohe Kontinuität aufweisen und nach Möglichkeit in Form einer Bezugspflege stattfinden. Neben der Unterstützung im Bereich der Grundpflege und der Linderung von Symptomen und Leiden wünschen sich die älteren Menschen eine Beziehungsgestaltung und eine achtsame Kommunikation. Hierbei wird deutlich, welche Bedeutung eine an der Lebensqualität orientierte Palliativversorgung für ältere Menschen in der letzten Lebensphase hat. Ältere Menschen können durch eine qualitätsvolle palliativ-pflegerische Versorgung in der Bewältigung in Bezug auf Ihre Endlichkeit und im Umgang mit vielen körperlichen, seelischen und sozialen Verlusten unterstützt werden (Cable-Williams und Wilson 2017, 2; Schneider 2015, 4) und erhalten Begleitung und Hilfestellung bei Problemen nicht nur körperlicher, sondern auch psychologischer, sozialer und spiritueller Art, die mit Erkrankungen und dem Hilfebedarf einhergehen (DHPV e.V. 2021e; WHO 2021; EAPC 2011, 280–281). In Abgrenzung hierzu erfolgt die spezialisierte Palliativversorgung, wenn keine befriedigende Symptomkontrolle und Leidensminderung erzielt werden kann (Seeger et al. 2018, 141; Sitte 2016, 89; DGP e.V. 2009a).

Seit dem HPG 2015 gehört zur Krankenbehandlung auch die palliative Versorgung (Bundestag 01.12.2015, 2114) und auch die Sterbebegleitung wird als ausdrücklicher Bestandteil des Versorgungsauftrages der Pflegeversicherung gesehen (Wissert 2020, 155; BMG 2016). Die Symptomkontrolle wurde inzwischen als pflegerische Leistung der HKP-Richtlinie aufgenommen (BMG 2017a). Eine Anpassung der Leistungen erfolgte darüber hinaus bisweilen nicht, sodass der Katalog neben der Leistung „Symptomkontrolle bei Palliativpatientinnen oder Palliativpatienten“ ausschließlich allgemeine Leistungen zur Grund- und Behandlungspflege sowie zur hauswirtschaftlichen Unterstützung vorhält (GBA 2020). Zudem ist diese Leistung für den Bereich der stationären Langzeitpflege nicht zugänglich.

Die APV begrenzt sich mit dem bestehenden leistungsrechtlichen Rahmen der Krankenversicherungsleistungen bislang auf die körperlichen Problemstellungen (Pleschberger und Müller-Mundt 2017, 175) und umfasst hinsichtlich der Pflegeversicherungsleistungen keine

expliziten Maßnahmen zur Palliativpflege. Dies führt dazu, dass psychische, soziale und spirituelle Wünsche und Bedürfnisse sowie medizinische-pflegerische Bedarfe in der Palliativversorgung bislang unzureichend erfüllt werden. Hinzu kommt: Der Zeitdruck und Zeitmangel berufsgruppenübergreifend führt dazu, dass u. a. Gesprächsbedarfe nicht gedeckt und seelischer Beistand sowie der Aufbau und die Pflege eines Vertrauensverhältnisses nur begrenzt möglich sind (Ewald et al. 2020, 142–143). Das „Dasein“ im Sinne Zeit zu haben und sich Zeit zu nehmen für die Betroffenen, insbesondere in der palliativ-pflegerischen Versorgung, sollte daher leistungsrechtlich explizit berücksichtigt werden. Besteht genügend Zeit in der Versorgung, sind professionell Pflegende flexibel und passen sich den Rhythmus des schwerstkranken und sterbenden Menschen an und sie entwickeln dabei eine bewusste und sensible Aufmerksamkeit für die Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen, um diese bestmöglich zu verstehen und das Unterstützungsangebot individuell zu gestalten (Ewald et al. 2020, 142). Nur so entsteht bei den Betroffenen ein Gefühl von Würde und es ist möglich, das Leiden umfassend zu lindern (Ewald et al. 2020, 144).

Demzufolge braucht es eine Erweiterung der Leistungen der Kranken- und Pflegeversicherung um spezifische Maßnahmen der allgemeinen Palliativversorgung und damit verbunden auch eine Klärung der Anspruchsvoraussetzungen (z. B. hinsichtlich des Beginns der letzten Lebensphase) sowie eine bedarfsgerechte Genehmigungspraxis der Leistungen.

<p>Kernaussage II zur Ebene Politik und Gesetzgebung</p>	<p>Es bedarf einer gesellschafts-politischen Unterstützung berufspolitischer Bestrebungen, die Rolle und Aufgaben professionell Pflegender in der Palliativversorgung zu stärken und zu erweitern.</p>
---	--

Begründung:

Hausärzte und Hausärztinnen nehmen einerseits eine Schlüsselrolle bei der Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase ein und sind zentraler Ansprechpartner und Koordinatoren im Bereich der Palliativversorgung (Mühlensiepen et al. 2019b, 327; Afshar et al. 2015, 610). Auf der anderen Seite haben Einrichtungen der ambulanten und stationären Langzeitpflege eine zentrale Rolle in der allgemeinen Palliativversorgung älterer, pflegebedürftiger Menschen inne (Mühlensiepen et al. 2019b, 327; Arda et al. 2018, 20).

Anhand der Ergebnisse der vorliegenden Arbeit wird deutlich, dass professionell Pflegende im Bereich der Palliativversorgung, insbesondere hinsichtlich des Handlungsspielraums in der Symptom- und Leidenslinderung sowie infolge der begrenzten zeitlichen Ressourcen abhängig

sind von anderen Berufsgruppen und Akteuren. Dies führt aus Sicht der Pflegenden aufgrund fehlender oder misslingender Absprachen mitunter zu einer unzureichenden Versorgung, insbesondere mit Medikamenten und spezialisierten Angeboten wie der SAPV. Eine Erweiterung der Rolle und Aufgaben der Pflegenden würde nicht nur quantitativ den Mangel kompensieren, sondern auch maßgeblich die Qualität der Versorgung positiv beeinflussen (Schrems 2021).

In den vorliegenden Ergebnissen wird zudem deutlich, dass es aus Sicht der Befragungsteilnehmenden wünschenswert wäre, dass die Vernetzung und der Informationsaustausch durch die Pflegeeinrichtung gefördert wird und diese Hauptansprechpartner für die Koordination stellen. Im Zusammenhang mit der Versorgung älterer und pflegebedürftiger Menschen im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege stellt sich daher die Frage, ob nicht die Berufsgruppe der Pflege dieser Koordinierungsfunktion gerecht und damit die in Deutschland traditionell stark ausgeprägten Statushierarchie überwunden werden könnte (Schaeffer und Hämel 2020, 476). Die Handlungsmöglichkeit der Verordnung der SAPV und der erforderlichen Hilfsmittel durch professionell Pflegenden wäre ein zentraler Schritt, den Handlungsspielraum entsprechend der bereits vorhandenen Verantwortung im Bereich der Koordination zu vergrößern und damit einhergehend das Belastungsempfinden der Pflegenden zu reduzieren (Diehl et al. 2021, 88). Dafür braucht es auch die Möglichkeit der Berufsgruppe Pflegenden in den entscheidenden Gremien ein Mitspracherecht zu erlangen (DPR e.V. 06.04.2022).

<p>Kernaussage III zur Ebene Politik und Gesetzgebung</p>	<p>Es bedarf einheitlicher Vorgaben, Strukturen und Rahmenbedingungen für eine gelingende Zusammenarbeit in der allgemeinen Palliativversorgung im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege.</p>
--	---

Begründung:

In der Studie nach Ewertowski et al. werden Mitarbeitende in Hausarztpraxen für die Versorgungskoordination und eine Rund-um-die-Uhr-Erreichbarkeit für Patientinnen und Patienten sowie Zu- und Angehörige als strukturelle Lösung, eine Erlaubnis für Pflegefachpersonen zur Verordnung von Hilfsmitteln als rechtliche Lösung und eine höhere Vergütung von ärztlichen Beratungsgesprächen als finanzielle Lösung vorgeschlagen (Ewertowski et al. 2019a). Es zeigten sich auch im Rahmen der Studie nach van Baal et al. Verbesserungspotenziale wie multidisziplinäre Fallbesprechungen, die Anwendung von Handlungsempfehlungen und Erfassungsbögen zur

Symptomlast, die Dokumentation von Wünschen und Vorstellungen der Patientinnen und Patienten sowie die Integration der Angehörigen (van Baal et al. 2020, 2).

Auch in den Ergebnissen der vorliegenden Fragebogenerhebung wurde deutlich, dass die Rahmenbedingungen, unter denen momentan eine Zusammenarbeit erfolgt, weiterzuentwickeln sind und die personelle und zeitliche Ausstattung für die Versorgung und Koordination verbessert werden sollten sowie interdisziplinär entwickelte Maßnahmenpläne und eine berufsgruppenübergreifend vernetzte Dokumentation nötig sind. Aus der Perspektive der Befragten sollten außerdem die Aufgaben der Kooperationspartner gemeinsam abgesprochen und festgelegt werden. Es sollte zudem möglich sein, einen niederschweligen und unbürokratischen Zugang zur SAPV zu ermöglichen. Auch sollte die Zusammenarbeit mit dem ambulanten Hospizdienst frühzeitig erfolgen. Darüber hinaus sind Strukturen notwendig, die einen Austausch und Rückmeldungen im Kooperationsverbund ermöglichen.

Für diese Anforderungen sind bundeseinheitliche Strukturen und Rahmenbedingungen in Form von gesetzlichen Anpassungen sowie konzeptionellen Entwicklungen und digitale Lösungen erforderlich, die eine Zusammenarbeit der verschiedenen Berufsgruppen und Akteure im Sinne einer integrierten Versorgung befördern. Darüber hinaus braucht es eine Refinanzierung einer strukturierten Zusammenarbeit.

7 Fazit

In Deutschland versterben überwiegend ältere Menschen, die infolge der epidemiologischen Veränderungen oftmals langjährige chronische Krankheitsverläufe aufweisen, was dazu führt, dass die Spätphasen chronischer Erkrankungen und die letzte Lebensphase ineinanderfließen (Kruse 2017, 23; Ewers 2011, 562). Hinzu kommt, dass statistisch betrachtet bei jedem fünften älteren Menschen in der letzten Lebensphase eine Pflegebedürftigkeit im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes nach dem SGB XI vorliegt. Hiervon wird jeder zweite Pflegebedürftige durch professionell Pflegende im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege unterstützt und begleitet. Ältere, pflegebedürftige Menschen sind daher eine bedeutsame Zielgruppe der Palliativversorgung in Deutschland. Mit der Einführung der SAPV im Jahr 2007 fand eine Abstufung der palliativen Versorgung statt, die bislang eine unzureichende Abgrenzung erfahren hat (Hach 2016, 16). Denn obwohl mit zunehmendem Alter die Gesundheitsprobleme tendenziell chronischer und komplexer werden und Multimorbidität auftritt (Schaeffer und Hämel 2020, 466; Araujo de Carvalho et al. 2017, 756), haben dennoch ältere Menschen die an unheilbaren internistischen oder neurologischen Krankheiten nur begrenzt einen Zugang zur SAPV (Roth et al. 2016, 57; Alt-Epping und Nauck 2015, 433), vor allem bei vorliegender Pflegebedürftigkeit, insbesondere wenn sie an einer Demenzerkrankung leiden (Peter et al. 2018; Pleschberger und Müller-Mundt 2017, 173). Die APV durch Einrichtungen der ambulanten und stationären Langzeitpflege ist daher ein wichtiges Angebot für diese Zielgruppe.

Public-Health-Ansätze konzentrieren sich in der Palliativversorgung auf die Erhaltung und das Wohlergehen von Sterbenden und deren Sterben, Sterben und Trauern mit der Perspektive auf „kollektive oder soziale Maßnahmen“ (Pivodic und Cohen 2019, 1653). Damit verbundene Forschung und Aktivitäten können einen wichtigen Beitrag dazu leisten, zentrale Aspekte der Gesundheitsförderung hinsichtlich des psychischen, sozialen und körperlichen Wohlbefindens von Menschen, die von lebensbedrohlichen Erkrankungen, Sterben, Tod und Trauer betroffen sind, in den Blick zu nehmen (Pivodic und Cohen 2019, S. 1653). Die vorliegende Arbeit hat Ergebnisse herausgestellt und diskutiert, die wiederum Handlungsbedarfe im Bereich der APV auf der Grundlage eines theoretischen Rahmens und durchgeführter empirischer Untersuchungen begründen.

Dies zum einen aus der Perspektive der Betroffenen: Im Rahmen der vorliegenden Arbeit konnten zentrale Wünsche und Bedürfnisse der älteren Menschen in der letzten Lebensphase im Zusammenhang mit der Palliativversorgung im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege mithilfe eines Literaturreviews herausgestellt werden. Dies ist beachtlich, da sich

immer mehr Menschen damit befassen, Einfluss auf die Gestaltung ihrer letzten Lebensphase zu nehmen (DGP e. V. et al. 2020, 9; Greiner 2020, 24; Ewers und Schaeffer 2005, 9). Die gesundheitliche Versorgungsplanung kann einen Beitrag dazu leisten, dies zu unterstützen und die oftmals sehr persönlichen und diversen Wünsche und Bedürfnisse an die medizinisch-pflegerische Behandlung individuell zu erfassen und mit den an der Versorgung beteiligten Personen und Berufsgruppen zu kommunizieren (Lehmeyer et al. 2019, 20; Brinkman-Stoppelenburg et al. 2014, 1001). Es ist daher von Bedeutung, dieses Angebot flächendeckend auch über die stationäre Langzeitpflege hinaus zu verbreiten.

Sowie zum anderen aus der Perspektive der Leistungserbringer: Das Ziel der APV besteht darin, „[...] die Lebensqualität und die Selbstbestimmung von Palliativpatienten so weit wie möglich zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer gewohnten Umgebung, in stationären Pflegeeinrichtungen bzw. stationären Hospizen zu ermöglichen [...].“ (DGP e.V. 2009a) Da die APV entsprechend den Regelungen des HPG expliziter Bestandteil des Versorgungsauftrages der Kranken- und Pflegeversicherung ist (Wissert 2020, 155; BMG 2016; Bundestag 01.12.2015), sollte in Abgrenzung zur SAPV diese Versorgungsform gesetzlich verankert und anhand von konkreten Leistungen präzisiert werden. Denn insbesondere ältere und pflegebedürftige Menschen erfahren eine Benachteiligung in der palliativen Versorgung, da sie oftmals noch keine bedarfsgerechte APV erhalten (Groß 2021). Letzteres konnte anhand der Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung anhand der Perspektive der professionell Pflegenden im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege unterstrichen werden.

Die APV für ältere und pflegebedürftige Menschen ist in Deutschland bislang kaum strukturiert und etabliert, was nicht zuletzt damit zusammenhängt, dass notwendige Leistungen, insbesondere im Bereich der palliativ-pflegerischen Versorgung seither nicht anerkannt und damit nicht refinanziert sind. Anhand der vorliegenden Untersuchung wurde in diesem Zusammenhang deutlich, welche Bedeutsamkeit die Kommunikation und Beziehungsgestaltung in der palliativen Pflege älterer, pflegebedürftiger Menschen hat. Um sicherzustellen, dass den in der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen festlegten Forderungen nachgekommen werden kann, sind entsprechend zeitliche und personelle Ressourcen im Bereich der Pflege zu schaffen. Nur so wird es gelingen, die Lebensqualität umfänglich in der Versorgung in den Blick zu nehmen und eine Leidenslinderung als Auftrag erfüllen zu können (IAHPC 2018; DGP e.V. et al. 2016b, 14).

Die Weiterentwicklung der APV erfordert folglich die Sicherstellung von quantitativ ausreichendem, aber auch von entsprechend qualifiziertem Personal, insbesondere auch in Einrichtungen der stationären Langzeitpflege, da hier immer mehr Menschen mit einer umfänglichen

Pflegebedürftigkeit leben, die zunehmend multimorbider sind (DGP e.V. et al. 2016b, 40; Riedel 2015, 62; Althoff et al. 2014, 11) und eine kürzere Verweildauer aufweisen (DGP e.V. et al. 2016b, 40; Engel 2014, 71). Dies können auch die spezialisierten Versorgungsformen nicht kompensieren (Deutscher Bundestag 2019, 8).

Insgesamt betrachtet bedarf eines ganzheitlichen, nicht ausschließlich symptomorientierten, sondern eines an den individuellen Ressourcen ausgerichteten Versorgungsansatzes im Rahmen der APV im Bereich der ambulanten und stationären Langzeitpflege (Mitchell 2019, 880; Steffen-Bürgi 2017, 42; DGP e.V. et al. 2016b, 41). Beachtlich ist hierbei: Auch wenn ältere Menschen einen palliativen Versorgungsbedarf aufweisen, schließt dieser Maßnahmen der Gesundheitsförderung, Kuration und Rehabilitation nicht aus (Müller 2016, 44; Bausewein und Roller 2015, 421; Kojer und Pirker 2009, 39). Diese scheinbare Widersprüchlichkeit erfordert die Schaffung von Handlungs- und Kommunikationskontexten, wie z. B. Ethikberatung als Instrument der antizipatorische Entscheidungsfindung (Heller et al. 2007, 223) sowie eine umfassende Qualifizierung bereits in der Pflegeausbildung und in der Berufspraxis und damit verbundener Zusatzqualifikation zur Palliative Care Fachkraft (Diehl et al. 2021, 8). Darüber hinaus gewinnt die Bedeutung kultureller Kompetenzen in der Palliativversorgung zunehmend an Bedeutung (Nowara et al. 2021).

Hervorzuheben ist zudem, dass im Bereich der APV die Zusammenarbeit unzureichend geklärt und strukturiert ist und dass die Trennung der Hilfen nach den leistungsrechtlichen Bereichen mit einer fehlenden psychosozialen Ausrichtung sowie „disziplinäre Einzelbeiträge“ eine ganzheitliche Hilfe- und Versorgung verhindern (Wissert 2020, 149). Vor allem im Umgang mit den komplexen und sich rasch ändernden physischen, psychischen und spirituellen Bedürfnissen der Betroffenen mit fortgeschrittenen Erkrankungen und einer begrenzten Lebenserwartung ist eine sektorenübergreifende Zusammenarbeit unterschiedlicher Berufsgruppen unerlässlich (Bausewein und Roller 2015, 418). Durch die Vernetzung und den Austausch aller Akteure und beteiligten Berufsgruppen steigt die Versorgungsqualität und nur so kann eine umfassende Fürsorge für schwerstkranken und sterbende Menschen gelingen (Nikolic et al. 2019, 72; Kränzle 2014, 181). Anhand der Ergebnisse der vorliegenden Arbeit wird deutlich, dass die Orientierung an den Wünschen und Bedürfnissen der älteren, schwerstkranken und sterbenden Menschen eine Weiterentwicklung der Zusammenarbeit zwingend erfordert, da es der Wunsch der Menschen ist, das Sterben aktiv zu gestalten und über Maßnahmen im Rahmen der Versorgung individuell zu entscheiden (Ewers und Schaeffer 2005, 9). Für eine gelingende Zusammenarbeit der professionell Pflegenden und der weiteren an der Versorgung beteiligten Berufsgruppen ist es unabdingbar, die Aufgaben sinnvoll aufzuteilen und Absprachen durchzuführen. In diesem

Zusammenhang ist eine Förderung der allgemeinen Kompetenzen und Grundhaltungen für die interdisziplinäre Zusammenarbeit in der Palliativversorgung anzustreben (Frewer-Graumann und Teichmüller 2021; Atzeni et al. 2017, 50) sowie Koordinierungsstellen (Wissert 2020, 149–150), aber auch regionale Instrumente und Verfahren zu schaffen und zu verbreiten (z. B. im Rahmen der gesundheitlichen Versorgungsplanung) (in der Schmitt et al. 2022, 92; Zeljar 2019, 128).

