

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	V
Tabellenverzeichnis	VI
Abkürzungsverzeichnis	VII
1 Einleitung	1
1.1 Problemstellung, Zielsetzung und Fragestellungen	1
1.2 Aufbau der Arbeit	5
2 Bedürfnisse von schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen.....	7
2.1 Zum Bedürfnisbegriff.....	7
2.2 Spezifische Bedürfnisse von schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen.....	8
3 Die Hospiz- und Palliativversorgung – Ein Überblick.....	12
3.1 Definitionen der Hospiz- und Palliativversorgung	12
3.2 Historische Wurzeln und Entwicklung in Deutschland	14
3.3 Strukturen der Hospiz- und Palliativversorgung.....	16
3.3.1 Allgemeine Palliativversorgung	16
3.3.2 Spezialisierte Palliativversorgung	17
3.3.3 Sektorenübergreifende Palliativversorgung	21
4 Das Tageshospiz als besondere Form der spezialisierten Palliativversorgung	24
4.1 Definition, Ziel und Zweck der Versorgungsform	24
4.2 Nationaler Entwicklungsstand.....	25
4.3 Rahmenbedingungen der Versorgung in Tageshospizen.....	26
4.4 Forschungsstand zu strukturellen und inhaltlichen Merkmalen bestehender Tageshospize in Deutschland	29
5 Forschungsmethode und Untersuchungsform	31
5.1 Begründung der Erhebungsmethode	31
5.2 Auswahl, Rekrutierung und Beschreibung der Interviewpartner*innen	32

5.3 Entwicklung, Aufbau und Inhalt des Interviewleitfadens	35
5.4 Durchführung der Expert*inneninterviews	37
5.5 Datenauswertung	38
5.6 Forschungsethik	38
6 Darstellung der Ergebnisse der Expert*inneninterviews	40
6.1 Bedürfnisse von schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen	40
6.1.1 Physische Ebene	40
6.1.2 Psychische Ebene	41
6.1.3 Soziale Ebene	41
6.1.4 Spirituelle Ebene	43
6.1.5 Sonstiges	43
6.2 Tageshospize in der Hospiz- und Palliativversorgung	44
6.2.1 Stärken und Schwächen der Versorgungsform	45
6.2.2 Alleinstellungsmerkmal der Versorgungsform	47
6.2.3 Branchenstruktur und -entwicklung	48
6.2.4 Auswirkungen auf derzeitige Versorgungsstrukturen	49
6.3 Strukturelle und inhaltliche Einrichtungsmerkmale von Tageshospizen	50
6.3.1 Versorgungsstruktur und -umfang	50
6.3.2 Anspruchsberechtigte Versicherte und Zeitpunkt der Integration	51
6.3.3 Personalausstattung und -qualifikation	52
6.3.4 Sächliche und räumliche Ausstattung	53
6.3.5 Vergabe- und Ablehnungskriterien für Betreuungsplätze	54
6.3.6 Versorgungsangebot der Einrichtung	55
7 Interpretation und Diskussion der Ergebnisse	57
7.1 Diskussion mit Theorieabgleich	57
7.2 Gütekriterien und Limitationen des Forschungsprozesses	68
8 Schlussbetrachtung	72

Quellenverzeichnis.....	76
Anhang.....	86
Verzeichnis der Anhänge	87

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Strukturen der Hospiz- und Palliativversorgung	16
Abbildung 2: Beschreibung der Stichprobe nach Versorgungsstruktur und beruflicher Qualifikation	34

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Übersicht über verwendete Schlüsselbegriffe der Literaturrecherche 5

Tabelle 2: Meilensteine der Hospiz- und Palliativversorgung..... 14

Abkürzungsverzeichnis

ABPATITE	Analyse des B estands und Bedarfs p alliativmedizinischer T ageskliniken und T ageshospize sowie E mpfehlungen zur Versorgungsplanung
APV	Allgemeine Palliativversorgung
CCG	Competence Center Gesundheit
COPD	Chronic obstructive pulmonary disease
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.; Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V.
DHPV	Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.
EAPC	European Association of Palliative Care
FHH	Freie und Hansestadt Hamburg
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GEDA	Gesundheit in Deutschland aktuell
GKP	Gesundheits- und Krankenpfleger*in
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
HAW Hamburg	Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg
HK	Hauptkategorie
HPG	Hospiz- und Palliativgesetz
HPV	Hospiz- und Palliativversorgung
HRQOL	Health related Quality of Life
NICE	National Institute of Health and Care Excellence
PCU	Palliative Care Unit
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SGB	Sozialgesetzbuch
SK	Subkategorie
SPV	Spezialisierte Palliativversorgung
UKE	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
WHO	World Health Organization

1 Einleitung

1.1 Problemstellung, Zielsetzung und Fragestellungen

In Folge der Industriellen Revolution haben sich die technischen Möglichkeiten in der Medizin, vor allem im Bereich der Diagnose und Therapie von Erkrankungen, massiv weiterentwickelt.¹ Zunächst entstanden lediglich einfache medizinische Geräte, wie beispielsweise das Fieberthermometer. Im weiteren Verlauf wurden die Geräte immer komplexer, sodass sogar die Aufrechterhaltung lebenswichtiger Körperfunktionen möglich wurde.² Die damit verbundenen sozialen, individuellen und ethischen Möglichkeiten und Grenzen gerieten zunehmend in den Fokus fachlicher und gesellschaftlicher Debatten.³

Als Gegenentwurf zur Technisierung der Medizin hat sich ab Mitte des 20. Jahrhunderts die Hospizbewegung formiert, welche die Bedürfnisse von schwerstkranken und sterbenden Menschen in den Fokus ihres Handelns rückt.⁴ Das zentrale Anliegen besteht darin, den Betroffenen und ihren Zugehörigen einen Abschied in Würde, Selbstbestimmung und unter Erhalt der bestmöglichen Lebensqualität zu ermöglichen.⁵ Die hauptsächlich ehrenamtlich getragene Hospizbewegung wurde dabei im Laufe der Zeit durch die professionelle Palliativversorgung ergänzt.⁶ Insgesamt hat sich vor allem in den letzten Jahren die hospizlich-palliative Versorgungssituation in Deutschland stark weiterentwickelt. Zu beobachten ist sowohl eine Zunahme von ambulanten und stationären Diensten als auch die Entstehung neuer Versorgungsformen.⁷

Diese Entwicklung ist vor dem Hintergrund, dass viele Betroffene (66 %) den Wunsch äußern, die letzte Lebensphase in der häuslichen Umgebung verbringen zu wollen, von besonderer Relevanz.⁸ Denn entgegen dieses Wunschs verstirbt ein Großteil der Menschen in Deutschland außerhalb des häuslichen Umfelds (72,5 % im Jahr 2001).⁹ Unter Bezugnahme auf in Deutschland ausgestellte Todesbescheinigungen zwischen den Jahren 2001 und 2011 zeigen Dasch et al. auf, dass die Anzahl derjenigen Personen, die im häuslichen Umfeld gestorben sind, sogar abgenommen hat. Zwar ist die Anzahl derer, die im selben Zeitraum im Krankenhaus verstarben, leicht rückläufig. Dennoch verstarben vermehrt Personen in Alten- oder Pflegeheimen, im Hospiz oder auf Palliativstationen. Somit scheint lediglich eine Verlagerung der Institution vorzuliegen.¹⁰

¹ Vgl. Eckart, W. U./ Jütte, R. (2014), S. 280.

² Vgl. Winau, R. (1993c), S. 33.

³ Vgl. Winau, R. (1993c), S. 33; Winau, R. (1993a), S. 291ff.; Winau, R. (1993b), S. 311ff.

⁴ Vgl. Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (2020a), <https://www.dhvp.de...> [Zugriff: 16.09.2020].

⁵ Vgl. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (2016), S. 8ff.

⁶ Vgl. Maier, B. O./ Sitte, T. (2019), S. 2.

⁷ Vgl. Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (2020c), <https://www.dhvp.de...> [Zugriff: 16.10.2020].

⁸ Vgl. Gomes, B. et al. (2012), S. 2008ff.; Gomes, B. et al. (2013), S. 5ff.

⁹ Vgl. Dasch, B. et al. (2015), S. 496.

¹⁰ Vgl. Dasch, B. et al. (2015), S. 498ff.

Eine Ursache für die Diskrepanz zwischen erwünschtem und tatsächlichem Sterbeort liegt möglicherweise in einer akuten Unterversorgung hauptsächlich im ambulanten Bereich. Denn obwohl die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) 2015 in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) aufgenommen worden ist,¹¹ gibt es in Deutschland derzeit lediglich 361 Teams der SAPV.¹² Dabei empfiehlt die European Association for Palliative Care (EAPC), dass pro 100.000 Einwohnern ein Team der häuslichen Versorgung (SAPV) tätig sein sollte.¹³ Unter der Annahme, dass in Deutschland derzeit 83,1 Mio. Einwohner*innen leben,¹⁴ würde der tatsächliche Bedarf bei 831 SAPV-Teams liegen, sodass dieser derzeit nicht einmal zur Hälfte gedeckt ist.¹⁵

Unabhängig davon, wie groß letzten Endes die Lücke zwischen Angebot und Nachfrage ist, wird die derzeitige Situation durch zukünftige Entwicklungen nochmals verstärkt. In Folge des demografischen Wandels¹⁶ kommt es aktuell und in den kommenden Jahrzehnten zu einer Veränderung der Alterszusammensetzung in der Bevölkerung.¹⁷ Dabei wird das Ausmaß wesentlich von den demografischen Treibern Geburtenrate, Sterbefälle und Migration abhängig sein.¹⁸ Grundsätzlich stieg die Lebenserwartung beispielsweise als Folge einer verbesserten gesundheitlichen Versorgung in den letzten Jahren kontinuierlich an.¹⁹ Sie betrug in den Jahren 2018 bis 2020 für neugeborene Mädchen 83,4 Jahre und für neugeborene Jungen 78,6 Jahre.²⁰ Dieser Umstand verstärkt die demografische Alterung²¹, welche den Anstieg des Durchschnittsalters einer Bevölkerung beschreibt, zusätzlich. Gleichzeitig zeigen die Ergebnisse der GEDA-Studie von 2009, dass die Prävalenz derjenigen Personen, welche an mehreren Erkrankungen oder Einschränkungen gleichzeitig leiden (Multimorbidität²²), ab dem 50. Lebensjahr kontinuierlich zunimmt.²³ Dabei ist das Ausmaß abhängig von Art und Anzahl der berücksichtigten Erkrankungen sowie der Zusammensetzung der betrachteten Bevölkerungs- und Patientengruppe.²⁴ Insgesamt ist deshalb davon auszugehen, dass aufgrund der demografischen Entwicklung und einer steigenden Multimorbidität die Anzahl an schwerstkranken und sterbenden Menschen, die eine professionelle Unterstützung bedürfen, zunehmen wird. Hinzu kommt, dass neben den bereits

¹¹ Vgl. Bundesministerium der Gesundheit (2016a), <https://www.bundesgesundheitsministerium.de...> [Zugriff: 19.10.2021].

¹² Vgl. Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (2021b), <https://www.dhvp.de...> [Zugriff: 01.04.2021].

¹³ Vgl. Arias-Casais, N. et al. (2019), S. 47.

¹⁴ Vgl. Statistisches Bundesamt (2020a), <https://www.destatis.de...> [Zugriff: 26.11.2020].

¹⁵ Eigene Berechnungen unter Bezugnahme auf Arias-Casais, N. et al (2019), S. 47 und Statistisches Bundesamt (2020a), <https://www.destatis.de...> [Zugriff: 26.11.2020].

¹⁶ Vgl. Pack, J. et al. (2000), S. 8.

¹⁷ Vgl. Statistisches Bundesamt (2019), S. 19ff.

¹⁸ Vgl. United Nations. Department of Economic and Social Affairs. Population Division (2019), S. 23ff.

¹⁹ Vgl. Statistische Ämter des Bundes und der Länder (2010), S. 7.

²⁰ Vgl. Statistisches Bundesamt (2021), <https://www.destatis.de...> [Zugriff: 25.08.2021].

²¹ Vgl. Bundeszentrale für politische Bildung (2011), S. 57.

²² Vgl. Ayerle, G./ Langer, G./ Meyer, G. (2020), S. 180.

²³ Vgl. Fuchs, J. et al. (2012), S. 579ff.

²⁴ Vgl. van den Akker, M. et al. (2001), S. 676.

genannten Faktoren vielfältigere Lebensformen und eine zunehmende Erwerbstätigkeit, vor allem von Frauen, eine kontinuierliche Versorgung zu Hause zusätzlich erschweren.²⁵

Winfried Hardinghaus, der Vorsitzende des Deutschen Hospiz- und PalliativVerband e.V. (DHPV), formuliert unter Bezugnahme auf die zuvor genannten Faktoren einen klaren Auftrag an die Akteur*innen der Palliativversorgung. Er fordert dazu auf, den Auf- und Ausbau des ambulanten Versorgungssektors aktiv voranzutreiben.²⁶ Obwohl Hardinghaus diesen Auftrag vorrangig für die ambulante Hospizarbeit formuliert, kann aufgrund der zuvor beschriebenen Entwicklungen vermutet werden, dass auch haupt- und ehrenamtliche Akteur*innen anderer hospizlich-palliativer Versorgungsformen angesprochen sind.

In England, dem Mutterland der Hospizbewegung, sind neben stationären und ambulanten Versorgungskonzepten bereits seit vielen Jahren auch teilstationäre Strukturen in Form von Tageshospizen oder Tageskliniken etabliert.²⁷ Nach Einschätzung von Pleschberger und Eisl können derartige Versorgungsstrukturen einen weiteren Baustein zur verbesserten Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Menschen darstellen.²⁸ Die Versorgungsform richtet sich dabei vor allem an Menschen, die von einer schweren und progredient verlaufenden Erkrankung betroffen sind und die gleichzeitig in der Häuslichkeit versorgt werden.²⁹ Trotzdem sind derartige Angebote mit gerade einmal 13 bestehenden Einrichtungen im deutschen Versorgungskontext unterrepräsentiert.³⁰ Auch wissenschaftliche Studien mit Schwerpunkt Deutschland sind nur vereinzelt vorhanden.

Diese Ausgangslage wird zum Anlass genommen, Tageshospize in den Fokus dieser Arbeit zu nehmen. Da zu erwarten ist, dass bereits vorhandene regionale Versorgungsstrukturen einen Einfluss auf die gesundheitliche Versorgungsplanung haben, wird die Betrachtung auf die Freie und Hansestadt Hamburg (FHH) und Erwachsene (ab 18 Jahren) begrenzt. Darüber hinaus wurde bereits zu Beginn dieser Einleitung aufgezeigt, dass die Bedürfnisse von schwerstkranken und sterbenden Menschen und deren Angehörigen im Zentrum der Hospiz- und Palliativversorgung (HPV) stehen. In dieser Konsequenz sollten auch die individuellen Bedürfnisse der genannten Personengruppen eine entscheidende Rolle innerhalb der Planung und Bereitstellung von (neuen) hospizlich-palliativen Versorgungsstrukturen einnehmen. Hierauf bezugnehmend sollen im weiteren Verlauf dieser Ausarbeitung folgende Fragestellungen bearbeitet werden:

²⁵ Vgl. Hardinghaus, W. (2016), S. 7.

²⁶ Vgl. Vgl. Hardinghaus, W. (2016), S. 6.

²⁷ Vgl. Higginson, I. J. et al. (2000), S. 277.

²⁸ Vgl. Pleschberger, S./ Eisl, C. S. (2016), S. 16f.

²⁹ Vgl. Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (2021a), <https://www.dhpv.de...> [Zugriff: 01.04.2021].

³⁰ Vgl. Apolinarski, B. et al. (2021), S. 217.

1. Welche besonderen Bedürfnisse haben schwerstkranke und sterbende Menschen sowie deren Angehörige aufgrund der Erkrankung und inwiefern werden diese in den derzeitigen Angeboten der Hamburger Hospiz- und Palliativversorgung berücksichtigt?
2. Können teilstationäre Versorgungsstrukturen in Form von Tageshospizen eine sinnvolle Ergänzung zu bereits bestehenden Angeboten der Hamburger Hospiz- und Palliativversorgung darstellen?
3. Wie sollten Hamburger Tageshospize strukturell³¹ und inhaltlich gestaltet sein, um den Bedürfnissen von schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen zu entsprechen?

Ziel dieser Arbeit ist es, Implikationen für die Hamburger Hospiz- und Palliativversorgung abzuleiten. Idealerweise kann hierdurch ein Beitrag zur hospizlich-palliativen Versorgungsforschung im Bundesland geleistet werden. Denn auf der einen Seite ist die FHH als Land der Bundesrepublik Deutschland mit knapp 1,9 Millionen Einwohner*innen die zweitgrößte Stadt im Bundesgebiet.³² Auf der anderen Seite deuten die derzeit zur Verfügung stehenden Daten darauf hin, dass die Bevölkerung abweichend vom Bundestrend bis 2040 weiter anwachsen wird. Das Ausmaß des Bevölkerungswachstums wird hierbei maßgeblich vom Wanderungssaldo beeinflusst und variiert in Abhängigkeit vom zugrunde liegenden Szenario zwischen 1,95 Millionen (Variante W1) und 2,01 Millionen (Variante W3).³³ Gleichzeitig wird im selben Zeitraum der Anteil der älteren und hochbetagten Personen zunehmen. Denn während das Durchschnittsalter derzeit bei 42,2 Jahren liegt,³⁴ könnte bereits 2030 jede/r dritte Hamburger*in 60 Jahre oder älter sein.³⁵ Als Folge dieser Entwicklungen und unter Bezugnahme auf die vorherigen Ausführungen ist davon auszugehen, dass auch die Anzahl der schwerstkranken und sterbenden Hamburger*innen, die eine professionelle Unterstützung bedürfen, zunehmen wird.

Um das Ziel dieser Ausarbeitung zu erreichen und die oben genannten Fragestellungen zu beantworten, wurde zur Erarbeitung des theoretischen Hintergrunds eine Literaturrecherche durchgeführt. Diese erfolgte zum Großteil in den Datenbanken MEDLINE und CINAHL. Berücksichtigt wurden ausschließlich englisch- und deutschsprachige Veröffentlichungen zu Erwachsenen. Benutzt wurden dabei verschiedene Schlüsselbegriffe in unterschiedlichen Kombinationen und unter Verwendung der Booleschen Operatoren (AND/OR/NOT).

³¹ Mit dem Begriff *strukturell* ist im Rahmen dieser Arbeit die jeweilige Struktur gemeint, die ein Tageshospiz idealerweise aufweisen sollte. Vgl. DUDEN (2021b), <https://www.duden.de...> [Zugriff: 23.11.2021].

³² Vgl. Statistisches Amt für Hamburg und Schleswig-Holstein (2021b), S. 12.

³³ Vgl. Statistisches Amt für Hamburg und Schleswig-Holstein (2019a), S. 5ff.

³⁴ Vgl. Statistisches Amt für Hamburg und Schleswig-Holstein (2021a), <https://region.statistik-nord.de...> [Zugriff: 12.12.2021].

³⁵ Vgl. Freie und Hansestadt Hamburg (2014), S. 14.

Unter Berücksichtigung der Forschungsschwerpunkte dieser Ausarbeitung sind die verwendeten Keywords nachfolgend in *Tabelle 1* aufgeführt. Eine Literaturrecherche im Katalog der Hamburger Bibliotheken (beluga) sowie eine zusätzliche Handrecherche in der Staats- und Universitätsbibliothek Hamburg und der Fachbibliothek Soziale Arbeit und Pflege rundeten die Recherche ab. Neben dieser sehr wissenschaftlichen Literatur wurden auch Internetpublikationen von öffentlichen Einrichtungen und Fachgesellschaften berücksichtigt. Darüber hinaus wurden Expert*innen im Rahmen von qualitativen Interviews befragt, wobei das methodische Vorgehen in Kapitel 5 näher beschrieben ist.

Themenschwerpunkte	Schlüsselbegriffe
Bedürfnisse von schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen	Needs, Support Needs, Unmet Needs, Supportive Care, Caregiver, Informal Caregiver, Family Caregiver, Bereaved, Spouse, Advanced Cancer, Cancer Patients, Hearth Failure, COPD, Motoneuron Disease, Advanced Liver Disease, Cirrhosis, Palliative Care und End-Of-Life Care
Tageshospize in der Hospiz- und Palliativversorgung	Palliative Care, Palliative Day Care, Day Care, Hospice Care, Hospice Day Care, End of Live

Tabelle 1: Übersicht über verwendete Schlüsselbegriffe der Literaturrecherche³⁶

1.2 Aufbau der Arbeit

Kapitel 2: Zu Beginn der Ausarbeitung wird zunächst der Frage nachgegangen, was in der vorliegenden Thesis unter dem Bedürfnisbegriff verstanden werden kann. Hiernach werden die spezifischen Bedürfnisse von schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren Zugehörigen reflektiert.

Kapitel 3: In diesem Kapitel werden anfänglich grundlegende Begrifflichkeiten und Entwicklungen der Hospiz- und Palliativversorgung dargestellt. Abschließend wird aufgezeigt, welche verschiedenen Versorgungsstrukturen derzeit in Deutschland und der FHH existieren und inwiefern Tageshospize hier eingeordnet werden können.

Kapitel 4: Von den zuvor beschriebenen Strukturen der Palliativversorgung sind Tageshospize aufgrund des Schwerpunkts dieser Ausarbeitung von besonderem Interesse. Deshalb erfolgt in diesem Abschnitt eine detaillierte Beschreibung dieser Versorgungsform. Erläutert werden Aspekte im Zusammenhang mit dem Begriff, dem Ziel und dem Zweck der

³⁶ Eigene Darstellung.

Versorgungsform. Darüber hinaus werden die Rahmenbedingungen der Versorgung in Tageshospizen sowie Informationen zum nationalen Entwicklungs- und Forschungsstand beschrieben.

Kapitel 5: In diesem Kapitel sind die Methodik und die Untersuchungsform der durchgeführten qualitativen Forschung ausführlich erläutert.

Kapitel 6: Innerhalb dieses Abschnitts werden die Ergebnisse der Expert*inneninterviews kategorienbasiert und entsprechend den zuvor gebildeten Ober- und Unterkategorien dargestellt.

Kapitel 7: In diesem Kapitel werden die Erkenntnisse der Literaturanalyse und die Ergebnisse der qualitativen Forschung in Bezug zu den drei Fragestellungen dieser Ausarbeitung diskutiert. Außerdem wird die Frage nach der Studiengüte thematisiert und die Limitationen des Forschungsprozesses sind aufgezeigt.

Kapitel 8: In diesem letzten Abschnitt sind die Kernaussagen der Arbeit in Bezug zu den drei Fragestellungen noch einmal zusammengefasst. Darüber hinaus wird dargestellt, ob und wenn ja welche Implikationen aus den gewonnenen Erkenntnissen für die Hamburger HPV abgeleitet werden können. Abschließend erfolgt eine Einordnung der Erkenntnisse in den aktuellen Forschungsstand und es wird ein Ausblick auf zukünftig notwendige oder erstrebenswerte Forschungen gegeben.

2 Bedürfnisse von schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen

Bereits in der Einleitung zu dieser Arbeit wurde auf die Bedürfnisorientierung der HPV kurz eingegangen. Allerdings ist zum jetzigen Zeitpunkt noch unklar, was unter dem Bedürfnisbegriff im Rahmen der HPV verstanden werden kann und welche speziellen Bedürfnisse schwerstkranken und sterbende Menschen sowie deren Zugehörige aufgrund der Erkrankung haben. Da Kenntnisse über diese Aspekte allerdings für die weitere Bearbeitung von Relevanz sind, werden diese beiden Themenbereiche in den nachfolgenden Unterkapiteln thematisiert.

2.1 Zum Bedürfnisbegriff

Die Suche nach einem einheitlichen Verständnis des Bedürfnisbegriffs hat in der Vergangenheit Personen unterschiedlicher wissenschaftlicher Disziplinen beschäftigt. Da im Mittelpunkt dieser Ausarbeitung die Ableitung von Implikationen für die Hamburger Hospiz- und Palliativversorgung steht, liegt dieser Arbeit der Bedürfnisbegriff der S3-Leitlinie *Palliativmedizin* zugrunde. Innerhalb dieser wird Bedürfnis definiert als „[...] ein subjektiv-individueller Anspruch oder Wunsch einer Person oder Personengruppe bzw. ein erlebter Mangel- und Belastungszustand verbunden mit dem Wunsch nach Abhilfe und Befriedigung.“³⁷ Dabei ist bei der Verwendung des Bedürfnisbegriffs grundsätzlich immer darauf zu achten, diesen vom Bedarfsbegriff abzugrenzen. Denn während in der englischsprachigen Literatur Bedürfnis und Bedarf jeweils mit *need* beschrieben werden und die Abgrenzung dem jeweiligen Kontext entnommen werden muss, findet hierzulande eine sprachliche Differenzierung zwischen den verschiedenen Begrifflichkeiten statt.³⁸ Im Unterschied zum Bedürfnisbegriff ist der Bedarf definiert als „[...] der objektiv erkennbare, nachvollziehbare, nicht durch eigene Ressourcen zu behebbende Mangel- und Belastungszustand eines Patienten.“³⁹ Vereinfacht ausgedrückt unterscheiden sich die beiden Begrifflichkeiten also darin, dass der Bedarf immer die Folge eines Bedürfnisses ist. Umgekehrt führt aber nur ein Bedürfnis, welches durch die eigenen Ressourcen nicht befriedigt werden kann, zur Ausbildung eines Bedarfs. In der S3-Leitlinie *Palliativmedizin* ist dieser Umstand vereinfacht durch folgende Gleichung beschrieben: Bedürfnis – Ressource = Bedarf.⁴⁰

³⁷ Leitlinienprogramm Onkologie [Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF] (2020), S. 35.

³⁸ Vgl. Leitlinienprogramm Onkologie [Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF] (2020), S. 35.

³⁹ Leitlinienprogramm Onkologie [Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF] (2020), S. 35.

⁴⁰ Vgl. Leitlinienprogramm Onkologie [Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF] (2020), S. 35.

Neben dem Definitionsaspekt wurden auch Fragen danach, welche Bedürfnisse grundsätzliche voneinander unterschieden werden können und inwiefern diese gewichtet werden müssen, in den letzten Jahren vielfach in wissenschaftlichen Kreisen diskutiert. Diese Auseinandersetzung führte zur Ausbildung verschiedenster Bedürfnistheorien, dessen bekanntester Vertreter der amerikanische Psychologe Abraham Maslow (1908 bis 1970) ist.⁴¹ Da jedoch ein Großteil dieser Theorien für den Bereich der Arbeits- und Organisationspsychologie entwickelt wurden und diese somit für die weitere Arbeit an dieser Thesis nicht von Relevanz sind, wird an dieser Stelle auf eine vertiefende Auseinandersetzung verzichtet. Stattdessen sollen im nachfolgenden Unterkapitel die spezifischen Bedürfnisse von schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen in den Fokus genommen werden.

2.2 Spezifische Bedürfnisse von schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen

Die Kenntnis über grundlegende Bedürfnisse von schwerstkranken und sterbenden Menschen und deren Zugehörigen ist unbedingt notwendig, um eine bestmögliche gesundheitliche Versorgung anbieten und leisten zu können. Denn in Folge der Erkrankung berichten zum Beispiel Patient*innen und/oder Angehörige, die von einer chronisch fortschreitenden Erkrankung der Lunge (COPD) oder einer fortgeschrittenen Krebserkrankung betroffen sind, über Probleme auf physischer, psychischer, emotionaler und sozialer Ebene.⁴² Grundsätzlich fällt dabei auf, dass das Wohlbefinden und die empfundene Lebensqualität von Patient*innen und deren Angehörigen eng miteinander verknüpft sind. So zeigen beispielsweise Sharpe et al. auf, dass unerfüllte Bedürfnisse von Patient*innen mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung zu einer Zunahme der Belastung der Nahestehenden führen.⁴³ Wiederrum verdeutlichen Hodgkinson et al., dass Probleme von Angehörigen einen negativen Einfluss auf die gesundheitliche Situation der Betroffenen haben können.⁴⁴ Aber auch erhöhte Ausgaben des Gesundheitssystems können eine Folge von fehlangepassten und nicht bedürfnisorientierten Versorgungsstrukturen sein.⁴⁵

Innerhalb der Recherche zu den Bedürfnissen der oben genannten Personengruppen fällt auf, dass diese sehr vielfältig sind und in Abhängigkeit vom Krankheitsbild, dem kulturellen Hintergrund, dem jeweiligen Gesundheitssystem und dem ökonomischen Status variieren. Erschwerend kommt hinzu, dass die herangezogenen Studien häufig lediglich auf eine

⁴¹ Vgl. Kirchler, E./ Meier-Pesti, K./ Hofmann, E. (2008), S. 99ff.

⁴² Vgl. Gardener, A. C. et al. (2018), S. 1027ff.; Wang, T. et al. (2018), S. 5ff.

⁴³ Vgl. Sharpe, L. et al. (2005), S. 109.

⁴⁴ Vgl. Hodgkinson, K. et al. (2007), S. 411f.

⁴⁵ Vgl. Wen, K.-Y./ Gustafson, D. H. (2004), S. 2.

bestimmte Erkrankung (vorzugsweise onkologisch) fokussieren, sodass die Ergebnisse nicht problemlos verallgemeinert werden können. Deshalb wurde in der Recherche darauf geachtet, dass die Studien möglichst ein breites Spektrum an verschiedenen Erkrankungen berücksichtigen. Beachtet wurde dabei, dass die jeweiligen Erkrankungen im Sinne der Definition von Palliativversorgung (vgl. Kap. 3.1) eine Lebenslimitierung zur Folge haben. Hierzu gehören beispielsweise chronische Erkrankungen des Herzens, der Lunge und des Verdauungstraktes, Erkrankungen des Nervensystems oder onkologische Erkrankungen.

Auch wenn die Bedürfnisse von schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen aufgrund der oben genannten Faktoren variieren, fällt bei intensiverer Auseinandersetzung mit der dazugehörigen Studienlage auf, dass die jeweiligen Bedürfnisse im Großen und Ganzen sehr ähnlichen übergeordneten Kategorien zugeordnet werden können. Dabei ist die Anzahl möglicher Oberkategorien abhängig vom jeweiligen Grad der Differenzierung beziehungsweise von der gewählten inhaltlichen Strukturierung der Autor*innen.

Insgesamt konnten vier übergeordnete Kategorien identifiziert werden, die in einem Großteil der betrachteten Studien genannt sind. Dabei sind diese identisch mit den vier Dimensionen des Menschen und entsprechen damit dem ganzheitlichen Ansatz von Palliativversorgung.⁴⁶ Beschrieben werden unterschiedliche Aspekte auf physischer, psychischer, sozialer und spiritueller Ebene, wobei auch hier aufgrund des Umfangs nur eine Auswahl der berichteten Bedürfnisse dargestellt werden kann.

Im Zusammenhang mit physischen Bedürfnissen steht aus der Perspektive von Patient*innen vor allem die Information über und die Reduzierung von krankheits- und/oder behandlungsbedingten Aus- und Nebenwirkungen (z.B. Luftnot, Müdigkeit und Schmerzen) im Vordergrund.⁴⁷ Ebenfalls erwähnt wird die Relevanz von Medikamenten- und Notfallmanagement.⁴⁸ Dementgegen sind Angehörige in Folge der Übernahme von pflegerischen und betreuenden Tätigkeiten zum Beispiel von körperlichen Schmerzen, Schlafstörungen und/oder Erschöpfungszuständen betroffen.⁴⁹ Deshalb steht hier unter anderem das Bedürfnis nach Unterstützung und Entlastungspflege im Zentrum.⁵⁰

Neben diesen stark körperbezogenen Aspekten berichten die Betroffenen und deren Nahestehenden sowohl über Gefühle von Angst und Hoffnungslosigkeit,⁵¹ als auch über

⁴⁶ Vgl. Leitlinienprogramm Onkologie [Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF] (2020), S. 35.

⁴⁷ Vgl. Gardener, A. C. et al. (2018), S. 1027; Hudson, B. et al. (2018), S. 912; Wang, T. et al. (2018), S. 5.

⁴⁸ Vgl. Gardener, A. C. et al. (2018), S. 1027; Klindtworth, K. et al. (2015), S. 6.

⁴⁹ Vgl. Hudson, B. et al. (2018), S. 912; Strang, S. et al. (2019), 4; Thomas, T. H. et al. (2021), S. 2428.

⁵⁰ Vgl. Strang, S. et al. (2019), 4; Thomas, T. H. et al. (2021), S. 2428.

⁵¹ Vgl. Fitzsimons, D. et al. (2019), S. 15; Klindtworth, K. et al. (2015), S. 5.

Traurigkeit und Einsamkeit.⁵² Aber auch Zukunftsängste⁵³ und Depressionen⁵⁴ spielen zum Teil eine Rolle. Aus diesem Grund ist emotionale Unterstützung ein wiederkehrender Aspekt in der Kategorie der psychischen Bedürfnisse.⁵⁵ In diesem Zusammenhang ist es für beide Parteien hilfreich, wenn die Möglichkeit zum Gespräch und Austausch mit anderen (professionellen) Personen besteht.⁵⁶ Darüber hinaus kommen Hashemi, Irajpour und Taleghani zu dem Ergebnis, dass für Angehörige von Krebspatient*innen die Unterstützung bei der Vorbereitung auf den Tod eines geliebten Menschen sowie die Betreuung der Hinterbliebenen eine Rolle spielen sollte.⁵⁷

Bezug nehmend auf die sozialen Bedürfnisse berichten einige der berücksichtigten Paper darüber, dass krankheitsbedingte körperliche Einschränkungen, die genannten psychischen Belastungen und/oder die Rolle als informelle Pflegeperson nicht selten zu sozialer Isolation und Autonomieverlust führen.⁵⁸ Aber auch existenzielle Ängste, beispielsweise als Folge von Einkommensverlusten,⁵⁹ sowie der Einfluss der Erkrankung auf Aktivitäten des täglichen Lebens werden angeführt.⁶⁰ In Folge dessen haben die Betroffenen unter anderem das Bedürfnis nach Unterstützung durch Familienmitglieder, Freunde, Ehrenamtliche und professionelle Dienstleister. Aspekte in diesem Zusammenhang sind beispielsweise Hilfe bei der pflegerischen Versorgung, im Haushalt oder im Garten. Aber auch Angebote und Beratungen zu finanziellen und sozialrechtlichen Hilfen sowie soziale Interaktion sind von Relevanz.⁶¹ Darüber hinaus scheint für Zugehörige vor allem das Bedürfnis nach Information ein zentrales Thema zu sein.⁶² In diesem Zusammenhang unterscheiden Wang et al. zwischen krankheits- und behandlungsbezogenen und pflegebezogenen Informationen.⁶³ Aber auch das Vorhandensein von festen Ansprechpartner*innen,⁶⁴ sowie eine als gut und wertschätzend empfundene Kommunikation sind von Bedeutung.⁶⁵

Ergänzend zu den bereits beschriebenen Bedürfnissen zeigen Wang et al. in ihrer systematischen Übersichtsarbeit auch spirituelle Bedürfnisse auf, wohingegen dieser Aspekt in

⁵² Vgl. Fitzsimons, D. et al. (2019), S. 15; Hudson, B. et al. (2018), S. 912.

⁵³ Vgl. Klindtworth, K. et al. (2015), S. 5; Wang, T. et al. (2018), S. 21.

⁵⁴ Vgl. Fitzsimons, D. et al. (2019), S. 15; Gardener, A. C. et al. (2018), S. 1029; Hudson, B. et al. (2018), S. 912.

⁵⁵ Vgl. Gardener, A. C. et al. (2018), S. 1027; Strang, S. et al. (2019), 5; Wang, T. et al. (2018), S. 5.

⁵⁶ Vgl. Gardener, A. C. et al. (2018), S. 1027; Thomas, T. H. et al. (2021), S. 2429; Valery, P. C. et al. (2015), S. 3; Wang, T. et al. (2018), S. 5ff.

⁵⁷ Vgl. Hashemi, M./ Irajpour, A./ Taleghani, F. (2018), S. 762.

⁵⁸ Vgl. Fitzsimons, D. et al. (2019), S. 16; Gardener, A. C. et al. (2018), S. 1031; Hudson, B. et al. (2018), S. 913; Wang, T. et al. (2018), S. 5ff.

⁵⁹ Vgl. Gardener, A. C. et al. (2018), S. 1031; Hudson, B. et al. (2018), S. 913; Hashemi, M./ Irajpour, A./ Taleghani, F. (2018), S. 762; Wang, T. et al. (2018), S. 22.

⁶⁰ Vgl. Fitzsimons, D. et al. (2019), S. 16; Gardener, A. C. et al. (2018), S. 1029; Hudson, B. et al. (2018), S. 912f.; Valery, P. C. et al. (2015), S. 3; Wang, T. et al. (2018), S. 5ff.

⁶¹ Vgl. Gardener, A. C. et al. (2018), S. 1031; Wang, T. et al. (2018), S. 5ff.

⁶² Vgl. Tallmann, K. et al. (2012), S. 28; Wang, T. et al. (2018), S. 5.

⁶³ Vgl. Wang, T. et al. (2018), S. 22.

⁶⁴ Vgl. Fitzsimons, D. et al. (2019), S. 15f.

⁶⁵ Vgl. Fitzsimons, D. et al. (2019), S. 14; Strang, S. et al. (2019), 6; Tallmann, K. et al. (2012), S. 31.

anderen Studien häufig unerwähnt bleibt. Dabei sind nach Aussage der Autor*innen Themen in Verbindung mit dem Sinn und der Bedeutung des eigenen Todes das am häufigsten genannte Bedürfnis auf spiritueller Ebene von Patient*innen mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung. Aber auch allgemeinere Fragen rund um religiöse Themen sowie die Möglichkeit, den eigenen Sterbeort selbstständig zu wählen, werden beschrieben.⁶⁶

Auch wenn es an dieser Stelle aufgrund der genannten Faktoren nicht möglich gewesen ist, eine allumfassende Beschreibung der Bedürfnisse vorzunehmen, konnten dennoch einigen studienübergreifend beschriebene Aspekte identifiziert werden. Da diese Aspekte in einem direkten Zusammenhang mit den Fragestellungen dieser Ausarbeitung stehen, werden die zuvor beschriebenen Faktoren zu einem späteren Zeitpunkt dieser Arbeit in Kapitel 7 erneut aufgegriffen.

⁶⁶ Vgl. Wang, T. et al. (2018), S. 5ff.; Thomas, T. H. et al. (2021), S. 2428.

3 Die Hospiz- und Palliativversorgung – Ein Überblick

Im vorherigen Kapitel wurde verdeutlicht, was unter dem Bedürfnisbegriff verstanden werden kann. Darüber hinaus wurden häufig benannte Bedürfnisse von schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen dargestellt. Da im weiteren Verlauf dieser Ausarbeitung unter anderem der Frage nachgegangen werden soll, inwiefern die zuvor beschriebenen Bedürfnisse in den derzeitigen Angeboten der Hamburger HPV berücksichtigt werden, stehen grundlegende Aspekte der HPV im Fokus des folgenden Abschnitts. Thematisiert werden zum einen verschiedene Definitionen, Faktoren der historischen Wurzeln und die Entwicklung in Deutschland. Zum anderen sind die verschiedenen Strukturen der Palliativversorgung auch im Hinblick auf den regionalen Kontext noch einmal dargestellt.

3.1 Definitionen der Hospiz- und Palliativversorgung

In der wissenschaftlichen Literatur existieren für den Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung eine Vielzahl unterschiedlicher Begrifflichkeiten und Definitionen.⁶⁷ Begründet werden kann dieser Umstand unter anderem durch kulturelle Differenzen sowie durch eine sprachliche Spezialisierung im Rahmen der Professionalisierung.⁶⁸

Während Palliativversorgung im englischsprachigen Raum mit dem Begriff Palliative Care beschrieben wird, gibt es in der deutschen Literatur keinen allgemein anerkannten und als gleichwertig erachteten Ausdruck. Aus diesem Grund rät die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP) zum Gebrauch des Begriffs Palliativversorgung,⁶⁹ als Oberbegriff für alle Aktivitäten der Begleitung und Betreuung von „[...] Menschen mit nicht heilbaren, lebensbedrohlichen Erkrankungen [...]“.⁷⁰ Dies umfasst nach Auffassung der Nationalen Akademie der Wissenschaften Leopoldina auch alle Tätigkeiten der ehrenamtlich getragenen Hospizbewegung.⁷¹ Ähnlich äußert sich auch die DGP, welche erläutert, dass Hospiz- und Palliativversorgung grundsätzlich dieselben Ziele verfolgen. Das bedeutsamste Unterscheidungsmerkmal besteht dabei darin, dass Hospizarbeit zumeist ehrenamtlich geleistet wird, wohingegen Palliativversorgung durch professionelle Leistungserbringer*innen erbracht wird.⁷²

⁶⁷ Vgl. Jaspers, B./ Schindler, T. (2004), S. 12.

⁶⁸ Vgl. Pastrana, T. et al. (2008), S. 222f.

⁶⁹ Vgl. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (2016), S. 2f.

⁷⁰ Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina/ Union der Deutschen Akademien der Wissenschaften (2015), S. 11.

⁷¹ Vgl. Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina/ Union der Deutschen Akademien der Wissenschaften (2015), S. 11.

⁷² Vgl. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (2016), S. 4f.

Im Zentrum von Palliativversorgung steht dabei die Reduzierung von Leid und somit die Verbesserung und Aufrechterhaltung der Lebensqualität. Grundsätzlich ist Palliativversorgung ein Ansatz, der sich an Menschen aller Altersgruppen und unabhängig von ihrer Grunderkrankung richtet.⁷³ Ein wichtiger Bestandteil innerhalb der Versorgung ist dabei die Begleitung und Betreuung durch ein interprofessionelles Team. Unabhängig von der Versorgungsform arbeiten Palliativmediziner*innen und Pflegefachkräfte immer in Kooperation mit weiteren Berufsgruppen (z.B. Seelsorger*innen und Psycholog*innen) und ehrenamtlich getragenen ambulanten Hospizdiensten zusammen.⁷⁴ Wichtig ist, dass im Kontext der Palliativversorgung nicht die jeweilige Krankheit des Betroffenen im Vordergrund steht. Stattdessen liegen die durch die Erkrankung hervorgerufenen Symptome und die dadurch entstandenen Probleme und Bedürfnisse auf physischer, psychischer, sozialer und spiritueller Ebene im Fokus der Behandlung.⁷⁵

In diesem Zusammenhang ist im Rahmen der Palliativversorgung zumeist die Rede von palliativen Therapien. Unter diesem Begriff werden alle medikamentösen und nicht-medikamentösen Therapien zusammengefasst, die eine Verlängerung der Lebenszeit und/oder Symptomkontrolle zum Ziel haben. Denn entgegen der häufigen Auffassung ist Palliativversorgung nicht durch die Abwesenheit von Diagnostik und Therapie gekennzeichnet. Auch hier werden Interventionen wie Chemo- und/oder Strahlentherapie sowie Operationen durchgeführt. Ergänzt werden palliative Therapien in der Regel durch sogenannte supportive Therapien. Hierbei handelt es sich um alle unterstützenden Maßnahmen, die darauf abzielen, krankheits- und therapiebedingte Aus- und Nebenwirkungen zu reduzieren oder zu lindern.⁷⁶

Neben dem Terminus der Palliativversorgung hat sich in den letzten Jahren in Nordamerika und Europa zusätzlich der Begriff der Versorgung am Lebensende (End-of-life Care) etabliert. Grund hierfür ist, dass Palliativversorgung in der Öffentlichkeit häufig mit dem Vorhandensein einer onkologischen Erkrankung in Verbindung gebracht wird. Dementgegen soll der Begriff der Versorgung am Lebensende verdeutlichen, dass Palliativversorgung grundsätzlich allen Personen unabhängig von Diagnose und Versorgungsstruktur offen steht. Beachtet werden muss allerdings, dass diese Bezeichnung zum Teil synonym zu den Begriffen der HPV verwendet wird. Darüber hinaus wird der Begriff des Lebensendes in zwei unterschiedlichen Zusammenhängen benutzt, sodass eine Erläuterung des Kontextes notwendig ist. Während das National Institute of Health and Care Excellence (NICE) den

⁷³ Vgl. World Health Organization (2020), <https://www.who.int...> [Zugriff: 11.11.2020].

⁷⁴ Vgl. Leitlinienprogramm Onkologie [Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF] (2020), S. 60ff.

⁷⁵ Vgl. Oechsle, K./ Scherg, A./ Ullrich, A. (2019), S. 1ff.

⁷⁶ Vgl. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (2016), S. 4f.

Zeitraumen der Versorgung am Lebensende auf die letzten zwei bis drei Lebensstage begrenzt,⁷⁷ verstehen andere Autor*innen hierunter den Zeitraum der letzten Lebensjahre nach Diagnosestellung einer nicht-heilbaren Erkrankung.⁷⁸

Nachdem an dieser Stelle die wichtigsten Begrifflichkeiten der HPV erläutert und voneinander abgegrenzt wurden, wird nachfolgend ein kurzer Überblick über die historischen Wurzeln und die Entwicklung der HPV in Deutschland geben. Hierdurch soll die Einordnung der HPV in den historischen und deutschen Versorgungskontext erleichtert werden.

3.2 Historische Wurzeln und Entwicklung in Deutschland

Die britische Krankenschwester und Sozialarbeiterin Dame Cicely Saunders (1918 bis 2005) gilt als Gründerin der heutigen Hospiz- und Palliativbewegung. Bereits Ende der 1960er-Jahre eröffnete Saunders in London mit dem *St. Christopher's Hospice* die weltweit erste Einrichtung dieser Art. In den folgenden Jahren entstanden ähnliche Strukturen zunächst vor allem im angloamerikanischen Raum und später auch weltweit.⁷⁹ In Deutschland wurden die ersten Einrichtung in den 1980er-Jahren eröffnet. Die wichtigsten Meilensteine der anschließenden Entwicklung sind in *Tabelle 2* aufgeführt.

Jahr	Meilensteine der Palliativversorgung
1983	Eröffnung der ersten deutschen Palliativstation, Köln
1986	Eröffnung des ersten deutschen Hospizes, Aachen
1994	Gründung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V., Köln
1999	Erster deutscher Lehrstuhl für Palliativmedizin, Bonn
2005	Einführung der Zusatzbezeichnung <i>Palliativmedizin für Fachärzte</i>
2007	Verabschiedung der Richtlinie zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV)
2009	Palliativmedizin wird Pflichtfach der ärztlichen Ausbildung und Abschlussprüfung
2015	Veröffentlichung der S3-Leitlinie <i>Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung</i>
2015	Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland

Tabelle 2: Meilensteine der Hospiz- und Palliativversorgung⁸⁰

⁷⁷ Vgl. National Institute for Health and Care Excellence (2015), S. 5.

⁷⁸ Vgl. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (2016), S. 6.

⁷⁹ Vgl. Oechsle, K./ Scherg, A./ Ullrich, A. (2019), S. 1f.

⁸⁰ Eigene Darstellung in Anlehnung an Oechsle, K./ Scherg, A./ Ullrich, A. (2019), S. 2; Müller-Busch, H.-C. (2019), S. 5.

Insgesamt nahm die Anzahl der Dienste und Einrichtungen in Folge dieses Entwicklungsprozesses in den letzten Jahrzehnten kontinuierlich zu. Zuletzt führte die Verabschiedung des Gesetzes zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung (Hospiz- und Palliativgesetz (HPG)) zu weitreichenden Änderungen in der Versorgungsstruktur. Mit Inkrafttreten des Gesetzes am 08. Dezember 2015 wurde Palliativversorgung offiziell in den Katalog der GKV aufgenommen. Seitdem hat jede/r Bundesbürger*in Anspruch auf Leistungen der HPV. Die mit dem HPG beschlossenen Maßnahmen sollen dabei einen Beitrag zur Verbesserung einer flächendeckenden Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase leisten.⁸¹ Neben dem HPG existieren noch diverse weitere Richtlinien und Rahmenvereinbarungen, in denen strukturelle und inhaltliche Anforderungen einzelner Versorgungsangebote konkretisiert sind. Eine vertiefende Darstellung der Rahmenbedingungen von Tageshospizen erfolgt in Kapitel 4.3.

Nach Angaben des DHPV gibt es in Deutschland derzeit 1500 ambulante Hospiz- und Palliativdienste, 250 stationäre Hospize mit durchschnittlich zehn Betten und ungefähr 330 Palliativstationen in Krankenhäusern. Darüber hinaus engagieren sich mehr als 120.000 Menschen ehrenamtlich im Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung.⁸² Zusätzlich gibt es noch 361 Teams der SAPV.⁸³ Trotz dieser positiven Entwicklung verdeutlichen die neuesten Daten des Atlas of Palliative Care, dass die Palliativversorgung in Deutschland im Vergleich zu anderen europäischen Ländern (WHO Europa Region) ausbaufähig ist.⁸⁴

Wie bereits in der Einleitung dargestellt, ist für die Beurteilung des Entwicklungsstandes die Anzahl an spezialisierten Diensten pro 100.000 Einwohnern ausschlaggebend. Basierend auf den Empfehlungen der EAPC belegt Deutschland im europäischen Vergleich lediglich Platz 15 von 49. Denn obwohl die Bundesrepublik mit 914 Diensten in absoluten Zahlen (neben Großbritannien (860)) die höchste Anzahl an Angeboten der spezialisierten Palliativversorgung (SPV) aufweist, entfallen in der Bundesrepublik auf 100.000 Einwohner*innen lediglich 1,1 Dienste. Im Vergleich dazu gehören Österreich (2,2), Irland (1,9) und Luxemburg (1,8) auf europäischer Ebene zu den Ländern mit dem besten Entwicklungsstand.⁸⁵ Eine exakte Aussage bezüglich der absoluten Anzahl von Diensten der SPV ist allerdings aufgrund unterschiedlicher Angaben des DHPV und der EAPC nicht möglich. Jedoch lassen die Daten grundsätzlich den Rückschluss zu, dass auf Bundesebene im Bereich der SPV eine Unterversorgung besteht. Inwiefern das auch auf die FHH zutrifft und

⁸¹ Vgl. Bundesministerium der Gesundheit (2016a), <https://www.bundesgesundheitsministerium.de...> [Zugriff: 19.10.2021]; Bundesministerium der Gesundheit (2017), <https://www.bundesgesundheitsministerium.de...> [Zugriff: 18.11.2020].

⁸² Vgl. Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (2021b), <https://www.dhpv.de...> [Zugriff: 01.04.2021].

⁸³ Eigene Berechnungen unter Bezugnahme auf Kassenärztliche Bundesvereinigung (2019), <https://gesundheitsdaten.kbv.de...> [Zugriff: 25.11.2020].

⁸⁴ Vgl. Arias-Casais, N. et al. (2019), S. 47.

⁸⁵ Vgl. Arias-Casais, N. et al. (2019), S. 47.

welche Versorgungsstrukturen im Bundesland vorhanden sind, ist vor allem im Hinblick auf die ersten beiden Fragestellungen nicht uninteressant. Deshalb erfolgt in dem anschließenden Unterkapitel noch einmal eine näher Betrachtung dieser Aspekte.

3.3 Strukturen der Hospiz- und Palliativversorgung

Im Bereich der HPV können grundsätzlich Angebote der allgemeinen, spezialisierten und sektorenübergreifenden Palliativversorgung voneinander unterschieden werden. Die Zuordnung zu einer Versorgungsebene ist dabei maßgeblich von der Komplexität der Erkrankung und dem jeweiligen Versorgungsaufwand abhängig. Es existieren keine grundsätzlichen und vom Gesetzgeber festgelegte Differenzierungskriterien.⁸⁶ Die Gliederung dieser Ausarbeitung basiert auf den Ausführungen der S3-Leitlinie *Palliativmedizin*, welche in der nachstehenden *Abbildung 1* zusammenfassend dargestellt sind.

	Allgemeine Palliativversorgung	Spezialisierte Palliativversorgung		
Stationär	Allgemeine Krankenhausstation Onkologische Station Pflegeeinrichtung	Palliativstation	Palliativdienst im Krankenhaus	Palliativmed. Tagesklinik
Ambulant	Allgemeine ambulante Palliativversorgung	Ambulante spezialisierte Palliativversorgung	Spezialisierte Palliativambulanz	Tageshospiz
Sektorenübergreifend	Stationäres Hospiz			
	Hospizdienste/ Ehrenamt			

Abbildung 1: Strukturen der Hospiz- und Palliativversorgung⁸⁷

3.3.1 Allgemeine Palliativversorgung

Die allgemeine Palliativversorgung (APV) ist die grundlegendste Form aller palliativen Versorgungsstrukturen. Die Behandlung erfolgt dabei durch Leistungserbringer*innen, die hauptberuflich nicht im Bereich der Palliativversorgung tätig sind, jedoch über grundlegende Kenntnisse der Palliativmedizin verfügen. Hierzu gehören vor allem Haus- und Fachärzte, ambulante Pflegedienste sowie Angehörige weiterer nicht-medizinischer Berufe.⁸⁸ Auch

⁸⁶ Vgl. Leitlinienprogramm Onkologie [Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF] (2020), S. 58.

⁸⁷ In Anlehnung an Leitlinienprogramm Onkologie [Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF] (2020), S. 47.

⁸⁸ Vgl. Leitlinienprogramm Onkologie [Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF] (2020), S. 58ff.

stationäre Pflegeeinrichtungen und Krankenhäuser können im Rahmen der APV tätig werden.⁸⁹ Betreut werden dabei vor allem Personen mit einem weniger ausgeprägten palliativen Versorgungsbedarf, welche zumeist auch ohne spezielle strukturelle Voraussetzungen geleistet werden kann.⁹⁰ Grundsätzlich sind die Leistungen, die im Rahmen der APV erbracht werden, für einen Großteil der Patient*innen mit einem palliativen Versorgungsbedarf ausreichend. Dies gilt vor allem für Personen mit nicht-onkologischen Erkrankungen.⁹¹

Bezogen auf den Hamburger Raum sind derzeit 34 Krankenhäuser mit insgesamt 12.404 vollstationären und 1.551 teilstationären Betten in die Versorgung integriert. Ergänzt wird die Regelversorgung durch 28 konzessionierte Privatkliniken (440 Betten).⁹² Zusätzlich sind in der Hansestadt 206 stationäre Pflegeeinrichtungen⁹³ und 15 ambulante Dienste⁹⁴ im Rahmen der APV tätig. Eine Beurteilung des Entwicklungsstandes der Hamburger APV ist allerdings auf Basis der vorhandenen Daten nicht möglich. Etwaige Berechnungsschlüssel, welche als Ausgangspunkt der Beurteilung genutzt werden können, sind nicht vorhanden.

3.3.2 Spezialisierte Palliativversorgung

Im Gegensatz zur APV werden in der SPV hauptsächlich Patient*innen mit komplexen palliativmedizinischen Bedürfnissen betreut. Voraussetzung ist, dass andere Behandlungsmöglichkeiten (einschließlich der APV) nicht ausreichend sind. Aufgrund der komplexen Anforderungen innerhalb der Betreuung arbeiten alle Leistungserbringer*innen hauptberuflich in der Palliativversorgung. Zusätzlich verfügen sie über spezialisierte Kenntnisse und Qualifikationen im Bereich der Palliativmedizin. Ein weiteres Unterscheidungsmerkmal der SPV besteht in der 24-stündigen Verfügbarkeit von professioneller Unterstützung.⁹⁵ Wie in der APV können auch in der SPV ambulante und stationäre Strukturen voneinander unterschieden werden.

⁸⁹ Vgl. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (2016), S. 14.

⁹⁰ Vgl. Leitlinienprogramm Onkologie [Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF] (2020), S. 58.

⁹¹ Vgl. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (2016), S. 14.

⁹² Vgl. Freie und Hansestadt Hamburg (2021), S. 2ff.

⁹³ Vgl. Statistisches Amt für Hamburg und Schleswig-Holstein (2021c), <https://www.statistik-nord.de...> [Zugriff: 05.08.2021].

⁹⁴ Vgl. Koordinierungsstelle Hospiz und Palliativarbeit Hamburg (2021b), <http://www.koordinierungsstelle-hospiz.de...> [Zugriff: 21.04.2021].

⁹⁵ Vgl. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (2016), S. 14f.

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung

Die SAPV hat zum Ziel, Personen, die von einer komplexen palliativmedizinischen Problematik betroffen sind, einen möglichst langen Verbleib in der häuslichen Umgebung zu ermöglichen.⁹⁶ Abhängig vom jeweiligen Versorgungsbedarf sind SAPV-Teams in der Beratung, Anleitung und Begleitung von Patient*innen, Angehörigen und professionellen Dienstleistern tätig. Darüber hinaus besteht bei ausgeprägten Symptomen und Problemen die Möglichkeit der teilweisen oder kompletten Übernahme der Versorgung.⁹⁷ Ein Team der SAPV besteht dabei immer aus einem oder mehreren festangestellten Ärzten/Ärztinnen, Mitarbeiter*innen eines Pflegedienstes sowie Personen einer weiteren Berufsgruppe (z.B. Psychologie oder Sozialarbeit).⁹⁸ Die Vergütung erfolgt auf Basis von individuell verhandelten und regional unterschiedlichen Verträgen mit den gesetzlichen Krankenversicherungen.⁹⁹ Die Voraussetzungen zur Inanspruchnahme von Leistungen der SAPV sind vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) über die Richtlinie zur Verordnung von spezialisierter Palliativversorgung geregelt.¹⁰⁰

In der FHH existieren derzeit acht SAPV-Teams.¹⁰¹ Bezug nehmend auf den bereits zuvor erwähnten Berechnungsschlüssel der EAPC und unter Berücksichtigung der derzeitigen Bevölkerungszahl (vgl. Kap. 1.1) wären für eine optimale Versorgung 19 SAPV-Teams notwendig.¹⁰² Beachtet werden muss allerdings, dass die Verteilung der bestehenden Teams innerhalb des Bundeslandes derart klar geregelt ist, dass infolgedessen das gesamte Gebiet abgedeckt ist.¹⁰³ Insofern besteht zwar rein objektiv eine Unterversorgung mit Diensten der SAPV, allerdings kann zum aktuellen Zeitpunkt nicht eindeutig geklärt werden, ob dies tatsächlich auch in der Praxis der Fall ist.

Spezialisierte Palliativambulanz

Eine spezialisierte Palliativambulanz ist eine weitere ambulante Versorgungsstruktur, welche entweder an ein Krankenhaus, ein medizinisches Versorgungszentrum oder an eine niedergelassene Praxis (z.B. aus dem Bereich der Onkologie) angeschlossen ist. Dabei bieten Palliativambulanzen das gesamte Spektrum der ambulanten palliativen Betreuung mit Ausnahme von häuslicher Versorgung an. Jedoch bestehen hierfür in der Regel Kooperationen mit Diensten der SAPV. Die Behandlung erfolgt dabei ergänzend zu bereits

⁹⁶ Vgl. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (2016), S. 17.

⁹⁷ Vgl. Kassenärztliche Bundesvereinigung (2020), S. 11.

⁹⁸ Vgl. AOK-Bundesverband Gbr (2020), <https://www.aok.de...> [Zugriff: 24.11.2020].

⁹⁹ Vgl. Kassenärztliche Bundesvereinigung (2020), S. 11.

¹⁰⁰ Vgl. AOK-Bundesverband Gbr (2020), <https://www.aok.de...> [Zugriff: 24.11.2020].

¹⁰¹ Vgl. Koordinierungsstelle Hospiz und Palliativarbeit Hamburg (2021c), <http://www.koordinierungsstelle-hospiz.de...> [Zugriff: 21.04.2021].

¹⁰² Eigene Berechnungen unter Bezugnahme auf Arias-Casais, N. et al. (2019), S. 47 und Statistisches Amt für Hamburg und Schleswig-Holstein (2021b), S.12.

¹⁰³ Vgl. Runder Tisch SAPV Hamburg (2021), <http://sapv-hamburg.de...> [Zugriff: 22.04.2021].

bestehenden Versorgungsstrukturen und in enger Kooperation mit dem primär zuständigen Behandlungsteam. Der besondere Wert von Palliativambulanzen liegt einer Studie von Temmel et al. dabei vor allem in der Integration von Palliativversorgung in die onkologische Behandlung. Empfehlungen bezüglich der inhaltlichen und strukturellen Gestaltung finden sich in der S3-Leitlinie *Palliativmedizin*.¹⁰⁴

Bezogen auf den Hamburger Raum ist eine Aussage darüber, ob und wenn ja wie viele derartige Versorgungsangebote derzeit vorhanden sind, nicht möglich. Denn sowohl von der *Koordinierungsstelle Hospiz- und Palliativarbeit Hamburg* als auch dem *Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland* der DGP sind hierzu keine Informationen veröffentlicht. Erschwerend kommt hinzu, dass es durchaus Anzeichen dafür gibt, dass einige wenige Einrichtungen im Bundesland im Sinne einer Palliativambulanz agieren, allerdings nicht als eine solche explizit benannt sind. Hierzu könnten beispielsweise die palliativmedizinische Sprechstunde am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE),¹⁰⁵ als auch das Schmerz- und Palliativzentrum Hamburg gehören. Da außerdem auch hier kein Berechnungsschlüssel der EAPC existent ist, sind Aussagen zum Verhältnis von Angebot und Nachfrage grundsätzlich nicht möglich.

Palliativmedizinische Tagesklinik

Eine palliativmedizinische Tagesklinik ist eine Versorgungsstruktur, die in der Regel an eine bestehende Einrichtung, beispielsweise ein Krankenhaus oder ein stationäres Hospiz, angeschlossen ist und durch eine Palliativambulanz ergänzt wird.¹⁰⁶ Der wesentliche Unterschied zu anderen ambulanten palliativen Versorgungsstrukturen besteht jedoch darin, dass neben dem Symptom- und Medikamentenmanagement auch Interventionen in Form von Punktionen oder Infusionen möglich sind.¹⁰⁷ Aus diesem Grund richtet sich dieses Angebot vor allem an Patient*innen, die „[...] die *Diagnose- und Therapiemöglichkeiten eines Krankenhauses mit einem multiprofessionellen Behandlungsteam* [...]“¹⁰⁸ brauchen, aber gleichzeitig nicht im Rahmen einer vollstationären Krankenhausversorgung betreut werden müssen.¹⁰⁹ Insgesamt sind derartige Versorgungsangebote in Deutschland nur sehr vereinzelt vorhanden, wobei es in Hamburg derzeit kein Angebot gibt.¹¹⁰ Darüber hinaus existiert auch keine Empfehlung der EAPC bezüglich einer Bedarfsberechnung.¹¹¹ Somit ist eine Aussage bezüglich des Verhältnisses von Angebot und Nachfrage nicht möglich.

¹⁰⁴ Vgl. Leitlinienprogramm Onkologie [Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF] (2020), S. 86f.

¹⁰⁵ Vgl. Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (2021), <https://www.uke.de...> [Zugriff: 06.08.2021].

¹⁰⁶ Vgl. Leitlinienprogramm Onkologie [Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF] (2020), S. 90.

¹⁰⁷ Vgl. Katholischer Hospitalverbund Hellweg (2021), <http://www.palliativunna.de...> [Zugriff: 06.08.2021].

¹⁰⁸ Leitlinienprogramm Onkologie [Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF] (2020), S. 90.