Die Integrierte Versorgung als besondere Form eines Versorgungsmanagements (Spitzer 2020, 904; Deutsche Gesellschaft für Integrierte Versorgung im Gesundheitswesen 2019, 3) dient der Förderung einer umfassenden Erbringung hochwertiger Dienstleistungen, die auf die mehrdimensionalen Bedürfnisse der Bevölkerung und des Einzelnen zugeschnitten sind und von einem koordinierten multidisziplinären Team von Anbietern erbracht werden (WHO 2016, 4). Eine Weiterentwicklung der bislang bestehenden sektoralen Überlappung sieht eine sektoral integrierte Versorgung vor, die mit einem erhöhten Koordinierungsbedarf verbunden ist und u. a. die dringend notwendige Begleitung der Angehörigen in ihrer Trauer mit einschließt (Wissert 2020, 159). Eine Konkretion und leistungsrechtliche Abbildung der APV und die Weiterentwicklung hinzu einer sektoral integrierten Versorgung sind aus Public-Health Perspektive wichtige politische und organisatorische Anstrengungen, die auf die Verbesserung der gesundheitlichen Lage auch am Lebensende abzielen (Nowak et al. 2022; WHO Europe 2011). Jedoch bestehen Herausforderungen in einer gelingenden Zusammenarbeit und Kooperation zwischen den Einrichtungen der Langzeitpflege und den weiteren beteiligten Akteuren der verschiedenen Sektoren und Berufsgruppen (Weiskopf et al. 2018; Pleschberger und Müller-Mundt 2017, 173–174; Behmann et al. 2011, 645; Schaeffer und Ewers 2006, 206), oftmals aufgrund von Mängeln in der Koordination (Araujo de Carvalho et al. 2017, 756; DGP e.V. 2009b). Mit dem HPG (2015) erging in diesem Zusammenhang ein qualitätssichernder Auftrag für Einrichtungen der stationären Langzeitpflege, mit den bestehenden regionalen Hospiz- und Palliativnetzen kooperativ zusammenzuarbeiten (Wissert 2020, 155). Auch ist die Zusammenarbeit und Kooperation mit Hausärztinnen und Hausärzten in der APV von besonderer Bedeutung (Wiefels et al. 2017, 55), allerdings bestehen hier nach wie vor Defizite, insbesondere im Bereich der Kommunikation und (refinanzierte) Möglichkeiten zum Austausch. Bislang fehlt es außerdem an den erforderlichen Strukturen und Rahmenbedingungen, wie z. B. Koordinierungsstellen (Wissert 2020, 149–150; Brazil 2018, 29; Schaeffer und Kuhlmeier 2011, 187), was anhand der vorliegenden Untersuchungsergebnisse unterstrichen werden kann.

Daraus ergibt sich die Notwendigkeit, dass sich einerseits bedarfsgerechte und multiprofessionelle Versorgungskonzepte und Modelle etablieren (Schaeffer und Hämel 2020, 466). Eine Veränderung der traditionellen hierarchischen Form der Kooperation und eine damit verbundene systematische

Implementierung und Förderung von Kooperations- und Kommunikationsmustern ist für die Zusammenarbeit unverzichtbar (Schaeffer und Hämel 2020, 473). Dabei sollte nicht nur die Patientenorientierung als Leitmaxime für die Versorgungsgestaltung Durchsetzung finden und Bildungsgefälle im interdisziplinären Team verringert und eine Aufwertung der Gesundheitsberufe vorangetrieben werden (u.a. durch eine akademische Qualifizierung) (Schaeffer und Hämel 2020, 476). Es bedarf vor Ort der Leistungserbringung vor allem auch Netzwerke mit gemeinsamen Zielen, die zum Beispiel auch Absprachen zum Schnittstellenmanagement oder gemeinsamen Kriseninterventionen vornehmen (Radbruch et al. 2022, 50).

Um jedoch die Abgrenzung unterschiedlicher Gesundheitsfachberufe und die Integration von Leistungen wie z. B. an der Schnittstelle Kuration und Rehabilitation (SGB V, SGB IX) bis hin zur Einbettung der Gesundheitsversorgung in den gesamtgesellschaftlichen Kontext, wie z. B. hinsichtlich angemessener Lebensbedingungen der älteren Bevölkerung (Gibis und Tophoven 2017, 193) voranzutreiben, ist eine grundlegende Reform der Sozialgesetzgebung unumgänglich, sodass die Integrierte Palliativversorgung nicht nur als Prinzip einer „sektorenübergreifenden und Interdisziplinär fachübergreifenden Kooperation der Leistungserbringer mit dem Ziel einer effizienteren medizinischen Versorgung und Pflege“ (Deutsche Gesellschaft für Integrierte Versorgung im Gesundheitswesen 2019, 3) verstanden wird, sondern auch einen strukturellen und finanziell angemessenen Rahmen erfährt, der über Individualverträge der Leistungserbringer mit den Krankenkassen hinausgeht (Müller 2017, 110). Die Schwelle zur Regelversorgung (DGP e.V. 2015) wird nur schwerlich aufgehoben werden können, wenn man diesen Schnittstellenproblemen nicht grundlegend begegnet.

Demzufolge sollte die Integrierte Palliativversorgung auch nicht ausschließlich als Selektivversorgungsform Anwendung finden, sondern als eine Form des Versorgungsmanagements (Spitzer 2020, S. 904; Deutsche Gesellschaft für Integrierte Versorgung im Gesundheitswesen 2019, S. 3) etabliert werden. Die Digitalisierung und technische Innovationen bieten hierfür wichtige praktische Ansatzpunkte, die dringend genutzt werden sollten, um in diesem Bereich eine Weiterentwicklung zu ermöglichen (May et al. 2023; Behne und Teuteberg 2021, 1; Schmitz et al. 2020, 195; Spitzer 2020, 910; SVR Gesundheit, SVR und MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsges. mbH & Co. KG 2018, 766). So bieten u.a. gemeinsame Plattformen die Möglichkeit, die Dokumentationsqualität und die Kommunikation der beteiligten Akteure zu verbessern (Behne und Teuteberg 2021, 1).

Dieses Versorgungsmanagement erfordert allerdings eine grundlegende Neustrukturierung des Gesamtsystems und „neue institutionelle Formen des Lebens im Alter“ (Fleckinger 2019). Denn nur so können institutionelle Zuständigkeiten zur Steuerung, Versorgung und Finanzierung sinnvoll

in Einklang gebracht werden und damit eine Zugangsgerechtigkeit und strukturelle (Letzt-)Verlässlichkeit her- und sichergestellt werden (Fleckinger 2019). Dabei sind eine ganzheitliche Betrachtung der Gesundheitsversorgung und eine gemeinde- oder quartiersbezogene Orientierung mit einer Fokussierung auf „Care“ mit einer verstärkten Einbeziehung der Profession der Pflege und Sozialarbeit entscheidend, um Weiterentwicklungen im Gesundheitssystem und einer Integrierten Versorgung zu befördern (Klie 2020, 175; Schneider 2013, 66; Schaeffer und Ewers 2006, 205). Dies erfordert nicht zuletzt eine generelle Neuverteilung von Aufgaben sowie Delegation und Substitution innerhalb der verschiedenen Berufsgruppen (Atzeni et al. 2017, 51). Hierbei sind die Beschreibung und Festlegung originärer Pflegeaufgaben sowie die Erweiterung der Rolle der Pflege (Schrems 2021) eine Grundvoraussetzung und zentraler Ansatzpunkt der Weiterentwicklung.

Literaturverzeichnis

- Afshar, K.; Geiger, K.; Müller-Mundt, G.; Bleidorn, J.; Schneider, N. (2015): Hausärztliche Palliativversorgung bei nichtonkologischen Patienten: Eine Übersichtsarbeit. In: *Schmerz (Berlin, Germany)* 29 (6), S. 604–615. DOI: 10.1007/s00482-015-0054-9.
- Aitken, Alexandra M.; Feuz, Markus (2012): Gemeindenahe Palliative Care. Die Rolle der Pflegeexpertin in der ambulanten Palliative Care. 1. Aufl. Bern: H. Huber (Verlag Hans Huber, Programmbereich Pflege. Palliative Care).
- Alt-Epping, Bernd; Nauck, Friedemann (2015): Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV). In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 58 (4), S. 430–435. DOI: 10.1007/s00103-015-2125-6.
- Althoff, Isabel; Gottenströter, Jenny; Schwermann, Meike (2014): Palliative Care in der Altenpflege. Orientierung für die Praxis. Hannover: Vincentz Network. Online verfügbar unter <http://ebookcentral.proquest.com/lib/gbv/detail.action?docID=4806233>.
- Aoun, S.; Kristjanson K. J.; Oldham, L.; Currow, D. (2008): A qualitative investigation of the palliative care needs of terminally ill people who live alone. In: *Collegian* 15 (1), S. 3–9.
- Araujo de Carvalho, Islene; Epping-Jordan, JoAnne; Pot, Anne Margriet; Kelley, Edward; Toro, Nuria; Thiyagarajan, Jotheeswaran A.; Beard, John R. (2017): Organizing Integrated health-care services to meet older people's needs. In: *Bulletin of the World Health Organization* 95 (11), S. 756–763. DOI: 10.2471/BLT.16.187617.
- Arda, Özlem; Bunjes-Schmieger, Sabine; Renaud, Dagmar (2018): Bericht zur Wissenschaftlichen Begleitung des Modellprojekts Allgemeine Ambulante Palliativversorgung im Landkreis St. Wendel. Im Auftrag der Christlichen Hospizhilfe im Landkreis St. Wendel e.V. Hospiz Saarland. Online verfügbar unter http://www.hospiz-saarland.de/fileadmin/user_upload/Termine/PDF_Bilder/2018/Abschlussbericht_AAPV.pdf, zuletzt geprüft am 07.03.2022.
- Atzeni, Gina; Schmitz, Christof; Berchtold, Peter (2017): Die Praxis gelingender interprofessioneller Zusammenarbeit. Studie im Auftrag der SAMW. Online verfügbar unter <https://college-m.ch/wp-content/uploads/Die-Praxis-gelingender-Int.erprofessioneller-Zusammenarbeit.pdf>, zuletzt geprüft am 07.03.2022.
- AWMF (2015): S3 Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. Langversion 1.1 (AWMF-Registernummer: 128/001OL). Online verfügbar unter https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/LL_Palliativmedizin_Langversion_1_1.pdf, zuletzt geprüft am 07.03.2022.
- Babitsch, Birgit (2019): Gesundheitswissenschaften - eine Einführung. In: Robin Haring (Hg.): *Gesundheitswissenschaften*. 1st ed. 2019 (Springer Reference Pflege – Therapie – Gesundheit), S. 3–12.
- Barbour, Rosaline S. (2018): *Doing focus groups*. 2nd edition. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington, DC, Melbourne: Sage (The SAGE qualitative research kit, / edited by Uwe Flick ; 4th volume).

Bartholomeyczik, Sabine; Holle, Bernhard (2012): Pflegerische Versorgung. In: Klaus Hurrelmann (Hg.): Handbuch Gesundheitswissenschaften. 5., vollst. überarb. Aufl. Weinheim: Beltz, S. 931–959.

Batson, Anne W.; Chesnay, Mary de (2014): Literature Review of Grounded Theory Nursing Research. In: Mary de Chesnay (Hg.): Nursing Research Using Grounded Theory. Qualitative Designs and Methods in Nursing. New York: Springer Publishing Company (Qualitative Designs and Methods), S. 9–18.

Bausewein, Claudia; Roller, Susanne (2015): Interdisziplinäres Team. In: Hrsg.: Claudia Bausewein. Weitere Autoren: Elisabeth Albrecht. (Hg.): Leitfaden Palliative Care. 5. Aufl.: Elsevier, Urban & Fischer, S. 418–451.

Behmann, M.; Jünger, S.; Radbruch, L.; Schneider, N. (2011): Kernmaßnahmen zur Entwicklung der Palliativversorgung aus Public-Health-Perspektive. Erste Ergebnisse einer dreistufigen Delphi-Studie. In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 54 (5), S. 642–647. DOI: 10.1007/s00103-011-1267-4.

Behne, Alina; Teuteberg, Frank (2021): Intersektorale Vernetzung im Gesundheitswesen: Prozessverbesserung durch den Einsatz von Plattformen am Fallbeispiel der Palliativversorgung. In: *HMD*, S. 1–16. DOI: 10.1365/s40702-021-00744-w.

Bengel, Jürgen; Strittmatter, Regine; Willmann, Hildegard (2009): Was erhält Menschen gesund? Antonovskys Modell der Salutogenese - Diskussionsstand und Stellenwert. Unter Mitarbeit von Aaron Antônôvsqî. Erw. Neuaufl. Köln: BZgA (Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung, 6). Online verfügbar unter <http://www.bzga.de/infomaterialien/forschung-und-praxis-der-gesundheitsfoerderung/band-06-was-erhaelt-menschen-gesund-antonovskys-modell-der-salutogenese/?uid=73b3d0d3bacf00d680c541859efb46f3>.

Bertelsmann Stiftung (Hg.) (2015): Palliativversorgung. Leistungsangebot entspricht (noch) nicht dem Bedarf – Ausbau erfordert klare ordnungspolitische Strategie (Spotlight Gesundheit). Online verfügbar unter https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/SPOTGes_VV_Palliativversorgung_2015.pdf, zuletzt geprüft am 07.03.2022.

Birg, Herwig (2011): Demografischer Wandel in Deutschland. Bevölkerungsentwicklung: Soziale Auswirkungen. Hg. v. Bundeszentrale für politische Bildung. Online verfügbar unter <https://www.bpb.de/shop/zeitschriften/izpb/55920/soziale-auswirkungen-der-demografischen-entwicklung/>, zuletzt geprüft am 07.03.2022.

Blatt, Oliver; Baumann, Manfred (2013): 15 Finanzierung der sozialen Pflegeversicherung. In: Thomas Gaertner, Stephan Knoblich, Thomas Muck und Martin Rieger (Hg.): Long-Term Nursing Care Insurance (2014). 4th ed. Berlin/Boston: Walter de Gruyter GmbH, S. 707–718.

Blumer, Herbert (1973): Der Methodologische Standort des symbolischen Interaktionismus. In: Arbeitsgruppe Bielefelder Soziologen (Hg.): Alltagswissen, Interaktion und gesellschaftliche Wirklichkeit. 1. Symbolischer Interaktionismus und Ethnomethodologie. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt, S. 80–146.

BMFSFJ; BMG (Hg.) (2019): Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen. Online verfügbar unter

<https://www.bmfsfj.de/blob/93450/534bd1b2e04282ca14bb725d684bdf20/charta-der-rechte-hilfe-und-pflegebeduerftiger-menschen-data.pdf>, zuletzt aktualisiert am Januar 2019.

BMG (2016): Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung (HPG) Wesentliche Regelungen im Überblick. Online verfügbar unter <http://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/krankenversicherung/hospiz-und-palliativversorgung/hpg.html>, zuletzt geprüft am 07.03.2022.

BMG (2017a): Bekanntmachung eines Beschlusses des Gemeinsamen Bundesausschusses über eine Änderung der Häusliche Krankenpflege-Richtlinie: Belange von Palliativpatientinnen und -patienten im Rahmen der häuslichen Krankenpflege. Vom 16. März 2017. Bundesanzeiger Verlag (BAnz AT 24.11.2017 B1).

BMG (Hg.) (2017b): Hospiz- und Palliativgesetz. Online verfügbar unter <http://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/h/hospiz-und-palliativgesetz.html>, zuletzt aktualisiert am 06.12.2017, zuletzt geprüft am 07.03.2022.

BMG (Hg.) (2020): Ärztliche Behandlung und Versorgungsformen. Besondere Versorgungsformen. Online verfügbar unter <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/aerztliche-behandlung.html>, zuletzt geprüft am 07.03.2022.

BMG (Hg.) (2021a): Pflege im Heim. Online verfügbar unter <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/pflegeimheim.html>, zuletzt geprüft am 07.03.2022.

BMG (Hg.) (2021b): Pflegedienst und Pflegesachleistungen. Online-Ratgeber Pflege. Online verfügbar unter <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/pflegedienst-und-pflegesachleistungen.html>, zuletzt geprüft am 07.03.2022.

Böhm, Andreas (2013): Theoretisches Codieren: Textanalyse in der Grounded Theory. In: Uwe Flick (Hg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Orig.-ausg., 10. Aufl. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt (Rororo, 55628 : Rowohlts Enzyklopädie), S. 475–485.

Bolt, Eva Elizabeth; Pasman, H. Roeline Willemijn; Willems, Dick; Onwuteaka-Philipsen, Bregje Dorien (2016): Appropriate and inappropriate care in the last phase of life: an explorative study among patients and relatives. In: *BMC health services research* 16 (1), S. 655. DOI: 10.1186/s12913-016-1879-3.

Bortz, Jürgen; Döring, Nicola (2016): Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften. Unter Mitarbeit von Sandra Pöschl. 5. vollständig überarbeitete, aktualisierte und erweiterte Auflage. Berlin, Heidelberg: Springer (Springer-Lehrbuch). Online verfügbar unter <http://dx.doi.org/10.1007/978-3-642-41089-5>.

Brazil, Kevin (2018): A Call for Integrated and Coordinated Palliative Care. In: *J Palliat Med* 21 (S1), S27–S29. DOI: 10.1089/jpm.2017.0430.

Breuer, Franz; Muckel, Petra; Dieris, Barbara (2018): Reflexive Grounded Theory. Eine Einführung für die Forschungspraxis. Unter Mitarbeit von Antje Allmers. 3., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage. Wiesbaden: Springer (Lehrbuch). Online verfügbar unter <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:1111-201705064549>.

- Brinkman-Stoppelenburg, Arianne; Rietjens, Judith A. C.; van der Heide, Agnes (2014): The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. In: *Palliative medicine* 28 (8), S. 1000–1025. DOI: 10.1177/0269216314526272.
- Broom, Alex (2015): *Dying: a social perspective on the end of life*. Farnham, Burlington: Ashgate.
- Brückner, T.; Schumacher, M.; Behmann, M.; Lückmann, S. L.; Schneider, N. (2008): Palliative Care für alte Menschen – Exploration der Sichtweisen von Ärzten und Pflegekräften. In: *Palliativmedizin* 9 (03). DOI: 10.1055/s-0028-1088444.
- Bryant, Antony; Charmaz, Kathy (Hg.) (2019): *The SAGE handbook of current developments in grounded theory*.
- Bühler, Ernst (2013): Durch Kooperation fit für die Zukunft. In: Ernst Bühler (Hg.): *Überleitungsmanagement und Integrierte Versorgung. Brücke zwischen Krankenhaus und nachstationärer Versorgung*. 2., überarb. und erw. Aufl. s.l.: Kohlhammer Verlag, S. 12–28.
- Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung (Hg.) (2021): *Sterblichkeit. Fakten zu Alter und Familienstand von Gestorbenen*. Online verfügbar unter <https://www.bib.bund.de/DE/Fakten/Sterblichkeit/Alter-Familienstand.html>, zuletzt geprüft am 07.03.2022.
- Bundestag (01.12.2015): Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland. Hospiz- und Palliativgesetz (HPG). In: *Bundesgesetzesblatt* 2015 (Teil 1 Nr. 48), S. 2114–2119.
- Cable-Williams, Beryl; Wilson, Donna M. (2017): Dying and death within the culture of long-term care facilities in Canada. In: *International journal of older people nursing* 12 (1). DOI: 10.1111/opn.12125.
- Centeno, Carlos; Sitte, Thomas; Lima, Liliana de; Alsirafy, S.; Bruera, Eduardo; Callaway, Mary (2019): *Weißbuch zur Globalen Förderung der Palliativversorgung. Empfehlungen der PAL-LIFE-Expertengruppe der Päpstlichen Akademie für das Leben*. Vatikanstadt. Online verfügbar unter https://www.palliativstiftung.de/fileadmin/downloads/PAL-LIFE/2019-05_PAL-LIFE_Wei%C3%9Fbuch.pdf, zuletzt geprüft am 18.02.2020.
- Centre for Reviews and Dissemination (Hg.) (2009): *CRD's guidance for undertaking reviews in healthcare*. Centre for Reviews and Dissemination (Systematic reviews). Online verfügbar unter http://www.york.ac.uk/media/crd/Systematic_Reviews.pdf.
- Chesnay, Mary de (Hg.) (2014): *Nursing Research Using Grounded Theory. Qualitative Designs and Methods in Nursing*. New York: Springer Publishing Company (Qualitative Designs and Methods). Online verfügbar unter <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&scope=site&db=nlebk&db=nlabk&AN=816762>.
- Chikhladze, Nana; Tebidze, Nino; Chabukiani, Tamar; Chabukiani, Nana; Chkhartishvili, Nikoloz; Jincharadze, Memed; Kordzaia, Dimitri (2018): The Attitudes, Needs, and Requirements at End of Life in the Republic of Georgia (Comparative Analysis of Groups of Patients With Cancer and Elders). In: *Journal of Palliative Care* 33 (4), S. 252–259. DOI: 10.1177/0825859718779455.

- Conradi, Elisabeth (2001): *Take care. Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit*. Zugl.: Basel, Univ., Diss., 1999. Frankfurt/Main: Campus-Verl.
- Coors, Michael (2022): Palliativversorgung: Gerechtigkeit, Solidarität und Versorgungsbedarf – Sozialethische Perspektiven. In: Klaus Jacobs, Adelheid Kuhlmeier, Stefan Greß, Jürgen Klauber und Antje Schwinger (Hg.): *Pflege-Report 2022. Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege*. Heidelberg: Springer Open, S. 76–82. Online verfügbar unter <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/978-3-662-65204-6.pdf>.
- Corbin, Juliet; Hildebrand, Bruno (2011): Qualitative Forschung. In: Doris Schaeffer und Klaus Wingenfeld (Hg.): *Handbuch Pflegewissenschaft*. Neuausg. Weinheim u.a.: Juventa-Verl., S. 117–136.
- Dehmel, Susanne (2006): Die Anfänge der Patientenverfügung in Deutschland. In: *Humanes Leben, Humanes Sterben* (4), S. 50–52.
- Dellwing, Michael; Prus, Robert (2012): *Einführung in die Interaktionistische Ethnografie. Soziologie im Außendienst*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. Online verfügbar unter <http://dx.doi.org/10.1007/978-3-531-94265-0>.
- Dengler, Robert; Kirchgessner, Colina; Albrecht, Elisabeth; Rockmann, Katharina; Cassens, Manfred (2020): Versorgungscharakteristika und Ergebnisqualität in der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV): Analyse und Verlauf von Patienten- und Versorgungsdaten am Beispiel eines SAPV-Teams. In: *Das Gesundheitswesen* 82 (10), S. 770–776. DOI: 10.1055/a-0839-4778.
- Deutsche Gesellschaft für Integrierte Versorgung im Gesundheitswesen (Hg.) (2019): *DGIV-Positionspapier 2019 zur sektorenübergreifenden Versorgung*. Online verfügbar unter https://dgiv.org/wp-content/uploads/2019/08/DGIV-Positionspapier-2019_Sektoren%C3%BCbergreifende-Versorgung.pdf, zuletzt geprüft am 07.03.2022.
- Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V. (Hg.) (2016): *Ethikkodex Pflegeforschung der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft*. Online verfügbar unter <http://dg-pflegewissenschaft.de/wp-content/uploads/2017/05/Ethikkodex-Pflegeforschung-FINAL1.pdf>, zuletzt geprüft am 07.03.2022.
- Deutsche Krebsgesellschaft; Deutsche Krebshilfe; AWMF (2019): *Erweiterte S3- Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung. Langversion 2.0 - August 2019*. Online verfügbar unter https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/user_upload/Downloads/Leitlinien/Palliativmedizin/Version_2/LL_Palliativmedizin_2.0_Langversion.pdf, zuletzt geprüft am 07.03.2022.
- Deutscher Bundestag (Hg.) (2010): *Drucksache 17/3815. Sechster Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Altersbilder in der Gesellschaft*. Online verfügbar unter <https://www.bmfsfj.de/blob/77898/a96affa352d60790033ff9bbeb5b0e24/bt-drucksache-sechster-altenbericht-data.pdf>, zuletzt geprüft am 07.03.2022.
- Deutscher Bundestag (Hg.) (2019): *Dokumentation. Zur Entwicklung und zu den wesentlichen Strukturen in der Palliativversorgung. Wissenschaftliche Dienste*. Online verfügbar unter <https://www.bundestag.de/resource/blob/648876/a36da5dfc573a86160185e97483fb243/WD-9-023-19-pdf-data.pdf>, zuletzt geprüft am 07.03.2022.

Deutsches Institut für Wirtschaftsforschung e.V. (DIW) (Hg.) (2016): Glossar. Informelle Pflege. Online verfügbar unter https://www.diw.de/de/diw_01.c.471829.de/presse/diw_glossar/informelle_pflege.html, zuletzt geprüft am 07.03.2022.

DGP e. V. (2020): Schlüsselbegriffe in der Palliativversorgung. Berlin: Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V.

DGP e. V.; DHPV e. V. (Hg.) (2012): Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen im hohen Lebensalter in Pflegeeinrichtungen. Grundsatzpapier zur Entwicklung von Hospizkultur und Palliativversorgung in stationären Einrichtungen der Altenhilfe. Online verfügbar unter https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/120827_Grundsatzpapier_DGP_DHPV.pdf, zuletzt geprüft am 07.03.2022.

DGP e. V.; DHPV e. V.; Bundesärztekammer (Hg.) (2016a): Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie. Online verfügbar unter http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/files/bilder/neu2%20RZ_161004_Handlungsempfehlungen_ONLINE.pdf, zuletzt geprüft am 07.03.2022.

DGP e. V.; DHPV e. V.; Bundesärztekammer (Hg.) (2020): Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Online verfügbar unter https://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/files/dokumente/2020_Charta%20Broschuere_Stand_Jan2020.pdf, zuletzt geprüft am 07.03.2022.

DGP e.V. (Hg.) (2009a): Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV). Online verfügbar unter <https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/allgemeine-ambulante-palliativversorgung-aapv.html>, zuletzt geprüft am 07.03.2022.

DGP e.V. (Hg.) (2009b): Hintergrund-Information/ Integrierte Versorgung. Online verfügbar unter https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/presse/HI%20Int.egrierte%20Versorgung%20_090630_.pdf, zuletzt geprüft am 07.03.2022.

DGP e.V. (2015): Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. zum Gesetzentwurf der Bundesregierung - Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz – HPG).

DGP e.V. (Hg.) (2016): Definitionen zur Hospiz- und Palliativversorgung, zuletzt geprüft am 07.03.2022.

DGP e.V.; BAG SAPV (2018): Erläuterungen zu Regelungen der ambulanten Palliativversorgung. Online verfügbar unter https://www.dgpalliativmedizin.de/phocadownload/stellungnahmen/2018/2018_Erluterungen_Ambulante_Palliativversorgung.pdf, zuletzt geprüft am 07.03.2022.

DGP e.V.; DHPV e.V.; Bundesärztekammer (2015): Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Online verfügbar unter https://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/files/dokumente/RZ_151124_charta_Einzelseiten_online.pdf, zuletzt geprüft am 18.02.2020.

DGP e.V.; DHPV e.V.; Bundesärztekammer (2016b): Handlungsempfehlungen im Rahmen einer Nationalen Strategie. Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in

Deutschland. Online verfügbar unter http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/files/bilder/neu2%20RZ_161004_Handlungsempfehlungen_ONLINE.pdf, zuletzt geprüft am 18.02.2020.

DHPV e. V. (Hg.) (2016): Stellungnahme der Fachgruppe Ambulante Palliativversorgung (AAPV/SAPV). Die ambulante Palliativversorgung nach dem Hospiz- und Palliativgesetz (HPG). Online verfügbar unter https://www.dhpv.de/files/public/stellungnahmen/20160621_Stellungnahme_FG%20AAPV%20SAPV_%20HPG.pdf.

DHPV e. V. (Hg.) (2021a): Zahlen, Daten und Fakten zur Hospiz- und Palliativarbeit. Online verfügbar unter https://www.dhpv.de/zahlen_daten_fakten.html, zuletzt geprüft am 07.03.2022.

DHPV e.V. (Hg.) (2020): Stellungnahme des DHPV. Referentenentwurf eines Gesetzes zur Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung (GVWG). Online verfügbar unter https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/Gesetze_und_Verordnungen/Stellungnahmen_WP19/GVWG/DHPV.pdf, zuletzt geprüft am 07.03.2022.

DHPV e.V. (Hg.) (2021b): Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Online verfügbar unter https://www.dhpv.de/themen_charta.html, zuletzt geprüft am 07.03.2022.

DHPV e.V. (Hg.) (2021c): Gesetze und Verordnungen. Online verfügbar unter https://www.dhpv.de/service_gesetze-verordnungen.html.

DHPV e.V. (Hg.) (2021d): Hospizidee. Online verfügbar unter https://www.dhpv.de/themen_hospizbewegung.html, zuletzt geprüft am 07.03.2022.

DHPV e.V. (Hg.) (2021e): Palliative Care. Online verfügbar unter http://www.dhpv.de/themen_hospiz-palliativ.html, zuletzt geprüft am 07.03.2022.

Dichter, Martin N.; Palm, Rebecca; Halek, Margareta; Bartholomeyczik, Sabine; Meyer, Gabriele (2016): Die Lebensqualität von Menschen mit Demenz. In: László Kovács, Roland Kipke und Ralf Lutz (Hg.): Lebensqualität in der Medizin. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden, S. 287–302.

Diehl, Elisabeth; Rieger, Sandra; Letzel, Stephan; Schablon, Anja; Nienhaus, Albert; Escobar Pinzon, Luis Carlos; Dietz, Pavel (2021): Arbeitsbedingungen von Pflegekräften in der allgemeinen Palliativversorgung in Deutschland - Eine Querschnittbefragung. In: *Pflege*, S. 80–91. DOI: 10.1024/1012-5302/a000791.

Dieterich, Anja; Kümpers, Susanne (2009): Parallelwelten Integrierter Versorgung - Innovationen für mehr Zusammenarbeit im Gesundheitssystem am Beispiel der Versorgung älterer Menschen. In: Winand Gellner und Michael Schmöller (Hg.): Gesundheitsforschung. Aktuelle Befunde der Gesundheitswissenschaften. 1. Aufl. 2009. Baden-Baden: Nomos, S. 115–129.

Ditscheid, Bianka; Krause, Markus; Lehmann, Thomas; Stichling, Kathleen; Jansky, Maximiliane; Nauck, Friedemann et al. (2020): Palliativversorgung am Lebensende in Deutschland: Inanspruchnahme und regionale Verteilung. In: *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 63 (12), S. 1502–1510. DOI: 10.1007/s00103-020-03240-6.

DPR e.V. (06.04.2022): Deutscher Pflegerat fordert direkte Beteiligung an den Entscheidungen des G-BA. Vogler, Christine. Online verfügbar unter <https://deutscher-pflegerat.de/2022/04/06/deutscher-pflegerat-fordert-direkte-beteiligung-an-den-entscheidungen-des-g-ba/>, zuletzt geprüft am 10.04.22.

EACP (2013): Core competencies in palliative care: an EACP White Paper on palliative care education- part 2. In: *European Journal of Palliative Care* 20 (3), S. 140–145, zuletzt geprüft am 18.01.2017.

EACP (2021): What We Do. Online verfügbar unter <https://www.eapcnet.eu/about-us/what-we-do/>, zuletzt geprüft am 07.03.2022.

EAPC (Hg.) (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1. Weißbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC) (05).

Eggert, Simon; Kuhlmeier, Adelheid; Suhr, Ralf; Dräger, Dagmar (2018): Hundertjährige in Vorbereitung auf das Lebensende? = Centenarians preparing for the end of life? In: *Z Gerontol Geriatr* 51 (4), S. 418–424. DOI: 10.1007/s00391-017-1187-5.

Eichner, Eckhard (2014): 1.2 Abgestufte Ambulante Palliativversorgung. In: Eckhard Eichner, Ingmar Hornke und Thomas Sitte (Hg.): *Ambulante Palliativversorgung*. Ein Ratgeber. 3. erweiterte Auflage. Fulda: Dt. Palliativ-Verl., S. 31–37.

Eisenbart, Bettina (2000): Patienten-Testament und Stellvertretung in Gesundheitsangelegenheiten. Alternativen zur Verwirklichung der Selbstbestimmung im Vorfeld des Todes. Zugl.: Göttingen, Univ., Diss., 1997. 2. Aufl. Baden-Baden: Nomos-Verl.-Ges (Nomos-Universitätschriften: Recht, 288).

Eisenmann, Yvonne; Golla, Heidrun; Schmidt, Holger; Voltz, Raymond; Perrar, Klaus Maria (2020): Palliative Care in Advanced Dementia. In: *Frontiers in psychiatry* 11 (699). DOI: 10.3389/fpsy.2020.00699.

Engel, Kathrin (2014): Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen. Aspekte einer professionellen Pflege und Betreuung. In: Wolfgang George (Hg.): *Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen*. Situationsbeschreibung, Zusammenhänge, Empfehlungen. Originalausgabe. Gießen: Psychosozial-Verlag (Forschung Psychosozial), S. 71–76.

Ernst, Gundula; Franke, Alexa; Franzkowiak, Peter (2022): Stress und Stressbewältigung. Hg. v. BZgA (Leitbegriffe der Gesundheitsförderung). Online verfügbar unter <https://leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/stress-und-stressbewaeltigung/>, zuletzt geprüft am 07.03.2022.

Etkind, S. N.; Bone, A. E.; Gomes, B.; Lovell, N.; Evans, C. J.; Higginson, I. J.; Murtagh, F. E. M. (2017): How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. In: *BMC Medicine* 15 (102), S. 1–10. DOI: 10.1186/s12916-017-0860-2.

Ewald, Hermann; Vogeley, Kai; Voltz, Raymond (Hg.) (2020): *Palliativ & Zeiterleben*. 1. Auflage. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.

Ewers, Michael (2006): *Palliative Praxis*. Sichtweisen und Unterstützungsbedürfnisse von Mitarbeitern der ambulanten und stationären Altenhilfe und Altenpflege. Bielefeld: IPW

(Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW), P06-132).

Ewers, Michael (2011): Pflege und Versorgung am Ende des Lebens. In: Doris Schaeffer und Klaus Wingenfeld (Hg.): Handbuch Pflegewissenschaft. Neuausg. Weinheim u.a.: Juventa-Verl., S. 561–577.

Ewers, Michael; Schaeffer, Doris (2005): Versorgung am Ende des Lebens - Einführung. In: Michael Ewers (Hg.): Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase. 1. Aufl. Bern [u.a.]: Huber (Programmbereich Gesundheit), S. 7–19.

Ewertowski, Helen; Hesse, Anja Katharina; Schneider, Nils; Stiel, Stephanie (2019a): Allgemeine Palliativversorgung in der hausärztlichen Praxis: Entwicklung von Strategien zur Verbesserung struktureller, rechtlicher und finanzieller Rahmenbedingungen. In: *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 149, S. 32–39. DOI: 10.1016/j.zefq.2019.12.003.

Ewertowski, Helen; Tetzlaff, Fabian; Krause, Olaf; Eylers, Vanessa; Schneider, Nils; Stiel, Stephanie (2019b): „Es ist eine meiner wichtigsten Aufgaben, dass ich sie wirklich bis zu ihrem Schluss begleite“. Eine multiperspektivische qualitative Studie zur ambulanten Palliativversorgung. In: *Z Allg Med* 95 (4), S. 169–174.

Fleckinger, Susanne (2018): Problemaufriss und Forschungsstand. In: Susanne Fleckinger (Hg.): Hospizarbeit und Palliative Care. Wiesbaden: Springer (Sozialwissenschaftliche Gesundheitsforschung), S. 5–94.

Fleckinger, Susanne (2019): Gehören Ehrenamtliche zum ‚Team‘? Einige Anmerkungen zu Weiterbildungs-Curricula im Kontext von Palliative Care. In: Susanne Kreuzer, Claudia Oetting-Roß und Meike Schwermann (Hg.): Palliative Care aus sozial- und pflegewissenschaftlicher Perspektive. Weinheim Basel: Beltz Juventa, 211–232.

Flick, Uwe (2014): Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. 6. Aufl., Orig.-Ausg., vollst. überarb. und erw. Neuausg. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch-Verl (Rororo, 55694).

Fliedner, M. C.; Eychmüller, S. (2016): Ansprüche an die Interprofessionelle Zusammenarbeit. In: *Onkologie* 22 (9), S. 631–637. DOI: 10.1007/s00761-016-0070-0.

Föllmer, Johanna (2014): Palliativversorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung. Berlin, Heidelberg [u.a.]: Springer (zur Hospizversorgung nach § 39a SGB V und zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung nach § 37b SGB V).

Föllmer, Johanna (2015): Palliativversorgung in der privaten Krankenversicherung. In: *Gesundheit und Pflege: Rechtszeitschrift für das gesamte Gesundheitswesen* 5 (1), S. 17–22.

Frewer-Graumann, Susanne; Teichmüller, Anne-Katrin (2021): Verbesserung von Hospizkultur und palliativer Kompetenz in Altenpflegeeinrichtungen durch die Kooperation mit einem ambulanten Hospizdienst: Ein Praxisbeispiel. In: *Z Gerontol Geriat* 54 (1), S. 13–19. DOI: 10.1007/s00391-020-01803-5.

Froggatt, Katherine; Morbey, Hazel (2015): Development of palliative care in long-term care settings. In: Lieve van Den Block (Hg.): Palliative care for older people. A public health perspective. First edition. Oxford, United Kingdom: Oxford University Press, S. 31–43.

Fünfstück, Mathias (2017): Integrierte Versorgungskonzepte für Pflegebedürftige Menschen. In: Klaus Jacobs, Adelheid Kuhlmeier, Stefan Greß, Antje Schwinger und Jürgen Klauber (Hg.): Schwerpunkt: Die Versorgung der Pflegebedürftigen. Stuttgart: Schattauer (Pflege-Report, 2017), S. 241–251.

GBA (Hg.) (2020): Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Verordnung von häuslicher Krankenpflege. (Häusliche Krankenpflege-Richtlinie). Online verfügbar unter https://www.g-ba.de/downloads/62-492-2307/HKP-RL_2020-09-17_iK-2020-12-05.pdf.

George, Wolfgang (2014): Ergebnisse der Gießener Studie zu den Sterbebedingungen in der stationären Pflege. In: Wolfgang George (Hg.): Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen. Situationsbeschreibung, Zusammenhänge, Empfehlungen. Originalausgabe. Gießen: Psychosozial-Verlag (Forschung Psychosozial), S. 153–202.