¹⁰⁹ Vgl. Leitlinienprogramm Onkologie [Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF] (2020), S. 90.

¹¹⁰ Vgl. Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (2021a), <https://www.dhpv.de...> [Zugriff: 01.04.2021].

¹¹¹ Vgl. Radbruch, L./ Payne, S. (2010), S. 32.

Palliativstationen

Im Gegensatz zu den zuvor genannten ambulanten Strukturen sind Palliativstationen separate, eigenständige und auf die Versorgung von Palliativpatient*innen spezialisierte Stationen in Krankenhäusern. Innerhalb der Betreuung liegt der Fokus auf Personen, die aufgrund von ausgeprägten Symptomen und Problemen eine intensive pflegerische, medizinische, psychosoziale oder spirituelle Unterstützung benötigen.¹¹² Während in vielen Ländern Palliativstationen und Hospize ähnliche Aufgaben wahrnehmen, sind Palliativstationen in Deutschland vor allem im Rahmen der Krisenintervention tätig.¹¹³ Das Ziel besteht in einer Verbesserung und Stabilisierung des Gesamtzustandes des Patienten und seiner/ihrer Zugehörigen, damit eine Entlassung nach Hause oder die Verlegung in eine Einrichtung der stationären Versorgung möglich wird.¹¹⁴ Die Finanzierung erfolgt entweder auf Basis der regulären Vergütung über das DRG-System oder durch individuelle Pflegesätze. Voraussetzung hierfür ist die Anerkennung als besondere Einrichtung. Allgemeingültige und nachprüfbar Qualitätskriterien sind derzeit nicht existent.¹¹⁵

In der Hansestadt gibt es derzeit 9 Palliativstationen.¹¹⁶ Eine Aussage darüber, wie viele Betten insgesamt auf Hamburger Palliativstationen zur Verfügung stehen, ist allerdings nur bedingt möglich. Grund hierfür ist, dass diese Informationen zum Teil nicht öffentlich zugänglich sind und erst durch persönliche Nachfrage in den jeweiligen Kliniken gewonnen werden konnte. So konnte letztendlich ermittelt werden, dass derzeit in Hamburg 82 Betten auf Palliativstationen existieren (Stand: 06/2021). Die EAPC empfiehlt als Referenz für eine Bedarfsberechnung, dass pro 1 Million Einwohnern 80 bis 100 Palliativbetten zur Verfügung stehen sollten. Allerdings wird hier nicht zwischen Betten in stationären Hospizen oder auf einer Palliativstation unterschieden. Angemerkt wird jedoch von den Autor*innen, dass davon ausgegangen werden kann, dass die Hospiz- und Palliativbetten zu annähernd gleichen Teilen vorgehalten werden sollten.¹¹⁷ Aus diesem Grund wurde als Berechnungsgrundlage von 40 bis 50 Betten je Versorgungsform ausgegangen. Auf Basis dieser Daten und unter Bezugnahme auf die derzeitige Bevölkerungsanzahl (vgl. Kap. 1.1) liegt der Bedarf an Betten auf Hamburger Palliativstationen zwischen 76 bis 95 Betten.¹¹⁸ Es kann demnach davon ausgegangen werden, dass die derzeit zur Verfügung stehende Bettenanzahl ausreichend sein sollten.

¹¹² Vgl. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (2016), S. 16.

¹¹³ Vgl. Radbruch, L./ Payne, S. (2010), S. 28.

¹¹⁴ Vgl. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (2016), S. 16.

¹¹⁵ Vgl. Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (2020b), <https://www.dhvp.de...> [Zugriff: 26.11.2020].

¹¹⁶ Vgl. Koordinierungsstelle Hospiz und Palliativarbeit Hamburg (2021e), <http://www.koordinierungsstelle-hospiz.de...> [Zugriff: 21.04.2021].

¹¹⁷ Vgl. Radbruch, L./ Payne, S. (2010), S. 27f.

¹¹⁸ Eigene Berechnungen unter Bezugnahme auf Radbruch, L./Payne, S. (2010), S. 27 und Statistisches Amt für Hamburg und Schleswig-Holstein (2021b), S. 12.

Palliativdienst im Krankenhaus

Um die bestmögliche Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Menschen auch außerhalb von Palliativstationen zu verbessern, verfügen immer mehr Krankenhäuser über sogenannte palliativmedizinische Konsiliardienste. Auf Anforderung des/der zuständigen Arztes/Ärztin unterstützen Palliativdienste das Behandlungsteam. Hierdurch soll sowohl eine Verbesserung der Betreuung von Palliativpatient*innen erreicht als auch Akutstationen entlastet werden. Wichtig ist dabei, dass die Verantwortung zur Umsetzung von Empfehlungen des Palliativdienstes weiterhin beim zuständigen Behandlungsteam liegt.¹¹⁹ Grundsätzlich sollen Palliativdienste dazu beitragen, dass dem Sterbe- und Abschiedsprozess auch in Krankenhäusern mehr Raum zugestanden wird.¹²⁰ Mindestmerkmale sind über den Operationen- und Prozedurenschlüssel (8-98h OPS 2017) des Deutschen Instituts für Medizinische Dokumentation und Information festgelegt.¹²¹ Die Finanzierung erfolgt über die Codierung des zeitlichen Gesamtaufwands, den Mitarbeiter*innen des Palliativdienstes pro Fall für die Betreuung und Behandlung benötigen haben.¹²²

Nach Angaben der *Koordinierungsstelle Hospiz- und Palliativarbeit Hamburg* existieren in Hamburger Krankenhäusern derzeit lediglich drei palliativmedizinische Konsiliardienste.¹²³ Allerdings kann nicht ausgeschlossen werden, dass diese Daten unvollständig sind. Gleichzeitig empfiehlt die EAPC, dass pro 250 Krankenhausbetten ein Team vorhanden sein sollte.¹²⁴ Bei derzeit 12.404 vollstationären Planbetten (vgl. Kap. 3.3.1) benötigt Hamburg demnach knapp 50 palliativmedizinische Konsiliardienste oder mindestens 34, wenn in jedem Plankrankenhaus ein Team zur Verfügung stehen soll. Demnach ist der Bedarf derzeit nur zu knapp 6 % beziehungsweise zu 8,82 % gedeckt.¹²⁵

3.3.3 Sektorenübergreifende Palliativversorgung

Unter dem Begriff der sektorenübergreifenden Palliativversorgung werden diejenigen Versorgungsstrukturen zusammengefasst, die sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich von einem interprofessionellen Team durchgeführt werden. Hierzu gehören ehrenamtlich getragene Hospizdienste und stationäre Hospize.¹²⁶

¹¹⁹ Vgl. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (2016), S. 17.

¹²⁰ Vgl. Seeger, C./ Kränzle, S./ Schmid, U. (2018), S. 143.

¹²¹ Vgl. Deutsches Ärzteblatt (2017), <https://www.aerzteblatt.de...> [Zugriff: 30.11.2020].

¹²² Vgl. Deutsches Ärzteblatt (2016), <https://www.aerzteblatt.de...> [Zugriff: 30.11.2020].

¹²³ Vgl. Koordinierungsstelle Hospiz und Palliativarbeit Hamburg (2021e), <http://www.koordinierungsstelle-hospiz.de...> [Zugriff: 21.04.2021].

¹²⁴ Vgl. Radbruch, L./ Payne, S. (2010), S. 29.

¹²⁵ Eigene Berechnungen unter Bezugnahme auf Radbruch, L./ Payne, S. (2010), S. 29 und Freie und Hansestadt Hamburg (2021), S. 2ff.

¹²⁶ Vgl. Leitlinienprogramm Onkologie [Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF] (2020), S. 66f.

Ehrenamtliche Hospizdienste

Basierend auf der Gründungsidee der Hospizbewegung erbringen ambulante Hospizdienste qualifizierte ehrenamtliche Sterbebegleitung in Haushalten, Familien, stationären Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen. Dabei sind die Mitarbeiter*innen sowohl im Bereich der APV als auch der SPV tätig. Zu den Aufgaben gehören sowohl Hilfestellungen bei der Bewältigung von Alltagsaktivitäten (z.B. Einkaufen, Gartenarbeit) als auch emotionale und spirituelle Begleitung von Patient*innen und Zugehörigen. Aber auch die Übernahme von organisatorischen Aufgaben (z.B. im Telefondienst oder die Akquise von Spendengeldern) ist Bestandteil der Arbeit. Anforderungen bezüglich Inhalt, Qualität und Umfang von ambulanter Hospizarbeit sind in der Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 2 Satz 8 Sozialgesetzbuch V (SGB V) festgehalten.¹²⁷ Zu beachten ist allerdings, dass ehrenamtliche Hospizarbeit niemals ein Ersatz für professionelle Palliativversorgung sein kann.

In der Hansestadt gibt es derzeit 19 ambulante Hospizdienste.¹²⁸ Grundsätzlich kann davon ausgegangen werden, dass dieser Bestand im Widerspruch zu den Ausführungen der E-APC bedarfsdeckend ist. Denn in einer Veröffentlichung von 2015 äußert die FHH, dass der damalige Bestand von ambulanten Hospizdiensten (n = 18) bedarfsdeckend ist.¹²⁹ Wenn also im Jahr 2015 der Bedarf von 1,8 Millionen Einwohner*innen durch 18 Dienste gedeckt werden konnte, kann geschlussfolgert werden, dass ein Dienst pro 1 Million Einwohner*innen im Bundesland ausreichend zu sein scheint. Somit kann vermutet werden, dass auf 1,9 Millionen Menschen insgesamt 19 Hospizdienste entfallen müssen. Beachtet werden muss jedoch, dass eine leichte Korrektur aufgrund der Folgen der demografischen Entwicklung und des Ausbaus der ambulanten und stationären Versorgungsstrukturen notwendig sein kann.

Stationäre Hospize

Eine weitere Struktur der sektorenübergreifenden Palliativversorgung sind stationäre Hospize. Während Palliativstationen lediglich eigenständige Organisationen innerhalb eines Krankenhauses sind, agieren stationäre Hospize als kleine, familiäre und selbstständige Einrichtungen mit acht bis 16 Betreuungsplätzen. Die Entscheidung zur Aufnahme erfolgt vor allem dann, wenn eine bedarfs- und bedürfnisgerechte Versorgung durch andere ambulante und stationäre Strukturen der Palliativversorgung nicht gewährleistet werden kann. Erbracht werden können Leistungen der stationären Hospizversorgung auf Basis von § 39a

¹²⁷ Vgl. Leitlinienprogramm Onkologie [Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF] (2020), S. 96f.

¹²⁸ Vgl. Koordinierungsstelle Hospiz und Palliativarbeit Hamburg (2021a), <http://www.koordinierungsstelle-hospiz.de...> [Zugriff: 21.04.2021].

¹²⁹ Vgl. Freie und Hansestadt Hamburg (2015), S. 53.

Abs. 1 Satz 1 SGB V sowohl voll- als auch teilstationär, sodass Tageshospize rein rechtlich als eine besondere Form der stationären Hospizversorgung gelten.¹³⁰ Die Anforderungen über Inhalt, Qualität und Umfang sowohl der voll- als auch der teilstationären Versorgung sind in einer Rahmenvereinbarung konkretisiert. Diese werden in Kapitel 4.3 noch einmal ausführlich dargestellt.

Im Hinblick auf den Hamburger Versorgungsraum sind derzeit acht Einrichtungen in der vollstationären Versorgung tätig.¹³¹ Ähnlich wie bereits weiter oben im Zusammenhang mit der Bedarfsberechnung von Betten auf Palliativstationen beschrieben, musste die Anzahl an Hamburger Hospizbetten separat im Rahmen einer Internetrecherche und durch persönliche Gespräche recherchiert werden. Basierend auf diesen Nachforschungen gibt es in Hamburg derzeit 111 Hospizbetten. Dabei ist die Anzahl an stationären Hospizen nach Einschätzungen der FHH vollkommen bedarfsdeckend.¹³² Auch die Empfehlungen der EAPC zum Bedarf von Palliativbetten (vgl. Kap. 3.3.2) bestätigen diese Einschätzung. Berücksichtigt werden muss jedoch, dass die FHH allerdings auch davon ausgeht, dass der Bedarf nach stationären Hospizleistungen trotz der Zunahme von ambulanten Versorgungsstrukturen hoch bleiben wird und gegebenenfalls sogar weiter ansteigt.¹³³

¹³⁰ Vgl. § 1ff. der Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art, Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung vom 13.03.1998, i. d. F vom 31.03.2017.

¹³¹ Vgl. Koordinierungsstelle Hospiz und Palliativarbeit Hamburg (2021d), <http://www.koordinierungsstelle-hospiz.de...> [Zugriff: 21.04.2021].

¹³² Vgl. Freie und Hansestadt Hamburg (2015), S. 56.

¹³³ Vgl. Freie und Hansestadt Hamburg (2015), S. 56.

4 Das Tageshospiz als besondere Form der spezialisierten Palliativversorgung

Im vorherigen Kapitel wurde eine Übersicht über grundlegende Begrifflichkeiten, Entwicklungen und Strukturen der Palliativversorgung gegeben. Wie eingangs erwähnt, stehen jedoch teilstationäre Versorgungsangebote in Form von Tageshospizen im Zentrum dieser Arbeit. Somit werden im Folgenden nochmals grundlegende Aspekte dieser Versorgungsform näher betrachtet. Thematisiert werden unter anderem Definition, Ziel und der Zweck der Versorgungsform. Darüber hinaus sind gesetzliche Rahmenbedingungen sowie der nationale Entwicklungs- und Forschungsstand dargestellt.

4.1 Definition, Ziel und Zweck der Versorgungsform

Aufgrund von fehlenden verbindlichen und einheitlichen Kriterien haben sich im Laufe der Zeit verschiedene voneinander abzugrenzende Definitionen und Begrifflichkeiten herausgebildet. So wird beispielsweise in der gesetzlichen Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V zunächst allgemein von stationärer Hospizversorgung als Oberbegriff für voll- und teilstationäre Hospize gesprochen.¹³⁴ Zentrales Definitionskriterium ist an dieser Stelle der Versorgungsumfang. Dementgegen werden in der S3-Leitlinie *Palliativmedizin* grundsätzlich zwei verschiedene Modelle palliativer Tagespflegeeinrichtungen voneinander unterschieden: Das soziale und das medizinische Modell. Hierbei steht das Versorgungsangebot im Mittelpunkt der Betrachtung. Beim sozialen Modell stehen das Gespräch und der Dialog mit anderen Patient*innen sowie Aktivitäten wie beispielsweise Kunsttherapie im Vordergrund. Angebote, die nach dem sozialen Modell gestaltet sind, werden in der Leitlinie als Tageshospiz bezeichnet. Im Gegensatz dazu ist das medizinische Modell im Sinne einer palliativmedizinischen Tagesklinik (vgl. Kap. 3.3.2) zu verstehen.¹³⁵ Angemerkt werden muss an dieser Stelle allerdings, dass Higginson et al. in ihrer Studie darauf hinweisen, dass palliative Tagespflegeeinrichtungen oftmals sowohl soziale als auch medizinische Aspekte der Versorgung berücksichtigen.¹³⁶ Weitere abweichende Begrifflichkeiten sind unter anderem bei der EAPC oder dem DHPV zu finden.

Im Rahmen dieser Ausarbeitung werden teilstationäre Hospize oder Tageshospize,¹³⁷ als ein Angebot verstanden, dass sich an Menschen richtet, die von einer schweren und

¹³⁴ Vgl. § 1 Abs. 1 und 2 der Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung vom 13. 03. 1998, i. d. F. vom 31. 03. 2017.

¹³⁵ Vgl. Leitlinienprogramm Onkologie [Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF] (2020).

¹³⁶ Vgl. Higginson, I. J. et al. (2000), S. 282.

¹³⁷ In der Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V wird anstatt von Tageshospiz vom teilstationären Hospiz gesprochen. Im Rahmen dieser Ausarbeitung werden beide Begriffe synonym verwendet.

progredient verlaufenden Erkrankung betroffen sind und die gleichzeitig in der Häuslichkeit versorgt werden.¹³⁸ Im offiziellen Positionspapier der EAPC sind Tageshospize definiert als „[...] spaces in hospitals, hospices, PCUs or the community especially designed to promote recreational and therapeutic activities among palliative care patients.“¹³⁹ Zu beachten ist dabei, dass mit dem Begriff Tageshospiz nicht ausschließlich die Versorgung tagsüber gemeint ist. Stattdessen bezieht sich der Ausdruck vielmehr darauf, dass die Versorgungsleistung tageweise erbracht wird. Infolgedessen ist es theoretisch auch denkbar, dass die Versorgung von Patient*innen in einem Tageshospiz hauptsächlich während der Nacht erfolgt.¹⁴⁰ Allerdings wurden diesbezüglich keine weiteren Informationen gefunden. Die gesichtete Literatur bezieht sich ausschließlich auf die Versorgung tagsüber.

Das zentrale Ziel von Tageshospizen liegt in der sozialen und therapeutischen Betreuung. Sie konzentrieren sich auf die Tagesgestaltung und den Austausch mit anderen Betroffenen, indem Patient*innen die Möglichkeit erhalten, tagsüber außerhalb ihrer vertrauten Umgebung an verschiedenen Aktivitäten teilzunehmen. Dadurch soll soziale Isolation vermieden und eine Entlastung pflegender Angehöriger erreicht werden.¹⁴¹ Auch die Förderung der Selbstständigkeit und die Verbesserung der Lebensqualität,¹⁴² sowie der Verbleib in der Häuslichkeit und die Stabilisierung der häuslichen Situation sind Ziele von Tageshospizen.

143

Hierauf aufbauend werden nachfolgend Aspekte im Zusammenhang mit dem nationalen Entwicklungsstand von Tageshospizen thematisiert. Eine Auseinandersetzung mit diesem Punkt ist vor allem in Bezug auf die zweite Fragestellung dieser Arbeit von Relevanz.

4.2 Nationaler Entwicklungsstand

Im Jahr 1993 wurde in Halle Saale das erste deutsche Tageshospiz für Patient*innen mit einer lebenslimitierenden Erkrankung in Betrieb genommen.¹⁴⁴ Einen Überblick über die Anzahl an Tageshospizen für erwachsene Palliativpatient*innen in Deutschland ist erst seit wenigen Wochen vorhanden. Nach Aussage von Apolinarski et al. existieren derzeit insgesamt 25 Einrichtungen in der Bundesrepublik, wobei sich allerdings 12 Angebote noch im

¹³⁸ Vgl. Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (2021a), <https://www.dhpfv.de...> [Zugriff: 01.04.2021].

¹³⁹ Radbruch, L./ Payne, S. (2010), S. 31.

¹⁴⁰ Vgl. § 3 Abs. 1 der Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung vom 13. 03. 1998, i. d. F. vom 31. 03. 2017.

¹⁴¹ Vgl. Radbruch, L./ Payne, S. (2010), S. 31.

¹⁴² Tebbit, P (1999) zitiert nach Leitlinienprogramm Onkologie [Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF] (2020), S. 90.

¹⁴³ Vgl. Apolinarski, B. et al. (2021), S. 217.

¹⁴⁴ Vgl. Fink, M. (2012), S. 190.

Aufbau oder der Planung befinden. Keine der identifizierten Tageshospize befindet sich in der FHH oder dem unmittelbaren Umland.¹⁴⁵

Grundsätzlich empfiehlt die EAPC, dass pro 150.000 Einwohnern ein Tageshospiz vorhanden sein sollte. Allerdings ist aufgrund von fehlenden nationalen Erfahrungen zum aktuellen Zeitpunkt noch unklar, inwiefern diese Angaben für den deutschen Versorgungsraum überhaupt gültig sind.¹⁴⁶ Angenommen jedoch, dass die Empfehlungen der EAPC zutreffend sind und man die derzeitige Bevölkerungszahl berücksichtigt (vgl. Kap. 1.1), würde sich hieraus ein Bedarf von ungefähr 12 Tageshospizen für die FHH ableiten lassen.¹⁴⁷ Festgehalten werden kann jedoch, dass unabhängig vom tatsächlichen Bedarf aufgrund der Nichtexistenz derartiger Angebote von einer quantitativen Unterversorgung in der Hansestadt gesprochen werden kann.

4.3 Rahmenbedingungen der Versorgung in Tageshospizen

Die rechtlichen Rahmenbedingungen der stationären Hospizversorgung sind vom Gesetzgeber über die Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V festgelegt. Enthalten sind hier unter anderem Vorgaben zu Versorgungsstruktur, Personalausstattung und Finanzierung. Entsprechend den Ausführungen von § 1 Abs. 2 Satz 1 kann die Hospizversorgung anstelle einer vollstationären Leistung auch teilstationär erbracht werden.¹⁴⁸ Der DHPV weist in diesem Zusammenhang allerdings darauf hin, dass derzeit noch Klärungsbedarf bezüglich der Frage besteht, inwieweit die Ausführungen auf teilstationäre Hospize überhaupt Anwendung finden.¹⁴⁹ Denn oftmals findet keine Differenzierung zwischen voll- und teilstationärer Versorgung statt. Trotz dieser Unsicherheit sind im weiteren Verlauf dieses Kapitels die wichtigsten Aspekte dieser Rahmenvereinbarung als derzeitige gesetzliche Grundlage der Versorgung in Tageshospizen kurz dargestellt.

Versorgungsstruktur und anspruchsberechtigte Versicherte

Ebenso wie vollstationäre Hospize sind auch teilstationäre Einrichtungen per Gesetz baulich und organisatorisch unabhängige Betriebe. Sie agieren entweder als Ergänzung zu einem ambulanten Hospizdienst oder sind an ein bestehendes (voll)stationäres Hospiz angeschlossen. Die Grundvoraussetzung für die Aufnahme ist, dass die betroffene Person an einer fortschreitenden und nicht-heilbaren Erkrankung leidet. Genannt werden in diesem

¹⁴⁵ Vgl. Apolinarski, B. et al. (2021), S. 217.

¹⁴⁶ Vgl. Radbruch, L./ Payne, S. (2010), S. 31.

¹⁴⁷ Eigene Berechnungen unter Bezugnahme auf Radbruch, L./ Payne, S. (2010), S. 31 und Statistisches Amt für Hamburg und Schleswig-Holstein, (2021b), S. 12)

¹⁴⁸ Vgl. § 1 Abs. 2 Satz 1 der Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung vom 13. 03. 1998, i. d. F. vom 31. 03. 2017.

¹⁴⁹ Vgl. Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (2021a), <https://www.dhpv.de...> [Zugriff: 01.04.2021].

Zusammenhang onkologische oder neurologische Erkrankungen, chronische Erkrankungen von Niere-, Herz-, Lunge- oder Verdauungstrakt oder das Vollbild der Infektionskrankheit AIDS. Darüber hinaus sind pflegerische, medizinische und psychosoziale Interventionen der Palliativversorgung notwendig oder vom Versicherten erwünscht. Außerdem ist davon auszugehen, dass die verbleibende Lebenszeit auf wenige Tage bis Monate begrenzt ist. Des Weiteren steht in der Rahmenvereinbarung, dass sich der/die Versicherte in einem Zustand befinden muss, in welchem eine ausschließlich ambulante Betreuung nicht ausreichend, eine Krankenhausbehandlung im Sinne des § 39 SGB V hingegen nicht notwendig ist.¹⁵⁰

Umfang und Qualität der Versorgung

Die im Rahmen der voll- und teilstationären Hospizversorgung erbrachten palliativpflegerischen und palliativmedizinischen Leistungen haben hauptsächlich zum Ziel, körperliche Beschwerden zu lindern. Darüber hinaus soll seelsorgerische Unterstützung dazu beitragen, psychische Auswirkungen des Krankheitsprozesses zu verarbeiten und zur Entwicklung neuer Lebens-, Verhaltens- und Bewältigungsstrategien beitragen. Zur psychosozialen Zuwendung gehören ebenso Trauer- und Sterbebegleitung. Aber auch Lebens-, Sinn- und Glaubensfragen werden thematisiert.¹⁵¹

Auch wenn keine allgemeingültigen Kriterien existieren, sind Hospize grundsätzlich zur Festlegung von Maßnahmen der internen Qualitätssicherung verpflichtet, wohingegen Maßnahmen der externen Qualitätssicherung freiwillig sind.¹⁵²

Personalausstattung und -qualifikation

In der Rahmenvereinbarung ist in § 1 Abs. 2 Satz 3 festgelegt, dass die Regelungen der Personalausstattung auf teilstationäre Einrichtungen übertragen werden können. Dabei ist eine zahlenmäßige Anpassung aufgrund des abweichenden Versorgungsauftrags notwendig.¹⁵³ Gesonderte Vorgaben bezüglich der Personalqualifikation werden nicht beschrieben. Demnach obliegt die hauptverantwortliche Leitung des Hospizes in der Regel einer examinierten Pflegefachkraft mit Weiterbildungen im Bereich Führung und Palliativversorgung. Darüber hinaus ist die Übernahme einer Leitungsposition an vorgegebene Anforderungen bezüglich der Berufserfahrung geknüpft. Neben der hauptverantwortlichen Pflegekraft sind

¹⁵⁰ Vgl. § 2 Abs. 1ff. der Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung vom 13. 03. 1998, i. d. F. vom 31. 03. 2017.

¹⁵¹ Vgl. § 3 Abs. 1ff. der Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung vom 13. 03. 1998, i. d. F. vom 31. 03. 2017.

¹⁵² Vgl. § 4 Abs. 1ff. der Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung vom 13. 03. 1998, i. d. F. vom 31. 03. 2017.

¹⁵³ Vgl. § 1 Abs. 2 Satz 3 der Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung vom 13. 03. 1998, i. d. F. vom 31. 03. 2017.

entsprechend der Einrichtungsgröße weitere Berufsgruppen in den Versorgungsprozess involviert. Hierzu gehören vor allem Pflegefachkräfte, Sozialarbeiter*innen und Psycholog*innen, aber auch Mitarbeiter*innen aus den Bereichen Verwaltung und Hauswirtschaft. Entsprechend der Gründungsidee der Hospizversorgung unterstützen zusätzlich ehrenamtliche Hospizbegleiter*innen die Betroffenen und deren Angehörige innerhalb der Alltags- und Krankheitsbewältigung. Durch verpflichtende jährliche Fort- und Weiterbildungen soll die Qualität der Versorgung sichergestellt werden.¹⁵⁴

Sächliche und räumliche Ausstattung

Damit Hospize ihrem Versorgungsauftrag gerecht werden können, müssen notwendige Hilfsmittel, pflegerische Verbrauchsgüter, Arbeitsmaterialien, Medizingeräte und räumliche Ressourcen vorgehalten werden. In Abhängigkeit vom Versorgungsumfang (voll- oder teilstationär) und Schwerpunkt (medizinisch und/oder sozial) müssen auch Zimmer für pflegerische oder medizinische Interventionen bereitgestellt werden. Ebenso wie beispielsweise Mitarbeiter-, Lager- und Arbeitsräume.¹⁵⁵

Finanzierung

Entsprechend der Vorgaben erfolgt die Finanzierung von Hospizleistungen über leistungsgerechte tagesbezogene Bedarfssätze. Unter Bezugnahme auf die §§ 82 (Finanzierung der Pflegeeinrichtung) und 85 (Pflegesatzverfahren) SGB XI erfolgt die Ermittlung des Bedarfssatzes auf Landesebene zwischen dem stationären Hospiz und den Verbänden der Kranken- und Ersatzkassen. Grundsätzlich übernehmen die Krankenkassen lediglich diejenigen Aufwendungen, die ihm Rahmen der GKV oder der Pflegeversicherung zuschussfähig sind. Hierzu gehören beispielsweise Kosten der Versorgung und der sächlichen und räumlichen Ausstattung. Nicht berücksichtigt werden unter anderem Ausgaben, die aufgrund von Freizeitaktivitäten oder kulturellen Veranstaltungen entstehen. Dieser nicht zuschussfähige Anteil darf nicht als Eigenanteil von den Versicherten gefordert, sondern muss durch Spenden gesammelt werden. Grundsätzlich sind lediglich 95 % des tagesbezogenen Bedarfssatzes zuschussfähig, sodass 5 % der Aufwendungen immer durch Spenden finanziert werden müssen.¹⁵⁶ Hiervon abweichende Modalitäten für teilstationäre Einrichtungen sind nicht beschrieben.

¹⁵⁴ Vgl. § 5 Abs. 2ff. der Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung vom 13. 03. 1998, i. d. F. vom 31. 03. 2017.

¹⁵⁵ Vgl. § 7 Abs. 4 der Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung vom 13. 03. 1998, i. d. F. vom 31. 03. 2017.

¹⁵⁶ Vgl. § 10 Abs. 1ff. der Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung vom 13. 03. 1998, i. d. F. vom 31. 03. 2017.

4.4 Forschungsstand zu strukturellen und inhaltlichen Merkmalen bestehender Tageshospize in Deutschland

Als Teil des Forschungsprojekts ABPATITE haben Apolinarski et al. in den letzten Monaten Leitungen von palliativmedizinischen Tageskliniken und Tageshospizen im Rahmen einer mixed-methods Erhebung zu einrichtungs- und ausstattungspezifischen Merkmalen befragt. Insgesamt haben vier Einrichtungsleitungen an den qualitativen Interviews und 22 von 25 Tageshospize an der quantitativen Erhebung teilgenommen.¹⁵⁷ Dabei ist die Erhebung grundsätzlich auf Deutschland begrenzt. Diese Merkmale bereits bestehender Tageshospize sind in Bezug auf den Gegenstand dieser Ausarbeitung und eine spätere Diskussion der Ergebnisse durchaus von Interesse. Aus diesem Grund sind die Resultate nachfolgend zusammengefasst. Anderweitige Studien, welche eine Aussage zu den strukturellen und inhaltlichen Merkmalen von Tageshospizen in Deutschland machen, konnten zum aktuellen Zeitpunkt nicht identifiziert werden.

Strukturelle Merkmale

Bezüglich der Einrichtungsmerkmale berichten die Autor*innen, dass Tageshospize in Deutschland in der Regel als Teil eines hospizlich-palliativen Netzwerkes (n = 20) organisiert sind. Gleichzeitig ist die überwiegende Anzahl an eine bestehende Versorgungsstruktur, beispielsweise einen ambulanten Hospizdienst (n = 8) oder ein vollstationäres Hospiz (n = 13), angeschlossen. Infolgedessen werden Personen unterschiedlicher Berufsgruppen, welche bereits in den bestehenden angeschlossenen Einrichtungen/Diensten beschäftigt sind, auch im Tageshospiz eingesetzt. Dabei erfolgt die medizinische Versorgung zu meist durch kooperierende Hausärzte und -ärztinnen oder Palliativmediziner*innen, die entweder im Rahmen von festgelegten Visiten oder bei Bedarf hinzugezogen werden können. Auch pflegerisches, therapeutisches und ehrenamtliches Personal ist in die Versorgung integriert. Einige Räumlichkeiten werden zum Teil gemeinsam genutzt. Die Kriterien für die Aufnahme in das Versorgungsangebot sind dabei zum großen Teil identisch mit denen von vollstationären Hospizen (vgl. Kap. 4.3). Ein wesentlicher Unterschied besteht allerdings darin, dass die Patient*innen eine gewissen Teil- beziehungsweise Rollstuhlmobilität besitzen müssen. Hierdurch soll sowohl der Transport als auch die Teilnahme an Gemeinschaftsaktivitäten gesichert werden.¹⁵⁸

Die bereits bestehenden Einrichtungen verfügen im Durchschnitt über 6,6 Betreuungsplätze und versorgen pro Tag 4,1 Patient*innen. Dabei variiert die Versorgungszeit sowohl im Hinblick auf die Anzahl der geöffneten Tage als auch auf die Anzahl der geöffneten

¹⁵⁷ Vgl. Apolinarski, B. et al. (2021), S. 217ff.

¹⁵⁸ Vgl. Apolinarski, B. et al. (2021), S. 218ff.