Gibis, Bernhard; Tophoven, Christina (2017): Reformbedarf in der ambulanten Versorgung. In: Andreas Brandhorst, Helmut Hildebrandt und Ernst-Wilhelm Luthe (Hg.): Kooperation und Integration – das unvollendete Projekt des Gesundheitssystems. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden (Gesundheit. Politik - Gesellschaft - Wirtschaft), S. 191–213.

GKV-Spitzenverband (Hg.) (2020): Bericht des GKV-Spitzenverbandes zur Palliativversorgung. Online verfügbar unter https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/2020_12_14_final_Bericht_SAPV_HKP_und_132g004.pdf, zuletzt geprüft am 15.08.2022.

Gott, Merryn; Seymour, Jane; Bellamy, Gary; Clark, David; Ahmedzai, Sam (2004): Older people's views about home as a place of care at the end of life. In: *PALLIAT MED* 18 (5), S. 460–467. DOI: 10.1191/0269216304pm889oa.

Greiner, Florian (2020): Rationalitäten des Lebensendes Chancen, Herausforderungen und Perspektiven in der Interdisziplinären Gesundheitsforschung. In: Rationalitäten des Lebensendes: Nomos Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG, S. 9–34. Online verfügbar unter <https://www.nomos-elibrary.de/10.5771/9783748901259-9/rationalitaeten-des-lebensendes-chancen-herausforderungen-und-perspektiven-in-der-Interdisziplinaren-gesundheitsforschung>, zuletzt geprüft am 13.07.2020.

Groß, Martin (2021): Demografie, Epidemiologie und medizinischer Fortschritt. In: Interdisziplinäre Palliativmedizin: Springer, Berlin, Heidelberg, S. 3–7. Online verfügbar unter https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-662-62011-3_1.

Hach, Michaela (2016): Ambulante Palliativversorgung - Themen, die die Praxis bewegen. In: Albrecht Wienke, Kathrin Janke, Thomas Sitte und Toni Graf-Baumann (Hg.): Aktuelle Rechtsfragen der Palliativversorgung. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg, S. 13–33.

Hach, Michaela; Jansky, Maximiliane; Parhizkari, S.; Nauck, Friedemann: Gesetzliche und vertragliche Rahmenbedingungen der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) in Deutschland (2020). In:

Hardinghaus, Winfried (2020): Zehn Jahre Charta, schließen Sie sich uns an ... In: *Kliniker* 49 (03), S. 49–50. DOI: 10.1055/a-1069-4359.

Hasselaar, Jeroen; Csikos, Agnes; Centeno, Carlos; Payne, Sheila (2019): Integrated Palliative Care: Clinical, Organizational, and Health System Perspectives. In: Roderick Duncan MacLeod

- und Lieve van Den Block (Hg.): *Textbook of Palliative Care*. Cham: Springer International Publishing, S. 557–577.
- Hasseler, Martina (2007): Systematische Übersichtsarbeiten in qualitativer Gesundheits- und Pflegeforschung - eine erste Annäherung. In: *Pflege & Gesellschaft: Zeitschrift für Pflegewissenschaft; ein Organ der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V.* 12 (3), S. 249–262.
- Haumann, Wilhelm (2019): Zuhause sterben: Einblicke und Beobachtungen der Bevölkerung. In: Thomas Klie und Christine Moeller-Bruker (Hg.): *Sterben in Verbundenheit. Einblicke in die palliative Versorgung und Begleitung in Deutschland*. Heidelberg: medhochzwei Verlag (Gesundheitswesen in der Praxis), S. 5–28.
- Hayek, Julia von; Schneider, Werner (2019): Sterben zu Hause und im Heim. Hospizkultur und Palliative Care in der ambulanten und stationären Praxis. In: Susanne Kreuzer, Claudia Oetting-Roß und Meike Schwermann (Hg.): *Palliative Care aus sozial- und pflegewissenschaftlicher Perspektive*. Weinheim Basel: Beltz Juventa, S. 182–210.
- Heimerl, Katharina (2018): Hospiz- und Palliativkultur im Pflegeheim. organisationsethische Perspektiven. In: Ulrich Lilie, Wolfgang Beer, Edith Droste und Astrid Giebel (Hg.): *Würde und Selbstbestimmung sichern. Blinde Flecken in der Begleitung und Betreuung sterbender alter Menschen*. Esslingen: Der Hospiz Verlag, S. 222–232.
- Heimerl, Katharina; Heller, Andreas; Kittelberger, Frank (2005): Daheim sterben. Palliative Kultur im Pflegeheim. Freiburg: Lambertus (Palliative Care und Organisationsethik, 11). Online verfügbar unter <http://www.socialnet.de/rezensionen/isbn.php?isbn=978-3-7841-1589-4>.
- Heller, Andreas; Dinges, Stefan; Heimerl, Katharina; Reiting, Elisabeth; Wegleitner, Klaus (2007): Palliative Kultur in der stationären Altenhilfe. In: Andreas Heller, Katharina Heimerl und Stein Husebø (Hg.): *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können*. 3., aktualisierte und erw. Aufl. Freiburg im Breisgau: Lambertus (Palliative Care und Organisationsethik, 2), S. 221–230.
- Heller, Birgit; Heller, Andreas (2021): Spiritual Care: Zwischen Selbstsorge und Sorge füreinander. In: *Sorge - Leitbild für eine neue Gesellschaft*. Unter Mitarbeit von Andreas Heller. Hannover: Brinkmann-Meyerhöfer GmbH & Co. KG (Das Jahresheft Praxis Palliative Care, Demenz, 13), S. 32–35.
- Henkelmann, Martina (2010): *Palliative Pflegeüberleitung*. Bern: Huber (Koordinierte Pflege von Menschen mit terminalen Erkrankungen).
- Hildebrand, Bruno (2013): Anselm Strauss. In: Uwe Flick (Hg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. Orig.-ausg., 10. Aufl. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt (Rororo, 55628: Rowohlts Enzyklopädie), S. 32–42.
- Hockley, Jo (2019): Palliative Care in Residential Settings. In: Roderick Duncan MacLeod und Lieve van Den Block (Hg.): *Textbook of Palliative Care*. Cham: Springer International Publishing, S. 887–907.
- Holton, Judith A.; Walsh, Isabelle (2017): *Classic grounded theory. Applications with qualitative and quantitative data*. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington DC, Melbourne: Sage.

Hong, Quan Nha; Fàbregues, Sergi; Bartlett, Gillian; Boardman, Felicity; Cargo, Margaret; Dagenais, Pierre et al. (2018): The Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) version 2018 for information professionals and researchers. In: *EFI* 34 (4), S. 285–291. DOI: 10.3233/EFI-180221.

Hopf, Christel (2016): Forschungsethik und qualitative Forschung. In: Christel Hopf (Hg.): *Schriften zu Methodologie und Methoden qualitativer Sozialforschung*. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden, S. 195–205.

Hülst, Dirk (2013): Grounded Theory. In: Heike Boller und Barbara Friebertshäuser (Hg.): *Handbuch qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft*. 4., durchges. Aufl. Weinheim u.a.: Beltz Juventa, S. 281–300.

IAHPC (Hg.) (2018): Global Consensus based palliative care definition. Unter Mitarbeit von Lukas Radbruch, Tania Pastrana und Birgit Jaspers. The International Association for Hospice and Palliative Care. Online verfügbar unter <https://hospicecare.com/uploads/2018/12/Palliative%20care%20definition%20-%20German.pdf>, zuletzt geprüft am 07.03.2022.

IAHPC (Hg.) (2019): Consensus-Based Definition of Palliative Care. Online verfügbar unter <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/>, zuletzt geprüft am 07.03.2022.

in der Schmitt, Jürgen; Rixen, Stephan; Marckmann, Georg (2022): Advance Care Planning: ein Konzept zur Stärkung der Autonomie pflegebedürftiger Menschen (nicht nur) am Lebensende. In: Klaus Jacobs, Adelheid Kuhlmeier, Stefan Greß, Jürgen Klauber und Antje Schwinger (Hg.): *Pflege-Report 2022. Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege*. Heidelberg: Springer Open, S. 85–100. Online verfügbar unter <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/978-3-662-65204-6.pdf>.

Jacobs, Klaus; Kuhlmeier, Adelheid; Greß, Stefan; Klauber, Jürgen; Schwinger, Antje (2020): *Pflege-Report 2019*. Unter Mitarbeit von Klaus Jacobs, Adelheid Kuhlmeier, Stefan Greß, Jürgen Klauber und Antje Schwinger. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg. Online verfügbar unter <https://library.oapen.org/handle/20.500.12657/23289>.

Jansky, M.; Lindena, G.; Nauck, F. (2011): Stand der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) in Deutschland – Verträge und Erfahrungen. In: *Palliativmedizin* 12 (04), S. 166–176. DOI: 10.1055/s-0031-1276839.

Jenuß-Schiefer, Brigitte; Mayr, Michaela; Mayring, Philipp (2006): Hinter jeder Tür der lauernde Tod: Institutionalisiertes Sterben. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 39 (4), S. 308–314. DOI: 10.1007/s00391-006-0333-2.

Jesson, Jill K.; Matheson, Lydia; Lacey, Fiona M. (2011): *Doing your literature review. Traditional and systematic techniques*. Los Angeles, Calif.: SAGE Publ.

Johnson, R. Burke; Walsh, Isabelle (2019): Mixed Grounded Theors: Merging Grounded Theory with Mixed Methods and Multimethod Research. In: Antony Bryant und Kathy Charmaz (Hg.): *The SAGE handbook of current developments in grounded theory*, S. 517–531.

Joist, T.; Grabenhorst, U.; Reichmann, J.; Adolf, D.; Jünemann, R. (2020): Wo versterben Patienten, die durch die SAPV betreut werden? Daten des Verbundes der SAPV-Teams in

- Nordrhein (VSTN e. V.) [326]. In: *Zeitschrift für Palliativmedizin* 21 (05), e25-e26. DOI: 10.1055/s-0040-1714805.
- KBV (Hg.) (2021a): Gesundheitsdaten. GKV gibt durchschnittlich rund 4.100 Euro pro Mitglied aus. Online verfügbar unter <https://gesundheitsdaten.kbv.de/cms/html/17097.php>, zuletzt geprüft am 07.03.2022.
- KBV (Hg.) (2021b): Gesundheitsdaten. Mehr als 126.000 SAPV-Verordnungen im Jahr 2019. Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV). Online verfügbar unter <https://gesundheitsdaten.kbv.de/cms/html/17063.php>, zuletzt aktualisiert am 18.04.2021, zuletzt geprüft am 18.04.2021.
- KBV; GKV-Spitzenverband (Hg.) (2016): Vereinbarung nach § 87 Abs. 1b SGB V zur besonders qualifizierten und koordinierten palliativ-medizinischen Versorgung. vom 29.11.2016. Online verfügbar unter https://www.kbv.de/media/sp/Anlage_30_Palliativversorgung.pdf, zuletzt geprüft am 07.03.2022.
- Kearney, M. H. (2003): Enduring love. A grounded formal theory of women's experience of domestic violence. In: *Res. Nurs. Health* 24 (4), S. 270–282.
- Kelle, Udo (2014): Mixed Methods. In: Nina Baur und Jörg Blasius (Hg.): *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden, S. 153–166.
- Kemper, Claudia (2021): Palliative Care für Personen mit Demenz. In: *Public Health Forum* 29 (3), S. 254–256. DOI: 10.1515/pubhef-2021-0067.
- Kern, Martina; Münch, U.; Nauck, F.; Schmude, A. von (2020): Multiprofessionelles Curriculum Palliative Care. Zur Qualifizierung von Mitarbeitenden in Einrichtungen im Gesundheitswesen, Modul 1 (Modul 1/40 Stunden). 2. komplett überarbeitete Auflage. Bonn: Pallia Med Verlag.
- Kielmansegg, Sebastian Graf von (2014): Datenschutz in der Forschung am Menschen. In: Christian Lenk, Gunnar Duttge und Heiner Fangerau (Hg.): *Handbuch Ethik und Recht der Forschung am Menschen*. [Place of publication not identified]: Springer Science and Business Media, S. 121–128.
- Klemm, Manfred; Berstenhorst, Christoph Meyer zu (2020): Intersektorale Versorgung im Kontext der SAPV. In: Ursula Hahn und Clarissa Kurscheid (Hg.): *Intersektorale Versorgung. Best Practices – erfolgreiche Versorgungslösungen mit Zukunftspotenzial*. Wiesbaden: Springer Gabler, S. 97–111.
- Klie, Thomas (2016): DAK-Pflegereport 2016. Palliativversorgung: Wunsch, Wirklichkeit und Perspektiven. 1. Auflage (Beiträge zur Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung, 14).
- Klie, Thomas (2020): Care und Case Management – Steuerung im Kontext von Pflegebedürftigkeit. In: *Pflege-Report 2020*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg, S. 165–176.
- Klie, Thomas; Bruker, Christine; Behrend, Sabine (2015): AAPV vor SAPV! Das Beispiel Kirchliche Sozialstation Nördlicher Breisgau e.V.
- Klie, Thomas; Schneider, Werner; Moeller-Bruker, Christine; Greißl, Kristina (2019): Ehrenamtliche Hospizarbeit in der Mitte der Gesellschaft? Empirische Befunde zum zivilgesellschaftlichen Engagement in der Begleitung Sterbender. Esslingen: der hospizverlag.

- Knaul, Felicia; Farmer, Paul E.; Krakauer, Eric L.; Lima, Liliana de; Bhadelia, Afsan; Kwete, Xiaoxiao Jiang; et al. (2018): Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. In: *The Lancet* 391 (10128), S. 1391–1454. DOI: 10.1016/S0140-6736(17)32513-8.
- Kohlen, Helen (2016): Sterben als Regelungsbedarf, Palliative Care und die Sorge um das Ganze. In: *Ethik Med* 28 (1), S. 1–4. DOI: 10.1007/s00481-015-0378-0.
- Kojer, Marina (Hg.) (2022): Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen. Springer-Verlag GmbH. 3. Auflage 2022. Berlin: Springer Berlin; Springer.
- Kojer, Marina; Pirker, Susanne (2009): Palliative Care. In: Marina Kojer (Hg.): Alt, krank und verwirrt. Einführung in die Praxis der Palliativen Geriatrie. 3rd ed. Freiburg: Lambertus-Verlag (Palliative Care und Organisationsethik, v.5), S. 36–46.
- Kojer, Marina; Pirker, Susanne (2022): Die Umsetzung von Palliative Care in der Geriatrie. In: Marina Kojer (Hg.): Alt, krank und verwirrt. Einführung in die Praxis der Palliativen Geriatrie. 4., erweiterte und aktualisierte Auflage. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer (Münchner Reihe Palliative Care, Band 17), S. 39–48.
- Kränzle, Susanne (2006): Geschichte und Wesen von Palliative Care. In: Susanne Kränzle, Robert J. Elliott, Ulrike Schmid und Christa Seeger (Hg.): Palliative care. Berlin: Springer-Verlag, S. 2–5.
- Kränzle, Susanne (2014): Qualität in Palliative Care. In: Susanne Kränzle, Ulrike Schmid und Christa Seeger (Hg.): Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. 5., aktualisierte und erweiterte Auflage, S. 180–182.
- Kränzle, Susanne (2018): Geschichte, Selbstverständnis und Zukunftsstrategien von Palliative Care. In: Susanne Kränzle, Ulrike Schmid und Christa Seeger (Hg.): Palliative Care. Praxis, Weiterbildung, Studium. 6. Auflage. Berlin: Springer, S. 3–16.
- Kränzle, Susanne; Schmid, Ulrike; Seeger, Christa (Hg.) (2018): Palliative Care. Praxis, Weiterbildung, Studium. 6. Auflage. Berlin: Springer.
- Kränzle, Susanne; Weihrauch, Birgit (2014): Geschichte, Selbstverständnis und Zukunftsstrategien von Palliative Care. In: Susanne Kränzle, Ulrike Schmid und Christa Seeger (Hg.): Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. 5., aktualisierte und erweiterte Auflage, S. 4–13.
- Kromrey, Helmut (2006): Empirische Sozialforschung. Modelle und Methoden der standardisierten Datenerhebung und Datenauswertung. 11., überarb. Aufl. Stuttgart: Lucius & Lucius (UTB für Wissenschaft Uni-Taschenbücher Soziologie, 1040). Online verfügbar unter <http://www.socialnet.de/rezensionen/isbn.php?isbn=978-3-8252-1040-3>.
- Krones, Tanja; Monteverde, Settimio (2017): Gute Lebens- und Sterbensqualität – Versorgung und Versorgungslücken von Palliative Care in der Schweiz. In: *Therapeutische Umschau. Revue thérapeutique* 73 (1), S. 805–811. DOI: 10.1024/0040-5930/a000872.
- Krumm, N.; Joshi, M.; Dillen, K.; Brunsch, H.; Hesse, M.; Voltz, R. et al. (2020): Symptomlast in der SAPV und AAPV im zeitlichen Verlauf – eine prospektive Patientenbefragung im Rahmen der APVEL-Studie [327]. In: 13. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. 13.

Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Wiesbaden, 9/9/2020 - 9/12/2020: © Georg Thieme Verlag KG (Zeitschrift für Palliativmedizin).

Kruse, Andreas (2017): Die besonderen Anforderungen des hohen Alters im Hinblick auf das Sterben. In: *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 60 (1), S. 18–25. DOI: 10.1007/s00103-016-2481-x.

Kruse, Andreas (2018): Verletzlichkeit, Vergänglichkeit und Endlichkeit: Schwerkranke und sterbende Menschen im Alter. In: Ulrich Lilie, Wolfgang Beer, Edith Droste und Astrid Giebel (Hg.): *Würde und Selbstbestimmung sichern. Blinde Flecken in der Begleitung und Betreuung sterbender alter Menschen*. Esslingen: Der Hospiz Verlag, S. 26–45.

Kruse, Andreas; Schmitt, Eric (2012): Hospizbewegung und Sterbebegleitung. In: Hans-Werner Wahl, Clemens Tesch-Römer und Jochen Philipp Ziegelmann (Hg.): *Angewandte Gerontologie. Interventionen für ein gutes Altern in 100 Schlüsselbegriffen*. 2. vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage. Stuttgart: Kohlhammer Verlag. Online verfügbar unter <https://books.google.de/books?hl=de&lr=&id=9D94DwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA242&dq=related:hyUZSZ8lqNYJ:scholar.google.com/&ots=Gx8Bn3o58w&sig=nbx9INjcuOEGb6pgzgAcnqANdcQ#v=onepage&q&f=false>.

Kruse, Jan; Schmieder, Christian (2014): *Qualitative Interviewforschung. Ein Integrativer Ansatz*. Weinheim: Beltz Juventa (Grundlagentexte Methoden).

Kuckartz, Udo (2014): *Mixed Methods. Methodologie, Forschungsdesigns und Analyseverfahren*. Wiesbaden: Springer VS (Springer Link: Bücher).

Kuckartz, Udo (2016): *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. 3., durchgesehene Aufl. Weinheim, Bergstr: Beltz Juventa (Grundlagentexte Methoden).

Lamnek, Siegfried; Krell, Claudia (2016): *Qualitative Sozialforschung. Mit Online-Material*. 6. überarbeitete Auflage. Weinheim, Basel: Beltz. Online verfügbar unter <http://www.beltz.de/de/nc/verlagsgruppe-beltz/gesamtprogramm.html?isbn=978-3-621-28269-7>.

Lehmeyer, Sonja; Riedel, Annette; Linde, Anne-Christin; Treff, Nadine (2019): *Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase von Bewohner*innen in der stationären Altenhilfe. Eine curriculare Konzeption zur Weiterbildung von Gesprächsbegleitenden nach § 132g Abs. 3 SGB V und Implementierungsanregungen für die Versorgungspraxis*. 1. Auflage. Lage: Jacobs Verlag.

Linde, Anne-Christin; Treff, Nadine; Riedel, Annette; Lehmeyer, Sonja (2021): Das Erleben Angehöriger im Kontext ihrer Mitwirkung in der Palliativversorgung in stationären Einrichtungen der Langzeitpflege. In: *Pflegewissenschaft* 23 (4), S. 238–249. Online verfügbar unter www.carelit.de/Int.ranet/detail.php?document_id=224370.

Machi, Lawrence A.; McEvoy, Brenda T. (2016): *The literature review. Six steps to success*. Thousand Oaks, California: Corwin.

Martin, Vivian B. (2019): Using Popular and Academic Literature as Data for Formal Grounded Theory. In: Antony Bryant und Kathy Charmaz (Hg.): *The SAGE handbook of current developments in grounded theory*, S. 222–242.

May, Susann; Gehlhaar, Anne; Linderkamp, Felizitas; Stahlhut, Kerstin; Heinze, Martin; Bruch, Dunja; Muehlensiepen, Felix (Hg.) (2023): Digitalisierung in der Hospiz- und Palliativversorgung: Potentiale und Akzeptanz von Informations- und Kommunikationstechnologien. Gesundheitskompetenz in Krisenzeiten, Hannover, 2023-08-30. Stuttgart, New York: Georg Thieme Verlag.

Mayer, Hanna (2011): Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung. 3., aktualisierte und überarb. Aufl. Wien: Facultas.

Mayer, Hanna (2015): Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für Studium. 4., vollst. überarb. Aufl. Wien: Facultas.

Mayring, Philipp (2019): Evidenztriangulation und Mixed Methods in der Gesundheitsforschung. In: Robin Haring (Hg.): Gesundheitswissenschaften. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg, S. 1–8.

Mehnert, Anja; Vehling, Sigrun (2018): Psychoonkologische Unterstützung von Patienten und Angehörigen in der Terminalphase. In: *Forum* 33 (1), S. 30–34. DOI: 10.1007/s12312-017-0363-2.

Melching, Heiner (2015): Strukturen und regionale Unterschiede in der Hospiz- und Palliativversorgung. Bericht auf Grundlage der Daten des Wegweisers Hospiz- und Palliativmedizin. Gütersloh (Palliativversorgung). Online verfügbar unter https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/Studie_VV_FCG_Versorgungsstrukturen-palliativ.pdf.

Mey, Günter (Hg.) (2010): Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie. 1. Aufl. Wiesbaden: VS, Verl. für Sozialwiss.

Mey, Günter; Mruck, Katja (Hg.) (2014): Qualitative Forschung. Analysen und Diskussionen - 10 Jahre Berliner Methodentreffen. Wiesbaden: Springer VS.

Michels, M.; Heckel, M.; Klein, C. (2020): Palliative Versorgung "auf Augenhöhe": Quantitative und qualitative Untersuchung der Auswirkungen eines Pilotprojektes zur vernetzten ambulanten Palliativversorgung (vAAPV) [171]. In: Zeitschrift für Palliativmedizin. 13. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin: © Georg Thieme Verlag KG (21), P15. Online verfügbar unter <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/html/10.1055/s-0040-1714991>, zuletzt geprüft am 31.08.2020.

Miethe, Ingrid (2010): Forschungsethik. In: Handbuch qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft. Weinheim [u.a.]: Juventa-Verl., S. 927–937.

Misoch, Sabina (2015): Qualitative Interviews. Berlin: De Gruyter Oldenbourg. Online verfügbar unter http://www.degruyter.com/search?f_0=isbnissn&q_0=9783110354614&searchTitles=true.

Mitchell, Geoffrey (2019): Home Care, Primary Care. In: Roderick Duncan MacLeod und Lieve van Den Block (Hg.): Textbook of Palliative Care. Cham: Springer International Publishing, S. 864–885.

- Möhler, Ralph (2016): Qualitative Evidenzsynthesen. Methodologie, Methoden und Herausforderungen. In: *QuPuG: Journal für qualitative Forschung in Pflege- und Gesundheitswissenschaft* 3 (2), S. 70–77.
- Mühlensiepen, Felix; Peter, Sebastian von; Thoma, Samuel; Marschke, Judith; Rozanski, Frank; Neugebauer, Edmund; Heinze, Martin (2019a): Pilotprojekt zur Stärkung der ambulanten Palliativversorgung im Land Brandenburg – Analyse von Dokumentationsdaten der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung. In: *Das Gesundheitswesen*. DOI: 10.1055/a-0905-2974.
- Mühlensiepen, Felix; Thoma, Samuel; Marschke, Judith; Heinze, Martin; Harms, Dirk; Neugebauer, Edmund A. M.; Peter, Sebastian von (2019b): „Wenn die mal nicht mehr kommen würden, dann kriege ich eine Krise“. Netzwerke der ambulanten Palliativversorgung aus Sicht von Patienten und Angehörigen. In: *Schmerz (Berlin, Germany)* 33 (4), S. 320–328. DOI: 10.1007/s00482-019-0384-0.
- Müller, Dirk (2016): Bewahrung von hospizlich-palliativer Qualität im Pflegeheim. In: André Fringer und Angelika Bischofberger-Lechmann (Hg.): *Palliative Versorgung in der Langzeitpflege. Entwicklungen, Möglichkeiten und Aspekte der Qualität*. Bern: Hogrefe Verlag, S. 41–55.
- Müller, Heidi; Münch, Urs; Bongard, Stephan; Hauch, Holger; Sibelius, Ulf; Berthold, Daniel (2021): Trauerversorgung in Deutschland. Entwurf eines gestuften Versorgungsmodells. In: *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 162, S. 40–44. DOI: 10.1016/j.zefq.2021.02.004.
- Müller, Matthias (2017): Sozialrechtliche Grundlagen von Kooperationen. In: Stefan Schick (Hg.): *Kooperationen in der Sozialwirtschaft. Sonderband 2017 der Zeitschriften Blätter der Wohlfahrtspflege und Sozialwirtschaft*. 1st ed. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft (Sonderheft Sozialwirtschaft), S. 107–120.
- Müller-Busch, H. Christof (2012): Palliative Care Historische Entwicklung – Aufgaben – Perspektiven. In: Martin Fegg (Hg.): *Psychologie und Palliative Care. Aufgaben, Konzepte und Interventionen in der Begleitung von Patienten und Angehörigen*. 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer (Münchner Reihe Palliative Care, 10), S. 11–19. Online verfügbar unter file:///C:/Users/ntref/AppData/Local/Temp/Palliative_Care_Historische_Entwicklung_-_Aufgaben.pdf.
- Münch, Urs; Müller, Heidi; Deffner, Teresa; Schmude, Andrea von; Kern, Martina; Kiepke-Ziemes, Susanne; Radbruch, Lukas (2020): Empfehlungen zur Unterstützung von belasteten, schwerstkranken, sterbenden und trauernden Menschen in der Corona-Pandemie aus palliativmedizinischer Perspektive : Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI), des Bundesverbands Trauerbegleitung (BVT), der Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie in der Deutschen Krebsgesellschaft, der Deutschen Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen (DVSG) und der Deutschen Gesellschaft für Systemische Therapie, Beratung und Familientherapie (DGSF). In: *Schmerz (Berlin, Germany)* 34 (4), S. 303–313. DOI: 10.1007/s00482-020-00483-9.
- Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina und Union der deutschen Akademien der Wissenschaften (Hg.) (2015): *Palliativversorgung in Deutschland. Perspektiven für Praxis und Forschung*; [Februar 2015; Stellungnahme]. Deutsche Akademie der Naturforscher Leopoldina;

Union der Deutschen Akademien der Wissenschaften. 1. Aufl. Halle (Saale), Halle, Saale: Dt. Akad. der Naturforscher Leopoldina; Universitäts- und Landesbibliothek Sachsen-Anhalt (Schriftenreihe zur wissenschaftsbasierten Politikberatung). Online verfügbar unter <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:gbv:3:2-40861>.

Neander, Klaus-Dieter (2022): Empathische Kommunikation in der Palliativbetreuung. Grundlagen und Hinweise für die Praxis. 1. Auflage. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer (Pflegepraxis).

Nikolic, Vesna; Ruppert, Sabine; Heindl, Patrik (2019): Palliative Care heute. In: Sabine Ruppert und Patrik Heindl (Hg.): Palliative Critical Care: Palliative Pflegemaßnahmen auf der Intensivstation. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg, S. 55–82.

Nordhausen, Thomas; Hirt, Julian (2020): Manual zur Literaturrecherche in Fachdatenbanken. Ref Hunter. Hg. v. Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg und FHS St. Gallen. Online verfügbar unter https://refhunter.eu/files/2020/01/Manual_4.0_VFinal.pdf, zuletzt aktualisiert am 15.01.2020, zuletzt geprüft am 18.02.2020.

Nover, Sabine Ursula; Panke-Kochinke, Birgit (2021): Zum Gegenstand qualitativer Forschung. In: Sabine Ursula Nover und Birgit Panke-Kochinke (Hg.): Qualitative Pflegeforschung. Eigensinn, Morphologie und Gegenstandsangemessenheit. Baden-Baden: Nomos, 2021, S. 49–57.

Nowak, Anna Christina; Kolip, Petra; Razum, Oliver (2022): Gesundheitswissenschaften / Public Health. Hg. v. BZgA.

Nowara, Virginia; Krumm, Norbert; Elsner, Frank (2021): Ambulante Palliativversorgung von Patienten mit Migrationshintergrund in der Städtereion Aachen – Perspektiven von Behandelnden und Angehörigen. In: *Zeitschrift für Palliativmedizin* 22 (03), S. 147–154. DOI: 10.1055/a-1441-0661.

O'Connor, Moira (2014): A qualitative exploration of the experiences of people living alone and receiving community-based palliative care. In: *J Palliat Med* 17 (2), S. 200–203. DOI: 10.1089/jpm.2013.0404.

Olshansky, Ellen F. (2014a): Generating Theory Using Grounded Theory Methodology. In: Mary de Chesnay (Hg.): Nursing Research Using Grounded Theory. Qualitative Designs and Methods in Nursing. New York: Springer Publishing Company (Qualitative Designs and Methods), S. 19–27.

Olshansky, Ellen F. (2014b): Overview of Grounded Theory. In: Mary de Chesnay (Hg.): Nursing Research Using Grounded Theory. Qualitative Designs and Methods in Nursing. New York: Springer Publishing Company (Qualitative Designs and Methods), S. 1–8.

Paquet, Robert (2020): Struktureller Reformbedarf in der Pflegeversicherung – ein Vierteljahrhundert nach ihrer Einführung. In: Heinz Rothgang, Rolf Müller und Benedikt Preuß (Hg.): *Pflegereport 2020* (26), S. 4–19.

Parhizkari, S.; Jansky, M.; Bergmann, L.; Nauck, F. (2018): Strukturmerkmale der SAPV und regionale Versorgungsstrukturen – Ergebnisse einer Erhebung über den Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung. In: 12. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. 12. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Bremen, 9/5/2018 - 9/8/2018: Georg Thieme Verlag KG (Zeitschrift für Palliativmedizin).

Pastrana, T.; Jünger, S.; Ostgathe, C.; Elsner, F.; Radbruch, L. (2008): A matter of definition--key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. In: *Palliative medicine* 22 (3), S. 222–232. DOI: 10.1177/0269216308089803.

Peter, S.; Arntz, A. M.; Pfaff, H.; Scholten, N. (2018): Evaluation der SAPV in Nordrhein: Experteninterviews und Delphibefragung. In: 12. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. 12. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Bremen, 9/5/2018 - 9/8/2018: Georg Thieme Verlag KG (Zeitschrift für Palliativmedizin).

Peters, E.; Pritzkeleit, R.; Beske, F.; Katalinic, A. (2010): Demografischer Wandel und Krankheitshäufigkeiten: Eine Projektion bis 2050. In: *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 53 (5), S. 417–426. DOI: 10.1007/s00103-010-1050-y.

Pfister, David (2013): Belastungsfaktoren. In: Monika Müller und David Pfister (Hg.): *Wie viel Tod verträgt das Team? Belastungs- und Schutzfaktoren in Hospizarbeit und Palliativmedizin*. 2nd ed. s.l.: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 43–49.

Pivodic, Lara; Cohen, Joachim (2019): Public Health and Epidemiological Research in Palliative Care. In: Roderick Duncan MacLeod und Lieve van Den Block (Hg.): *Textbook of Palliative Care*. Cham: Springer International Publishing, S. 1651–1668.

Pleschberger, S. (2005): *Palliativpflege: Grundlagen für Praxis und Unterricht: Facultas-Univ.-Verlag*. Online verfügbar unter <https://books.google.de/books?id=irY7UR4j35IC>.

Pleschberger, S.; Müller-Mundt, Gabriele (2017): Palliativversorgung von Pflegebedürftigen Menschen. In: Klaus Jacobs, Adelheid Kuhlmeier, Stefan Greß, Antje Schwinger und Jürgen Klauber (Hg.): *Schwerpunkt: Die Versorgung der Pflegebedürftigen*. Stuttgart: Schattauer (Pfleger-Report, 2017), S. 165–180.

Pleschberger, Sabine (2002): Lessons to learn - Was kann aus den Erfahrungen mit Palliative Care in Großbritannien gelernt werden? In: Hans-Peter Bischof (Hg.): *Für alle, die es brauchen. Integrierte palliative Versorgung - das Vorarlberger Modell*. Freiburg: Lambertus (Palliative Care und Organisationsethik, 6), S. 263–274.

Pleschberger, Sabine (2017): Die historische Entwicklung von Hospizarbeit und Palliative Care. In: *Lehrbuch Palliative Care*. Bern: Hogrefe, S. 34–39.

Porst, Rolf (2014): *Fragebogen. Ein Arbeitsbuch*. 4., erw. Aufl. Wiesbaden: Springer VS (Lehrbuch).

Prütz, Franziska; Saß, Anke-Christine (2017): Daten zur Palliativversorgung in Deutschland. Welche Datenquellen gibt es, und was sagen sie aus? In: *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 60 (1), S. 26–36.

Przyborski, Aglaja; Wohlrab-Sahr, Monika (2010): *Qualitative Sozialforschung. Ein Arbeitsbuch*. 3., korrigierte Auflage. München: Oldenbourg (Lehr- und Handbücher der Soziologie).

Przyborski, Aglaja; Wohlrab-Sahr, Monika (2014): *Qualitative Sozialforschung. Ein Arbeitsbuch*. 4., erw. Aufl. München: Oldenbourg. Online verfügbar unter <http://dx.doi.org/10.1524/9783486719550>.

- Radbruch, L.; Bausewein, C.; Simon, S.; Sipp, W.; Wodarg, W.; Jünger, S. (2011): Europäische Empfehlungen zur Palliativversorgung und Hospizarbeit und ihre Umsetzung in Deutschland. In: *Palliativmedizin* 12 (04), S. 177–185. DOI: 10.1055/s-0030-1266142.
- Radbruch, L.; Payne, S. (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa. Teil 1. In: *Palliativmedizin* 12 (05), S. 216–227. DOI: 10.1055/s-0031-1276909.
- Radbruch, Lukas; Andersohn, Frank; Walker, Jochen (2015): Überversorgung kurativ Unterversorgung palliativ? Analyse ausgewählter Behandlungen am Lebensende. Gütersloh (Palliativversorgung, Modul 3).
- Radbruch, Lukas; Lima, Liliana de; Knaul, Felicia; Wenk, Roberto; Ali, Zipporah; Bhatnagar, Sushma et al. (2020): Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. In: *Journal of pain and symptom management* 60 (4), S. 754–764. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027.
- Radbruch, Lukas; Maier, Bernd Oliver; Bausewein, Claudia (2019): Ambulante Palliativversorgung: Was für wen und wann? In: *Schmerz (Berlin, Germany)* 33 (4), S. 285–286. DOI: 10.1007/s00482-019-0385-z.
- Radbruch, Lukas; Schmedding, Lisa; Gülay, Ates; Jaspers, Birgit; Melching, Heiner; Kranz, Steven; Bausewein, Claudia (2022): Infrastruktur der Palliativversorgung – Versorgungspfade von pflegebedürftigen Menschen in der palliativen Phase. In: Klaus Jacobs, Adelheid Kuhlmeier, Stefan Greß, Jürgen Klauber und Antje Schwinger (Hg.): *Pflege-Report 2022. Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege*. Heidelberg: Springer Open, S. 35–50. Online verfügbar unter <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/978-3-662-65204-6.pdf>.
- Rat für Sozial- und Wirtschaftsdaten (Hg.) (2017): *Forschungsethische Grundsätze und Prüfverfahren in den Sozial- und Wirtschaftswissenschaften*. Online verfügbar unter https://www.ratswd.de/dl/RatSWD_Output9_Forschungsethik.pdf.
- Reitinger, Elisabeth; Heimerl, Katharina (2020): Bis zum Lebensende und darüber hinaus: Palliative Care. In: Gudrun Piechotta-Henze und Olivia Dibelius (Hg.): *Menschenrechtsbasierte Pflege. Plädoyer für die Achtung und Anwendung von Menschenrechten in der Pflege*. 1. Auflage. Bern: Hogrefe AG, S. 253–266.
- Riedel, Annette (2013): Ethische Reflexion und Entscheidungsfindung im professionellen Pflegehandeln realisieren. In: *Ethik Med* 25 (1), S. 1–4. DOI: 10.1007/s00481-012-0236-2.
- Riedel, Annette (2015): Wirkungslosigkeit von Patientenverfügungen in der stationären Altenhilfe - Einflussfaktoren und Postulate. In: Michael Coors, Ralf J. Jox und Jürgen Schmitt (Hg.): *Advance care planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. 1. Aufl. Stuttgart: Kohlhammer, S. 62–74.
- Riedel, Annette (2021): Palliative Versorgung – die Bedeutsamkeit, die (interprofessionellen) Perspektiven zu wechseln und zu erweitern. In: *Zeitschrift für medizinische Ethik* (1/2021), S. 47–60. DOI: 10.14623/zfme.2021.1.47-60.
- Riedel, Annette; Lehmeier, Sonja (Hg.) (2016): *Einführung von ethischen Fallbesprechungen: ein Konzept für die Pflegepraxis. Ethisch begründetes Handeln praktizieren, stärken und absichern*. Unter Mitarbeit von Astrid Elsbernd und Thomas Mäule. Hans Jacobs Lippe Verlag. 4., aktualisierte und ergänzte Auflage. Lage: Jacobs Verlag (Pflegewissenschaft).