Stunden. Demnach haben einige Angebote lediglich an einzelnen Tagen im Monat oder in der Woche geöffnet, wohingegen andere Einrichtungen eine tägliche Betreuung anbieten. An geöffneten Tagen beträgt die Betreuungszeit in der Regel zwischen vier bis acht Stunden (n = 14). Die zeitliche Inanspruchnahme erfolgt dabei in der Regel flexibel. Die Patient*innen können sowohl täglich als auch nur an einzelnen Wochentagen an der Versorgungsleistungen teilnehmen. Möglich gemacht werden kann diese Art der flexiblen Inanspruchnahme durch das jeweils gewählte Finanzierungsmodell. Während ein Großteil der Einrichtungen (n = 16) auf Basis von tagesbezogenen Bedarfssätzen durch die Krankenkassen finanziert wird (vgl. Kap. 4.3), erbringen einige wenige Tageshospize (n = 3) mehr als 75 % ihrer Kosten durch Spenden. Beendet wird das Vertragsverhältnis nach Aussage der Leitungen in der Regel aufgrund des Todes der Personen oder als Folge einer Verlegung in eine vollstationäre Versorgungseinrichtung.¹⁵⁹

Inhaltliche Merkmale

Nach Aussage von Apolinarski et al. konzentriert sich das Angebotsspektrum bestehender Einrichtungen hauptsächlich auf den medizinisch-pflegerischen und psychosozialen Bereich. Konkrete inhaltliche Angebote sind beispielsweise Musik- und/oder Kunsttherapie sowie psychoonkologische Angebote. Diese sollen hauptsächlich dazu beitragen, die Auswirkungen der Erkrankung auf psychischer Ebene zu minimieren.¹⁶⁰ Insgesamt liegt der inhaltliche Mittelpunkt „[...] auf der Tagesgestaltung und der Gemeinschaft mit anderen Erkrankten.“¹⁶¹

Bis hierhin wurden die Fragestellungen dieser Arbeit ausschließlich unter Berücksichtigung und Verwendung des hierzu vorhandenen theoretischen Kontextwissens bearbeitet. Hierauf aufbauend geht es im Folgenden darum, die Alltagsrealität, die sich in der Hamburger HPV abspielt, in den Fokus der Betrachtung zu rücken. Zu diesem Zweck wurde eine empirische Untersuchung durchgeführt, deren Einzelheiten nachfolgend beschrieben werden.

¹⁵⁹ Vgl. Apolinarski, B. et al. (2021), S. 218ff.

¹⁶⁰ Vgl. Apolinarski, B. et al. (2021), S. 218.

¹⁶¹ Apolinarski, B. et al. (2021), S. 218.

5 Forschungsmethode und Untersuchungsform

In der empirischen Forschung wird grundsätzlich zwischen Methoden der qualitativen und quantitativen Forschung unterschieden. In der quantitativen Forschung werden bereits vorhandene wissenschaftliche Theorien durch die Ableitung von Hypothesen und unter Zuhilfenahme von standardisierten Tests überprüft. Ziel ist die Identifizierung signifikanter Zusammenhänge. Dem gegenüber fokussieren qualitative Methoden auf die Identifizierung und anschließende verbale Beschreibung von sozialen Sachverhalten. Während also quantitative Methoden einen theoriestendenden Charakter haben, besteht bei qualitativen Forschungsmethoden eine große Offenheit zum untersuchten Phänomen. Aufgrund dieser Offenheit besteht die Möglichkeit, neue Sachverhalte und Prozesse aufzudecken.¹⁶²

Bezug nehmend auf die Hospiz- und Palliativversorgung ist bereits vorhandenes Wissen, vor allem über Tageshospize im Hamburger Versorgungsraum kaum bis gar nicht vorhanden. Aus diesem Grund stehen die Identifizierung und Beschreibung neuer Sachverhalte im Vordergrund. Somit wurde ein qualitatives Design gewählt. Im Rahmen der qualitativen Forschung können entweder die zu untersuchenden Gegebenheiten in ihrer natürlichen Umgebung beobachtet oder Personen, die im Zusammenhang mit dem interessierenden Sachverhalt stehen, befragt werden.¹⁶³ Da in der FHH jedoch keine tageshospizlichen Angebote vorhanden sind, können diese nicht erforscht werden. Stattdessen wurden Befragungen in Anlehnung an Expert*inneninterviews durchgeführt. Das methodische Vorgehen bei qualitativen Befragungen ist dabei durch die Kernelemente der Forschung strukturiert. Nachfolgend sind die Einzelheiten des Forschungsprozesses dieser Ausarbeitung näher beschrieben.

5.1 Begründung der Erhebungsmethode

Interviews mit Expert*innen sind eine weitverbreitete Methode der qualitativen Befragung. Als Expert*innen werden dabei Personen bezeichnet, die „[...] über einen privilegierten Zugang zu Informationen über Personengruppen oder Entscheidungsprozesse [...]“¹⁶⁴ verfügen. Da sich Hospiz- und Palliativversorgung in einem gesellschaftlichen Randbereich bewegt, zu welchem die meisten Menschen in ihrem normalen Alltag keinen Zugang haben, erscheint es nur sinnvoll, diejenigen Personen zu befragen, die unmittelbar in dieser Versorgungsform (aktiv oder passiv) beteiligt sind. Es ist davon auszugehen, dass die Befragung dieser Personengruppe die bestmöglichen Ergebnisse produziert. Beachtet werden

¹⁶² Vgl. Gläser, J./ Laudel, G. (2010), S. 24ff.

¹⁶³ Vgl. Gläser, J./ Laudel, G. (2010), S. 39.

¹⁶⁴ Meuser, M./ Nagel, U. (2005), S. 73.

muss allerdings, dass im Rahmen der Expert*inneninterviews nicht die Befragten selbst, sondern ihre Darstellung des Untersuchungsgegenstandes im Zentrum der Erhebung steht.¹⁶⁵ Das Interview ist dabei lediglich die Methode, um dieses Wissen zu erheben.¹⁶⁶

Um den Expert*innen auf der einen Seite eine größtmögliche Freiheit und Offenheit in der Fragenbeantwortung zu gewähren und gleichzeitig sicherzustellen, dass die Interviews themenzentriert sind, wurde eine halbstandardisierte Interviewform gewählt.

Darüber hinaus wurden die Interviews als persönliche Einzelgespräche geplant. Hierdurch wird zum einen eine vertrauensvolle Interviewatmosphäre hergestellt und zum anderen die Beeinflussung durch weitere Teilnehmer*innen vermieden. Darüber hinaus können aufgrund der Möglichkeit für Rück- und Nachfragen auch inhaltlich komplexe und anspruchsvolle Aspekte thematisiert werden.¹⁶⁷

5.2 Auswahl, Rekrutierung und Beschreibung der Interviewpartner*innen

Die Auswahl der Interviewpartner*innen ist eng mit dem Aspekt der Verallgemeinerbarkeit (externe Studiengüte) der gewonnenen Daten verknüpft. Während in quantitativen Studien die Verallgemeinerbarkeit oftmals über eine repräsentative Stichprobe erreicht werden kann, ist dies bei qualitativen Studien nach Aussage von Cornelia Helfferich kein sinnvolles Merkmal.¹⁶⁸ Nach Meinung von Merkens kann Repräsentativität bei qualitativer Forschung dadurch erreicht werden, dass eine absichtlich hervorgerufene Heterogenität der Stichprobe die Gefahr voreiliger Verallgemeinerungen reduziert.¹⁶⁹

Vor diesem Hintergrund wurden bei der Auswahl der Teilnehmer*innen sowohl die vorherigen Ausführungen zum Begriff des Experten als auch die Hinweise von Merkens berücksichtigt. Demnach können grundsätzlich alle Leistungserbringer*innen¹⁷⁰, Patient*innen und Zugehörige, die im Rahmen der HPV in Hamburger betreut werden oder beschäftigt sind, als Interviewpartner*innen infrage kommen. Um eine größtmögliche Heterogenität der Stichprobe zu erreichen, erscheint es dabei sinnvoll, Personen aus den Bereichen APV, SPV und sektorenübergreifender Versorgung miteinzubeziehen. Nichtsdestoweniger muss

¹⁶⁵ Vgl. Gläser, J./ Laudel, G. (2010), S. 12.

¹⁶⁶ Vgl. Meuser, M./ Nagel, U. (2005), S. 74.

¹⁶⁷ Vgl. Scholl, A. (2018), S. 59f.

¹⁶⁸ Vgl. Helfferich, C. (2011), S. 172f.

¹⁶⁹ Vgl. Helfferich, C. (2011), S. 174.

¹⁷⁰ Grundsätzlich sind mit dem Begriff des Leistungserbringers im Kontext der gesundheitlichen Versorgung diverse Anbieter von Gesundheitsleistungen (z.B. Ärzte) gemeint. Vgl. Bundesministerium der Gesundheit (2016b), <https://www.bundesgesundheitsministerium.de...> [Zugriff: 25.02.2021].

der Schwerpunkt im Bereich der SPV liegen, da Tageshospize dieser Versorgungsstruktur zugeordnet werden.

Einschlusskriterien

Entgegen den vorherigen Ausführungen wurden Patient*innen und Zugehörige im Rahmen dieser Ausarbeitung bewusst von der Datenerhebung ausgeschlossen. Grund hierfür ist, dass diese Personen einer besonders vulnerablen Gruppe angehören und deshalb aufgrund der Coronavirus-Pandemie besonders gefährdet sind. Außerdem ist der Zugang zum Untersuchungsfeld erschwert und es besteht bei den Patient*innen ein hohes Risiko, dass die Teilnehmenden zwischen Terminvereinbarung und Interviewdurchführung versterben können. In dieser Konsequenz werden ausschließlich Leistungserbringer*innen in die Befragung eingeschlossen. Bezug nehmend auf die gewählte und oben beschriebene Erhebungsmethode erfüllen diese aufgrund ihres fachlichen und professionellen Hintergrunds und dem exklusiven Zugang zu Informationen, Personen und Prozessen der HPV das Kriterium des Experten. Damit die Stichprobe im Sinne der Repräsentativität möglichst heterogen ist, wurde darauf geachtet, dass die Interviewpartner*innen in verschiedenen Versorgungsstrukturen der Palliativversorgung beschäftigt sind und unterschiedlichen Berufsgruppen (pflegerisch und ärztlich) angehören. Da außerdem davon ausgegangen werden kann, dass die Länge der Berufserfahrung einen Einfluss auf das Expertenwissen hat, ist eine mindestens zweijährige hauptberufliche Tätigkeit im Bereich der HPV ebenfalls erforderlich. Allerdings muss dieses Kriterium ausschließlich bei der Rekrutierung von Interviewpartner*innen der spezialisierten oder sektorenübergreifenden Palliativversorgung berücksichtigt werden. Grund hierfür ist, dass ein Merkmal der APV ist, dass die Beschäftigten nicht hauptberuflich in der Palliativversorgung tätig sind. Darüber hinaus wird aufgrund der regionalen Schwerpunktsetzung vorausgesetzt, dass die Teilnehmer*innen ihren beruflichen Mittelpunkt in der FHH haben.

Rekrutierung und Kontaktierung der Teilnehmer*innen

Unter Berücksichtigung der zuvor formulierten Anforderungen an die Stichprobe erfolgte die Rekrutierung der Teilnehmenden im Zeitraum zwischen April und Juni 2021. Insgesamt wurden 15 Interviewanfragen verschickt. Ein Großteil über die direkte Kontaktaufnahme (n = 12), zweimal unter Verwendung des Schneeballsystems und einmalig über eine Schlüsselperson in einem Hamburger Hospiz. Die Kontaktaufnahme erfolgte jeweils per E-Mail. Ein Vorteil dieser Methode ist, dass nach Aussage von Gläser und Laudel, die potenziellen Teilnehmer*innen nicht sofort zu einer Reaktion genötigt werden. Auf der anderen Seite wurde dadurch bewusst in Kauf genommen, dass die E-Mail möglicherweise übersehen

wird.¹⁷¹ Entsprechend dem Prinzip der informierten Einwilligung¹⁷², wurde den potenziellen Partner*innen beim Erstkontakt ein Informationsschreiben zugesandt (Anhang 1). In diesem sind Informationen zur Untersuchung, ihre Rolle als Mitwirkende und Hinweise zum Datenschutz näher beschrieben. Auch die Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Untersuchung wurde vorab zur Verfügung gestellt. Aufgrund der begrenzten personellen und zeitlichen Kapazitäten und unter Berufung auf die Aussage von Helfferich bezüglich der Anzahl an notwendigen Befragungen in Abschlussarbeiten wurde der Umfang der Stichprobe vorab auf sechs Teilnehmer*innen festgelegt.¹⁷³

Beschreibung der Stichprobe

Unter Berücksichtigung der zuvor beschriebenen Einschlusskriterien und unter Anwendung der Methode zur Rekrutierung konnten sechs Interviewpartner*innen gewonnen werden. Allerdings brach der Kontakt zu einer Pflegefachkraft aus der stationären Hospizversorgung ab und konnte auch durch mehrmaliges Nachfragen nicht wieder hergestellt werden. Aufgrund der fortgeschrittenen Bearbeitungszeit wurde kein Versuch unternommen, eine Ersatzperson zu rekrutieren. Die Stichprobe besteht ausschließlich aus weiblichen Personen. Deshalb wird im Folgenden auf eine geschlechterneutrale Schreibweise verzichtet, sofern über die Teilnehmerinnen gesprochen wird. Von den insgesamt fünf Interviewpartnerinnen ist eine ausschließlich in einer Versorgungsstruktur der APV beschäftigt, eine sowohl in der APV als auch in der SPV und drei ausschließlich in der SPV. Die jüngste Teilnehmerin ist 35 Jahre und die älteste 57 Jahre alt (\bar{x} Alter: 45 Jahre). Die Partnerinnen, die in Strukturen der SPV tätig sind, verfügen über mindestens zwei und maximal 13 Jahre Berufserfahrung in diesem Bereich. Eine detaillierte Beschreibung der Stichprobe kann der nachfolgenden *Abbildung 2* entnommen werden.

	Allgemeine Palliativversorgung (n = 2)		Spezialisierte Palliativversorgung (n = 3)		
	Ambulant	Stationär	Ambulant	Stationär	
Versorgungsstruktur	AAPV	Krankenhaus	SAPV		Palliativstation
Berufsbezeichnung	Fachärztin und Palliativmedizinerin	GKP ohne Fortbildung	Fachärztin und Palliativmedizinerin	GKP mit Fortbildung	Fachärztin und Palliativmedizinerin

Abbildung 2: Beschreibung der Stichprobe nach Versorgungsstruktur und beruflicher Qualifikation¹⁷⁴

¹⁷¹ Vgl. Gläser, J./Laudel, G. (2010), S. 161.

¹⁷² Vgl. Gläser, J./Laudel, G. (2010), S. 159.

¹⁷³ Vgl. Helfferich, C. (2011), S. 175.

¹⁷⁴ Eigene Darstellung.

5.3 Entwicklung, Aufbau und Inhalt des Interviewleitfadens

Wie bereits zuvor darstellt, wurden die Interviews halbstandardisiert durchgeführt. Nachfolgend wird auf die Entwicklung, den Aufbau und den Inhalt des Leitfadens eingegangen.

Entwicklung des Leitfadens

Der Leitfaden wurde mithilfe des SPSS-Prinzips von Helfferich erstellt.¹⁷⁵ Hierbei werden zunächst alle Fragen im Zusammenhang mit der übergeordneten Fragestellung (Leitfrage) und unabhängig von ihrer Relevanz gesammelt und anschließend unter Zuhilfenahme von Prüffragen stark reduziert. Nun werden die übrig gebliebenen Fragen sinnvoll und dem Forschungsinteresse entsprechend sortiert und zu Bündeln zusammengefasst. Hierbei kann es vorkommen, dass einzelne Fragen keinem Bündel zugeordnet werden können. Im vierten und letzten Schritt gilt es, für jedes Fragenbündel eine einfache und offene Erzählaufforderung zu formulieren. Ziel ist es, dass die Interviewpartnerinnen möglichst viele Aspekte, welche im Zusammenhang mit dem Fragenbündel von Relevanz sind, eigenständig thematisieren. Darüber hinaus verweisen Gläser und Laudel darauf, dass durch die Formulierung von vorgegebenen Fragen eine Vergleichbarkeit zwischen den verschiedenen Interviews hergestellt werden kann.¹⁷⁶

Da davon ausgegangen werden kann, dass die Expertinnen aufgrund ihrer beruflichen Verpflichtungen und der damit verbundenen Arbeitsbelastung nur über knappe zeitliche Ressourcen verfügen, wurde die maximale Interviewdauer vorab auf 60 Minuten begrenzt. Zur Orientierung dienten hierbei die Ausführungen von Gläser und Laudel.¹⁷⁷

Aufbau des Leitfadens

Der fertige Interviewleitfaden wurde tabellarisch und im Querformat gestaltet und entspricht damit der Empfehlungen zur äußeren Gestaltung nach Helfferich (Anhang 2). Er besteht grundsätzlich aus folgenden fünf Bausteinen: Leitfrage, Erzählaufforderung, Memo für mögliche Nachfrage, Aufrechterhaltungs- und Steuerungsfrage und konkrete Nachfrage.¹⁷⁸

Die Leitfragen sind dabei identisch mit den konkreten Fragestellungen dieser Arbeit und sollen innerhalb der Interviewsituation bearbeitet und bestenfalls beantwortet werden. Die Leitfragen dienen dabei ausschließlich zur Orientierung für den Interviewer. Entsprechend der jeweiligen Leitfrage wurden im zuvor beschriebenen Prozess Fragen gesammelt, gebündelt und hierzu passende Erzählaufforderungen formuliert. Diese Erzählaufforderungen sind in der ersten Spalte angeordnet. In der zweiten Spalte werden Memos für mögliche

¹⁷⁵ Vgl. Helfferich, C. (2011), S. 182ff.

¹⁷⁶ Vgl. Gläser, J./Laudel, G. (2010), S. 144.

¹⁷⁷ Vgl. Gläser, J./Laudel, G. (2010), S. 144.

¹⁷⁸ Vgl. Helfferich, C. (2011), S. 186.

Detailfragen notiert. Hierbei handelt es sich um Stichworte, welche im Zusammenhang mit der Erzählaufforderung beantwortet werden sollten. Für den Fall, dass die Interviewpartnerin diese Aspekte nicht von sich aus thematisiert, können die Stichworte für Nachfragen genutzt werden. Außerdem wurden bereits im Vorfeld einige wenige konkrete Nachfragen, welche allen Interviewpartnerinnen gestellt werden sollen, formuliert. Zusätzlich wurden sehr offen und allgemein formulierte Fragen zur Aufrechterhaltung und Lenkung der Gesprächssituation entwickelt. Bei stockenden Erzählungen oder Nachfragen sollen diese dazu beitragen, die Teilnehmerinnen zu weiteren Ausführungen zu motivieren. Diese zuletzt genannten Aspekte sind in der dritten Spalte aufgeführt. Zur besseren Unterscheidung sind die konkreten Nachfragen kursiv geschrieben. Zusätzlich zu den beschriebenen Bausteinen wurde der Leitfaden in Anlehnung an einen natürlichen Gesprächsverlauf in die drei Phasen Eröffnung, Hauptteil und Abschluss untergliedert. Nähere Erläuterungen hierzu finden sich nachfolgend.

Inhalt des Leitfadens

Zu Beginn des Gesprächs werden die Teilnehmerinnen mithilfe des Leitfadens in die Interviewsituation eingeführt (Eröffnungsphase). Zu diesem Zweck wird Bezug nehmend auf die Empfehlungen von Gläser und Laudel nochmals auf das Ziel der Untersuchung¹⁷⁹ verwiesen. Zudem werden offene Fragen geklärt und die notwendigen Formalitäten erfüllt. Die sich hieran anschließende Anwärfrage soll dazu beitragen, dass möglicherweise vorhandene Anspannungen reduziert werden. Aus diesem Grund ist diese Frage sehr allgemein formuliert und einfach zu beantworten.¹⁸⁰ Nach diesem kurzen Gesprächseinstieg tritt das Interview in die Hauptphase über. Zu diesem Zweck wurden die drei Fragestellungen dieser Ausarbeitung als Leitfragen festgelegt. Die Erarbeitung der inhaltlichen Aspekte (Erzählaufforderung, Memos und konkrete Nachfragen) erfolgte dabei größtenteils unter Berücksichtigung des zuvor beschriebenen theoretischen Kontextwissens. Zusätzlich wurden vor allem im Zusammenhang mit der zweiten Leitfrage einige ausgewählte Elemente der strategischen Analyse berücksichtigt und integriert.¹⁸¹

Zum Abschluss des Gesprächs erhalten die Teilnehmerinnen nochmals die Möglichkeit, über den Gegenstand der Untersuchung hinausgehende eigene Gedanken zu formulieren.

¹⁷⁹ Nach Abschluss der Befragungen musste festgestellt werden, dass eine Revidierung des Untersuchungsziels notwendig ist. Aus diesem Grund unterscheidet sich das dargestellte Ziel auf dem Informationsschreiben und dem Gesprächsleitfaden zu dem Ziel dieser Ausarbeitung. Auch der Titel dieser Arbeit hat sich infolgedessen verändert. Aufgrund der Transparenz und Offenheit fand keine nachträgliche Korrektur der Erhebungsinstrumente statt. Die Instrumente entsprechen denen, mit welchen die Interviews durchgeführt wurden. Nähere Ausführungen hierzu finden sich in Kapitel 7.2.

¹⁸⁰ Vgl. Gläser, J./Laudel, G. (2010), S. 147f.

¹⁸¹ Vgl. Welge, M. K./Al-Laham, A./Eulerich, M. (2017), S. 299ff.

Außerdem können noch offengebliebene Fragen oder nicht thematisierte Aspekte besprochen werden.

Pilotierung des Leitfadens

Unter Berücksichtigung der Empfehlungen von Gläser und Laudel wurde der Leitfaden vor den eigentlichen Befragungen in zwei Interviews getestet.¹⁸² Überprüft wurden hierbei vor allem Formulierung und Verständlichkeit der Erzählaufforderungen sowie die Aussagekraft der Inhalte.¹⁸³ Aufgrund einiger Anmerkungen erfolgte anschließend eine Überarbeitung und Anpassung des Leitfadens.

5.4 Durchführung der Expert*inneninterviews

Die Interviews wurden als Einzelgespräche entweder face-to-face (n = 2) oder per Videokonferenz via Zoom (n = 3) durchgeführt. Die Auswahl der Durchführungsart wurde den Teilnehmerinnen überlassen. Alle Befragungen wurden digital aufgezeichnet (Ton- und/oder Videoaufzeichnung). Auch wenn bezüglich dieser Methode bei Gläser und Laudel kritische Anmerkungen zu finden sind,¹⁸⁴ wurden etwaige Nachteile, die mit der Methodenauswahl verbunden sind, bewusst in Kauf genommen. Alle Interviews wurden in einem sechswöchigen Zeitraum durchgeführt. Vor Gesprächsbeginn wurde nochmals darauf hingewiesen, dass die Teilnahme freiwillig ist und das Gespräch jederzeit abgebrochen werden kann. Außerdem wurde das Einverständnis zur Teilnahme an der Studie und zur Erhebung und Verarbeitung der personenbezogenen Daten schriftlich eingeholt. Die Einverständniserklärungen werden für zehn Jahre aufbewahrt.

Während der Durchführung wurde ein Interview durch eine hereinkommende Person gestört. Ein anderes musste aufgrund von mehrfachen Verbindungsproblemen bei instabiler Internetverbindung unterbrochen werden. Außerdem wurde dieses Interview durch ein klingelndes Telefon kurzzeitig gestört. Für die Dauer der Gespräche kann die Atmosphäre grundsätzlich als professionell entspannt beschrieben werden.

Nach Abschluss der Befragung aber vor Ende der Gesprächssituation wurden noch offene Fragen und Anmerkungen besprochen. Im Anschluss an die Unterhaltung wurde jeweils ein Interviewprotokollbogen ausgefüllt (Anhang 3). In diesem wurden ausgewählte soziodemografische Daten, welche im Zusammenhang mit der Stichprobenbeschreibung von Relevanz sind, sowie als wichtig erachtete Informationen über die Gesprächssituation festgehalten. Insgesamt belief sich die Interviewdauer durchschnittlich auf 43 Minuten.

¹⁸² Vgl. Gläser, J./ Laudel, G. (2010), S. 150.

¹⁸³ Vgl. Gläser, J./ Laudel, G. (2010), S. 150.

¹⁸⁴ Vgl. Gläser, J./ Laudel, G. (2010), S. 157f.

5.5 Datenauswertung

Nach Abschluss der Datenerhebung wurden die Tonaufzeichnungen durch die Forschende computergestützt und unter Verwendung der Transkriptionssoftware *F4* verschriftlicht. Insgesamt wurde jedes Interview mindestens fünf und maximal zehn Mal angehört. Parallel zu diesem Prozess wurden die Daten anonymisiert, indem identifizierbare Merkmale durch allgemeine Beschreibungen ersetzt wurden. Um die Vergleichbarkeit der Daten zu gewährleisten, erfolgte die Transkripterstellung unter Verwendung der Transkriptionsregeln nach Kuckartz (Anhang 4).¹⁸⁵ Ergänzend zu den hier genannten Vorgaben wurden Wortdopplungen aufgrund des besseren Leseflusses gestrichen. Außerdem wurden Erzählabbrüche, welche mitten im Satz erfolgten, mit einem Schrägstrich (/) gekennzeichnet.

Im Anschluss wurden die fertigen Transkripte computergestützt unter Verwendung der Analysesoftware *MAXQDA* nach den Prinzipien der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse nach Kuckartz ausgewertet.¹⁸⁶ Dabei wurden die Themen des Interviewleitfadens A-priori als Hauptkategorien festgelegt und im weiteren Auswertungsprozess induktiv um Codes und Kategorien ergänzt. Eine Übersicht über alle entwickelten Haupt- und Subkategorien inklusive Definition, inhaltlicher Beschreibung und Anwendungsbeispiel sind im Kategorienhandbuch (Anhang 5) dargestellt. Grundsätzlich wurde innerhalb des Codierungsprozesses darauf geachtet, dass ausschließlich Sinneinheiten codiert und die identifizierten Interviewpassagen mit wenigen Ausnahmen lediglich einer Kategorie zugeordnet wurden (trennscharfe Kategorisierung). Zur besseren Verständlichkeit wurden zusätzlich Originalzitate der Befragten im Rahmen der Ergebnisdarstellung eingestreut. Hauptauswahlkriterium waren in diesem Zusammenhang Verständlichkeit und Relevanz im Rahmen der Argumentation.

5.6 Forschungsethik

Dieser Arbeit liegt der Ethikkodex Pflegeforschung der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft zugrunde (Anhang 6). Innerhalb diesem sind die unbedingt einzuhaltenden ethischen Standards für den Bereich der Pflegeforschung formuliert. Adressaten pflegewissenschaftlicher Untersuchungen können dabei sowohl derzeitige und zukünftige Pflegebedürftige, An- und Zugehörige, professionell Pflegende als auch organisatorische Prozesse und Maßnahmen sein.¹⁸⁷ Auf die zusätzliche Berücksichtigung der ethischen

¹⁸⁵ Vgl. Kuckartz, U. (2018), S. 167f.

¹⁸⁶ Vgl. Kuckartz, U. (2018), S. 100ff.

¹⁸⁷ Vgl. Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaften e.V. (2016), <https://dg-pflegewissenschaft.de...> [Zugriff: 19.02.2021].

Anforderungen für Mediziner*innen des Weltärztebundes wurde bewusst verzichtet, da die Kernaussagen identisch sind.

Innerhalb der Planung, Durchführung und Auswertung der Untersuchung wurden die Hinweise und Anforderungen des Ethikkodex größtenteils berücksichtigt und umgesetzt. Wie bereits in Kapitel 5.2 beschrieben, wurden die Teilnehmerinnen vorab im Sinne einer informierten Entscheidung über das Ziel des Forschungsprojektes, ihre Rolle als Interviewpartner und Aspekte des Datenschutzes in Kenntnis gesetzt. Die entsprechenden Unterlagen wurden den Befragten vorab schriftlich zur Verfügung gestellt. Ermöglicht wurde hierdurch eine freiwillige, informierte und autonome Entscheidung zur Teilnahme, sodass Würde, Selbstbestimmung, Persönlichkeitsrechte und Wohlbefinden bestmöglich geschützt wurden.

Entgegen der Forderung der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V. (DGP) wurde allerdings in der vorliegenden Arbeit, in Rücksprache mit der betreuenden Professorin, bewusst darauf verzichtet, das Forschungsvorhaben durch die Ethikkommission des Competence Center Gesundheit (CCG) der Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg (HAW Hamburg) prüfen zu lassen. Grundlage der Entscheidung ist, dass im Rahmen der Experteninterviews vor allem fachliche Aspekte und Einschätzungen im Vordergrund stehen, welche vor dem Hintergrund des professionellen Handelns reflektiert werden. Dadurch ist nicht zu erwarten, dass die Befragten in ethisch problematische Situationen geraten werden.

Nachdem in diesem Abschnitt die Einzelheiten der Untersuchungsmethodik näher beschrieben wurden, erfolgt im Anschluss an dieses Kapitel die Darstellung der Befragungsergebnisse.

6 Darstellung der Ergebnisse der Expert*inneninterviews

Die Ergebnisse der Interviews liefern einen Überblick über die relevanten Aspekte in Bezug zu den Fragestellungen dieser Ausarbeitung. Dabei erfolgt die Darstellung im weiteren Verlauf dieses Kapitels kategorienbasiert und unter Verweis auf das bereits zuvor im Kategorienhandbuch beschriebene System.

6.1 Bedürfnisse von schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen

Die Ergebnisse der Befragung bieten unter anderem einen Überblick über die Bedürfnisse von schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen. Die Aussagen der Befragten werden folgenden Subkategorien zugeordnet: (1) *Physische Ebene*, (2) *Psychische Ebene*, (3) *Soziale Ebene*, (4) *Spirituelle Ebene* und (5) *Sonstiges*. Während in den ersten vier Subkategorien konkrete Bedürfnisse von Patient*innen und Angehörigen im Vordergrund stehen, sind unter dem letzten Punkt alle übrigen Aussagen der Teilnehmerinnen ohne Bezug zu einem konkreten Bedürfnis komprimiert.

6.1.1 Physische Ebene

Die Mehrheit der Expertinnen nennt im Zusammenhang mit physischen Bedürfnissen der Patient*innen zumindest einen konkreten Problembereich. Denn infolge der Erkrankung leiden die Betroffenen nach Aussage der Befragten oftmals unter Symptomen wie Schmerzen und Luftnot,¹⁸⁸ sowie Übelkeit¹⁸⁹ und Schlafstörungen.¹⁹⁰ Aus diesem Grund ist die Reduzierung von krankheits- und behandlungsbedingten Aus- und Nebenwirkungen ein zentrales Bedürfnis der Patient*innen.¹⁹¹ Nach Einschätzung einer Einzelperson ist im Rahmen des Symptommanagements vor allem die Verschreibung und Anpassung von Medikamenten von besonderer Relevanz. Diesbezüglich beschreibt die Interviewpartnerin:

„Tatsächlich nach wie vor ist das Thema Schmerzeinstellung ein ganz wichtiges ambulant, weil da immer [...] so eine Kante ist, sag ich Mal zwischen stationärer und ambulanter Versorgung. Die Hausärzte, die ja leider auch im Rahmen ihrer Tätigkeit das einfach auch nicht mehr schaffen, Hausbesuche et cetera so zu übernehmen, [...] trauen sich dann häufig auch nicht, diese Morphine einfach so weiterzuführen oder auch zu

¹⁸⁸ Vgl. Interview B1, Absatz 6; Interview B3, Absatz 12; Interview B4, Absatz 10.