- Riedel, Annette; Lehmeier, Sonja (2020): Die Perspektive wechseln. Die Fallbesprechung im Rahmen der gesundheitlichen Versorgungsplanung. In: *Dr. med. Mabuse*.
- Riedel, Annette; Lehmeier, Sonja; Linde, Anne-Christin; Treff, Nadine (2020a): Advance Care Planning – Ethische Implikationen und der damit verbundene professionelle Auftrag im Rahmen der gesundheitlichen Versorgungsplanung in der stationären Altenhilfe. In: Annette Riedel und Sonja Lehmeier (Hg.): *Ethik im Gesundheitswesen. Springer Reference Pflege – Therapie – Gesundheit*. Berlin, Heidelberg: Springer, S. 1–17.
- Riedel, Annette; Lehmeier, Sonja; Treff, Nadine (2020b): Sorgen am Lebensende. Gegenstand professioneller Sorge in der Pflege. *Pflege Praxis-Politik-Geschichte*, S. 330–340.
- Ring, N.; Ritchie, K.; Mandava, L.; Jepson, R. (2011): *A guide to synthesising qualitative research for researchers undertaking health technology assessments and systematic reviews*. Edinburgh: NHS Quality Improvement Scotland.
- RKI (Hg.) (2015): *Wie gesund sind die älteren Menschen*. Online verfügbar unter https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsGiD/2015/08_gesundheit_in_deutschland.pdf?__blob=publicationFile, zuletzt geprüft am 15.08.2022.
- RKI (Hg.) (2020a): *Gesundheit im Alter*. Online verfügbar unter https://www.rki.de/DE/Content/GesundAZ/G/Gesundheit_Alter/Gesundheit_Alter_node.html;jsessionid=FF0EB9C90AA80CFEF64B1172E3B030CD.Int.ernet071.
- RKI (Hg.) (2020b): *Sterblichkeit und Todesursachen*. Online verfügbar unter https://www.rki.de/DE/Content/GesundAZ/S/Sterblichkeit_Todesursachen/Sterblichkeit_Todesursachen_node.html.
- Rösch, Erich; Alsheimer, Martin; Kittelberger, Frank (2017): *PallExcellence©. Der Nachweis von Hospizkultur und Palliativkompetenz in stationären Einrichtungen*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer. Online verfügbar unter http://www.kohlhammer.de/wms/instances/KOB/appDE/nav_product.php?product=978-3-17-031887-8.
- Rosenthal, Gabriele (2015): *Interpretative Sozialforschung. Eine Einführung*. 5., aktualisierte und erg. Aufl. Weinheim, München, Basel: Beltz Juventa (Grundlagentexte Soziologie).
- Roth, Christoph; Roth-Brons Magdalene; Schulze, Cora; Wels-Maug, Cornelia (2016): *Rechtliche Grenzen und Hindernisse in der Versorgung Schwerstkranker im Rahmen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung*. In: Albrecht Wienke, Kathrin Janke, Thomas Sitte und Toni Graf-Baumann (Hg.): *Aktuelle Rechtsfragen der Palliativversorgung*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg, S. 49–86.
- Sahm, Stephan (2021): *An der Seite des Lebens. Ethische Herausforderungen in Palliativmedizin und -pflege*. 1. Auflage. Würzburg: Echter (Franziskanische Akzente, Band 29).
- SAMW (Hg.) (2015): *Forschung mit Menschen. Ein Leitfaden für die Praxis*.
- Sandelowski, Margarete; Barroso, Julie (2007): *Handbook for synthesizing qualitative research*. New York: Springer Publishing Company. Online verfügbar unter <http://site.ebrary.com/lib/alltitles/docDetail.action?docID=10265640>.

Schaar, Peter (2014): Anonymisieren und Pseudonymisieren als Möglichkeit der Forschung mit sensiblen, personenbezogenen Forschungsdaten. In: Christian Lenk, Gunnar Duttge und Heiner Fangerau (Hg.): Handbuch Ethik und Recht der Forschung am Menschen. [Place of publication not identified]: Springer Science and Business Media, S. 95–100.

Schaeffer, Doris; Ewers, Michael (2006): Integrierte Versorgung nach deutschem Muster. In: *Pflege & Gesellschaft: Zeitschrift für Pflegewissenschaft: ein Organ der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V.* 11 (3), S. 197–209.

Schaeffer, Doris; Ewers, Michael (2013): Versorgung am Lebensende in Gesellschaften des langen Lebens. In: *Pflege & Gesellschaft* 18 (2).

Schaeffer, Doris; Hämel, Kerstin (2020): Kooperative Versorgungsmodelle. In: Peter Kriwy und Monika Jungbauer-Gans (Hg.): Handbuch Gesundheitssoziologie. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden, S. 463–480.

Schaeffer, Doris; Kuhlmei, Adelheid (2011): Neue Modelle für die pflegerische Versorgung alter Menschen – Herausforderungen in der ambulanten Pflege. In: Christian Günster, Joachim Klose und Norbert Schmacke (Hg.): Versorgungs-Report 2012. Schwerpunkt: Gesundheit im Alter. 1., 1.ND der 1.Aufl.2012. Stuttgart: Schattauer, S. 177–190. Online verfügbar unter https://logauswertung.wido.de/fileadmin/Dateien/Dokumente/Publikationen_Produkte/Buchreihen/Versorgungsreport/2012/Kapitel%20mit%20Deckblatt/wido_vsr2012_kap11.pdf.

Schiek, Daniela (2014): Das schriftliche Interview in der qualitativen Sozialforschung. In: *Zeitschrift für Soziologie* 43 (5), S. 379–395. Online verfügbar unter <http://www.zfs-online.org/index.php/zfs/article/viewFile/3183/2720>.

Schmitz, Christof; Berchtold, Peter; Cichon, Irina; Klapper, Bernadette; Amelung, Volker Eric (2020): Stand und Zukunft der Inter-professionellen Zusammenarbeit in Deutschland. In: Volker E. Amelung, Susanne Eble, Ralf Sjuts, Thomas Ballast, Helmut Hildebrandt, Franz Knieps et al. (Hg.): Die Zukunft der Arbeit im Gesundheitswesen. Berlin: MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft (Schriftenreihe des Bundesverbandes Managed Care, Band 8), S. 183–198. Online verfügbar unter https://college-m.ch/wp-content/uploads/ipz_zukunft_der_arbeit_e-offprInt..pdf.

Schneider, Nils (2015): Anforderungen an eine patientenorientierte ambulante Palliativversorgung. Faktencheck Gesundheit. Hg. v. Bertelsmann Stiftung. Online verfügbar unter https://faktencheck-gesundheit.de/fileadmin/files/Projekte/Faktencheck_Gesundheit/Paper_Anforderungen_Palliativeversorgung.pdf, zuletzt geprüft am 30.10.2016.

Schneider, Rolf (2013): Überleitungsmanagement. In: Ernst Bühler (Hg.): Überleitungsmanagement und Integrierte Versorgung. Brücke zwischen Krankenhaus und nachstationärer Versorgung. 2., überarb. und erw. Aufl. s.l.: Kohlhammer Verlag, S. 51–78.

Schneider, Werner; Dill, Helga; Gmür, Wolfgang; Hayek, Julia; Marek, Stephan; Schneider, Stefanie; Stadelbacher, Stephanie (2018): Sterben zuhause im Heim (SiH) – Hospizkultur und Palliativkompetenz in der stationären Langzeitpflege. Vorgehen, empirische Befunde und abgeleitete Handlungsempfehlungen. Universität Augsburg und Institut für Praxisforschung und Projektberatung. Online verfügbar unter

https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Berichte/_SiH_Sachbericht_413u415_FINAL_2018-05-22.pdf.

Schneider, Werner; Stadelbacher, Stephanie (2018): Palliative Care und Hospiz Versorgung und Begleitung am Lebensende. In: Peter Kriwy und Monika Jungbauer-Gans (Hg.): Handbuch Gesundheitssoziologie. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften (Living reference work), S. 1–29.

Schnell, Martin W. (2007): Entwurf eines Ethikkodex für pflegewissenschaftliche Forschung. Hg. v. Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V. Verlag Hans Huber. Online verfügbar unter <http://dg-pflegewissenschaft.de/wp-content/uploads/2017/05/Ethikkodex-Entwurf.pdf>.

Schnell, Martin W.; Dunger, Christine (2017): Über Wahrheit und Ethik in der Pflegeforschung. In: *Pflege & Gesellschaft: Zeitschrift für Pflegewissenschaft: ein Organ der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V.* 22 (4), S. 293–307.

Schnell, Martin W.; Dunger, Christine (2018): Forschungsethik. Informieren - reflektieren - anwenden. Unter Mitarbeit von Sabine Bartholomeyczik. 2., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage. Bern: Hogrefe.

Schrems, Berta (2021): Versorgungsstrategien mit erweiterten Pflegerollen – Beispiele aus anderen Ländern. In: *Pflege im Fokus*: Springer, Berlin, Heidelberg, S. 145–174. Online verfügbar unter https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-662-62456-2_7.

Seeger, Christa (2018): Multidisziplinäres Arbeiten im Team – Grundlage für die Vernetzung von Palliative Care. In: Susanne Kränzle, Ulrike Schmid und Christa Seeger (Hg.): *Palliative Care. Praxis, Weiterbildung, Studium*. 6. Auflage. Berlin: Springer, S. 165–171.

Seeger, Christa; Kränzle, Susanne; Schmid, Ulrike (2014): Organisationsformen von Palliative Care - verschiedene Orte der Sterbebegleitung. In: Susanne Kränzle, Ulrike Schmid und Christa Seeger (Hg.): *Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung*. 5., aktualisierte und erweiterte Auflage, S. 143–177.

Seeger, Christa; Kränzle, Susanne; Schmid, Ulrike (2018): Organisationsformen von Palliative Care. In: Susanne Kränzle, Ulrike Schmid und Christa Seeger (Hg.): *Palliative Care*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg, S. 127–159.

Selge, Karola (2020): Ambulante Pflege zwischen Fürsorge und sozioökonomischer Bedrängnis. In: Renate Adam-Paffrath (Hg.): *Ambulante Pflege in der modernen Gesellschaft. Aktuelle Bestandsaufnahme und Zukunftsperspektiven*. 1. Auflage. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer (Gerontologische Pflege - Innovationen für die Praxis), S. 44–76.

Sewtz, C.; Leithäuser, M.; Lakner, V.; Krammer-Steiner, B.; Gläser, D.; Pfeil, J. et al. (2020): Einfluss der Symptome Schmerz, Angst und Luftnot auf den Sterbeort ambulanter Palliativpatienten – eine retrospektive Analyse von 1860 konsekutiven SAPV-Patienten [342]. In: 13. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. 13. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Wiesbaden, 9/9/2020 - 9/12/2020: © Georg Thieme Verlag KG (Zeitschrift für Palliativmedizin).

Simon, Michael (2011): Dazu gibt es nichts!? Die Kunst der Literaturrecherche. In: Eva-Maria Panfil (Hg.): *Wissenschaftliches Arbeiten in der Pflege. Lehr- und Arbeitsbuch für Pflegenden*. 1. Aufl. s.l.: Verlag Hans Huber, S. 161–187.

Simon, Michael (2017): Das Gesundheitssystem in Deutschland. Eine Einführung in Struktur und Funktionsweise. 6., vollständig aktualisierte und überarbeitete Auflage. Bern: Hogrefe. Online verfügbar unter <http://elibrary.hogrefe.de/9783456957432/>.

Singer, P. A.; Martin, D. K.; Kelner, M. (1999): Quality end-of-life care: patients' perspectives. In: *JAMA* 281 (2), S. 163–168. DOI: 10.1001/jama.281.2.163.

Siouta, Naouma; van Beek, K.; van der Eerden, M. E.; Preston, N.; Hasselaar, J. G.; Hughes, S. et al. (2016): Integrated palliative care in Europe. A qualitative systematic literature review of empirically-tested models in cancer and chronic disease. In: *BMC Palliat Care* 15, S. 56. DOI: 10.1186/s12904-016-0130-7.

Sitte, Thomas (2016): Palliative Versorgungsnetze - Viele Wege führen nach Rom. In: Albrecht Wienke, Kathrin Janke, Thomas Sitte und Toni Graf-Baumann (Hg.): Aktuelle Rechtsfragen der Palliativversorgung. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg, S. 87–96.

Spitzer, Stefan G. (2020): Mit Integrierter Versorgung sektorale Schranken überwinden. In: *Der Internist* 61 (9), S. 903–911. DOI: 10.1007/s00108-020-00843-8.

Statistisches Bundesamt (Hg.) (2015): Neue Bevölkerungs-voraus-berechnung für Deutschland bis 2060. Online verfügbar unter https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2015/04/PD15_153_12421.html;jsessionid=C4F73E6670FBCBC54751DC6FCD252640.cae4.

Statistisches Bundesamt (2019): Bevölkerung im Wandel. Annahmen und Ergebnisse der 14. koordinierten Bevölkerungsvorausberechnung. Online verfügbar unter https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressekonferenzen/2019/Bevoelkerung/pressebroschuere-bevoelkerung.pdf?__blob=publicationFile, zuletzt geprüft am 04.11.2019.

Statistisches Bundesamt (Hg.) (2020a): Pflegestatistik 2019. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung Deutschlandergebnisse. Online verfügbar unter https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Publikationen/Downloads-Pflege/pflege-deutschlandergebnisse-5224001199004.pdf;jsessionid=A01A174891941DB0E510723C7C6D4965.live742?__blob=publicationFile, zuletzt geprüft am 07.03.2022.

Statistisches Bundesamt (Hg.) (2020b): Todesursachen nach Altersgruppen und Geschlecht. Online verfügbar unter <https://www-genesis.destatis.de/genesis/online?sequenz=tabelleErgebnis&selectionname=23211-0004>, zuletzt geprüft am 07.03.2022.

Statistisches Bundesamt (Hg.) (2021): Bevölkerung. Mitten im demografischen Wandel. Online verfügbar unter <https://www.destatis.de/DE/Themen/Querschnitt/Demografischer-Wandel/demografie-mitten-im-wandel.html;jsessionid=8E3539E381D8B39252F5EAA922C78354.live741>, zuletzt geprüft am 07.03.2022.

Statistisches Bundesamt (Hg.) (2022a): Pflegebedürftige nach Versorgungsart, Geschlecht und Pflegegrade 2021. Online verfügbar unter <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Tabellen/pflegebeduerftige-pflegestufe.html>, zuletzt geprüft am 25.01.2023.

- Statistisches Bundesamt (Hg.) (2022b): Pflegestatistik. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse. Online verfügbar unter https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Publikationen/Downloads-Pflege/pflege-deutschlandergebnisse-5224001219005.xlsx?__blob=publicationFile, zuletzt geprüft am 10.03.2023.
- Statistisches Bundesamt (Hg.) (2022c): Sterbefälle. Fallzahlen nach Tagen, Wochen, Monaten, Altersgruppen, Geschlecht und Bundesländern für Deutschland. 2016-2022. Online verfügbar unter https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Sterbefaelle-Lebenserwartung/Tabellen/sonderauswertung-sterbefaelle-pdf.pdf?jsessionid=49F2FF72F70BA4E96BF0F23C33A0E5CB.live741?__blob=publicationFile, zuletzt geprüft am 07.03.2022.
- Statistisches Bundesamt (Hg.) (2023): Sterbefälle. Fallzahlen nach Tagen, Wochen, Monaten, Altersgruppen, Geschlecht und Bundesländern für Deutschland. Sonderauswertung. Online verfügbar unter https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Sterbefaelle-Lebenserwartung/Tabellen/sonderauswertung-sterbefaelle-pdf.pdf?__blob=publicationFile, zuletzt geprüft am 10.03.2023.
- Steffen-Bürgi, Barbara (2009): Ein "Gutes Sterben" und ein "Guter Tod": zum Verständnis des Sterbeideals und seiner Bedeutung für Hospiz und Palliative Care. In: *Pflege* 22 (5), S. 371–378. DOI: 10.1024/1012-5302.22.5.371.
- Steffen-Bürgi, Barbara (2017): Reflexionen zu ausgewählten Definitionen von Palliative Care. In: Cornelia Knipping und Angelika Abt-Zegelin: Lehrbuch Palliative Care. 3., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage. Hg. v. Barbara Steffen-Bürgi, Erika Schärer-Santschi, Diana Staudacher und Settimio Monteverde. Bern: Hogrefe Verlag, S. 40–49.
- Stefurak, Tres; Burke Johnson, R.; Shatto, Erynne (2016): Mixed Methods and Dialectical Pluralism. In: Leonard A. Jason und David Glenwick (Hg.): Handbook of methodological approaches to community-based research. Qualitative, quantitative, and mixed methods. New York: Oxford University Press, S. 345–354.
- Steinke, Ines (2013): Gütekriterien qualitativer Forschung. In: Uwe Flick (Hg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Orig.-ausg., 10. Aufl. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt (Rororo, 55628: Rowohlts Enzyklopädie), S. 319–331.
- Stewart, David W.; Shamdasani, Prem N. (2015): Focus groups. Theory and practice. 3. Aufl. Los Angeles: Sage (Applied social research methods series, 20).
- Stewart-Archer, Lois A.; Afghani, Afrooz; Toye, Christine M.; Gomez, Frank A. (2015): Dialogue on Ideal End-of-Life Care for Those With Dementia. In: *Am J Hosp Palliat Care* 32 (6), S. 620–630. DOI: 10.1177/1049909114532342.
- Strauss, Anselm; Corbin, Juliet (2010): Grounded theory. Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Unveränd. Nachdr. der letzten Aufl. Weinheim: Beltz.
- Strauss, Anselm L. (1991): Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen soziologischen Forschung. München: Fink (Übergänge, 10).

Strohbecker, Barbara; Eisenmann, Yvonne; Galushko, Maren; Montag, Thomas; Voltz, Raymond (2011): Palliative care needs of chronically ill nursing home residents in Germany. Focusing on living, not dying. In: *International Journal of Palliative Nursing* 17 (1), S. 27–34.

Strübing, Jörg (2007): Pragmatistisch-Interaktionistische Wissenssoziologie. In: Rainer Schützeichel (Hg.): *Handbuch Wissenssoziologie und Wissensforschung*. Konstanz: UVK-Verl.-Ges (Erfahrung - Wissen - Imagination, Bd. 15), S. 127–138.

Strübing, Jörg (2014): *Grounded Theory. Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung eines pragmatistischen Forschungsstils*. 3., überarb. u. erw. Aufl. Wiesbaden: Springer VS (Qualitative Sozialforschung). Online verfügbar unter <http://dx.doi.org/10.1007/978-3-531-19897-2>.

Strübing, Jörg (2019): *Grounded Theory und Theoretical Sampling*. In: Nina Baur und Jörg Blasius (Hg.): *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden, S. 525–544.

Sturma, Agnes; Ritschl, Valentin; Dennhardt, Silke; Stamm, Tanja (2016): Reviews. In: Valentin Ritschl, Roman Weigl und Tanja Stamm (Hg.): *Wissenschaftliches Arbeiten und Schreiben*, S. 207–221.

SVR-Gesundheit, SVR; MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsges. mbH & Co. KG (2018): *Bedarfsgerechte Steuerung der Gesundheitsversorgung. Gutachten 2018*. [1. Auflage]. Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.

Thönnies, Michaela (2020): *Das soziologische Grundthema der Institutionalisierung und Individualisierung in der ambulanten Pflege Sterbender: Ein Modellprojekt zur Implementierung von Hospizkultur und Palliative Care*. In: Anna Bauer, Florian Greiner, Sabine H. Krauss, Marlene Lippok und Sarah Peuten (Hg.): *Rationalitäten des Lebensendes. Interdisziplinäre Perspektiven auf Sterben, Tod und Trauer*. 1. Auflage. Baden-Baden: Nomos (Gesundheitsforschung. Interdisziplinäre Perspektiven), S. 85–115.