¹⁸⁹ Vgl. Interview B3, Absatz 12.

¹⁹⁰ Vgl. Interview B4, Absatz 10.

¹⁹¹ Vgl. Interview B1, Absatz 6; Interview B4, Absatz 10; Interview B5, Absatz 8.

*erhöhen. Also das ist tatsächlich so, dass wir viele Patienten ziemlich schlecht gerade analgetisch eingestellt übernehmen.*¹⁹²

Weitere Aspekte, vor allem in Bezug auf die Bedürfnisse von Angehörigen, werden von den Teilnehmerinnen an dieser Stelle jedoch nicht erwähnt.

6.1.2 Psychische Ebene

Nach Aussage einer Expertin sind die Patient*innen auf psychischer Ebene häufig von Gefühlen wie Angst, Unruhe, Traurigkeit, Verzweiflung, Hoffnungslosigkeit und Sinnlosigkeit betroffen.¹⁹³ Aber auch Depressionen werden von einer anderen Befragten genannt.¹⁹⁴ Infolge dieser psychischen Belastungen haben die Patient*innen und ihre Angehörigen nach Einschätzung der Teilnehmerinnen häufig das Bedürfnis nach emotionaler Unterstützung. In diesem Zusammenhang wird vor allem die Möglichkeit zum Gespräch und Austausch, beispielsweise mit Psycholog*innen oder anderen professionellen Dienstleistern, als relevant beschrieben.¹⁹⁵ Hierzu äußert eine Interviewte:

*„Bei den Angehörigen ist es ganz wichtig, dass sie schon Halt finden in Gesprächen, was so (...) ja wie soll ich das ausdrücken, Ängste, Sorgen, Nöte, weil der geliebte Mensch jetzt verstirbt. Das ist, dass sie jemanden haben, worüber sie sprechen können. Auch nicht nur von uns aus von pflegerischer Seite, auch mit den Psychologen und ärztlicher Seite. (...) Und ich würde auch sagen, dass man einfach einen Weg findet, dem Betroffenen, auch dem Patienten halt so ein bisschen die Angst nimmt vor dem Versterben.“*¹⁹⁶

Darüber hinaus erwähnen zwei andere Personen, dass auch die Unterstützung bei der Vorbereitung auf den Tod einer nahestehenden Person ein Bedürfnis aufseiten der Angehörigen sein kann.¹⁹⁷

6.1.3 Soziale Ebene

Bezug nehmend auf die sozialen Bedürfnisse berichten alle Expertinnen, dass die Aufrechterhaltung der Autonomie ein zentrales Bedürfnis der Betroffenen ist.¹⁹⁸ Beschrieben werden diesbezüglich beispielsweise Aspekte im Zusammenhang mit der Mobilisation und

¹⁹² Interview B4, Absatz 10.

¹⁹³ Vgl. Interview B3, Absatz 12.

¹⁹⁴ Vgl. Interview B4, Absatz 10ff.

¹⁹⁵ Vgl. Interview B1, Absatz 6; Interview B3, Absatz 16; Interview B4, Absatz 8; Interview B5, Absatz 8ff.

¹⁹⁶ Interview B1, Absatz 6.

¹⁹⁷ Vgl. Interview B4, Absatz 18; Interview B5, Absatz 14.

¹⁹⁸ Vgl. Interview B1, Absatz 18; Interview B2, Absatz 22; Interview B3, Absatz 17f.; Interview B4, Absatz 20ff.; Interview B5, Absatz 20.

Tagesgestaltung,¹⁹⁹ der Wohnortwahl²⁰⁰ sowie Unterstützung bei der Entscheidungsfindung im Rahmen von Therapien.²⁰¹ Eine Teilnehmerin schildert ihre Eindrücke hierzu folgendermaßen:

„Das ist das Riesenthema (lacht), glaub ich. Das ist das Riesenthema bei den Betroffenen. Das geht ja so weit eben, dass die, ich würde fast sagen, die meisten Betroffenen ihre Möglichkeiten und Fähigkeiten zum Ende des Lebens weit überschätzen. [...] dass die sozusagen Angebot von Hilfsleistungen wird als Versagen empfunden ganz häufig.“²⁰²

Außerdem äußert eine Interviewte, dass das Bedürfnis nach Autonomie zum Teil auch zu Konflikten zwischen Betroffenen und ihren Angehörigen führt, sofern Entscheidungen nicht in gegenseitigem Einverständnis getroffen werden.²⁰³

Darüber hinaus beschreiben vier Teilnehmerinnen, dass die Patient*innen und ihre Angehörigen zumeist ein ausgeprägtes Bedürfnis nach krankheits-, behandlungs- und/oder pflegebezogenen Informationen haben.²⁰⁴ Aber auch grundlegende Fragen zu Versorgungsformen und -strukturen der Palliativversorgung werden von einer Befragten thematisiert.²⁰⁵ Ebenfalls deutlich wird, dass vor allem feste Ansprechpartner*innen und/oder eine wertschätzende Kommunikation unter Berücksichtigung der individuellen Lebenssituation und -erfahrungen von besonderer Relevanz sind.²⁰⁶

Zusätzlich besteht nach Einschätzung zweier Interviewten sowohl bei den Patient*innen als auch bei den Angehörigen ein großes Bedürfnis nach Unterstützung durch professionelle Dienstleister und/oder Ehrenamtliche. Hierbei steht vor allem der Aufbau eines verlässlichen Hilfsnetzwerks im Vordergrund.²⁰⁷ Aber auch Angebote und Beratungen zu sozialrechtlichen Fragen,²⁰⁸ praktische Hilfen²⁰⁹ oder die Erfüllung letzter Wünsche werden von verschiedenen Befragten genannt.²¹⁰

¹⁹⁹ Vgl. Interview B1, Absatz 18.

²⁰⁰ Vgl. Interview B4, Absatz 20.

²⁰¹ Vgl. Interview B5, Absatz 4.

²⁰² Interview B2, Absatz 22.

²⁰³ Vgl. Interview B3, Absatz 18.

²⁰⁴ Vgl. Interview B1, Absatz 10; Interview B3, Absatz 16; Interview B4, Absatz 8; Interview B5, Absatz 18.

²⁰⁵ Vgl. Interview B2, Absatz 18.

²⁰⁶ Vgl. Interview B3, Absatz 14; Interview B4, Absatz 18; Interview B5, Absatz 4.

²⁰⁷ Vgl. Interview B2, Absatz 16; Interview B5, Absätze 4 und 14.

²⁰⁸ Vgl. Interview B3, Absatz 12; Interview B4, Absatz 8; Interview B5, Absatz 11f.

²⁰⁹ Vgl. Interview B2, Absatz 18; Interview B5, Absatz 12.

²¹⁰ Vgl. Interview B1, Absatz 18.

6.1.4 Spirituelle Ebene

Ergänzend zu den bereits genannten Bedürfnissen erwähnen zwei Expertinnen auch einige wenige Aspekte auf spiritueller Ebene. Dabei beschreiben die Befragten, dass die Berücksichtigung sowie die Achtung von religiösen Themen im Rahmen der Versorgung für gläubige Menschen und ihre Angehörigen von besonderer Wichtigkeit ist.²¹¹ Konkret äußert eine Teilnehmerin hierzu:

„Viele sind ja halt auch gläubig. Viele haben halt unterschiedliche Glaubensrichtungen und da ist das schon, glaub ich, ganz wichtig, das mit einzubinden. Gerade auch so mit ihren Ritualen und das nicht zu vergessen, was das für die wichtig ist. [...] Und auch, dass sie die Möglichkeit haben, bis zu einem gewissen Weg ihren Glauben mit (...) ausleben zu können. Auch wenn sie im Krankenhaus sind.“²¹²

Darüber hinaus erläutert eine andere Interviewte, dass ihrer Erfahrung nach Spiritualität nicht nur auf den Bereich der Religiosität begrenzt ist, sondern dass damit auch häufig Bedürfnisse in Bezug auf die Sinnhaftigkeit des eigenen Lebens und der Erkrankung verbunden sind. Diesbezüglich beschreibt die Person:

„Aber insgesamt ist so das Spirituelle vielleicht gar nicht immer so sehr im Rahmen der Religion zu sehen, sondern ich glaube, wenn man in so einer Phase ist (Verbindungsabbruch), stellt sich irgendwie jeder dann auch das erste Mal vielleicht auch, egal wie das ob Glaube oder nicht, selbst die Frage: Was passiert jetzt eigentlich? Was passiert mit mir? Wie geht es danach weiter? Gibt es ein danach? Und also so was flammt schon auf in jedem glaub ich mehr oder minder.“²¹³

6.1.5 Sonstiges

Die Bedürfnisse von Patient*innen und Angehörigen werden von zwei Expertinnen als sehr vielfältig beschrieben, weshalb eine verallgemeinernde und zusammenfassende Darstellung nach Auffassung der Befragten nur schwer möglich ist.²¹⁴

Darüber hinaus tätigen alle Teilnehmerinnen Aussagen in Bezug auf die Frage, ob die zuvor beschriebenen Bedürfnisse in den derzeitigen Strukturen der Hamburger HPV berücksichtigt werden, wobei die Meinungen hierzu variieren. Während drei Teilnehmerinnen der Meinung sind, dass die Patient*innen- und Angehörigenbedürfnisse grundsätzlich berücksichtigt werden,²¹⁵ ist nach Auffassung der übrigen Interviewten eine Differenzierung

²¹¹ Vgl. Interview B1, Absatz 8; Interview B4, Absatz 14f.

²¹² Interview B1, Absatz 8.

²¹³ Interview B4, Absatz 14.

²¹⁴ Vgl. Interview B2, Absatz 14ff.; Interview B3, Absatz 10.

²¹⁵ Vgl. Interview B1, Absatz 20; Interview B2, Absatz 24; Interview B3, Absatz 24ff.

notwendig.²¹⁶ Nach Einschätzung dieser Personen berücksichtigen die derzeitigen Angebote im ambulanten Bereich hauptsächlich Bedürfnisse im Zusammenhang mit Medizin und Pflege. Vernachlässigt werden hingegen Aspekte im Zusammenhang mit sozialen und psychologischen Bedürfnissen.²¹⁷ Begründet wird dieser Aspekt von einer Befragten folgendermaßen:

„Wir haben ja (.) in der SAPV (.) die Einschränkung, dass nur Besuche, Medizin und Pflege abgerechnet werden können. So ist das vom Vertrag konfiguriert. [...] Aber alle anderen Dinge, die vielleicht auf einer Palliativstation gutgetan haben, wie Musiktherapie oder psychoonkologische Gespräche, die sind nur Menschen vergönnt, die privat sich das leisten können.“²¹⁸

Unabhängig von der Bedürfnisberücksichtigung verweisen zwei Teilnehmerinnen außerdem auf die bestehende Diskrepanz zwischen den umfangreichen Bedürfnissen der genannten Personengruppen und der im Gegensatz dazu geringen Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen der HPV.²¹⁹

6.2 Tageshospize in der Hospiz- und Palliativversorgung

Unabhängig von den zuvor beschriebenen Ergebnissen bieten die Erhebungen darüber hinaus einen Überblick über relevante Informationen bezogen auf die Frage, ob Tageshospize eine sinnvolle Ergänzung für die Hamburger Hospiz- und Palliativversorgung sein könnten. Die Ausführungen der Befragten wurden nachfolgend thematisch in folgende Subkategorien zusammengefasst: (1) *Stärken und Schwächen der Versorgungsform*, (2) *Alleinstellungsmerkmal der Versorgungsform*, (3) *Branchenstruktur und -entwicklung* und (4) *Auswirkungen auf derzeitige Versorgungsstrukturen*. Während die Subkategorien eins, zwei und vier allgemeine Äußerungen der Teilnehmerinnen beinhalten, weist die dritte Subkategorie aufgrund der regionalen Schwerpunktsetzung dieser Ausarbeitung einen starken Bezug zur FHH auf. Im Vordergrund stehen hierbei Aussagen mit Bezug zu den derzeitigen Versorgungsstrukturen in Hamburg, da diese durchaus im Rahmen der späteren Beantwortung der Fragestellung von Interesse sein können.

²¹⁶ Vgl. Interview B4, Absatz 60; Interview B5, Absatz 34ff.

²¹⁷ Vgl. Interview B4, Absatz 60; Interview B5, Absatz 34ff.

²¹⁸ Interview B5, Absatz 34.

²¹⁹ Vgl. Interview B2, Absatz 24; Interview B3, Absatz 70.

6.2.1 Stärken und Schwächen der Versorgungsform

Grundsätzlich sind die meisten der interviewten Fachleute der Auffassung, dass Tageshospize eine sinnvolle Ergänzung zur HPV darstellen können.²²⁰ Lediglich eine Befragte ist sich diesbezüglich unsicher.²²¹ Dabei liegt eine Stärke der Versorgungsform nach Meinung aller Teilnehmerinnen darin, dass Tageshospize möglicherweise dazu beitragen könnten, Berührungängste, vor allem zu stationären Angeboten der HPV, abzubauen.²²² Entscheidend ist in diesem Zusammenhang, dass die Patient*innen und ihre Angehörigen langsam und schrittweise an die Angebote der HPV herangeführt werden.²²³ Eine Befragte begründet dies wie folgt:

„[...] wenn man dann nur mal einen Tag hingeht, ist das ja auch erst mal nicht so schlimm. Wir erleben halt immer so, dass wenn ich jetzt einmal hier unterschreibe, dann muss ich jetzt da hin und darf da nie wieder weg. Und natürlich kann man auch sagen, man kann da wieder gehen, wenn es einem nicht gefällt (lacht), aber das ist natürlich, wenn man vorher schon einmal tageshospizlich da war, ganz anders.“²²⁴

Auch der intensivere Kontakt zu den Leistungserbringer*innen ist nach Aussage einer Person eine Stärke der Versorgungsform.²²⁵ Ähnliches beschreibt auch eine andere Befragte. Ihrer Meinung nach können Tageshospize, als niedrighschwellige Versorgungsangebote, möglicherweise einen Beitrag zur Enttabuisierung von Themen rund um Sterben und Tod leisten.²²⁶

Nach Einschätzung von zwei Interviewten liegt eine andere Stärke darin, dass die Versorgungsform dazu beitragen könnte, den Verbleib von Palliativpatient*innen in der eigenen Häuslichkeit zu ermöglichen. Dies gilt nach Aussage der Interviewten besonders für Personen, die zwar gerne Zuhause leben möchten, bei denen eine ausschließlich ambulante Betreuung jedoch aufgrund des Versorgungsbedarfs nicht ausreichend oder realisierbar ist.²²⁷ Darüber hinaus kann es nach Meinung einer Gesprächspartnerin auch für die Angehörigen sehr wertvoll sein, die letzte Lebensphase gemeinsam in den eigenen vier Wänden gemeistert zu haben.²²⁸ Vor allem im Hinblick darauf, dass keine gemeinsam verbleibende Lebenszeit verpasst wird.²²⁹ Auch für Familien mit kleinen Kindern oder Patient*innen mit berufstätigen Angehörigen kann eine stunden- oder tageweise Betreuung in einer Einrichtung die

²²⁰ Vgl. Interview B1, Absatz 30; Interview B2, Absatz 30; Interview B3, Absatz 52; Interview B4, Absatz 40.

²²¹ Vgl. Interview B5, Absätze 58 und 84.

²²² Vgl. Interview B1, Absatz 41f.; Interview B2, Absatz 33f.; Interview B3, Absatz 36ff.; Interview B4, Absatz 58; Interview B5, Absatz 82.

²²³ Vgl. Interview B3, Absatz 37f.; Interview B4, Absatz 58; Interview B5, Absatz 82.

²²⁴ Interview B3, Absatz 38.

²²⁵ Vgl. Interview B1, Absatz 42.

²²⁶ Vgl. Interview B3, Absatz 67f.

²²⁷ Vgl. Interview B3, Absatz 28; Interview B5, Absatz 74.

²²⁸ Vgl. Interview B4, Absatz 44; Interview B5, Absatz 74.

²²⁹ Vgl. Interview B4, Absatz 44.

Grundvoraussetzung dafür darstellen, dass eine häusliche Versorgung überhaupt infrage kommen kann.²³⁰ Eine Teilnehmerin beschreibt diesen Umstand folgendermaßen:

„Also wir hatten jetzt neulich die halbe Station voll von Leuten von Müttern von Kleinkindern. Und da haben sich gleich mehrere auch einfach deswegen ins Hospiz entschieden, weil sie gesagt haben, die Kinder brauchen auch einen Ort, wo sie ganz unbeeinflusst von dieser ganzen Situation Kind sein dürfen. Trotzdem war es für diese Mütter auch schlimm, sich zu entscheiden: Ich ziehe von meinen Kindern weg [...]. Und da wäre das zum Beispiel halt auch ein schöner Kompromiss, wenn man sagen kann, die haben auch tagsüber oder einen halben Tag können sie spielen und sind unbenommen, aber dann gibt es auch die gemeinsame Zeit mit der Mama Zuhause.“²³¹

Darüber hinaus erörtern mehrere Teilnehmerinnen, dass Tageshospize ebenso dazu beitragen könnten, soziale Isolation (z.B. von Alleinstehenden) zu reduzieren oder zu vermeiden.²³²

Weiter bietet die Versorgungsform vor allem für Angehörige und Familien ein zusätzliches Angebot der Unterstützung und Entlastung.²³³ Denn in Folge der Möglichkeit, Verantwortung für eine gewisse Zeit des Tages abgeben zu können, ist es nach Aussage zweier Befragten wahrscheinlich, dass körperliche und/oder psychische Beschwerden und Anspannungen abnehmen.²³⁴ Ebenso kann der gewonnene Freiraum zur Erholung und Selbstfürsorge genutzt werden.²³⁵ Dieser Faktor ist nach Meinung mehrerer Gesprächspartnerinnen von hoher Relevanz. Vor allem im Hinblick darauf, dass hervorgehoben wurde, dass unnötige stationäre Einweisungen nicht selten die Folge von Überforderung, Erschöpfung oder Krisensituationen sind.²³⁶ Ebenso können Zugehörige durch Gesprächsangebote und die Möglichkeit zum gegenseitigen Austausch mit Professionellen und anderen Betroffenen im Umgang mit der Gesamtsituation unterstützt werden.²³⁷

Neben den zuvor beschriebenen Stärken werden von den Expertinnen aber auch einige Schwächen der Versorgungsform genannt. Nach Aussage von zwei Teilnehmerinnen kann die Tatsache, dass die Betroffenen ihre eigene Wohnung verlassen müssen, durchaus problematisch sein. So beschreibt beispielsweise eine Interviewpartnerin, dass häufige Krankentransporte, welche im Rahmen der Inanspruchnahme unvermeidbar sind, für Patient*innen nicht selten einen zusätzlichen Stressfaktor darstellen und somit eher zu einer

²³⁰ Vgl. Interview B3, Absatz 28ff.; Interview B4, Absatz 38; Interview B5, Absatz 62.

²³¹ Interview B3, Absatz 30.

²³² Vgl. Interview B2, Absatz 32; Interview B5, Absatz 64.

²³³ Vgl. Interview B1, Absatz 62; Interview B2, Absatz 40; Interview B3, Absatz 28; Interview B4, Absatz 46ff.; Interview B5, Absatz 62.

²³⁴ Vgl. Interview B1, Absatz 62; Interview B2, Absatz 44.

²³⁵ Vgl. Interview B1, Absatz 62; Interview B2, Absatz 40; Interview B3, Absatz 30; Interview B4, Absatz 48.

²³⁶ Vgl. Interview B3, Absatz 36; Interview B4, Absätze 28 und 40.

²³⁷ Vgl. Interview B1, Absätze 46 und 62; Interview B4, Absatz 46.

Be- anstatt Entlastung führen.²³⁸ Zusätzlich erläutert eine andere Befragte, dass ihrer Erfahrung nach Angehörige oftmals nicht in der Lage sind, die ihnen nahestehende Person loszulassen. Hierdurch wird eine außerhäusliche Betreuung zusätzlich erschwert.²³⁹ Außerdem gibt eine weitere Partnerin zu bedenken, dass Schwankungen des tagesaktuellen Gesundheitszustandes sowie therapeutische Interventionen, wie beispielsweise die Applikation von Chemotherapeutika, einen erheblichen Einfluss auf die zeitlichen Ressourcen und das Interesse zur Inanspruchnahme haben können.²⁴⁰

6.2.2 Alleinstellungsmerkmal der Versorgungsform

Das Alleinstellungsmerkmal der Versorgungsform besteht nach Meinung zweier Expertinnen darin, dass Patient*innen und deren Angehörige durch Tageshospize die Möglichkeit erhalten, zusätzlich zu einer ambulanten (häuslichen) Versorgung auch weiterführende Angebote der (stationären) Palliativversorgung zu nutzen.²⁴¹ Denn bezogen auf die aktuellen Versorgungsstrukturen kritisiert eine Interviewte, dass diese nur eine ausschließliche Entscheidung für oder gegen ambulante oder stationäre Einrichtungen zulassen. Die Person erklärt hierzu:

„Aber es bedingt eben dieses entweder ganz Hospiz und nicht mehr nach Hause oder SAPV. Aber dann ist man halt auch immer eine gewisse Zeit also ist man halt erst mal allein zu Hause und da gibt es sicher Patienten, wo eine Zwischenlösung sehr wertvoll sein könnte, eben weil es so eine radikale Grenze ist.“²⁴²

Diese „radikale Grenze“ ist insofern problematisch, als das es nach Meinung dieser Befragten durchaus Personen gibt, die entweder eine vollstationäre Versorgung kategorisch ablehnen oder diese aufgrund anderweitiger Faktoren nicht in Anspruch nehmen können.²⁴³ Ähnlich äußert sich auch eine andere Teilnehmerin, welche hierzu Folgendes erläutert:

„[...] da ist natürlich eine Lücke in der Versorgung. Ist keine 24 Stunden Versorgung. Aber es gibt eben viele Menschen, die brauchen noch nicht 24 Stunden Versorgung oder sie bräuchten es vielleicht schon, wollen es aber nicht.“²⁴⁴

Darüber hinaus bestätigt eine Gesprächspartnerin, dass vor allem Aspekte im Zusammenhang mit sozialer Interaktion und sozialer Teilhabe im Unterschied zu vollstationären Einrichtungen ambulant oftmals nur schwer realisierbar sind.²⁴⁵

²³⁸ Vgl. Interview B2, Absatz 36.

²³⁹ Vgl. Interview B5, Absatz 2.

²⁴⁰ Vgl. Interview B5, Absätze 4 und 60.

²⁴¹ Vgl. Interview B2, Absatz 35f.; Interview B5, Absatz 81.

²⁴² Interview B3, Absatz 26.

²⁴³ Vgl. Interview B3, Absatz 24.

²⁴⁴ Interview B2, Absatz 36.

²⁴⁵ Vgl. Interview B3, Absatz 59f.

6.2.3 Branchenstruktur und -entwicklung

Nach Aussage mehrerer befragter Expertinnen ist das derzeitige ambulante und/oder stationäre palliative Versorgungsangebot in der FHH grundsätzlich als gut zu bewerten.²⁴⁶ Eine Befragte äußert in diesem Zusammenhang, dass eine flächendeckende Versorgung mit SAPV vorliegt.²⁴⁷ Eine andere Person spricht sogar davon, dass Hamburg im Bundesvergleich eher überdurchschnittlich viele stationäre Hospize hat.²⁴⁸ Lediglich eine Interviewpartnerin ist der Ansicht, dass das Verhältnis von Angebot und Nachfrage in der stationären Hospizversorgung nicht ausreichend ist.²⁴⁹ Eine andere Teilnehmerin möchte sich diesbezüglich kein Urteil erlauben.²⁵⁰

Drei Befragte begründen das gute Angebot an Einrichtungen und Diensten damit, dass ambulante und stationäre Versorgungsstrukturen in den letzten Jahren generell zugenommen haben.²⁵¹ Infolgedessen kann die Aufnahme in ein Hospiz, auf eine Palliativstation oder in die SAPV meistens innerhalb weniger Stunden oder Tage realisiert werden.²⁵² Zusätzlich erläutert eine Teilnehmerin in Bezug auf Palliativstationen:

„Dadurch, dass man ja nicht nur die Palliativstationen hat, sondern auch in den meisten Krankenhäusern jetzt die Palliativdienste, also das heißt, dass ja die Palliativärzte dann trotzdem die Patienten auch auf anderen Stationen visitieren. Das haben ja jetzt doch einige Krankenhäuser wirklich ganz gut etabliert auch und eingefügt. Selbst wenn dann Platz halt nicht frei ist, weiß man aber, dass die Patienten trotzdem palliativmedizinisch gut versorgt sind.“²⁵³

Aber auch inhaltlich variieren Angebote und hospizliche Haltung der einzelnen Einrichtungen, sodass es nach Meinung von zwei Teilnehmerinnen möglich ist, für jede Person ein individuell passendes Hospiz zu finden.²⁵⁴ Unterschiedlich bewertet wird allerdings die Möglichkeit zur wohnortnahen Versorgung. Während eine Expertin der Meinung ist, dass dieser Aspekt kein Problem darstellt,²⁵⁵ äußert eine andere, dass dies nicht immer möglich sei.²⁵⁶

Zusätzlich zu den bereits genannten Aspekten in Bezug auf die Branchenentwicklung informieren zwei Befragte, dass im Rahmen interner Gespräche die Implementierung von Tageshospizen immer mal wieder thematisiert und diskutiert wird.²⁵⁷ Einigkeit besteht darin,

²⁴⁶ Vgl. Interview B2, Absatz 24; Interview B3, Absatz 24ff.; Interview B4, Absatz 35f.

²⁴⁷ Vgl. Interview B3, Absatz 24.

²⁴⁸ Vgl. Interview B4, Absatz 32.

²⁴⁹ Vgl. Interview B1, Absatz 20ff.

²⁵⁰ Vgl. Interview B5, Absatz 44.

²⁵¹ Vgl. Interview B1, Absatz 38ff.; Interview B2, Absatz 26; Interview B4, Absatz 34.

²⁵² Vgl. Interview B2, Absatz 26ff.; Interview B4, Absatz 32ff.; Interview B5, Absatz 46f.

²⁵³ Interview B4, Absatz 34.

²⁵⁴ Vgl. Interview B3, Absatz 24; Interview B4, Absatz 32.

²⁵⁵ Vgl. Interview B3, Absatz 24.

²⁵⁶ Vgl. Interview B4, Absatz 34.

²⁵⁷ Vgl. Interview B4, Absatz 52; Interview B5, Absatz 70.

dass vor allem jüngere Menschen die Zielgruppe derartiger Angebote sein sollten. Grund hierfür ist, dass die derzeitigen Versorgungsstrukturen nach Einschätzung der Expertinnen vor allem für jüngere Personen nicht immer zufriedenstellend sind.²⁵⁸ Diesbezüglich äußert eine Teilnehmerin:

„Ich finde immer, was ich ganz schwierig finde, ist die Altersgruppe, ich sag mal so 25 bis 50. Also das ist für mich so eine Altersgruppe (seufzt), die immer so ein bisschen untergehen. Die ich gerne irgendwie besser versorgt hätte. Also manchmal so, weil auch es sind ja doch eher die Älteren, die dann auch eher bereit sind. Da kann man ja auch immer dann auch zur Not Pflegeheime und so was organisieren. Aber für diese so etwas jüngeren oder mittlere Patientengruppe finde ich, ist es manchmal schwierig eine ideale Versorgung zu finden.“²⁵⁹

Trotz der allgemeinen Befürwortung zur Implementierung von Tageshospizen in Hamburg bestätigt lediglich eine Teilnehmerin konkrete Planungen.²⁶⁰

6.2.4 Auswirkungen auf derzeitige Versorgungsstrukturen

Nach Aussage aller Expertinnen können Tageshospize dazu beitragen, den Übergang zwischen ambulanten und stationären Versorgungsstrukturen zu verbessern,²⁶¹ wobei deren Begründungen variieren. Eine Befragte äußert die Vermutung, dass Patient*innen den Übergang zwischen den verschiedenen Versorgungsstrukturen als Folge der Implementierung von Tageshospizen als weniger gravierend empfinden könnten.²⁶² Eine andere Teilnehmerin beschreibt darüber hinaus, dass aufgrund der tageshospizlichen Betreuung möglicherweise bereits Kontakte zu einer Einrichtung der vollstationären Versorgung bestehen, wodurch die Organisation des Übergangs erleichtert wird.²⁶³ Aber auch die Entlastung bestehender Versorgungsstrukturen wird in diesem Zusammenhang erwähnt.²⁶⁴

Darüber hinaus äußert eine andere Befragte, dass aufgrund der Implementierung zu Beginn zwar eine Reihe von organisatorischen Aufgaben erledigt werden müssten, die damit verbundenen Herausforderungen jedoch aufgrund der ausgezeichneten Vernetzung in der Hamburger HPV gut zu bewältigen sind. Auch bezweifelt die Teilnehmerin, dass die Implementierung durch einen speziellen Träger zu Neid innerhalb der Branche führen würde.

²⁵⁸ Vgl. Interview B4, Absatz 52; Interview B5, Absatz 2.

²⁵⁹ Interview B4, Absatz 38.

²⁶⁰ Vgl. Interview B4, Absatz 52.

²⁶¹ Vgl. Interview B1, Absatz 60; Interview B2, Absatz 32; Interview B3, Absatz 36; Interview B4, Absatz 44; Interview B5, Absatz 58.

²⁶² Vgl. Interview B1, Absatz 60.

²⁶³ Vgl. Interview B2, Absatz 32.

²⁶⁴ Vgl. Interview B1, Absatz 32.

Stattdessen geht sie davon aus, dass ein derartiges Angebot aufgrund der guten Vernetzung innerhalb der Hamburger HPV schnell angenommen werden würde.²⁶⁵

Eine andere Expertin äußert sich dazu weitaus kritischer:

„[...] das ist vielleicht eher unter dem Punkt ein bisschen Problem zu sehen, denn wir kommunizieren in der Palliativversorgung ja wirklich wahnsinnig viel. Also was ich mir den Mund hier fusselig rede am Telefon. Ja, weil man muss Kontakt halten in der ambulanten Situation, mit den Vorbehandlern, mit den Hausärzten, mit den Angehörigen, im Team, mit eventuell Psychologen, mit Physiotherapeuten. Also man hat ja dieses ganze Netzwerk und denn kommt da natürlich noch jemand dazu, also denn noch Tageshospiz. [...] Denn muss ich mit denen auch noch sprechen. [...] Also Kommunikation nimmt dadurch natürlich noch mal zu und das ist definitiv zeitfressend (lacht).“²⁶⁶

Demnach befürchtete die Interviewpartnerin, dass die Implementierung, die für die Behandlung und Betreuung der Patient*innen zur Verfügung stehenden zeitlichen Ressourcen weiter reduzieren könnten.²⁶⁷

6.3 Strukturelle und inhaltliche Einrichtungsmerkmale von Tageshospizen

Neben den bereits dargestellten Ergebnissen bieten die Befragungen zusätzlich einen Überblick über relevante strukturelle und inhaltliche Einrichtungsmerkmale von Tageshospizen. Diese beziehen sich auf (1) *Versorgungsstruktur und -umfang*, (2) *anspruchsberechtigte Versicherte und den Zeitpunkt der Integration*, (3) *Personalausstattung und -qualifikation*, (4) *die sächliche und räumliche Ausstattung*, (5) *die Vergabe- und Ablehnungskriterien für Betreuungsplätze* und (6) *das Versorgungsangebot der Einrichtung*.