Tiedtke, Johanna M.; Lang, Frieder R. (2014). In: Wolfgang George (Hg.): *Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen. Situationsbeschreibung, Zusammenhänge, Empfehlungen*. Originalausgabe. Gießen: Psychozial-Verlag (Forschung Psychozial).

van Baal, Katharina; Schrader, Sophie; Wiese, Birgitt; Geyer, Siegfried; Stiel, Stephanie; Schneider, Nils et al. (2020): GPs' perspective on End-of-Life Care - an evaluation based on the German version of the General Practice End of Life Care Index. In: *German medical science: GMS e-journal* 18, Doc10. DOI: 10.3205/000286.

van Bussche, H. den; Heinen, I.; Koller, D.; Wiese, B.; Hansen, H.; Schäfer, I. et al. (2014): Die Epidemiologie von chronischen Krankheiten und Pflegebedürftigkeit. Eine Untersuchung auf der Basis von Abrechnungsdaten der gesetzlichen Krankenversicherung. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 47 (5), S. 403–409. DOI: 10.1007/s00391-013-0519-3.

Ventura, Adriana D.; Burney, Susan; Brooker, Joanne; Fletcher, Jane; Ricciardelli, Lina (2014): Home-based palliative care: a systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. In: *Palliative medicine* 28 (5), S. 391–402. DOI: 10.1177/0269216313511141.

- Vogel, Clara; Jäger, Johannes; Gisch, Désirée (2019): Erfahrungen aus dem Modellprojekt „Allgemeine Ambulante Palliativversorgung“ – eine qualitative Studie. In: *Palliativmedizin* 20 (01), S. 39–44. DOI: 10.1055/a-0803-6830.
- Vosman, Frans (2016): Kartographie einer Ethik der Achtsamkeit -. Rezeption und Entwicklung in Europa. In: Elisabeth Conradi und Frans Vosman (Hg.): *Praxis der Achtsamkeit. Schlüsselbegriffe der Care-Ethik*. Frankfurt am Main, New York, NY: Campus Verlag, S. 33–52.
- Vrijhoef, Hubertus J.M.; Borgermans, Liesbeth (2015): Development of Integrated and person-centred palliative care. In: Lieve van Den Block (Hg.): *Palliative care for older people. A public health perspective*. First edition. Oxford, United Kingdom: Oxford University Press, S. 44–52.
- Walther, Wenke; Stiel, Stephanie; Schneider, Nils; Müller-Mundt, Gabriele (2022): Versorgung von Menschen am Lebensende in Altenpflegeeinrichtungen in Niedersachsen – Eine quantitative Befragung von Angehörigen. In: *Zeitschrift für Palliativmedizin* 23 (02), S. 96–104. DOI: 10.1055/a-1681-3640.
- Wasner, Maria; Raischl, Josef (Hg.) (2019): Kultursensibilität am Lebensende. Identität, Kommunikation, Begleitung. W. Kohlhammer GmbH. 1. Auflage. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer (Münchner Reihe Palliativ Care, Band 16). Online verfügbar unter http://www.kohlhammer.de/wms/instances/KOB/appDE/nav_product.php?product=978-3-17-034639-0.
- Waterworth, Susan; Jorgensen, Diane (2010): It's not just about heart failure - Voices of older people in transition to dependence and death. In: *Health Soc Care Community* 18 (2), S. 199–207. DOI: 10.1111/j.1365-2524.2009.00892.x.
- Weckbecker, Klaus; Puth, Marie-Therese; Just, Johannes Maximilian; Horn, Kirsten; Grabenhorst, Ulrich; Porz, Johannes (2020): Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) – Querschnittsanalyse von Symptomlast, Diagnosen und Sterbeort über 7 Jahre an einem Standort in NRW. In: *Das Gesundheitswesen*. DOI: 10.1055/a-1241-3944.
- Weihrauch, Birgit (2014): Fachliche und politische Voraussetzungen zur Organisation eines guten Sterbens in stationären Pflegeeinrichtungen. In: Wolfgang George (Hg.): *Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen. Situationsbeschreibung, Zusammenhänge, Empfehlungen*. Originalausgabe. Gießen: Psychosozial-Verlag (Forschung Psychosozial), S. 43–52.
- Weiskopf, Gabriela; Meyer, Martha; Renaud, Dagmar (2018): Im Augenblick des Lebens: AAPV oder SAPV? In: *Palliativmedizin* 19 (04), S. 197–204. DOI: 10.1055/a-0608-7226.
- Whittemore, Robin; Knafl, Kathleen (2005): The Integrative review: updated methodology. In: *Journal of advanced nursing* 52 (5), S. 546–553. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x.
- WHO (1990): *Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO expert committee*. Geneva (Technical report series / World Health Organization, 804).
- WHO (2002): *National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines*; 2nd ed: Geneva: World Health Organization. Online verfügbar unter <http://www.who.int/iris/handle/10665/42494>.
- WHO (Hg.) (2016): *Integrated care models: an overview*. Working document.

- WHO (Hg.) (2021): Palliative Care. World Health Organization. Online verfügbar unter <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, zuletzt geprüft am 25.05.2021.
- WHO Europe (2004): Better palliative care for older people. Hg. v. Elizabeth Davies. Weltgesundheitsorganisation. Copenhagen (Healthy cities 21st century). Online verfügbar unter http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/98235/E82933.pdf?ua=1, zuletzt geprüft am 18.02.2020.
- WHO Europe (2011): Palliative care for older people. Better practices. Hg. v. Sue Hall, Hristina Petkova, Agis D. Tsouros, Massimo Costantini und Irene J. Higginson. Weltgesundheitsorganisation. Copenhagen. Online verfügbar unter http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf, zuletzt geprüft am 18.02.2020.
- Wiefels, Sarah; Jaspers, Birgit; Gülay, Ates; Kern, Martina; Grützner, Felix; Gunzelmann, Frank; Radbruch, Lukas (2017): Hospizkultur und Palliativversorgung in Einrichtungen der stationären Altenhilfe in Nordrhein-Westfalen. Abschlussbericht zu einer Erhebung des Ist-Standes. Hg. v. Ansprechstellen im Land NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung (ALPHA) Rheinland. Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen. Bonn. Online verfügbar unter <https://alpha-nrw.de/wp-content/uploads/2017/07/abschlussbericht-hospizkultur-und-palliativversorgung-in-einrichtungen-der-stationaeren-altenhilfe-in-nordrhein-westfalen.pdf>, zuletzt geprüft am 18.02.2020.
- Wilson, Fiona; Ingleton, Christine; Gott, Merryn; Gardiner, Clare (2014): Autonomy and choice in palliative care. Time for a new model? In: *Journal of advanced nursing* 70 (5), S. 1020–1029.
- Wissert, Michael (2020): Am Ende des Lebens - Vernetzungsbedarfe in der Palliative Care. In: Peter Löcherbach und Wolf Rainer Wendt (Hg.): Care und Case Management. Transprofessionelle Versorgungsstrukturen und Netzwerke. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer (Health Care - und Krankenhaus-Management), S. 145–160.
- Witzel, Andreas; Reiter, Herwig (2012): The problem-centred Interview. Principles and practice. London: Sage.
- Wolf, Sascha (2020): Vom Nutzen sektorenübergreifender Versorgung. In: Ursula Hahn und Clarissa Kurscheid (Hg.): Intersektorale Versorgung. Best Practices – erfolgreiche Versorgungslösungen mit Zukunftspotenzial. Wiesbaden: Springer Gabler, S. 3–10.
- Zeljar, Rebecca (2019): Versorgungsüberblick in der ambulant ärztlichen Palliativversorgung. In: Mario A. Pfannstiel, Roger Jaeckel und Patrick Da-Cruz (Hg.): Market Access im Gesundheitswesen. Hürden und Zugangswege zur Gesundheitsversorgung. 1. Auflage 2020. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden, S. 117–131.
- Zieschang, T.; Oster, P.; Pfisterer, M.; Schneider, N. (2012): Palliative care for patients with dementia. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 45 (1), S. 50–54. DOI: 10.1007/s00391-011-0270-6.

Anhangsverzeichnis

Anhang 1	Ethisches Clearing der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft.....	183
Anhang 2	Informationsschreiben (halbstrukturierte Interviews).....	184
Anhang 3	Einverständniserklärung (semi-strukturierte Interviews).....	189
Anhang 4	Kurzfragebogen (semi-strukturierte Interviews).....	190
Anhang 5	Fragebogen zur schriftlichen Befragung	191
Anhang 6	Entwickelte Kategorien, Dimensionen und Hypothesen im Zusammenhang mit der Auswertung der halbstrukturierten Interviews.....	194

Anhang 1 Ethisches Clearing der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft

Dieser Anhang wurde aus datenschutzrechtlichen Gründen entfernt.

Anhang 2 Informationsschreiben (halbstrukturierte Interviews)

Einladung zur Teilnahme an einem Interview zur Untersuchung der Praxiserfahrungen im Rahmen der allgemeinen Palliativversorgung

Sehr geehrte Damen und Herren,

mit diesem Informationsschreiben möchte ich Ihr Interesse wecken und Sie herzlich einladen, an einem Interview zur Untersuchung der gegenwärtigen Praxis der **allgemeinen Palliativversorgung** teilzunehmen. Es soll darum gehen, Ihre **Praxiserfahrungen als Pflegende der ambulanten und/ oder stationären Altenhilfe** in der Begleitung und Versorgung sterbender Menschen zu ergründen und zu sammeln. Ihre Erfahrungen in der und aus der Praxis sind im Rahmen der Untersuchung wichtig um im Zusammenhang mit dieser Versorgungsform ein tieferes Verständnis sowie damit verbundene Chancen und Grenzen zu erkennen und zusammenzufassen. Diese Form der Datenerhebung erfolgt im Rahmen einer Promotion, welche darauf abzielt, die Integrierte Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen in der ambulanten und stationären Altenhilfe weiterzuentwickeln. Nachfolgend erhalten Sie einen Einblick in das Vorhaben.

Hintergrund und Ziele des Forschungsvorhabens

Palliative Care ist für viele Menschen bei schwerer Krankheit und im Sterben eine wichtige Versorgungsform – auch im Bereich der ambulanten und der stationären Altenhilfe. Es sind allerdings noch die passenden Strategien zu entwickeln, welche die Ausweitung einer allgemeinen Palliativversorgung auch im Sinne der pflegebedürftigen älteren Menschen in der ambulanten und stationären Altenhilfe nachhaltig ermöglichen.

Ziel des Vorhabens ist es, die bereits stattfindende allgemeine Palliativversorgung zu ergründen und Ansatzpunkte für eine Weiterentwicklung aufzuzeigen. Das Vorhaben zielt somit übergreifend darauf ab zunächst die aktuelle Praxis und mögliche Handlungsbedarfe für die allgemeine Palliativversorgung im Bereich der ambulanten und stationären Altenhilfe zu erfassen, um in einem nächsten Schritt auf dieser Basis konkrete Empfehlungen zur Verbesserung der Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen abzuleiten.

Vorgehen in der Datenerhebung

Eine Form der Datenerhebung in dem Vorhaben ist das Interview, zu dem ich Sie gerne einladen würde. Die Erhebung in Form eines Interviews beinhaltet verschiedene offene Leitfragen hinsichtlich Ihrer Praxiserfahrungen in der Begleitung und Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen. Sie haben dabei die Möglichkeit Ihre Perspektiven und Eindrücke in Bezug auf die allgemeine Palliativversorgung zum Ausdruck zu bringen.

Das Interview findet in einem Zeitraum von etwa einer Stunde statt. Sie haben die Möglichkeit, den Ort des Interviews zu bestimmen, wobei sich ein ruhiger Raum besonders eignet. Diese Erhebungsform lebt von Ihrer aktiven Teilnahme. Wichtig ist mir allerdings zu sagen: Ihre Teilnahme erfolgt freiwillig und nach Ihrer informierten Zustimmung. Sie haben jederzeit das Recht und die Möglichkeit das Interview zu beenden. Die Teilnahme an dem Forschungsvorhaben ist grundsätzlich **freiwillig** und

es entstehen Ihnen keine Nachteile, wenn Sie kein Interviewführen möchten. Sie erhalten das Angebot für ein Nachgespräch des Interviews, falls Ihnen im Nachhinein noch Fragen oder Unbehaglichkeiten entstehen.

Vorgehen in der Datenauswertung und Datenschutz

Es ist selbstverständlich, dass der **Datenschutz** und die **Anonymität** beachtet werden. Ich verpflichte mich daher zur Verschwiegenheit bezüglich der Inhalte der Interviews in Bezug auf Ihre persönlichen Daten. Die Ergebnisse werden von mir im Vorfeld der Auswertung anonymisiert, sodass diese nicht mehr mit Ihnen und/oder Ihrer Einrichtung in Verbindung gebracht werden können. Die Ergebnisdarlegungen erlauben in der Folge keinerlei Rückschluss auf einzelne Personen, personenbezogene Aussagen oder auf die beteiligten Einrichtungen. Sie erhalten nach der Durchführung Ihr persönliches Interview zur Durchsicht und können Ihre Zustimmung somit auch nachträglich widerrufen. Erst nach Ihrem abschließenden Einverständnis wird das Interview im Rahmen der Auswertung verwendet.

Bei Interesse an einer Teilnahme freue ich mich sehr, wenn Sie sich unter nachfolgender Kontaktadresse melden, um ein Termin für ein Interview zu vereinbaren. Für weitere Fragen und/ oder ein ausführliches Informationsgespräch zum Vorhaben stehe ich Ihnen sehr gerne zur Verfügung.

Freundliche Grüße,

Nadine Treff

Kontakt:

Nadine Treff
Hochschule Esslingen
Flandernstraße 101
73732 Esslingen
E-Mail: Nadine.treff@hs-esslingen.de
Telefon: 0711- 397-4556

Das Promotionsvorhaben wird betreut von Frau Prof. Dr. Wolf-Ostermann (Universität Bremen).

Information zur Erhebung und Speicherung der Daten

Allgemeine Informationen

(1) Verantwortlicher gem. Art. 4 Abs. 7 EU-Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO) ist

Nadine Treff

Hochschule Esslingen

Flandernstraße 101

73732 Esslingen

Unseren Datenschutzbeauftragten erreichen Sie unter Datenschutz@hs-esslingen.de

(2) Sie haben gegenüber uns folgende Rechte hinsichtlich der Sie betreffenden personenbezogenen Daten das

- Recht auf Auskunft,
- Recht auf Berichtigung,
- Recht auf Löschung
- Recht auf Einschränkung der Verarbeitung,
- Recht auf Widerspruch gegen die Verarbeitung
- Recht auf Datenübertragbarkeit

sofern diese Rechte nicht durch § 13 Abs. 4 LDSG oder anderen Gesetzen im Rahmen der Datenverarbeitung zu wissenschaftlichen Zwecken eingeschränkt sind. Sie haben zudem das Recht, sich bei einer Datenschutz-Aufsichtsbehörde über die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten in unserem Unternehmen zu beschweren.

(3) Bei Anliegen, Fragen oder Beschwerden zur Datenverarbeitung und zur Einhaltung der datenschutzrechtlichen Anforderungen können Sie sich selbstverständlich auch jederzeit an die Studienleiterin / den Studienleiter wenden. Die Kontaktdaten finden Sie oben in diesem Schreiben.

(4) Die Studienleitung (Nadine Treff) wird alle angemessenen Schritte unternehmen, um den Schutz Ihrer Daten gemäß Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO) und anderen Gesetzen zu gewährleisten. Die Daten sind gegen unbefugten Zugriff gesichert. Die personenbezogenen Daten werden pseudonymisiert sobald dies nach dem Forschungszweck möglich ist, es sei denn berechnete Interessen der betroffenen Person stehen dem entgegen. Bis dahin werden die Merkmale gesondert gespeichert, mit denen Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse einer

bestimmten oder bestimmbarer Person und/oder Institution zugeordnet werden können. Sie werden mit den Einzelangaben nur zusammengeführt, soweit der Forschungszweck dies erfordert.

(5) Der Verantwortliche (Nadine Treff) wird personenbezogene Daten nur veröffentlichen, wenn Sie in die Veröffentlichung ausdrücklich eingewilligt haben.

(6) Sie haben das Recht, Ihre datenschutzrechtliche Einwilligungserklärung jederzeit zu widerrufen. Durch den Widerruf der Einwilligung wird die Rechtmäßigkeit, der aufgrund der Einwilligung bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung, nicht berührt.

Studienspezifische Informationen

Im Folgenden informiere ich Sie über die konkrete Erhebung personenbezogener Daten in Zusammenhang mit dem oben genannten Forschungsprojekt.

(1) Beschreibung und Umfang der Datenverarbeitung

Die Erhebung in Form eines Interviews beinhaltet verschiedene offene Leitfragen hinsichtlich der Praxiserfahrungen der Teilnehmenden in der Begleitung und Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen. Die Teilnehmenden haben dabei die Möglichkeit, ihre Perspektiven und Eindrücke in Bezug auf die allgemeine Palliativversorgung zum Ausdruck zu bringen.

Das Interview findet in einem Zeitraum von etwa einer Stunde statt. Die Teilnehmenden haben die Möglichkeit, den Ort des Interviews zu bestimmen, wobei sich ein ruhiger Raum besonders eignet. Diese Erhebungsform lebt außerdem von einer aktiven Teilnahme. Die Teilnehmenden haben jedoch jederzeit das Recht und die Möglichkeit das Gespräch zu beenden.

(2) Rechtsgrundlage für die Datenverarbeitung

Die Rechtsgrundlage der Datenverarbeitung ist gemäß Art. 6 Abs. 1 lit a) die von Ihnen erteilte Einwilligung zu der Verarbeitung der sie betreffenden personenbezogenen Daten.

(3) Zweck der Datenverarbeitung

Die in dem Intervieweingebrachten Äußerungen werden zum Zweck der wissenschaftlichen Auswertung genutzt. Mittels eines wissenschaftlichen Auswertungsverfahrens (Grounded Theory Methodologie) werden die Äußerungen thematisch systematisiert und zusammenfassend aufbereitet. Diese Exploration dient dazu, die bereits stattfindende allgemeine palliative Versorgung zu ergründen und Ansatzpunkte für eine Weiterentwicklung der Qualität dieser Versorgungsform aufzuzeigen. Das Vorhaben zielt somit darauf ab, Handlungsbedarfe für die allgemeine Palliativversorgung im Bereich der ambulanten und stationären Altenhilfe zur Verbesserung der Integrierten Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen abzuleiten.

(4) Dauer der Speicherung

Die Audioaufnahme der Diskussion wird für den Zeitraum der Transkription, jedoch bis spätestens zum 31.12.2019 gespeichert und anschließend gelöscht.

(5) Übermittlung

Wir übermitteln keine personenbezogenen Daten in ein Land außerhalb der Europäischen Union.

(6) Profilbildung und automatisierte Entscheidungsfindung

Ihre personenbezogenen Daten werden weder für eine Profilbildung, ein Scoring noch eine automatisierte Entscheidungsfindung genutzt.

(7) Widerspruchs- und Beseitigungsmöglichkeit

Ich weise darauf hin, dass bereits pseudonymisierte Daten und Daten, die in wissenschaftliche Auswertungen eingeflossen sind, auf späteren Wunsch hin nicht mehr gelöscht/vernichtet werden können.

Information zum Widerspruchsrecht nach Artikel 21 Datenschutz-Grundverordnung

Sie haben das Recht, aus Gründen, die sich aus Ihrer besonderen Situation ergeben, jederzeit gegen die Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten, die aufgrund von Artikel 6 Absatz 1 Buchstaben e („Verarbeitung für die Wahrnehmung einer Aufgabe öffentlichen Interesse erforderlich“, d.h. Lehre, Studium, Forschung, Weiterbildung) oder f („Wahrung der berechtigten Interessen des Verantwortlichen oder eines Dritten“) erfolgt, Widerspruch einzulegen. Wir werden, daraufhin Ihre personenbezogenen Daten nicht mehr verarbeiten, es sei denn, wir können zwingende schutzwürdige Gründe für die Verarbeitung nachweisen, die Ihre Interessen, Rechte und Freiheiten überwiegen, oder die Verarbeitung dient der Geltendmachung, Ausübung oder Verteidigung von Rechtsansprüchen.