6.3.1 Versorgungsstruktur und -umfang

Das Tageshospiz sollte nach Einschätzung der meisten befragten Expertinnen an eine bereits bestehende Versorgungsstruktur der HPV, optimalerweise ein stationäres Hospiz, angegliedert werden.²⁶⁸ Hervorgehoben wird in diesem Zusammenhang sowohl die Relevanz einer effektiven Gestaltung durch eine gemeinsame Nutzung von Angeboten,²⁶⁹ als auch die Notwendigkeit der Integration von Tageshospizen in das bereits bestehende Hamburger Hospiz- und Palliativnetzwerk.²⁷⁰ Aber auch eine unterstützende Grundhaltung der

²⁶⁵ Vgl. Interview B4, Absatz 56.

²⁶⁶ Interview B2, Absatz 38.

²⁶⁷ Vgl. Interview B2, Absatz 24.

²⁶⁸ Vgl. Interview B1, Absatz 60; Interview B2, Absatz 46; Interview B3, Absatz 36; Interview B5, Absatz 58.

²⁶⁹ Vgl. Interview B2, Absatz 48.

²⁷⁰ Vgl. Interview B3, Absatz 40.

Mitarbeitenden in Bezug auf die Angliederung von Tageshospizen an bestehende Einrichtungen wird als Voraussetzung für diese Art der strukturellen Gestaltung genannt.²⁷¹ Abweichend hiervon ist eine Interviewpartnerin der Auffassung, dass ein eigenständiger Betrieb zielführender wäre und begründet diese Einschätzung folgendermaßen:

*In so einer Stadt wie Hamburg, wo ein großer Krankenhausträger schon so viele Krankenhäuser bedient (lacht). Ich glaube tatsächlich, was Eigenständiges wäre leichter, tatsächlich, glaub ich. Damit es mehr angenommen wird von allen.*²⁷²

Bezogen auf die Anzahl der Betreuungsplätze äußert eine Teilnehmerin, dass Tageshospize grundsätzlich eher kleine und familiäre Einrichtungen sein sollten, um der hospizlich-palliativen Haltung gerecht zu werden.²⁷³ Dabei kann es im Hinblick auf den Zeitraum der Betreuung aufgrund der unterschiedlichen Probleme und Bedürfnisse von Betroffenen und Angehörigen auch sinnvoll sein, Angebote der Nachtbetreuung vorzuhalten.²⁷⁴ Das Leistungsangebot sollte dabei entweder ausschließlich im Bereich der psychosozialen Betreuung (inklusive Freizeitaktivitäten) liegen²⁷⁵ oder zusätzlich auch pflegerische Versorgung umfassen.²⁷⁶ Die Notwendigkeit einer regelmäßigen medizinischen Mitbetreuung wird ausschließlich von einer Interviewpartnerin genannt.²⁷⁷ Ansonsten wird eine ärztliche Versorgung ausschließlich im Zusammenhang mit palliativmedizinischer Notfallversorgung erwähnt.²⁷⁸ Ebenso betont wird, dass die Versorgungsleistung grundsätzlich kostenlos sein muss.²⁷⁹

6.3.2 Anspruchsberechtigte Versicherte und Zeitpunkt der Integration

Das Versorgungsangebot sollte allen Erwachsenen mit einer palliativen Erkrankung unabhängig von Alter, Diagnose und Lebenserwartung offen stehen.²⁸⁰ Nach Meinung einer Befragten ist dabei der Aspekt der Lebenserwartung jedoch grundsätzlich als geeignetes Aufnahmekriterium kritisch zu hinterfragen, da präzise und zutreffende Aussagen hierzu nur sehr eingeschränkt möglich sind.²⁸¹ Darüber hinaus betont eine andere Teilnehmerin, dass vor allem der Integration von Menschen mit nicht-onkologischen Erkrankungen eine besondere Bedeutung zukommen sollte. Sie begründet ihre Aussage damit, dass

²⁷¹ Vgl. Interview B5, Absatz 58.

²⁷² Interview B4, Absatz 67.

²⁷³ Vgl. Interview B3, Absatz 40.

²⁷⁴ Vgl. Interview B3, Absatz 76; Interview B5, Absatz 72.

²⁷⁵ Vgl. Interview B4, Absatz 61f.; Interview B5, Absatz 87f.

²⁷⁶ Vgl. Interview B2, Absatz 68; Interview B3, Absatz 54.

²⁷⁷ Vgl. Interview B1, Absatz 50.

²⁷⁸ Vgl. Interview B2, Absatz 68; Interview B3, Absatz 41f.; Interview B4, Absatz 64.

²⁷⁹ Vgl. Interview B5, Absatz 86.

²⁸⁰ Vgl. Interview B1, Absatz 52; Interview B2, Absatz 52; Interview B3, Absatz 44.

²⁸¹ Vgl. Interview B2, Absatz 52.

„[...] nicht-onkologische erkrankte Patienten [...] schwieriger in diese Versorgungsstrukturen reinkommen, weil das Verständnis, das eine fortgeschrittene Herz- oder Lungenerkrankung von der Prognose nicht besser ist als eine Krebserkrankung, das scheint sich noch nicht [...] durchgesprochen zu haben. [...] natürlich ist bei diesen [...] Organversagenskrankheiten, wenn man so will, gehören ja auch fortschreitende Nierenerkrankungen oder so eigentlich genauso dazu, dass die natürlich über einen längeren Zeitraum immer wieder fortschreiten und natürlich nicht jeder [...] ist dann gleich prognostisch mit einer neudiagnostizierten Krebserkrankung gleichzusetzen. Aber dass es sich hinten raus immer mehr angleicht, das hat sich noch nicht so rumgesprochen. [...] deswegen ist es, glaube ich eben auch wichtig, diese anderen Krankheiten da mehr noch in die Aufklärung und in den Blickwinkel zu kriegen.“²⁸²

Generell variieren die Vorstellungen der Teilnehmerinnen bezüglich des optimalen Zeitpunkts der Integration in das Versorgungsangebot. Während eine Interviewpartnerin der Meinung ist, dass die Aufnahme möglichst frühzeitig und in vollem Umfang ab Diagnosestellung stattfinden sollte,²⁸³ äußert eine andere Befragte, dass die Eingliederung zuerst nur punktuell notwendig ist und eine Intensivierung erst im späteren Krankheitsverlauf erfolgen sollte.²⁸⁴ Entgegen diesen Äußerungen sind zwei andere Partnerinnen der Auffassung, dass die Anbindung grundsätzlich erst im Krankheitsverlauf geschehen sollte und das nach Diagnosestellung lediglich Informationsangebote über Tageshospize von Interesse sind.²⁸⁵ Darüber hinaus merkt eine weitere Expertin an, dass der Zeitpunkt der Integration ihrer Erfahrung nach ausschließlich von den Vorgaben der jeweiligen Kostenträger abhängig ist und insofern von den Einrichtungen nur begrenzt beeinflusst werden kann.²⁸⁶

Zwei Teilnehmerinnen weisen zudem darauf hin, dass psychische Barrieren und Verdrängungsmechanismen einiger Patient*innen eine Anbindung an derartige Versorgungsstrukturen grundsätzlich erschweren.²⁸⁷

6.3.3 Personalausstattung und -qualifikation

Um eine bestmögliche Versorgung gewährleisten zu können, ist nach Einschätzung der Expertinnen eine multiprofessionelle Personalausstattung notwendig. In diesem Zusammenhang wird eine Vielzahl unterschiedlicher Personen- und Berufsgruppen genannt, wobei lediglich die der Pflegefachkräfte von allen Befragten erwähnt wird.²⁸⁸ Darüber hinaus

²⁸² Interview B3, Absätze 44 und 48.

²⁸³ Vgl. Interview B1, Absatz 56.

²⁸⁴ Vgl. Interview B3, Absatz 66.

²⁸⁵ Vgl. Interview B2, Absatz 64; Interview B4, Absatz 77.

²⁸⁶ Vgl. Interview B5, Absatz 108.

²⁸⁷ Vgl. Interview B2, Absatz 64; Interview B3, Absatz 66.

²⁸⁸ Vgl. Interview B1, Absatz 58; Interview B2, Absatz 55; Interview B3, Absatz 41f.; Interview B4, Absatz 63f.; Interview B5, Absatz 106.

sind die Teilnehmerinnen der Ansicht, dass Psycholog*innen,²⁸⁹ Physio- und Ergotherapeut*innen,²⁹⁰ Ehrenamtliche,²⁹¹ aber auch Ärzte in die Versorgung zu integrieren sind. Entsprechend den vorherigen Ausführungen zum Leistungsangebot (vgl. Kap. 6.3.1), gehen auch an dieser Stelle die Meinungen darüber, ob Mediziner ein fester Bestandteil der Regelversorgung sein müssen oder ausschließlich im Rahmen der Notfallversorgung hinzugerufen werden sollten, auseinander.²⁹²

Überdies sollten nach Ansicht Einzelner auch Musiktherapeut*innen,²⁹³ Seelsorger*innen²⁹⁴ oder Sozialarbeiter*innen²⁹⁵ in Tageshospizen beschäftigt werden, wobei Letzteren nach Meinung einer Interviewpartnerin eine zentrale Rolle zukommt. Sie begründet diese Einschätzung folgendermaßen:

„Dringend ist in meinen Augen psychosoziale Betreuung. Also jemand, der sich auskennt mit dem ganzen administrativen Kram, weil die Leute haben Defizite in ihrer Selbstorganisation, sag ich mal (lacht). MASSIV. Und kommen nicht zurecht in dem ganzen Dschungel der administrativen Anforderungen. Sei es Pflegegrad [...]. Also vor Psychologen würde ich noch den Sozialarbeiter sehen. Das ist tatsächlich noch dringender nach unseren alltäglichen Erfahrungen.“²⁹⁶

In allen Befragungen äußerte sich lediglich eine Teilnehmerin hinsichtlich der qualifikatorischen Anforderungen des Personals. Ihrer Meinung nach sollten die Mitarbeiter*innen höher qualifiziert sein, wobei keine Konkretisierung erfolgte.²⁹⁷

6.3.4 Sächliche und räumliche Ausstattung

Die Räumlichkeiten in Tageshospizen sollten nach Einschätzung einer Befragten offen, hell und großzügig gestaltet sein. Aber auch der Zugang zu einer Außenanlage (z.B. ein Garten) wäre wünschenswert. Eine Teilnehmerin beschreibt ihre Vorstellungen folgendermaßen:

„Also ich stell mir das wirklich als so ein sehr offenen Platz vor in dem Sinne. Also der hell ist, der luftig ist, der wirklich viel Raum gibt und vielleicht genau das, was viele nicht so oder das dann zu Hause nicht so widerspiegeln kann. Durch eine geschickte Architektur und Möglichkeiten wirklich auch dem Patienten auch diese kleinen Dinge wie den Weg nach draußen halt zu ermöglichen einfach. Das ist ja dass, was viele Patienten am

²⁸⁹ Vgl. Interview B1, Absatz 58; Interview B2, Absatz 56; Interview B3, Absatz 42; Interview B4, Absatz 64.

²⁹⁰ Vgl. Interview B1, Absatz 58; Interview B4, Absätze 60 und 63; Interview B5, Absatz 106.

²⁹¹ Vgl. Interview B3, Absatz 42; Interview B4, Absatz 64; Interview B5, Absatz 106.

²⁹² Vgl. Interview B1, Absatz 58; Interview B2, Absatz 55; Interview B3, Absatz 41f.; Interview B4, Absatz 64.

²⁹³ Vgl. Interview B1, Absatz 58.

²⁹⁴ Vgl. Interview B3, Absatz 42.

²⁹⁵ Vgl. Interview B2, Absatz 56.

²⁹⁶ Interview B2, Absatz 56.

²⁹⁷ Vgl. Interview B5, Absatz 106.

*Ende auch nicht mehr schaffen. Die kleine Runde, sag ich mal um das Haus oder mal im Garten sitzen.*²⁹⁸

Auch eine andere Interviewpartnerin misst den Räumlichkeiten eine große Bedeutung bei. Optimalerweise hätten die vorhandenen Zimmer verschiedene Größen und Funktionen, so dass auf der einen Seite gemeinschaftliche Aktivitäten gestaltet werden können, auf der anderen Seite aber auch die Möglichkeit für Rückzug, private Gespräche und Angehörigenbesuch besteht.²⁹⁹

Bezogen auf Faktoren der sächlichen Ausstattung wird lediglich das Vorhandensein eines komfortablen Fahrzeugs gefordert, um gemeinsam und unter Berücksichtigung der oftmals reduzierten Mobilität Aktivitäten und Ausflüge unternehmen zu können.³⁰⁰

6.3.5 Vergabe- und Ablehnungskriterien für Betreuungsplätze

Die Vergabe der Betreuungsplätze sollte nach Meinung von zwei Expertinnen auf Basis eines Assessments zur Dringlichkeitspriorisierung erfolgen.³⁰¹ In Anlehnung an den bereits in der stationären Versorgung verwendeten Hospizbedürftigkeitsbogen könnte so die Beurteilung der Notwendigkeit einer teilstationären Versorgung unter Verwendung objektiver und vergleichbarer Kriterien erfolgen. Für ein angemessenes Vergabeverfahren wäre es in diesem Zusammenhang nach Aussage einer Befragten förderlich, wenn neben diesen harten Vergabekriterien auch weichere Faktoren (z.B. ärztliche Empfehlungen, Patient*innenwünsche oder Teameinschätzungen) eine Rolle spielen würden.³⁰² Aber auch Aspekte wie Motivation und die grundsätzliche Bereitschaft zur Mitarbeit und Inanspruchnahme der im Tageshospiz angebotenen Leistungen und Aktivitäten werden von einer Befragten als sinnvolles Kriterium für die Vergabe eines Betreuungsplatzes genannt.³⁰³ Außerdem ist eine Teilnehmerin der Meinung, dass die Aufnahme- und Ausschlusskriterien immer unter Berücksichtigung bereits bestehender Kriterien, beispielsweise für Palliativstationen oder stationäre Hospize, formuliert werden müssen.³⁰⁴

Allerdings werden von einigen Interviewpartnerinnen auch konkrete Punkte beschrieben, aufgrund derer eine Versorgung im Tageshospiz nicht sinnvoll oder möglich ist. Konkret beschreibt eine Teilnehmerin hierzu:

²⁹⁸ Interview B4, Absatz 60.

²⁹⁹ Vgl. Interview B2, Absatz 48f.

³⁰⁰ Vgl. Interview B5, Absatz 106.

³⁰¹ Vgl. Interview B1, Absatz 48; Interview B4, Absatz 69.

³⁰² Vgl. Interview B4, Absatz 69.

³⁰³ Vgl. Interview B1, Absatz 64.

³⁰⁴ Vgl. Interview B3, Absatz 74.

„Jemand muss eine gewisse geringe Mobilität sozusagen schon haben, dass er irgendwie, was weiß ich, in den Rollstuhl rein und raus oder so was. Das müsste schon gehen, denke ich. Also Bettlägerigkeit wäre, glaub ich, schon eher ein Ausschluss.“³⁰⁵

Erwähnt werden außerdem Aspekte wie starke kognitive Einschränkungen,³⁰⁶ sowie ausgeprägte körperliche Belastungen durch die Transportsituation.³⁰⁷ Darüber hinaus wäre es nach Einschätzung einer Expertin ungünstig, wenn der Hauptbetreuungsaufwand außerhalb der Öffnungszeiten des Tageshospizes liegen würde.³⁰⁸

6.3.6 Versorgungsangebot der Einrichtung

Um eine Versorgung, die den Bedürfnissen der Patient*innen gerecht wird, anbieten zu können, sollte das Versorgungsangebot in Tageshospizen möglichst vielfältig sein. Hierbei sollten Aspekte der pflegerischen und psychosozialen Betreuung im Vordergrund stehen.

Zwei Befragte sprechen sich sogar dafür aus, dass gemeinsame Gruppenaktivitäten und Möglichkeiten der Tagesgestaltung einen wichtigen Stellenwert innerhalb der Versorgung einnehmen sollten.³⁰⁹ Als Beispiele nannte eine Expertin Kochkurse und gemeinsames Fernsehen von zum Beispiel Fußballspielen. Ihrer Einschätzung nach dienen diese vor allem der Aufrechterhaltung und Förderung von Aktivitäten des täglichen Lebens sowie Teilhabe und Partizipation.³¹⁰

Daneben sollten Tageshospize auch verschiedene Angebote für Gespräche und Austausch bieten. Eine Teilnehmerin beschreibt in diesem Zusammenhang die Relevanz von professioneller psychologischer Unterstützung für Patient*innen, um eine Stabilisierung und/oder Verbesserung des psychischen Wohlbefindens zu erreichen.³¹¹ Aber auch für Zugehörige könnten derartige Angebote nach Aussage einer Partnerin von Interesse sein.³¹² Jedoch gibt eine Einzelperson zu bedenken, dass fraglich sei, ob psychologische Unterstützung überhaupt angenommen werden würde, da ihrer Erfahrung nach die tatsächliche Inanspruchnahme eher gering ist. Als mögliche Ursache nennt die Befragte eine große Hemmschwelle bezüglich der Nutzung professioneller Hilfsangebote. Stattdessen besprechen die Betroffenen ihrer Erfahrung nach psychische Probleme und Anliegen lieber im Rahmen von informellen Gesprächen mit Sozialarbeitern, Pflegefachkräften und/oder Ärzten.³¹³

³⁰⁵ Interview B2, Absatz 72.

³⁰⁶ Vgl. Interview B4, Absatz 81.

³⁰⁷ Vgl. Interview B2, Absatz 71; Interview B4, Absatz 81.

³⁰⁸ Vgl. Interview B3, Absatz 76.

³⁰⁹ Vgl. Interview B4, Absatz 60; Interview B5, Absätze 64 und 86.

³¹⁰ Vgl. Interview B4, Absatz 60.

³¹¹ Vgl. Interview B1, Absatz 48.

³¹² Vgl. Interview B4, Absatz 79.

³¹³ Vgl. Interview B2, Absatz 56ff.

Zwei Expertinnen würden es befürworten, wenn neben Angeboten für Einzelpersonen auch Gruppengespräche speziell für trauernde Angehörige oder zum gegenseitigen Austausch ermöglicht werden könnten.³¹⁴ Diesbezüglich beschreibt eine Interviewpartnerin:

„Ich kann mir auch, (..) vielleicht (..) auch so eine Art sozusagen, na ja Gruppentherapie ist jetzt das falsche Wort, aber so das mehrere Angehörige sich wie so eine Art Angehörigencafé, die es halt aktuell für Trauernde gibt. [...], weil manche reden ja doch ganz offen darüber oder möchten darüber offen reden und merken dann vielleicht: Ich bin ja gar nicht alleine in dieser Situation. Es geht vielen anderen genauso. Was die denn so ein bisschen bestärkt in allem.“³¹⁵

Weitere Vorschläge der Teilnehmerinnen beziehen sich auf therapeutische Angebote (Musik-, Ergo- und/oder Physiotherapie),³¹⁶ Entspannungsmöglichkeiten (z.B. Massagen),³¹⁷ Angehörigenschulungen, Wundversorgung und Ernährungsberatung.³¹⁸ Aber auch die Inanspruchnahme von ehrenamtlichen Betreuungskräften oder ambulanten Hospizdiensten durch die Angehörigen wird beschrieben.³¹⁹ Darüber hinaus regt eine Interviewte an, dass die Möglichkeit zur Mitnahme von Haustieren ihrerseits wünschenswert wäre.³²⁰

³¹⁴ Vgl. Interview B1, Absatz 48; Interview B4, Absätze 46 und 79.

³¹⁵ Interview B1, Absatz 48.

³¹⁶ Vgl. Interview B4, Absatz 60; Interview B5, Absatz 34.

³¹⁷ Vgl. Interview B4, Absatz 60; Interview B5, Absatz 64.

³¹⁸ Vgl. Interview B5, Absätze 58ff. und 86.

³¹⁹ Vgl. Interview B4, Absatz 79.

³²⁰ Vgl. Interview B4, Absatz 50.

7 Interpretation und Diskussion der Ergebnisse

Nachdem in den vorherigen Kapiteln ausgewählte Themenbereiche im Rahmen der Literaturanalyse beleuchtet und zusätzlich die Ergebnisse der qualitativen Forschung dargestellt wurden, sollen diese Aspekte nachfolgend in Bezug zu den drei Fragestellungen dieser Ausarbeitung (vgl. Kap. 1.1) diskutiert werden. Im Anschluss wird darüber hinaus die Frage nach der Studiengüte thematisiert sowie Limitationen des Forschungsprozesses aufgezeigt.

7.1 Diskussion mit Theorieabgleich

In den vorherigen Kapiteln konnte aufgezeigt werden, dass Bedürfnisse unter anderem die Folge von Mangelzuständen sind. Grundsätzlich besteht hierbei der Wunsch, diesen Zustand zu beheben. In Bezug auf die Bedürfnisse von schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen wurden eine Vielzahl unterschiedlicher Aspekte identifiziert. Diese können den Bereichen physisch, psychisch, sozial und spirituell zugeordnet werden. Dabei werden sowohl in der Literatur als auch von den Expertinnen Aspekte wie die Reduzierung von krankheitsbedingten Aus- und Nebenwirkungen sowie die Relevanz von Medikamentenmanagement beschrieben. Übereinstimmend berichtet wird außerdem, dass emotionale Unterstützung, die Möglichkeit zum Gespräch und Austausch mit anderen (professionellen) Personen sowie die Vorbereitung auf den Tod einer nahestehenden Person Bedürfnisse der genannten Personengruppen sind. Ebenso erwähnt werden Aufrechterhaltung der Autonomie, Unterstützung durch Familienmitglieder, Freunde, Ehrenamtliche und professionelle Dienste, Beratungen zu sozialrechtlichen Hilfen und feste Ansprechpartner*innen. Es werden aber auch ein ausgeprägtes Bedürfnis nach krankheits-, pflege- und behandlungsbezogenen Informationen, eine wertschätzende Kommunikation, die Achtung religiöser Besonderheiten im Rahmen der Versorgung und Sinnfragen genannt. Neben diesen Übereinstimmungen konnten jedoch auch einigen Aspekte identifiziert werden, die ausschließlich in der Literatur beschrieben sind und von den Expertinnen nicht thematisiert wurden. Hierzu gehören unter anderem Bedürfnisse im Zusammenhang mit Notfallmanagement, Vermeidung sozialer Isolation, die Betreuung von Hinterbliebenen oder die Wahl des Sterbeorts. Außerdem nennen die Befragten keinerlei Bedürfnisse von Angehörigen auf physischer Ebene. Hingegen beschreibt auch eine Interviewte ein Bedürfnis (Erfüllung letzter Wünsche), das in der berücksichtigten Literatur nicht erwähnt wird. Ursächlich für diese Diskrepanzen ist möglicherweise, dass sowohl im Rahmen der Literaturrecherche als auch durch Aussagen der Expertinnen deutlich wurde, dass die Bedürfnisse der genannten Personengruppen sehr vielfältig, individuell und kontextabhängig sind. Demnach können

Unterschiede nicht automatisch auf eine fehlende Relevanz oder die Nichtexistenz derartiger Bedürfnisse zurückgeführt werden. Alternativ ist es ebenso denkbar, dass die Teilnehmerinnen die in der Literatur beschriebenen Aspekte zwar grundsätzlich wahrnehmen, die Erwähnung im Rahmen der Interviewsituation jedoch vergessen oder für nicht notwendig erachtet haben. Grundsätzlich entsteht jedoch der Eindruck, dass es eine Schnittmenge von allgemeingültigen Bedürfnissen gibt, wobei Abweichungen und Ergänzungen möglich sind. Verstärkt wird dieser Aspekt zusätzlich durch die ausschließliche Befragung von Leistungserbringerinnen, sodass alternative Perspektiven in dieser Arbeit von vornherein ausgeschlossen wurden. Darüber hinaus erfolgte keine Eingrenzung der Bedürfnisse im Hinblick auf ein konkretes Krankheitsbild. Dieser Aspekt könnte ein weiterer Grund dafür sein, warum die Darstellungen an dieser Stelle zum Teil ein wenig unkonkret und/oder einseitig sind.

Darüber hinaus wurde erläutert, dass die Bedürfnisse der genannten Personengruppen im Rahmen der gesundheitlichen Versorgung vor allem von palliativen Strukturen berücksichtigt werden. Grund ist, dass diese auf die Betreuung von Menschen mit lebenslimitierenden Erkrankungen spezialisiert sind. Erbracht werden diese Leistungen in Abhängigkeit von der Schwere der Erkrankung im Rahmen der allgemeinen, spezialisierten und/oder sektorenübergreifenden Versorgung durch ein interdisziplinäres Behandlungsteam. Unterschieden wird außerdem zwischen Angeboten der ambulanten und stationären Betreuung. Gemäß den Angaben der S3-Leitlinie *Palliativmedizin* berücksichtigen die meisten Dienste und Einrichtungen Bedürfnisse und Probleme in allen vier Dimensionen (physisch, psychisch, sozial und spirituell).³²¹ Ähnlich äußert sich auch die Mehrheit der Befragten. Abweichend hiervon weisen jedoch zwei Interviewpartnerinnen darauf hin, dass ihrer Meinung nach vor allem psychosoziale Bedürfnisse in den derzeitigen ambulanten Strukturen der Hamburger HPV nicht ausreichend berücksichtigt werden. Begründet wird diese Einschätzung unter Verweis auf eine mangelnde finanzielle Grundlage. Denn tatsächlich können im Rahmen der SAPV gemäß § 37b Abs. 1 Satz 3 SGB V ausschließlich ärztliche und pflegerische Leistungen (einschließlich Koordination) abgerechnet werden.³²² Darüber hinaus wird die Vergütung der SAPV jeweils individuell mit den Krankenkassen verhandelt, sodass die jeweils vereinbarten Modalitäten einen zusätzlichen Einflussfaktor darstellen können.³²³ Infolgedessen entsteht der Eindruck, dass das Ausmaß der Bedürfnisberücksichtigung davon abhängig ist, in welcher Struktur (ambulant, stationär oder sektorenübergreifend) die betreffende Person betreut wird. Aber auch die Möglichkeiten und die Bereitschaft zur privaten

³²¹ Vgl. Leitlinienprogramm Onkologie [Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF] (2020), S. 63ff.

³²² § 37b Abs. 1 Satz 3 SGB V.

³²³ Vgl. Kassenärztliche Bundesvereinigung (2020), S. 11.

Finanzierung derartiger Leistungen beeinflusst diesen Aspekt. Unter Verweis auf vorherige Erläuterungen in Kapitel 2.2 muss in Folge dieser zum Teil fehlangepassten und nicht vollständig bedürfnisorientierten Versorgung befürchtet werden, dass die gesundheitliche Situation von Patient*innen und deren Nahestehenden negativ beeinflusst wird und gleichzeitig unnötige Gesundheitskosten entstehen. Darüber hinaus formuliert die HPV den Anspruch, dass die Probleme und Bedürfnisse der Betroffenen und Angehörigen und nicht die jeweilige Krankheit im Mittelpunkt stehen sollte (vgl. Kap. 3.1). Im Umkehrschluss führt diese Argumentation allerdings dazu, dass eine nicht vollständige Bedürfnisberücksichtigung automatisch dazu führt, dass die Krankheit der Betroffenen in den Vordergrund rückt.

Zusätzlich zu den vorherigen Ausführungen wurde im Verlauf der Arbeit offensichtlich, dass die Anzahl an Einrichtungen und Diensten der HPV trotz einer positiven Entwicklung in den letzten Jahren verbesserungsbedürftig ist. Dementgegen ist die Beurteilung der Versorgungssituation in der Freien und Hansestadt Hamburg nicht so einfach möglich. Festgestellt werden konnte, dass die Anzahl an stationären Hospizen und Palliativstationen den Empfehlungen der EAPC entsprechen. Diese Einschätzung wird von den meisten Expertinnen geteilt. Hervorgehoben wird in diesem Zusammenhang vor allem die Vielfältigkeit bestehender Einrichtungen. Kritisch reflektiert wurde hingegen, dass das derzeitige Angebot vor allem für jüngere Menschen (25 bis 50 Jahre) unzureichend zu sein scheint. Außerdem gehen die Meinungen zur Möglichkeit der wohnortnahen Versorgung auseinander. Gleichzeitig ist eine Aussage zum Entwicklungsstand der Hamburger APV aufgrund fehlender Berechnungsschlüssel nicht möglich. Ähnlich verhält es sich mit zwei Angeboten der SPV. Für spezialisierte Palliativambulanzen und palliativmedizinische Tageskliniken liegt kein Berechnungsschlüssel der EAPC, welcher als Ausgangspunkt einer Beurteilung genutzt werden könnte, vor. Außerdem ist die Anzahl der Einrichtungen entweder nicht ersichtlich oder es existieren keine derartigen Strukturen im Bundesland.

Darüber hinaus wurde erkennbar, dass unter Berücksichtigung der Empfehlungen der EAPC eine Unterversorgung mit Diensten der SAPV, ambulanten Hospizdiensten und Tageshospizen in Hamburg besteht. Im Widerspruch zu diesen Angaben steht jedoch, dass es durchaus Grund zu der Annahme gibt, dass eine flächendeckende Versorgung mit SAPV und ambulanten Hospizdiensten vorhanden ist. Auch die Tatsache, dass die Integration von Betroffenen in die SAPV nach Meinung mehrerer Befragter zeitnah erfolgen kann, lässt vermuten, dass das Angebot mit SAPV besser ist als zunächst angenommen. Somit kann die eingangs aufgestellte Theorie, dass in Deutschland und Hamburg eine grundsätzliche Unterversorgung mit Diensten der SAPV besteht, nicht bestätigt werden. Grund hierfür ist, dass die Empfehlungen der EAPC anscheinend nicht unreflektiert auf den deutschen Versorgungsraum übertragbar sind. Verstärkt wird diese Vermutung dadurch, dass die

Empfehlungen der EAPC auch für ambulante Hospizdienste in Hamburg nicht zutreffend sind. Stattdessen scheint eine individuelle Betrachtung der regionalen Versorgungsstrukturen notwendig. Zusätzlich musste festgestellt werden, dass auch die Angaben regionaler Netzwerkpartner*innen nicht immer verlässlich sind. Denn entgegen den Ausführungen der *Koordinierungsstelle Hospiz- und Palliativarbeit Hamburg* äußerte eine Interviewpartnerin, dass die meisten Krankenhäuser mittlerweile über einen palliativmedizinischen Dienst verfügen. Dies lässt Zweifel an der Zuverlässigkeit der in Kapitel 3.3.2 gemachten Angaben aufkommen. Als logische Konsequenz sollten deshalb auch alle übrigen Angaben des Anbieters kritisch reflektiert werden. Außerdem scheint eine zeitnahe Überprüfung und Aktualisierung der Daten durch den Träger erforderlich zu sein. Trotz dieser zum Teil widersprüchlichen Angaben entsteht insgesamt der Eindruck, dass nicht davon gesprochen werden kann, dass in der FHH eine Unterversorgung mit Diensten und Einrichtungen der HPV besteht. Vielmehr sind lediglich einzelne Versorgungsstrukturen nicht oder nur zu einem geringen Prozentsatz vorhanden. Eines dieser unterrepräsentierten Angebote sind Tageshospize. Obwohl innerhalb des Hamburger Hospiz- und Palliativnetzwerkes die Implementierung derartiger Einrichtungen bereits punktuell diskutiert wurde, existiert derzeit kein Angebot. Allerdings scheint sich bereits ein Projekt zumindest in der Planung zu befinden.

Dieser Umstand ist im Rahmen dieser Arbeit insofern von Bedeutung, als dass zu Beginn die Frage aufgeworfen wurde, ob Tageshospize eine sinnvolle Ergänzung zu bestehenden Angeboten der Hamburger HPV sein könnten. Hierauf Bezug nehmend und unter Berücksichtigung der vorherigen Ausführungen erscheint die Implementierung von Tageshospizen in der FHH unter ausschließlicher Berücksichtigung von quantitativen Aspekten derzeit nur bedingt sinnvoll. Da keine Unterversorgung mit Angeboten der HPV besteht, kann die Implementierung derzeit ausschließlich unter Verweis auf die Empfehlungen der EAPC begründet werden. Jedoch musste bereits festgestellt werden, dass diese nicht unreflektiert auf den deutschen Versorgungskontext übertragbar sind. Deshalb erscheint es wenig sinnvoll, dieses Kriterium als einziges zur Begründung heranzuziehen. Lediglich die Tatsache, dass es anscheinend bereits konkrete Überlegungen zum Aufbau eines Tageshospizes gibt, könnte ein Hinweis darauf sein, dass die Implementierung als sinnvoll erachtet wird. Grundsätzlich beachtet werden muss außerdem, dass es sich bei dieser Einschätzung um eine Momentaufnahme handelt und die Hamburger Bevölkerung zukünftig wahrscheinlich größer, älter und vielfältiger wird. Deshalb kann an dieser Stelle nicht mit Sicherheit beurteilt werden, inwiefern diese Aussage auch zukünftig unter Berücksichtigung von Faktoren wie Demografie, Bevölkerungswachstum und Multimorbidität (vgl. Kap. 1.1) gültig ist.

Ergänzend zu dieser rein quantitativen Betrachtung und unter Berücksichtigung der übrigen Ergebnisse dieser Ausarbeitung erscheint es jedoch ebenfalls notwendig, auch qualitativ-

inhaltliche Aspekte im Rahmen der Bearbeitung der oben genannten Fragestellung zu beachten. Generell wurde in diesem Zusammenhang aufgezeigt, dass Tageshospize sich speziell an Menschen richten, die von einer schweren und progredient verlaufenden Erkrankung betroffen sind und gleichzeitig in der Häuslichkeit versorgt werden. Diese einzigartige Kombination aus ambulanter (häuslicher) Versorgung und weiterführenden Angeboten der stationären palliativmedizinischen Betreuung grenzt Tageshospize von anderen Versorgungsstrukturen der HPV ab. Dabei liegt der Fokus auf sozialer und therapeutischer Fürsorge, indem unter anderem Möglichkeiten der Tagesgestaltung und des Austauschs mit anderen Personen geschaffen werden. Dieser Schwerpunkt macht die Implementierung in der FHH aus Sicht der Interviewpartnerinnen besonders erstrebenswert. Verstärkt wird dieser Faktor dadurch, dass vor allem Angebote der psychosozialen Betreuung im ambulanten Setting zum Teil nur schwer umzusetzen sind.

Darüber hinaus geben die Ergebnisse der Expertinnenbefragungen Anlass zu der Vermutung, dass Tageshospize dazu beitragen könnten, Berührungängste zu vollstationären Angeboten der HPV abzubauen. Zu einem ähnlichen Ergebnis kamen auch Bradley et al. im Rahmen ihrer Untersuchung.³²⁴ Auch der Umstand, dass die Versorgungsform einen positiven Einfluss auf den Verbleib in der Häuslichkeit haben könnte oder diese überhaupt erst möglich macht, wurde von den Expertinnen beschrieben. Bestärkt wird diese Argumentation durch Forschungsergebnisse von Nöhammer, Wenzel und Pleschberger. Im Rahmen der Evaluation eines Salzburger Tageshospizes konnten die Wissenschaftlerinnen aufzeigen, dass 74 % der befragten Hinterbliebenen den Eindruck hatten, dass die Versorgungsform einen längeren Verbleib der Patient*innen in der Häuslichkeit ermöglicht hat. Weiter wurde deutlich, dass knapp 50 % der Tageshospizgäste zu Hause verstarben. Dies ist unter Verweis auf statistische Daten des Bundeslandes (Stand: 2012) ein überdurchschnittlich hoher Prozentsatz. Allgemein wurde dieser Anteil lediglich mit 25 % angegeben.³²⁵ Somit erscheint es denkbar, dass Tageshospize dazu beitragen könnten, dass Patient*innen häufiger in der eigenen Häuslichkeit versterben. Dies ist unter Verweis auf Kapitel 1.1 ein häufiger Wunsch der Betroffenen. Aber auch die Chance zur Vermeidung von sozialer Isolation wurde von den Interviewpartnerinnen erkannt und in einer systematischen Übersichtsarbeit von Stevens, Martin und White bestätigt.³²⁶ Dieser Umstand ist unter Berücksichtigung der Tatsache, dass 54,4 % der Hamburger Haushalte Einpersonenhaushalte sind von besonderer Relevanz.³²⁷ Gleichzeitig kann auf Basis derzeitiger Prognosen davon ausgegangen werden, dass die Anzahl der Einpersonenhaushalte, gemessen an der

³²⁴ Vgl. Bradley, S. E./ Frizelle, D./ Johnson, M. (2011), S. 134.

³²⁵ Vgl. Nöhammer, E./ Wenzel, C./ Pleschberger, S. (2016), S. 155.

³²⁶ Vgl. Stevens, E./ Martin, C. R./ White, C. A. (2011), S. 164.

³²⁷ Vgl. Statistisches Amt für Hamburg und Schleswig-Holstein (2019b), <https://region.statistik-nord.de...> [Zugriff: 12.12.2021].

Gesamtbevölkerung, bis 2040 nahezu konstant bleibt (Variante Trend).³²⁸ Insofern muss vermutet werden, dass wahrscheinlich auch weiterhin viele schwerstkranke und sterbende Hamburger*innen von krankheitsbedingter sozialer Isolation bedroht sein könnten.

Ebenfalls von den Interviewpartnerinnen hervorgehoben wurde die Möglichkeit zum Gespräch und Austausch mit anderen Betroffenen und Angehörigen. In diesem Zusammenhang bestätigen Stevens, Martin und White, dass Tageshospize zu einer Verbesserung von Wohlbefinden, Selbstwert und Selbstachtung beitragen können.³²⁹ Aber auch die Möglichkeit neuer Bekanntschaften und die Tatsache, dass die Versorgungsform dazu beiträgt, dass Patient*innen trotz schwerer Krankheit selbstwirksam sein können, wurde von Pleschberger und Pfabigan beschrieben. Außerdem bestätigen die Forscherinnen, dass Tageshospize unter Umständen dabei helfen können, unnötige stationäre Krankenhauseinweisungen zu vermeiden. Offensichtlich wurde hierbei allerdings, dass dieser Aspekt maßgeblich davon abhängig ist, welcher Versorgungsschwerpunkt (sozial- und/oder medizinisch) in der jeweiligen Einrichtung angeboten wird. Weiter konnten die Wissenschaftlerinnen zeigen, dass die Versorgungsform zu einer Unterstützung und Entlastung der Angehörigen führt. Beschrieben wurde hierbei unter anderem der positive Einfluss von Beratungsgesprächen (z.B. zu Aspekten der Symptomlinderung) als auch die grundsätzliche Verringerung des Pflegebedarfs.³³⁰ Ferner ist es nach Einschätzung der befragten Teilnehmerinnen möglich, dass Tageshospize den Übergang zwischen ambulanten und stationären Versorgungsstrukturen verbessern.

Neben diesen zuvor beschriebenen Argumenten, welche grundsätzlich darauf hinweisen, dass die Implementierung von Tageshospizen sinnvoll sein könnte, wurden jedoch auch einige Gegenargumente identifiziert. Genannt wurden in diesem Zusammenhang Schwankungen des tagesaktuellen Gesundheitszustandes, wodurch eine regelmäßige Inanspruchnahme erheblich beeinflusst wird. Zu einem ähnlichen Ergebnis kamen auch Pleschberger und Pfabigan.³³¹ Außerdem beschreiben die befragten Expertinnen geringe zeitliche Ressourcen zur Inanspruchnahme aufgrund anderweitiger therapeutischer Interventionen und die Notwendigkeit, dass Angehörige Verantwortung abgeben wollen und können. Auch Belastungen durch häufige Krankentransporte wurden erwähnt. Dies ist insofern denkbar, als das Nöhammer, Wenzel und Pleschberger aufzeigen, dass die Mehrheit der Gäste im Salzburger Tageshospiz einen Krankentransport zur Erreichung der Einrichtung nutzt.³³² Insofern muss vermutet werden, dass die zeitlich flexible und spontane Inanspruchnahme nur

³²⁸ Vgl. Statistisches Bundesamt (2020b), S. 8.

³²⁹ Vgl. Stevens, E./ Martin, C. R./ White, C. A. (2011), S. 164.

³³⁰ Vgl. Pleschberger, S./ Pfabigan, D. (2016), S. 173ff.

³³¹ Vgl. Pleschberger, S./ Pfabigan, D. (2016), S. 194f.

³³² Vgl. Nöhammer, E./ Wenzel, C./ Pleschberger, S. (2016), S. 152.

bedingt möglich ist. Darüber hinaus befürchtet eine Interviewpartnerin, dass die Implementierung die für die Behandlung und Betreuung der Patient*innen zur Verfügung stehenden zeitlichen Ressourcen weiter reduzieren könnten. Erschwerend kommt hinzu, dass der Begriff „sinnvoll“ unter Verweis auf die Ausführungen des DUDEN mehrdimensional ist,³³³ weshalb eine Beantwortung der Fragestellung zusätzlich erschwert wird.

Zusätzlich muss berücksichtigt werden, dass die Wirksamkeit von Tageshospizen in Bezug auf Faktoren wie gesundheitsbezogene Lebensqualität, Symptomkontrolle und emotionales Wohlbefinden zwar vorhanden zu sein scheint, zum aktuellen Zeitpunkt jedoch mit validen Instrumenten nicht bestätigt werden konnte. Die erste systematische Übersichtsarbeit, die sich mit diesem Thema auseinandersetzt, stammt von Davies et al. und wurde im Jahr 2005 publiziert. Insgesamt sind alle von den Autor*innen betrachteten Studien eher von geringerer Qualität. Zudem erschwert eine große Heterogenität der bestehenden Angebote die Vergleichbarkeit. Berücksichtigt wurden sechs Berichte von Leistungserbringer*innen, zwei einrichtungsübergreifende Befragungen, fünf Beobachtungs- und qualitative Studien sowie eine prospektiv kontrollierte Prä-Post-Studie. Grundsätzlich berichtet nur eines dieser Paper über Ansichten von Zu- und Angehörigen oder Pflegenden. Außerdem berichten zwei Veröffentlichungen über dieselbe Untersuchung. Grundsätzlich betrachten die Studien entweder das gesamte Tageshospiz oder nur einzelne Komponenten, wobei keine der Erhebungen Einweisungsgründe oder Pflegekosten näher untersucht. Unabhängig vom Pflegemodell kommen die Autor*innen zu dem Ergebnis, dass die derzeitige Datenlage nicht ausreichend ist, um eine Aussage darüber zu treffen, ob Tageshospize zu einer Verbesserung von Symptomkontrolle und/oder der Health-related Quality of Life (HRQOL) beitragen. Jedoch deuten die Studienergebnisse darauf hin, dass die Patient*innen und deren Zu- und Angehörige vor allem den sozialen Support und Aspekte der psychosozialen und spirituellen Begleitung wertschätzen. Im Vordergrund stehen hierbei psychische Erholung, Entlastung, emotionale Unterstützung und sozialer Kontakt.³³⁴

Die zweite systematische Übersichtsarbeit stammt von Stevens, Martin und White aus dem Jahr 2011 und wurde bereits auf den vorherigen Seiten zitiert. Inkludiert wurden insgesamt 31 Studien, wovon 17 grundsätzlich das Outcome von Tageshospizen in den Fokus rücken. Die verbleibenden 14 Studien berücksichtigen hingegen nur einzelne Versorgungsleistungen. Insgesamt kommen die Autor*innen zu dem Ergebnis, dass Tageshospize einen positiven Einfluss auf das Wohlbefinden der Patient*innen haben. Wie bei der vorherigen Übersichtsarbeit liegen auch hier keine robusten und qualitativen Daten vor. Weitere individuell berichtete Vorteile bestehen in dem Erhalt medizinischer und therapeutischer

³³³ Vgl. DUDEN (2021a), <https://www.duden.de...> [Zugriff: 10.11.2021].

³³⁴ Vgl. Davies, E./ Higginson, I. J. (2005), S. 610ff.

Unterstützung, der Erhöhung des Selbstwertgefühls und einer verringerten sozialen Isolation. Erwähnt wird allerdings auch, dass die Beurteilung der Wirksamkeit aufgrund der Qualität der Studien nur eingeschränkt möglich gewesen ist.³³⁵

Darüber hinaus haben Goodwin et al. im Rahmen einer prospektiven Studie die Effektivität von palliativen Tagespflegeeinrichtungen im Vergleich zur regulären Palliativversorgung in Großbritannien evaluiert. Eingeschlossen wurden 240 Teilnehmer*innen (120 je Vergleichsgruppe) mit fast identischen demografischen Daten. Die häufigste onkologische Erkrankung war Lungenkrebs, die häufigste nicht-onkologische die Motoneuronkrankheit. Während beide Gruppen die Standardpalliativversorgung erhielten, profitierte die Interventionsgruppe zusätzlich von palliativer Tagesbetreuung. Insgesamt konnten die Forscher*innen nach Abschluss der Studie keinen signifikanten Unterschied zwischen der Interventions- und Kontrollgruppe in Bezug auf Lebensqualität und Symptomkontrolle feststellen. Jedoch wurden bei der Kontrollgruppe nicht signifikant stärkere Schmerzen ($p = 0,053$) und eine als schlechter empfundene Symptomkontrolle ($p = 0,025$) im zweiten Interview ermittelt.³³⁶

Ein ähnliches Design verwendeten Svidén et al. in einer kontrollierten Kohortenstudie. Während die Kontrollgruppe ausschließlich Angebote der regulären Palliativversorgung nutzte, erhielt die Interventionsgruppe zusätzlich palliative Tagespflege. Untersucht wurde der Einfluss der Intervention auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität und das emotionale Wohlbefinden. Im Vordergrund der angebotenen Aktivitäten stand dabei Partizipation, Kreativität und soziale Aktivitäten. Auch wenn die Ergebnisse nicht statistisch signifikant sind, zeigte sich am Ende des Erhebungszeitraums, dass die Interventionsgruppe eine höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität und ein besseres emotionales Wohlbefinden aufweist als die Vergleichsgruppe.³³⁷

Dass es bis jetzt noch nicht gelungen ist, die Wirksamkeit von Tageshospizen mit validen Instrumenten zu bestätigen, wird von den Forscher*innen durch mehrere Faktoren begründet. So verweisen beispielsweise Stevens, Martin und White darauf, dass Tageshospize in Bezug auf die Stichprobe eine hohe Ausfallquote haben. Infolgedessen ist es aufgrund zu geringer Fallzahlen nicht möglich, statistisch signifikante Ergebnisse zu generieren.³³⁸ Außerdem erläutern Goodwin et al, dass die Forschungsdaten durch Schwierigkeiten im Rahmen der Verwaltung und Bewertung nur begrenzt aussagekräftig sind. Hierdurch wird eine allgemeine Vergleichbarkeit der Gruppen, welche über individuelle Veränderungen hinaus

³³⁵ Vgl. Stevens, E./ Martin, C. R./ White, C. A. (2011), S. 155ff.

³³⁶ Vgl. Goodwin, D. M. et al. (2003), S. 203ff.

³³⁷ Vgl. Svidén, G. A. et al. (2009), S. 441ff.

³³⁸ Vgl. Stevens, E./ Martin, C. R./ White, C. A. (2011), S. 166.

geht, erschwert.³³⁹ Ebenso verweisen Higginson et al. darauf, dass Tageshospizgäste häufig auch anderer Versorgungsangebote der HPV in Anspruch nehmen. Dadurch ist es nicht immer möglich, eine Veränderung ausschließlich auf die Intervention Tageshospiz zurückzuführen.³⁴⁰

Aufbauend auf den vorherigen Überlegungen und unter Berücksichtigung der gesetzlichen Rahmenbedingungen, des aktuellen Forschungsstandes und der Aussagen der befragten Expertinnen wurden außerdem Merkmale der strukturellen und inhaltlichen Gestaltung von Tageshospizen herausgearbeitet. Festgestellt werden konnte, dass Hamburger Tageshospize nach Einschätzung der befragten Expertinnen in der Regel an ein bestehendes stationäres Hospiz angeschlossen und in das Hospiz- und Palliativnetzwerk integriert sein sollten. Vorteilhaft erscheint diesbezüglich vor allem die Möglichkeit zur gemeinsamen Nutzung von Angeboten und Räumlichkeiten, sodass Synergieeffekte möglich sind. Dabei sollte das Angebot allen Hamburger*innen mit einer lebenslimitierenden Erkrankung unabhängig von Alter und Diagnose offenstehen. Dennoch erscheint es unter Verweis auf die Vorgaben der Rahmenvereinbarung (vgl. Kap. 4.3) notwendig, für Tageshospize eigene Aufnahmekriterien zu formulieren. Im Fokus steht dabei der Umstand, dass die Aufnahme in ein stationäres Hospiz unter anderem daran gebunden ist, dass eine ausschließlich ambulante Betreuung nicht ausreichend ist. Allerdings wird auf Basis der Gesamtergebnisse deutlich, dass eine wesentliche Bedingung für die Betreuung in Tageshospizen ist, dass der Gesundheitszustand der Patient*innen einen tage- oder stundenweisen Aufenthalt in der Häuslichkeit zulässt. Aus diesem Grund kann vermutet werden, dass eine simple Übertragung der Aufnahmekriterien von stationären Hospizen nicht möglich ist. In diesem Zusammenhang wäre es nach Ansicht einiger Interviewpartnerinnen angemessen, die Vergabe der Betreuungsplätze unter Verwendung eines Assessments zur Dringlichkeitspriorisierung durchzuführen. Aber auch weichere Faktoren (z.B. fachliche Empfehlungen) sind zu berücksichtigen. Darüber hinaus erscheint es förderlich, konkrete Ablehnungskriterien, wie beispielsweise starke kognitive oder körperliche Einschränkungen, vorab zu formulieren und transparent zu kommunizieren.

Grundsätzlich kann der Zeitraum der Betreuung dabei in Abhängigkeit von der Nachfrage und den Bedürfnissen der Betroffenen variieren. Flexibilität besteht hierbei sowohl in Bezug auf die Betreuungszeit (tagsüber oder während der Nacht) als auch im Hinblick auf die Häufigkeit der Betreuung (täglich, wöchentlich oder monatlich). Eine konkrete Aussage für den Hamburger Raum ist hierzu ebenso wie zur Anzahl der Betreuungsplätze pro Tageshospiz derzeit nicht möglich. Erwähnt wurde von einer befragten Expertin lediglich, dass

³³⁹ Vgl. Goodwin, D. M. et al. (2003), S. 211.

³⁴⁰ Vgl. Higginson, I. J. et al. (2010), S. 632ff.

weiterhin eine individuelle Betreuung unter Berücksichtigung der hospizlich-palliativen Haltung möglich sein muss. Außerdem erscheint es sinnvoll, ein Konzept zur optimalen Steuerung der Betreuungskapazität zu entwickeln. Denn unter Verweis auf die Ergebnisse von Apolinarski et al. wurde offensichtlich, dass Tageshospize oftmals nicht in der Lage sind, ihre vollen Betreuungskapazitäten auszuschöpfen.³⁴¹ Es ist zu vermuten, dass dieser Umstand auf der einen Seite zu finanziellen Ausfällen und auf der anderen Seite zu einer längeren Wartezeit für interessierte Patient*innen führt.

Insgesamt kann das Versorgungsangebot in Hamburger Tageshospizen dabei sowohl im Bereich der medizinisch-pflegerischen Behandlung als auch der psychosozialen Betreuung liegen. Letzteres erscheint vor dem Hintergrund des in Kapitel 6.1.5 beschriebenen Umstands, dass vor allem psychosoziale Versorgungsaspekte im ambulanten Setting nach Meinung einiger Befragter nur schwer zu realisieren sind, jedoch zielführender. Es muss ebenfalls bedacht werden, dass eine starke Fokussierung auf Aspekte der medizinisch-pflegerischen Versorgung per Definition eher dem Angebot einer palliativmedizinischen Tagesklinik (vgl. Kap. 3.3.2) und weniger dem eines Tageshospizes entsprechen würde. Zusätzlich merkt Rösch an, dass auch Gewichtung, Frequenz und der damit verbundene Zeitaufwand im Vergleich zu vollstationären Einrichtungen variiert.³⁴²

Gezeigt wurde außerdem, dass die Meinungen der befragten Expertinnen zum optimalen Zeitpunkt der Integration in ein Tageshospiz auseinandergehen. In diesem Zusammenhang deuten internationale Studienergebnisse allerdings darauf hin, dass eine frühzeitige palliative Mitbetreuung zumindest bei onkologischen Patient*innen einen positiven Einfluss auf physische und psychische Krankheitssymptome und die empfundene Lebensqualität haben kann.³⁴³ Aus diesem Grund wird zunächst angenommen, dass eine frühzeitige Integration vorzuziehen ist. Eine Überprüfung dieser These durch weitere Studien, vor allem mit Schwerpunkt auf Tageshospize im Allgemeinen und Hamburger Einrichtungen im Speziellen, ist allerdings derzeit noch ausstehend.

Bezogen auf die Architektur sollten die Räumlichkeiten nach Aussage zweier Teilnehmerinnen eher offen und hell gestaltet sein, wobei die Zimmergröße in Abhängigkeit von der jeweiligen Funktion (Gemeinschafts-, Ruhe- oder Arbeitsraum) variieren kann. Entsprechend des abweichenden Auftrages ist davon auszugehen, dass Hamburger Tageshospize im Vergleich zu vollstationären Angeboten weniger räumliche Ressourcen, vor allem im Wohnbereich, vorhalten müssen. Denn sofern die Kernleistung nicht in der nächtlichen Betreuung liegt, müssen zwar Ruhemöglichkeiten vorhanden sein, jedoch wird nicht für jeden

³⁴¹ Vgl. Apolinarski, B. et al. (2021), S. 220.

³⁴² Vgl. Rösch, E. (2016), S. 345.

³⁴³ Vgl. Oechsle, K./ Scherg, A./ Ullrich, A. (2019), S. 21ff.

Gast ein Einzelzimmer benötigt. Stattdessen sollte vermehrt Wohnraum für gemeinschaftliche Aktivitäten und den Austausch unter den Gästen zur Verfügung stehen. Grundsätzlich berücksichtigt werden muss jedoch, dass die Intimsphäre der Patient*innen jederzeit gewahrt ist, da dieser Aspekt nach Aussage von Garry zum Teil aufgrund der räumlichen Situation in Tageshospizen problematisch ist.³⁴⁴ Außerdem ist der Zugang zu einer Außenanlage (Garten, Terrasse, Balkon) nach Meinung der Interviewpartnerinnen erstrebenswert. Im Vordergrund steht hierbei, auch Aufenthalte unter freiem Himmel zu ermöglichen.

Zusätzlich müssen die Einrichtungen unter Berücksichtigung der Vorgaben der Rahmenvereinbarung benötigte Hilfsmittel, pflegerische Verbrauchsgüter, Arbeitsmaterialien und Medizinprodukte vorhalten. Dabei ist zu vermuten, dass Tageshospize Hilfsmittel in einer größeren Anzahl als bei vollstationären Einrichtungen bereitstellen müssen. Grund für diese Annahme ist, dass die meisten eigenen Hilfsmittel der Patient*innen in der Häuslichkeit verbleiben und somit vom Träger gestellt werden müssen. Weiter sollte die Einrichtung nach Auffassung einer Gesprächsteilnehmerin über ein komfortables Fahrzeug zur Realisierung gemeinschaftlicher Aktivitäten verfügen.

Darüber hinaus konnte festgestellt werden, dass die Vorgaben der Rahmenvereinbarung zur Personalausstattung und -qualifikation auf Tageshospize übertragbar zu sein scheinen (vgl. Kap. 4.3). Ergänzt durch die Vorstellungen der befragten Expertinnen wären demnach grundsätzlich Personen folgender Berufsgruppen in Hamburger Tageshospizen beschäftigt oder würden als Kooperationspartner*innen bei Bedarf hinzugezogen werden: Pflegefachkräfte, Psycholog*innen, Physio-, Ergo- und Musiktherapeut*innen, Seelsorger*innen, Sozialarbeiter*innen, Ehrenamtliche und gegebenenfalls medizinische Mitarbeitende. Allerdings ist zu erwarten, dass eine zahlenmäßige Anpassung der Vorgaben der Rahmenvereinbarung aufgrund des abweichenden Versorgungsauftrags notwendig wird. Darüber hinaus kann vermutet werden, dass auch die Vorgaben zur Personalqualifikation auf Tageshospize übertragbar sind.

Die Finanzierung des Tageshospizes erfolgt wahrscheinlich äquivalent zur Finanzierung von stationären Hospizleistungen über tagesbezogene Bedarfssätze (vgl. Kap. 4.3). Allerdings ist es unter Berücksichtigung der Finanzierungsmodalitäten des Hamburger Kindertageshospiz ebenfalls denkbar, dass die Vergütung über stundenbezogene Bedarfssätze erfolgt.³⁴⁵ Berücksichtigt werden muss hierbei allerdings, dass es wahrscheinlich nicht möglich sein wird, die tagesbezogenen Bedarfssätze von vollstationären Hospizen einfach durch

³⁴⁴ Vgl. Gerry, E. M. (2011), S. 94.

³⁴⁵ Vgl. Freie und Hansestadt Hamburg (2020), S. 3.

24 Stunden zu teilen. Denn obwohl der Zeitraum der Leistungserbringung insgesamt kürzer ist, bleiben bestimmte Kosten (Fixkosten) unverändert.

Neben all diesen Merkmalen der strukturellen Gestaltung von Hamburger Tageshospizen konnten auch einige grundlegende Faktoren der inhaltlichen Ausgestaltung identifiziert werden. Im Vordergrund scheinen hierbei gemeinsame Gruppenaktivitäten und Möglichkeiten der Tagesgestaltung sowie Angebote für Gespräche und Austausch mit anderen Betroffenen, Angehörigen und Professionellen zu stehen. Aber auch therapeutische Angebote, Entspannungsmöglichkeiten und Schulungs- beziehungsweise Beratungsangebote scheinen unter Verweis auf die Aussagen der Expertinnen von Relevanz zu sein. Allgemein kann davon ausgegangen werden, dass die konkrete inhaltliche Ausgestaltung der zuvor genannten Faktoren individuell sehr unterschiedlich sein würde, weshalb die hier gemachten Angaben nur bedingt verallgemeinerbar sind. Außerdem besteht aufgrund von Äußerungen der befragten Expertinnen Grund zu der Vermutung, dass Hamburger Tageshospize inhaltlich vor allem unter Beachtung der Bedürfnisse jüngerer Menschen ausgerichtet werden sollten. Hierdurch würde eine Personengruppe Berücksichtigung finden, welche in den derzeitigen Angeboten der HPV nicht optimal betreut wird.

Aufbauend auf den Ausführungen und Diskussionen dieses Unterkapitels wird nachfolgend die Güte der hier durchgeführten Untersuchung noch einmal näher betrachtet. Außerdem sind die Limitationen des Forschungsprozesses dargestellt.

7.2 Gütekriterien und Limitationen des Forschungsprozesses

Innerhalb der Beurteilung der Qualität der gewonnenen Daten weist unter anderem Mayring darauf hin, dass eine bloße Übertragbarkeit der Gütekriterien quantitativer Forschungen (Objektivität, Reliabilität und Validität) nicht angebracht ist.³⁴⁶ Aus diesem Grund schlägt beispielsweise Kuckartz vor, zwischen interner und externen Studiengüte zu unterscheiden. Unter interner Studiengüte versteht der Autor dabei Faktoren im Zusammenhang mit der Auswertung der Daten. Die externe Studiengüte bezieht sich stattdessen eher auf das Design der Studie im Sinne einer Übertragbarkeit und Verallgemeinerbarkeit der Daten. Grundsätzlich gilt, dass interne Studiengüte die Voraussetzung für externe Studiengüte ist. Konkretisiert hat Kuckartz seine Vorstellungen diesbezüglich in einer Checkliste, welche allerdings ausschließlich Aspekte der internen Studiengüte beachtet.³⁴⁷ Unter Berücksichtigung und Übernahme dieser Kontrollfragen wurde die Arbeit dahingehend überprüft, inwieweit die von Kuckartz genannten Anforderungen erfüllt sind (Anhang 7). Auf Basis dieser

³⁴⁶ Vgl. Mayring, P. (2015), S. 123ff.

³⁴⁷ Vgl. Kuckartz, U. (2018), S. 203ff.

Beurteilung kann vermutet werden, dass die interne Studiengüte grundsätzlich eher höher einzuschätzen ist. Kritisch angemerkt werden muss allerdings, dass keine erneute Überprüfung der Daten durch die Forscherin (Intracoderreliabilität) oder eine externe Person (Intercoderreliabilität) möglich war. Dieser Umstand beeinflusst vor allem die Aussagekraft der Codes und des Kategoriensystems, da nicht mit Sicherheit beurteilt werden kann, inwiefern die Ergebnisse tatsächlich gültig sind.

Bezogen auf die Frage nach der externen Studiengüte muss davon ausgegangen werden, dass eine simple Übertragbarkeit und Verallgemeinerbarkeit der Daten nicht möglich ist. Grund hierfür ist zum einen die bereits zuvor beschriebene Problematik der fehlenden Intra- und Intercoderreliabilität. Außerdem kann angenommen werden, dass die Stichprobe trotz des Versuchs, absichtlich Heterogenität zu erzeugen (vgl. Kap. 5.2), im Verhältnis zur Grundgesamtheit zu klein und homogen ist, um Repräsentativität herzustellen. Auch die Tatsache, dass kein Interviewpartner im Bereich der sektorenübergreifenden Palliativversorgung beschäftigt ist und das mehr ärztliches als pflegerisches Personal an der Untersuchung teilgenommen hat, verstärkt diesen Umstand.

Neben den zuvor beschriebenen Kriterien zur Beurteilung der Studiengüte wird diese Arbeit zusätzlich durch eine Reihe von Faktoren limitiert. So kann unter anderem nicht ausgeschlossen werden, dass trotz intensiver Literaturrecherche relevante Publikationen übersehen wurden. Zusätzlich erschwert wurde dieser Arbeitsschritt unter anderem durch Zutrittsbeschränkungen zu öffentlichen Bibliotheken in Folge der Covid-19-Pandemie. Auch ist es aus Praktikabilitätsgründen (vorgegebener Bearbeitungsdauer und Seitenzahl) nicht möglich gewesen, alle relevanten Themenbereiche detailliert auszuarbeiten. Die hierdurch notwendig gewordene Selektion und Priorisierung bestimmter Inhalte bietet deshalb durchaus Anlass für Diskussionen.

Problematisch ist außerdem, dass ausschließlich Leistungserbringerinnen im Rahmen der Untersuchung berücksichtigt wurden. Verstärkt wird dieser Umstand dadurch, dass die Stichprobe, bezogen auf Kriterien wie Alter, Geschlecht, Ethnie und religiösem oder kulturellem Hintergrund, sehr homogen ist. Diese sehr einseitige Darstellung führt dazu, dass alternative Perspektiven von vornherein vernachlässigt wurden. Hinzukommt, dass grundsätzlich nicht ausgeschlossen werden kann, dass die Teilnehmerinnen erwünscht oder nicht aufrichtig geantwortet haben. Dies gilt vor allem, da in zwei Fällen eine persönliche Beziehung zwischen Interviewerin und Teilnehmenden besteht. Darüber hinaus ist es in der Gesprächssituation nicht immer gelungen, Fragestellungen neutral und frei von Wertungen zu formulieren und persönliche Übertritte zwischen der Rolle der Forschenden und der Pflegenden zu vermeiden. Ebenfalls besteht aufgrund der Gelegenheit zur informierten Entscheidung bei der Kontaktaufnahme die Möglichkeit, dass die bereits vorab erhaltenen

Informationen Einfluss auf das Antwortverhalten der Interviewten hatten. Als direkte Folge dieser Limitationen kann eine Verzerrung der Ergebnisse nicht ausgeschlossen werden. Es ist außerdem zu berücksichtigen, dass viele der hier verwendeten Studienergebnisse im westlichen Ausland gewonnen wurden. Demnach ist eine Übertragbarkeit auf das deutsche Gesundheitssystem grundsätzlich infrage zu stellen. Auch die Tatsache, dass eine Untersuchung allein keine aussagekräftigen Daten generieren kann, darf nicht unberücksichtigt bleiben.