Ihren Widerspruch senden Sie bitte formfrei an die verantwortliche Stelle (s.o.).

Anhang 3 Einverständniserklärung (semi-strukturierte Interviews)

Nadine Treff hat am (Datum) mit mir (Name Proband/In) ein ausführliches Informationsgespräch über Art, Umfang und Bedeutung des oben genannten Projektes geführt. Verantwortlicher Träger des Promotionsvorhabens ist Nadine Treff.

Das Promotionsvorhaben soll dazu dienen, die bereits stattfindende allgemeine palliative Versorgung zu ergründen und Ansatzpunkte für eine Weiterentwicklung der Qualität dieser Versorgungsform aufzuzeigen.

Mir ist erläutert worden, dass bei dieser Studie personenbezogene Daten verarbeitet werden sollen. Mir ist insbesondere bekannt, zu welchem Zweck, in welchem Umfang, auf welcher Rechtsgrundlage, wie lange meine Daten gespeichert werden und welche Rechte ich gegenüber der verantwortlichen Stelle hinsichtlich meiner personenbezogenen Daten habe. Ein entsprechendes Informationsschreiben zum Promotionsvorhaben sowie Informationen zur Erhebung und Speicherung der Daten sowie Informationen zum Widerspruchsrecht habe ich erhalten.

Mir ist bekannt, dass die Teilnahme freiwillig ist und ich sie jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne persönlichen Nachteil schriftlich oder mündlich widerrufen kann. Meine Daten werden dann vollständig gelöscht. Hierüber erhalte ich eine Nachricht.

Ich erkläre mich bereit, an der Erhebung im Rahmen des Promotionsvorhabens teilzunehmen und willige in die hiermit verbundene und mir bekannte Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten ein. Soweit besondere personenbezogene Daten im Sinne des Art. 9 DS-GVO, wie etwa Gesundheitsdaten, erhoben werden, bezieht sich meine Einwilligung auch auf diese Angaben. Ein Exemplar dieser Einwilligungserklärung habe ich erhalten.

Ort, Datum Unterschrift der/des Teilnehmenden an der Datenerhebung

Ort, Datum Unterschrift der verantwortlichen Person für die Datenerhebung

Anhang 4 Kurzfragebogen (semi-strukturierte Interviews)

EvaSys	Allgemeine Palliativversorgung	
Promotionsvorhaben Universität Bremen	Nadine Treff Kurzfragebogen Interviews	Hochschule Esslingen University of Applied Sciences

Bitte so markieren: Bitte verwenden Sie einen Kugelschreiber oder nicht zu starken Filzstift. Dieser Fragebogen wird maschinell erfasst.
Korrektur: Bitte beachten Sie im Interesse einer optimalen Datenerfassung die links gegebenen Hinweise beim Ausfüllen.

1. Hinweise zum Kurzfragebogen und Datenschutz

Dieser Kurzfragebogen ist Teil der Interviewbefragung und dient dazu, ergänzend Informationen zu Ihren Praxiserfahrungen, Qualifizierung und aktuellen Beschäftigung zu erhalten. Die nachfolgenden Fragen verfolgen das Ziel der Datensparsamkeit und erlauben in der Folge keinerlei Rückschluss auf einzelne Personen, personenbezogene Aussagen oder auf die beteiligten Einrichtungen. Die Teilnahme an dem Interview und der vorliegenden schriftlichen Kurzbefragung ist freiwillig und es entstehen Ihnen keine Nachteile, wenn Sie daran nicht teilnehmen möchten oder die Befragung vorzeitig beenden.

2. Allgemein

- 2.1 In welchem Bereich sind Sie aktuell beschäftigt?
 ambulante Altenhilfe stationäre Altenhilfe
- 2.2 Wo sind Sie derzeit beschäftigt?
 Einrichtung privater Trägerschaft Einrichtung kommunaler Trägerschaft Einrichtung freigemeinnütziger Trägerschaft
- 2.3 Welchen Berufsabschluss haben Sie im Bereich der Pflege?
 Gesundheits- und Krankenpfleger/in Altenpfleger/in Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin (ehem. Kinderkrankenschwester/-Pfleger)
- Sonstige:
- 2.4 In welchem Jahr haben Sie Ihren Berufsabschluss in der Pflege erworben?
- 2.5 Verfügen Sie über weitere Zusatzqualifikationen im Bereich der Pflege? ja nein
- 2.6 Wenn ja, welche?

3. Erfahrungen und Qualifizierung in der allgemeinen Palliativversorgung

- 3.1 In welchen Bereichen konnten Sie bereits praktische Erfahrungen sammeln in der Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen?
 ambulante Altenhilfe stationäre Altenhilfe Akutversorgung im Krankenhaus
 Tagespflege klinische Rehabilitation Sonstiges:
- 3.2 Über welchen Zeitraum konnten Sie praktische Erfahrungen sammeln in der Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen?
 weniger als 5 Jahre mehr als fünf Jahre, aber weniger als zehn Jahre mehr als zehn Jahre
- 3.3 Haben Sie neben den genannten Zusatzqualifikationen weitere Bildungsangebote besucht (Fort- und Weiterbildungen, Seminare, o.ä.) im Zusammenhang mit der Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen?
 ja nein
- 3.4 Wenn ja, welche?

4. Hinweise

- 4.1 Das möchte ich außerdem noch mitteilen:

F3123U0P1PL0V0

Vielen herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Anhang 5 Fragebogen zur schriftlichen Befragung

Befragung zum Thema allgemeine Palliativversorgung

Juni 2020

Sehr geehrte Damen und Herren,

mit diesem Schreiben erhalten Sie einen Fragebogen zur schriftlichen Befragung zum Thema allgemeine Palliativversorgung. Palliative Care ist für viele Menschen bei schwerer Krankheit und im Sterben eine wichtige Versorgungsform. Die Datenerhebung erfolgt im Rahmen eines Promotionsvorhabens, welches darauf abzielt, die Integrierte Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen zu verbessern. Ziel ist es, die bereits stattfindende allgemeine palliative Versorgung zu ergründen und Ansatzpunkte für eine Weiterentwicklung der Qualität dieser Versorgungsform aufzuzeigen. Das Vorhaben zielt somit darauf ab, Handlungsbedarfe für die allgemeine Palliativversorgung im Bereich der ambulanten und stationären Altenhilfe zur Verbesserung der Integrierten Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen abzuleiten.

Die Teilnahme an dem Forschungsvorhaben ist grundsätzlich freiwillig und es entstehen Ihnen auch keine Nachteile, wenn Sie nicht mitmachen möchten.

Die Antworten der schriftlichen Befragung werden zum Zweck der wissenschaftlichen Auswertung genutzt. Sie werden anonym gesammelt und bis zur abschließenden Auswertung aufbewahrt und anschließend werden die Fragebögen vernichtet. Mit dem postalischen Versand des Fragebogens ist kein Rückschluss auf den Absender möglich und Sie stimmen damit einer Veröffentlichung der Ergebnisse zu.

Bei Interesse an einer Teilnahme an der Befragung senden Sie den ausgefüllten Fragebogen bitte bis zum **10.07.2020** an die untenstehende Adresse zurück. Nutzen Sie hierfür sehr gern den beigegefügt, vorfrankierten und bereits adressierten Umschlag.

Für Rückfragen stehe ich Ihnen sehr gern zur Verfügung. Ich bedanke mich sehr herzlich für Ihre Teilnahme an der Befragung und wünsche Ihnen alle Gute!

Freundliche Grüße
Nadine Treff

Kontakt
Nadine Treff
Johann-Sebastian-Bach Straße 13
71254 Ditzingen
Tel. 0174 20 10 113
n.treff@live.de

Das Promotionsvorhaben wird betreut von Frau Prof. Dr. Riedel (Hochschule Esslingen) und Frau Prof. Dr. Wolf-Ostermann (Universität Bremen).

Bitte so markieren: Bitte verwenden Sie einen Kugelschreiber oder nicht zu starken Filzstift. Dieser Fragebogen wird maschinell erfasst.
 Korrektur: Bitte beachten Sie im Interesse einer optimalen Datenerfassung die links gegebenen Hinweise beim Ausfüllen.

1. Hinweise zum Fragebogen

Sehr geehrte Damen und Herren,

der Ihnen vorliegende Fragebogen zielt darauf ab, **Handlungsbedarfe für die Weiterentwicklung der allgemeinen Palliativversorgung** herauszustellen. Dieser umfasst Fragestellungen, die sich ausschließlich auf Ihre Zusammenarbeit mit außenstehenden Anbietern im Bereich der Palliativversorgung, **ausgenommen** der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV), beziehen. Für die Beantwortung benötigen Sie zeitlich etwa 10 Minuten.

Die von Ihnen angegebenen Daten werden anonym gespeichert und ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet. Mit dem Versand des Fragebogens stimmen Sie einer Veröffentlichung der Ergebnisse zu, ohne dass Rückschlüsse auf Ihre Person möglich sind. Ausführliche Informationen zum Vorhaben sowie zur Erhebung und Speicherung der Daten entnehmen Sie bitte dem beigefügten Informationsschreiben.

Aus Ihrer Beteiligung an der Fragebogenerhebung entstehen Ihnen weder Kosten, noch werden Sie dafür finanziell entschädigt.

Vielen herzlichen Dank für Ihr Interesse und Ihre Teilnahme an der Befragung!

2. Palliativversorgung älterer Menschen

2.1 Was kennzeichnet aus Ihrer Sicht eine **gelungene Palliativversorgung** älterer Menschen?

3. Zusammenarbeit mit außenstehenden bzw. externen Kooperationspartnern (ausgenommen der SAPV) im Bereich der Palliativversorgung

3.1 Wie schätzen Sie **folgende Aussage** persönlich ein: „Die Zusammenarbeit mit außenstehenden Kooperationspartnern (z.B. amb. Hospizdienst, Pflegeheim, Hausarztpraxis) im Bereich der Palliativversorgung findet, insgesamt betrachtet, gelingend statt.“

trifft überwiegend zu
 trifft teilweise zu
 trifft kaum zu
 trifft nicht zu
 trifft voll zu

3. Zusammenarbeit mit außenstehenden bzw. externen Kooperationspartnern (ausgenommen der SAPV) im Bereich der Palliativversorgung [Fortsetzung]

3.2 Was sind Ihrer Ansicht nach wichtige Aspekte für eine **gelingende Zusammenarbeit** mit außenstehenden Kooperationspartnern im Bereich der Palliativversorgung?

3.3 Worin sehen Sie aktuell **Herausforderungen in der Zusammenarbeit** mit außenstehenden Kooperationspartnern im Bereich der Palliativversorgung?

3.4 Was sind aus Ihrer Sicht **wünschenswerte Maßnahmen**, den Herausforderungen in der Zusammenarbeit mit außenstehenden Kooperationspartnern im Bereich der Palliativversorgung zu begegnen?

4. Persönliche Angaben

4.1 In welcher Art von Einrichtung sind Sie tätig?

<input type="checkbox"/> Hausarztpraxis	<input type="checkbox"/> ambulanter Hospizdienst	<input type="checkbox"/> ambulanter Pflegedienst
<input type="checkbox"/> Pflegeheim	<input type="checkbox"/> Krankenhaus	<input type="checkbox"/> Kirchengemeinde
<input type="checkbox"/> Rettungs- und Notfalldienst	<input type="checkbox"/> Sonstige	

**Anhang 6 Entwickelte Kategorien, Dimensionen und Hypothesen im
Zusammenhang mit der Auswertung der halbstrukturierten Interviews**

Kategorie	Dimensionen	Hypothese als Beziehung zwischen Kategorien und ihren Dimensionen (vgl. Lamnek, Krell 2016, 111)
„Dasein“	<ul style="list-style-type: none"> • Anwesend sein • Zeit nehmen • Zeit haben 	<p>Das „Dasein“ als Kernaufgabe der professionell Pflegenden bedeutet, Zeit zu haben und sich Zeit zu nehmen, körperlich und emotional anwesend zu sein mit dem Ziel, das Wohlbefinden des schwerstkranken und sterbenden Menschen zu fördern. Dabei stehen deren Wünsche und Bedürfnisse im Mittelpunkt. Durch spezifische Maßnahmen der Palliativpflege, der Zusammenarbeit im Team, mit anderen Berufsgruppen und Angehörigen sowie durch die Unterstützung und Begleitung der Angehörigen wird das „Dasein“ erst möglich. Nicht „Da zu sein“ führt zu moralischem Unbehagen der professionell Pflegenden und beeinflusst die Qualität der Versorgung.</p>
Verantwortung als Anspruch der Pflegenden		<p>Dem Verantwortungsgefühl und damit verbunden der Anspruch der Pflegenden in Bezug auf eine Verlässlichkeit in der Begleitung wird durch dem „Dasein“ Rechnung getragen. Können Pflegende diesem Verantwortungsgefühl nicht gerecht werden, entsteht moralisches Unbehagen und ein Belastungsempfinden.</p>
Beginn der Palliativversorgung	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnose und Prognose • Körperliche Veränderungen • Veränderungen im persönlichen Tagesablauf und der Bedürfnisse 	<p>Damit Pflegende ein Verantwortungsgefühl entwickeln können, ist eine wichtige Voraussetzung, dass sie den Beginn der Palliativversorgung erkennen. Hier fehlen häufig Kenntnisse und eine entsprechende Haltung und Einstellung zur Versorgung am Lebensende sowie der Austausch hierüber im Team.</p>
Haltung und Einstellung zur Versorgung am Lebensende		<p>Die Haltung und Einstellung der Pflegenden zur Versorgung am Lebensende sind grundlegend für das „Dasein“. Perspektivwechsel Diese werden angelegt durch Aus-, Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen.</p>
Maßnahmen in der Palliativpflege	<ul style="list-style-type: none"> • Wahrnehmen und Beobachten 	<p>Die Umsetzung der Maßnahmen in der Palliativpflege ist abhängig davon, ob und in</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Förderung des Wohlbefindens und Fokussierung auf das Wesentliche • Symptombehandlung 	<p>welchen Umfang Pflegende „Dasein“ können. Wohlbefinden</p> <p>Pflegende koordinieren und organisieren in diesem Zusammenhang wichtige Maßnahmen zur Symptomlinderung. Voraussetzung hierfür ist eine gelingende Zusammenarbeit, insbesondere mit anderen Berufsgruppen.</p>
Gelingend Zusammenarbeiten in schwierigen Situationen	<ul style="list-style-type: none"> • Im Team • Mit externen Kooperationspartnern • Mit Angehörigen 	Eine gelingende Zusammenarbeit im Team, mit anderen Berufsgruppen sowie Angehörigen ermöglicht für die Pflegenden zeitliche Flexibilität, Unterstützung bei der Erfassung und Erfüllung der Wünsche und Bedürfnisse sowie der Symptombehandlung, sodass ein „Dasein“ überhaupt erst möglich wird. Umso gelingender die Zusammenarbeit desto besser die Qualität der Versorgung.
Angehörige unterstützen und begleiten		Eine Zusammenarbeit mit Angehörigen ist nur möglich, wenn diese individuell unterstützt und begleitet werden.
Wünsche und Bedürfnisse der älteren Menschen in der letzten Lebensphase	<ul style="list-style-type: none"> • physisch • psychisch • sozial • spirituell 	Die Wünsche und Bedürfnisse stehen im Mittelpunkt der pflegerischen Maßnahmen und werden kontinuierlich wahrgenommen und beobachtet. Ziel ist es, sich an diesen zu orientieren und damit die Förderung des Wohlbefindens zu ermöglichen.
Unzureichende, begrenzende Rahmenbedingungen in der palliativen Pflege		Die Orientierung an den Wünschen und Bedürfnissen als wichtiges Merkmal der palliativen Pflege ist aufgrund der fehlenden zeitlichen und finanziellen Ressourcen nur begrenzt möglich. Zudem sind Pflegende meist unzureichend aus-, fort- und weitergebildet in diesem Bereich.
Herausforderungen in der Zusammenarbeit		In der Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen bestehen Herausforderungen, die sich auf das „Dasein“ auswirken und zu einer Belastung und Unsicherheit der Pflegenden führen.
Herausforderungen im Einbezug der Angehörigen		Der Einbezug der Angehörigen ist häufig herausfordernd, da diese emotional stark belastet sind aufgrund der palliativen Situation des Betroffenen. Dies erschwert die Zusammenarbeit und erfordert Zeit für eine ausreichende Unterstützung und Begleitung. Damit sind Angehörige eine wichtige Zielgruppe der palliativen Versorgung.

Verdrängung des Sterbens		Die Unterstützung und Begleitung der Angehörigen werden erschwert durch die Verdrängung des Sterbens. Aus gesellschaftlicher Perspektive führt das Verdrängen des Sterbens zu einer fehlenden Anerkennung dieser Versorgungsform und der Pflegenden in ihrer Tätigkeit.
Ein Gefühl von Sicherheit und Entlastung erfahren		Vor allem die Zusammenarbeit im Team und mit anderen Berufsgruppen gibt Pflegenden Sicherheit und Entlastung in der Versorgung.
Für eine bessere Qualität der Versorgung		Die Qualität der Versorgung wird durch das „Dasein“ beeinflusst. Die Qualität der Versorgung beeinflusst das Verantwortungsgefühl und Belastungserleben der Pflegenden.
Moralisches Unbehagen		Moralisches Unbehagen entsteht zum einen, wenn nicht ausreichend Zeit bleibt für die Versorgung der Betroffenen sowie deren Angehörigen. Aber zum anderen auch, wenn sich Pflegende Zeit nehmen und dadurch andere Bewohner*innen und Patient*innen keine oder eine geringere Versorgung erhalten. Durch eine gelingende Zusammenarbeit lässt sich der dilemmatische Konflikt abmildern.
Aushalten und Begleiten von negativen Gefühlen		Das „Dasein“ und die damit verbundene Beachtung der Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen sowie der Situation der Angehörigen erfordert meist auch ein Aushalten und Begleiten von negativen Gefühlen.

Danksagung

Mein sehr herzlicher Dank gilt Frau Prof. Annette Riedel (Hochschule Esslingen), die es mir ermöglicht hat, im BMBF-Projekt (SILQUA 2016) „LebenBegleiten - Entwicklung einer theoriebasierten Praxisleitlinie für eine an der Lebensqualität orientierten Palliative Care Begleitung in der Altenhilfe“ mitzuwirken und mich in meinen Vorhaben stets gestärkt und umfänglich unterstützt hat. Auch möchte ich ihr sowie Frau Prof. Wolf-Ostermann (Universität Bremen) ausdrücklich danken für die Betreuung im Rahmen der Erstellung der Arbeit.

Umfänglich Danken möchte ich darüber hinaus den Kolleginnen im Forschungsprojekt sowie dem Forschungskolleg für die kollegiale Unterstützung und gute Zusammenarbeit, insbesondere Anne-Christin Linde und Johanna Göpfert. Darüber hinaus möchte ich Patrick Roigk für die stärkenden Worte und konstruktiven Rückmeldungen sehr herzlich danken.

Mein abschließender Dank gilt meiner Familie und meinen Freunden für die Unterstützung und das entgegengebrachte Verständnis in dieser besonderen Zeit.

Eidesstattliche Erklärung

Hiermit erkläre ich an Eides statt, dass die vorliegende Arbeit ohne unerlaubte fremde Hilfe angefertigt wurde, keine anderen als die von mir angegebenen Quellen oder Hilfsmittel genutzt wurden und die den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht wurden.

Ditzingen, 01.10.2023

Nadine Treff