Zusätzlich zu diesen Limitationen muss an dieser Stelle angemerkt werden, dass nach Abschluss der Datenerhebung eine Anpassung des Untersuchungsziels notwendig wurde. Ursprünglich bestand das Ziel dieser Arbeit darin zu erheben, welcher Bedarf in der Freien und Hansestadt Hamburg nach teilstationären Versorgungsangeboten in Form von Tageshospizen besteht. Da die gewonnenen Daten jedoch nur unzureichend dazu geeignet sind, eine Bedarfsanalyse durchzuführen, erfolgte eine Revidierung der Zielsetzung. Stattdessen besteht das angepasste Ziel dieser Ausarbeitung darin, Implikationen für die Hamburger Hospiz- und Palliativversorgung abzuleiten (vgl. Kap. 1.1). Eine mögliche Ursache dieser Problematik ist wahrscheinlich darin zu finden, dass zunächst der Versuch unternommen wurde, mithilfe eines qualitativen Forschungsdesigns eine quantitative Aussage zu generieren. Unter damaligen Gesichtspunkten schien dieses Vorgehen nicht problematisch zu sein. Angenommen wurde, dass die Expert*innen aufgrund ihres exklusiven Zugangs zum Untersuchungsfeld in der Lage sein würden, konkrete Angaben zu machen. Auch der in der „*Palliativmedizin*“ beschriebene Zusammenhang zwischen Bedürfnis und Bedarf (Bedürfnis - Ressource = Bedarf (vgl. Kap. 2.1)) beeinflusste diese Annahme. Vernachlässigt wurde in diesem Zusammenhang allerdings, dass das Spektrum möglicher Antworten in qualitativen, halbstandardisierten Befragungen derart vielfältig ist, dass die Generierung quantifizierbarer Aussagen kaum möglich ist. Anzumerken ist dieser Umstand auch im Hinblick darauf, dass die Interviewteilernehmerinnen der Befragung unter der ursprünglichen Zielsetzung zugestimmt haben.

Außerdem musste trotz vorheriger Pilotierung des Leitfadens im Zuge der Interviewdurchführung festgestellt werden, dass nicht alle vorab formulierten Memos in der Praxis von Relevanz waren. Umgekehrt fiel erst während der Datenauswertung auf, dass entgegen den vorherigen Ausführungen in Kapitel 5.3, die vorab formulierten, konkreten Nachfragen nicht allen Interviewpartnerinnen gestellt wurden. Auch Diskrepanzen in der Argumentationslinie oder oberflächliche Beantwortungen von Fragen blieben zunächst unentdeckt. Insgesamt muss aufgrund der vorherigen Ausführungen davon ausgegangen werden, dass im Rahmen der Datenerhebung nicht das volle Potenzial abgerufen werden konnte. Zusätzlich muss aus heutiger Perspektive festgestellt werden, dass die Rekrutierung von mehr als

sechs Interviewpartner*innen gewährleistet hätte, dass bei Ausfall kurzfristig eine Ersatzperson verfügbar gewesen wäre.

Nachdem in den vorherigen Kapiteln die Fragestellungen dieser Thesis sowohl theoretisch als auch empirisch ausführlich bearbeitet und diskutiert wurden, sind die Kernaussagen dieser Auseinandersetzung nachfolgend noch einmal abschließend zusammengefasst. Betrachtet wird in diesem Zusammenhang auch, ob und wenn ja welche Implikationen letztendlich für die Hamburger HPV abgeleitet werden können und inwiefern somit das Ziel dieser Ausarbeitung erreicht werden kann. Zusätzlich erfolgt zum Ende eine Einordnung der Ergebnisse in den aktuellen Forschungsstand und es wird ein Ausblick auf zukünftige und erstrebenswerte Forschungen gegeben.

8 Schlussbetrachtung

Die vorliegende Arbeit wurde von insgesamt drei Fragestellungen geleitet. Gezeigt werden konnte, dass die Bedürfnisse von schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen individuell, vielfältig und kontextabhängig sind. Aufgrund dieser Komplexität ist sehr schwierig, eine vollständige Bedürfnisdarstellung vorzunehmen. Stattdessen kann an dieser Stelle lediglich eine Annäherung beziehungsweise Eingrenzung damit verbundener Faktoren erfolgen. Dabei implizieren die hier gewonnenen Ergebnisse, dass grundsätzlich fraglich bleibt, ob eine vollständige Bedürfniserhebung im Rahmen von qualitativen und/oder quantitativen Forschungen überhaupt realisierbar ist. Darüber hinaus ist es weiterhin offen, inwiefern die Bedürfnisse der genannten Personengruppen in den derzeitigen Strukturen der Hamburger HPV berücksichtigt werden. Während die Ergebnisse der Literaturrecherche die Vermutung nahe legen, dass eine vollständige Bedürfnisberücksichtigung durch die vorhandenen Dienste und Einrichtungen möglich ist, gehen die Meinungen der befragten Expertinnen diesbezüglich auseinander. Grundsätzlich konnten Hinweise darauf identifiziert werden, dass möglicherweise die Bedürfnisse jüngerer Menschen (25 bis 50 Jahren) in den bestehenden Strukturen nur unzureichend berücksichtigt werden. Unklar bleibt außerdem, inwiefern psychosoziale Aspekte im Rahmen der ambulanten Betreuung Beachtung finden. Dabei kann aufgrund der hier gewonnenen Erkenntnisse abgeleitet werden, dass es nicht dem Anspruch der Hamburger HPV entspricht, dass das Ausmaß der Bedürfnisberücksichtigung möglicherweise von der jeweiligen Versorgungsstruktur oder den persönlichen finanziellen Ressourcen abhängig ist. Auch negative gesundheitliche Auswirkungen oder höhere Gesundheitsausgaben können nicht im Sinne der Hamburger HPV sein. Deshalb sollte eine abschließende Klärung dieses Sachverhalts und gegebenenfalls eine Anpassung der bestehenden Versorgungsstrukturen und der gesetzlichen Rahmenbedingungen vorangetrieben werden. Außerdem gilt es, innerhalb von Planungs- und Umsetzungsprozessen die Konzepte stets dahingehend zu überprüfen, inwiefern die Bedürfnisse der unterschiedlichen Zielgruppen berücksichtigt werden. Nur so kann eine optimale und bedürfnisorientierte Versorgung gestaltet werden.

Es konnte außerdem verdeutlicht werden, dass Tageshospize bis jetzt eine unterrepräsentierte Versorgungsform in Deutschland sind und beispielsweise in der FHH noch nicht existieren. Dies ist umso erstaunlicher, als dass es in Großbritannien bereits seit vielen Jahren derartige Einrichtungen gibt und die EAPC diesbezüglich konkrete Empfehlungen formuliert hat. Trotzdem sollte vor dem Hintergrund der hier erarbeiteten Ergebnisse betrachtet werden, ob teilstationäre Versorgungsstrukturen in Form von Tageshospizen eine sinnvolle Ergänzung für die Hamburger HPV darstellen können. So kann auf der einen Seite unter Verweis auf die mehrheitlich positiven Effekte aus qualitativ-inhaltlicher Perspektive eine

Implementierung eher befürwortet werden. Hervorgehoben werden kann in diesem Zusammenhang vor allem, dass bisherige Strukturen häufig lediglich eine Verlagerung des Sterbeorts bewirken. Währenddessen konnten in dieser Arbeit Hinweise dafür identifiziert werden, dass Tageshospize den Verbleib und das Versterben in der eigenen Häuslichkeit positiv beeinflussen. Gleichzeitig lässt auch die Tatsache, dass die Hamburger Bevölkerung in den kommenden Jahren größer, älter und vielfältiger wird, die Implikation zu, dass die Implementierung zusätzlicher Versorgungsangebote im Bundesland notwendig wird.

Auf der anderen Seite erscheint die Einführung aus quantitativer Sicht eher weniger notwendig. Da Hamburg bereits über eine Vielzahl anderer Einrichtungen und Dienste der HPV verfügt, liegt derzeit keine grundsätzliche Unterversorgung vor. Deshalb kann die Implementierung derzeit ausschließlich unter Verweis auf die Empfehlungen der EAPC begründet werden. Außerdem ist eine (signifikante) Wirksamkeit der Versorgungsform nicht eindeutig bewiesen und es wurden aus qualitativ-inhaltlicher Perspektive auch einige wenige kritische Aspekte angeführt. Beachtet werden muss außerdem, dass der Begriff „sinnvoll“ unter Verweis auf die Ausführungen des DUDEN mehrdimensional ist. Dadurch wird eine eindeutige Beantwortung der Fragestellung zusätzlich erschwert. Deshalb ist eine sprachliche Differenzierung und Beschreibung des jeweiligen Kontextes zwingend erforderlich. Eingeschränkt werden die vorherigen Aussagen außerdem aufgrund möglicherweise fehlerhafter und unvollständiger Angaben der *Koordinierungsstelle Hospiz- und Palliativarbeit Hamburg*. Deshalb kann abgeleitet werden, dass eine zeitnahe Überprüfung und gegebenenfalls Aktualisierung der Daten durch den Träger erforderlich zu sein scheint.

Trotz dieser Einschränkungen entsteht insgesamt der Eindruck, dass Tageshospize einen entscheidenden Beitrag zur Verbesserung der Versorgungssituation von schwerstkranken und sterbenden Hamburger*innen sowie deren Angehörigen leisten können. Offensichtlich wurde dabei auch, dass die Versorgungsform durchaus das Potenzial besitzen könnte, eventuell bestehende Lücken der psychosozialen Betreuung auszufüllen und Problemen innerhalb der Hamburger HPV proaktiv zu begegnen. Infolgedessen könnte sogar in Bezug auf die Frage nach der Bedürfnisberücksichtigung die Möglichkeit bestehen, dass Tageshospize hierauf einen positiven Einfluss haben. Außerdem entsteht der Eindruck, dass die Versorgungsform einen Abschied in Würde, Selbstbestimmung und unter Erhalt der bestmöglichen Lebensqualität fördert und somit dem zentralen Anliegen der HPV entspricht. Weiter bestätigen die Erkenntnisse dieser Arbeit, dass die Versorgungsform die von der HPV vorgegebenen Ziele erreichen könnte.

Aufbauend auf diesen Überlegungen wurde ebenfalls der Frage nachgegangen, wie Hamburger Tageshospize strukturell und inhaltlich gestaltet sein sollten, um den Bedürfnissen von schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen zu entsprechen.

Basierend auf der derzeitigen gesetzlichen Grundlage, dem aktuellen Forschungsstand und den Aussagen der Expertinnen konnten diverse Merkmale identifiziert werden. Dabei implizieren die hier gewonnenen Ergebnisse, dass in der Praxis durchaus verschiedene Gestaltungsmöglichkeiten und Schwerpunkte vorhanden sind. Aus diesem Grund sollten die hier gemachten Angaben lediglich als Vorschlag und weniger als allgemeingültiger und festgesetzter Rahmen verstanden werden. Die vorliegenden Daten verdeutlichen zusätzlich, dass es notwendig ist, für Tageshospize eine eigene gesetzliche Versorgungsgrundlage zu schaffen. Alternativ ist die Anpassung der bestehenden Rahmenvereinbarung für stationäre Hospize ebenfalls denkbar. Darüber hinaus ist weiterhin unklar, inwiefern der Berechnungsschlüssel der EAPC auf den regionalen Versorgungskontext übertragbar ist. Deshalb könnte die Überprüfung und gegebenenfalls Entwicklung eines eigenen national und/oder regional gültigen Instruments wichtig sein. Insgesamt besteht durch diesen notwendigen Konkretisierungsschritt die Chance, den staatlichen Gesetzgebungsprozess durch regionales Engagement mitzugestalten und somit eine bestmögliche Vertretung Hamburger Interessen zu gewährleisten. Grundsätzlich gilt dabei: Für den Fall, dass zukünftig tatsächlich ein Tageshospiz in der Hansestadt eröffnen sollte, erscheint es angemessen, den Planungs- und Umsetzungsprozess wissenschaftlich zu begleiten. Hierdurch könnte eine zielgerichtete Entwicklung der Versorgungsform gewährleistet werden. Von Relevanz ist dieser Punkt vor allem im Hinblick darauf, dass die Ergebnisse dieser Arbeit oftmals durch Unsicherheiten geprägt sind.

Auch wenn es offensichtlich in dieser Arbeit aufgrund unterschiedlicher Ansichten und Perspektiven nicht möglich ist, die zu Beginn aufgeworfenen Fragestellungen eindeutig und abschließend zu beantworten, so ist es dennoch gelungen, Tendenzen zu identifizieren. Darüber hinaus ist es unter Berücksichtigung der gewonnenen Erkenntnisse im vorliegenden Kapitel möglich gewesen, konkrete Implikationen für die Hamburger HPV abzuleiten. Somit kann das Ziel dieser Arbeit erreicht werden. Dabei haben die hier abgeleiteten Implikationen zum Teil sogar über den regionalen Versorgungsraum hinaus Gültigkeit. Weiter kann trotz der genannten Einschränkung herausgestellt werden, dass die Erkenntnisse vor dem Hintergrund der überschaubaren nationalen Studienlage einen Beitrag zur hospizlich-palliativen Versorgungsforschung leisten können. So thematisiert beispielsweise bis zum jetzigen Zeitpunkt lediglich eine Studie einrichtungsspezifische Merkmale von bestehenden deutschen Tageshospizen. Grundsätzlich knüpfen die Untersuchungsergebnisse dabei größtenteils an den internationalen Forschungsstand an.

Abschließend erscheint es erstrebenswert, die Ergebnisse dieser Erhebung durch verschiedene Forscher*innen, zu verschiedenen Zeitpunkten und in unterschiedlichen Settings auf ihre Gültigkeit zu überprüfen. Um eine Vergleichbarkeit der Daten zu gewährleisten, sollte

dabei grundsätzlich das hier verwendete Studiendesign unter Berücksichtigung der erforderlichen Anpassungen übertragen werden. Notwendig wäre es in diesem Zusammenhang vor allem Patient*innen und ihre Angehörigen in die Forschung miteinzubeziehen. Ergiebig könnte es außerdem sein, die im Rahmen dieser Arbeit identifizierten Bedürfnisse unter Verwendung eines quantitativen Designs zu priorisieren, um Angebote der HPV noch gezielter an den Bedürfnissen auszurichten. Auch weiterführende Untersuchungen zur Wirksamkeit von Tageshospizen könnten im Zusammenhang mit der Frage, ob die Implementierung der Versorgungsform in der FHH sinnvoll sein könnte, weitere wertvolle Hinweise liefern. Da in den Interviews außerdem Themen angesprochen wurden, die über den eigentlichen Gegenstand dieser Arbeit hinaus gehen und deshalb unberücksichtigt blieben, könnte es lohnend sein, diese Bereiche zu identifizieren und für weiterführende Forschungen aufzugreifen. Diese weitere wissenschaftliche Auseinandersetzung wird die Diskussion darüber, wie ein würdevolles Lebensende in gegebenen oder neuen Versorgungsstrukturen gewährleistet werden kann, weiter beleben. Dabei geht es im Kern immer darum, die letzten Schritte des Lebensweges so zu gestalten, wie die Betroffenen und ihre Angehörigen es sich wünschen. Getreu dem einst von Cicely Saunders formulierten Satz:

*„We will do all we can not only to help you die peacefully,
but also to live until you die.”³⁴⁸*

³⁴⁸ Saunders, C. (2005), S. 46.

Quellenverzeichnis

- AOK-Bundesverband Gbr** (2020): Spezialisierte ambulante Palliativversorgung, online unter: <https://www.aok.de/gp/hospiz-palliativversorgung/asapv/sapv> [Zugriff: 24.11.2020].
- Apolinarski, B. et al.** (2021): Status quo palliativmedizinischer Tageskliniken und Tageshospize in Deutschland: Ergebnisse einer gemischt-methodischen Studie; in: Zeitschrift für Palliativmedizin, 22. Jg., 2021, H. 04, S. 215–224.
- Arias-Casais, N. et al.** (2019): EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019, Vilvoorde: EAPC Press 2019.
- Ayerle, G./ Langer, G./ Meyer, G.** (2020): Selbstständige Ausübung von Heilkunde durch Pflegekräfte, in: *Klaus Jacobs et al.* (Hrsg.), Pflege-Report 2019, 2020, S. 179–188.
- Bogner, A./Littig, B./Menz, W.** (Hrsg.) (2005): Das Experteninterview: Theorie, Methode, Anwendung, 2. Aufl., Opladen: Leske + Budrich; VS Verl. für Sozialwiss 2005.
- Bradley, S. E./ Frizelle, D./ Johnson, M.** (2011): Why do health professionals refer individual patients to specialist day hospice care?; in: *Journal of Palliative Medicine*, 14. Jg., 2011, H. 2, S. 133–138.
- Bundesministerium der Gesundheit** (2016a): Hospiz- und Palliativgesetz: Bessere Versorgung schwerstkranker Menschen, online unter: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Flyer_Poster_etc/Hospiz-_und_Palliativgesetz.pdf [Zugriff: 19.10.2021].
- Bundesministerium der Gesundheit** (2016b): Leistungserbringer, online unter: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/l/leistungserbringer.html> [Zugriff: 25.02.2021].
- Bundesministerium der Gesundheit** (2017): Glossar: Begriffe von A - Z, Hospiz- und Palliativgesetz, online unter: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/h/hospiz-und-palliativgesetz.html> [Zugriff: 18.11.2020].
- Bundeszentrale für politische Bildung** (2011): Bevölkerungsentwicklung: Demografische Alterung; in: *Informationen zur politischen Bildung*, 2011, H. 282, S. 57.
- Dasch, B. et al.** (2015): Sterbeorte: Veränderung im Verlauf eines Jahrzehnts: Eine populationsbasierte Studie anhand von Totenscheinen der Jahre 2001 und 2011; in: *Deutsches Ärzteblatt*, 112. Jg., 2015, 29-30, S. 496–504.

- Davies, E./ Higginson, I. J.** (2005): Systematic review of specialist palliative day-care for adults with cancer; in: Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 13. Jg., 2005, H. 8, S. 607–627.
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.** (2016): Definitionen zur Hospiz- und Palliativversorgung, o.O 2016.
- Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaften e.V.** (2016): Ethikkodex Pflegeforschung, online unter: <https://dg-pflegewissenschaft.de/ethikkommission/ethikkodex/> [Zugriff: 19.02.2021].
- Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.** (2020a): Die Hospizbewegung, online unter: https://www.dhvp.de/themen_hospizbewegung.html [Zugriff: 16.09.2020].
- Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.** (2020b): Palliativstationen: Definition und Merkmale, online unter: https://www.dhvp.de/themen_palliativstationen.html [Zugriff: 26.11.2020].
- Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.** (2020c): Zahlen und Fakten, online unter: https://www.dhvp.de/service_zahlen-fakten.html [Zugriff: 16.10.2020].
- Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.** (2021a): Teilstationäre Hospize, online unter: https://www.dhvp.de/themen_teil-stationaere-hospize.html [Zugriff: 01.04.2021].
- Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.** (2021b): Zahlen und Fakten, online unter: https://www.dhvp.de/aktuelles_zahlen-fakten.html [Zugriff: 01.04.2021].
- Deutsches Ärzteblatt** (2016): Lob für neu definierte Mindestmerkmale für Palliativdienste im Krankenhaus, online unter: <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/70025/Lob-fuer-neu-definierte-Mindestmerkmale-fuer-Palliativdienste-im-Krankenhaus> [Zugriff: 30.11.2020].
- Deutsches Ärzteblatt** (2017): Palliativdienst im Krankenhaus muss angemessen ausgestattet sein, online unter: <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/75751/Palliativdienst-im-Krankenhaus-muss-angemessen-ausgestattet-sein> [Zugriff: 30.11.2020].
- Deutsches Ärzteblatt** (2019): Deutschland bei Palliativversorgung im europäischen Vergleich auf Rang 15, online unter: <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/103425/Deutschland-bei-Palliativversorgung-im-europaeischen-Vergleich-auf-Rang-15> [Zugriff: 25.11.2020].
- DUDEN** (2021a): Sinn, online unter: <https://www.duden.de/rechtschreibung/Sinn#Bedeutung-5> [Zugriff: 10.11.2021].

- DU DEN** (2021b): Strukturell, online unter: <https://www.duden.de/rechtschreibung/strukturell> [Zugriff: 23.11.2021].
- Eckart, W. U./Jütte, R.** (2014): Medizingeschichte: Eine Einführung Bd. 2903, 2., überarb. und erg. Aufl., Köln: Böhlau 2014.
- Fink, M.** (2012): Von der Initiative zur Institution: Die Hospizbewegung zwischen lebendiger Begegnung und standardisierter Dienstleistung, Ludwigsburg: der hospiz verlag 2012.
- Fitzsimons, D. et al.** (2019): Inadequate Communication Exacerbates the Support Needs of Current and Bereaved Caregivers in Advanced Heart Failure and Impedes Shared Decision-making; in: The Journal of Cardiovascular Nursing, 34. Jg., 2019, H. 1, S. 11–19.
- Freie und Hansestadt Hamburg** (2014): Demografie-Konzept Hamburg 2030: Mehr. Älder. Vielfältiger, Hamburg 2014.
- Freie und Hansestadt Hamburg** (2015): Pflgerische Versorgungsstruktur: Rahmenplanung bis 2020.
- Freie und Hansestadt Hamburg** (2020): Anlage zur Arbeitshilfe zu § 52 (4) SGB XII Stationäre Hospize vom 01.06.2020: Tagesbezogene Bedarfssätze der stationären Hospize, Hamburg 2020.
- Freie und Hansestadt Hamburg** (2021): Krankenhäuser in Hamburg: Stand 01.01.2021, Hamburg 2021.
- Fuchs, J. et al.** (2012): Prevalence and patterns of morbidity among adults in Germany: Results of the German telephone health interview survey German Health Update (GEDA) 2009; in: Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz, 55. Jg., 2012, H. 4, S. 576–586.
- Gardener, A. C. et al.** (2018): Support needs of patients with COPD: a systematic literature search and narrative review; in: International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease, 13. Jg., 2018, S. 1021–1035.
- Gerry, E. M.** (2011): Privacy and dignity in a hospice environment - the development of a clinical audit; in: International Journal of Palliative Nursing, 17. Jg., 2011, H. 2, S. 92–98.
- Gläser, J./Laudel, G.** (2010): Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen, 4., überarb. Aufl., Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften 2010.

- Gomes, B. et al.** (2012): Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain; in: *Annals of Oncology: Official Journal of the European Society for Medical Oncology*, 23. Jg., 2012, H. 8, S. 2006–2015.
- Gomes, B. et al.** (2013): Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: A systematic Review; in: *BMC Palliative Care*, 12. Jg., 2013, S. 1–13.
- Goodwin, D. M. et al.** (2003): Effectiveness of Palliative Day Care in Improving Pain, Symptom Control, and Quality of Life; in: *Journal of Pain and Symptom Management*, 25. Jg., 2003, H. 3, S. 202–212.
- Hardinghaus, W.** (2016): Geleitwort des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbands, in: *Sabine Pleschberger/Christof S. Eisl* (Hrsg.), *Tageshospize*, 2016, S. 6–7.
- Hashemi, M./ Irajpour, A./ Taleghani, F.** (2018): Caregivers needing care: the unmet needs of the family caregivers of end-of-life cancer patients; in: *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 26. Jg., 2018, H. 3, S. 759–766.
- Helfferrich, C.** (2011): *Die Qualität qualitativer Daten: Manual für die Durchführung qualitativer Interviews*, 4. Auflage, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH Wiesbaden 2011.
- Higginson, I. J. et al.** (2000): Palliative day care: what do services do? Palliative Day Care Project Group; in: *Palliative Medicine*, 14. Jg., 2000, H. 4, S. 277–286.
- Higginson, I. J. et al.** (2010): Does a social model of hospice day care affect advanced cancer patients' use of other health and social services? A prospective quasi-experimental trial; in: *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 18. Jg., 2010, H. 5, S. 627–637.
- Hodgkinson, K. et al.** (2007): Life after cancer: couples' and partners' psychological adjustment and supportive care needs; in: *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 15. Jg., 2007, H. 4, S. 405–415.
- Hudson, B. et al.** (2018): The incompatibility of healthcare services and end-of-life needs in advanced liver disease: A qualitative interview study of patients and bereaved carers; in: *Palliative Medicine*, 32. Jg., 2018, H. 5, S. 908–918.
- Jacobs, K. et al.** (Hrsg.) (2020): *Pflege-Report 2019: Mehr Personal in der Langzeitpflege - aber woher?*, Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag 2020.

- Jaspers, B./Schindler, T.** (2004): Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien): Enquete-Kommission des Bundestages "Ethik und Recht der modernen Medizin", o.O 2004.
- Kassenärztliche Bundesvereinigung** (2019): Gesundheitsdaten: Eigene Betriebsstättennummer für SAPV-Teams, online unter: <https://gesundheitsdaten.kbv.de/cms/html/17067.php> [Zugriff: 25.11.2020].
- Kassenärztliche Bundesvereinigung** (2020): Palliativversorgung: Möglichkeiten der ambulanten Versorgung, Praxisbeispiele und rechtliche Hinweise, Berlin 2020.
- Katholischer Hospitalverbund Hellweg** (2021): Palliativtagesklinik: Punktuelle Unterstützung in unserer Palliativtagesklinik, online unter: <http://www.palliativunna.de/index.php?id=851> [Zugriff: 06.08.2021].
- Kirchler, E.** (Hrsg.) (2008): Arbeits- und Organisationspsychologie Bd. 2659, 2. korrigierte Aufl., Wien/Stuttgart: Facultas 2008.
- Kirchler, E./ Meier-Pesti, K./ Hofmann, E.** (2008): Kapitel I: Menschenbilder, in: *Erich Kirchler* (Hrsg.), Arbeits- und Organisationspsychologie, 2008, S. 16–196.
- Klindtworth, K. et al.** (2015): Living with and dying from advanced heart failure: understanding the needs of older patients at the end of life; in: *BMC Geriatrics*, 15. Jg., 2015: 125, S. 1–11.
- Klinikum Aschaffenburg-Alzenau** (2020): Palliativmedizinische Tagesklinik, online unter: <https://www.klinikum-ab-alz.de/medizin/kliniken-institute/palliativmedizin/ab-klinik-fuer-palliativmedizin/leistungen/palliativmedizinische-tagesklinik> [Zugriff: 26.10.2020].
- Koordinierungsstelle Hospiz und Palliativarbeit Hamburg** (2021a): Ambulante Hospizdienste, online unter: [http://www.koordinierungsstelle-hospiz.de/index.php?id=2&finder\[uid\]=4&finder\[suid\]=9#startseite](http://www.koordinierungsstelle-hospiz.de/index.php?id=2&finder[uid]=4&finder[suid]=9#startseite) [Zugriff: 21.04.2021].
- Koordinierungsstelle Hospiz und Palliativarbeit Hamburg** (2021b): Allgemeine Ambulante Palliativversorgung, online unter: [http://www.koordinierungsstelle-hospiz.de/index.php?id=2&finder\[uid\]=4&finder\[suid\]=8#startseite](http://www.koordinierungsstelle-hospiz.de/index.php?id=2&finder[uid]=4&finder[suid]=8#startseite) [Zugriff: 21.04.2021].
- Koordinierungsstelle Hospiz und Palliativarbeit Hamburg** (2021c): Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung, online unter: [http://www.koordinierungsstelle-hospiz.de/index.php?id=2&finder\[uid\]=4&finder\[suid\]=10#startseite](http://www.koordinierungsstelle-hospiz.de/index.php?id=2&finder[uid]=4&finder[suid]=10#startseite) [Zugriff: 21.04.2021].

- Koordinierungsstelle Hospiz und Palliativarbeit Hamburg** (2021d): Stationäre Hospize, online unter: [http://www.koordinierungsstelle-hospiz.de/index.php?id=2&finder\[uid\]=5&finder\[suid\]=11#startseite](http://www.koordinierungsstelle-hospiz.de/index.php?id=2&finder[uid]=5&finder[suid]=11#startseite) [Zugriff: 21.04.2021].
- Koordinierungsstelle Hospiz und Palliativarbeit Hamburg** (2021e): Palliativdienste im Krankenhaus, online unter: [http://www.koordinierungsstelle-hospiz.de/index.php?id=2&finder\[uid\]=5&finder\[suid\]=12#startseite](http://www.koordinierungsstelle-hospiz.de/index.php?id=2&finder[uid]=5&finder[suid]=12#startseite) [Zugriff: 21.04.2021].
- Kränzle, S./Schmid, U./Seeger, C.** (Hrsg.) (2018): *Palliative Care: Praxis, Weiterbildung, Studium*, 6., aktualisierte und erweiterte Auflage, Berlin, Germany: Springer-Verlag 2018.
- Kuckartz, U.** (2018): *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*, 4. Auflage, Weinheim/Basel: Beltz Juventa 2018.
- Leitlinienprogramm Onkologie [Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF]** (2020): *Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung*, Langversion 2.2, AWMF-Registernummer: 128/001OL, online unter: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/> [Zugriff: 26.10.2020].
- Maier, B. O./ Sitte, T.** (2019): Grundlagen und Versorgungsstrukturen, in: *Matthias Thöns/Thomas Sitte* (Hrsg.), *Repetitorium Palliativmedizin*, 2019, S. 1–13.
- Mayring, P.** (2015): *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken*, 12., überarb. Aufl., Weinheim: Beltz 2015.
- Meuser, M./ Nagel, U.** (2005): ExpertInneninterviews - vielfach erprobt, wenig bedacht: Ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion, in: *Alexander Bogner/Beate Littig/Wolfgang Menz* (Hrsg.), *Das Experteninterview*, 2005, S. 71–93.
- Müller-Busch, H.-C.** (2019): Kurze Geschichte der Palliativmedizin, in: *Martin W. Schnell/Christian Schulz-Quach* (Hrsg.), *Basiswissen Palliativmedizin*, 2019, S. 3–8.
- National Institute for Health and Care Excellence** (2015): *Care of dying adults in the last days of life: NICE guideline*, o.O. 2015.
- Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina/Union der Deutschen Akademien der Wissenschaften** (2015): *Palliativversorgung in Deutschland: Perspektiven für Praxis und Forschung*, Halle (Saale): Dt. Akad. der Naturforscher Leopoldina 2015.
- Nöhammer, E./ Wenzel, C./ Pleschberger, S.** (2016): Die Perspektive der Angehörigen, in: *Sabine Pleschberger/Christof S. Eisl* (Hrsg.), *Tageshospize*, 2016, S. 142–168.
- Oechsle, K./Scherg, A.** (Hrsg.) (2019): *FAQ Palliativmedizin: Antworten - prägnant und praxisnah*, München: Urban & Fischer in Elsevier 2019.

- Oechsle, K./ Scherg, A./ Ullrich, A.** (2019): Grundlagen, in: *Karin Oechsle/Alexandra Scherg* (Hrsg.), *FAQ Palliativmedizin*, 2019, S. 1–28.
- Pack, J. et al.** (2000): *Zukunftsreport demografischer Wandel: Innovationsfähigkeit in einer alternden Gesellschaft*, Bonn 2000.
- Pastrana, T. et al.** (2008): A matter of definition - key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care; in: *Palliative Medicine*, 22. Jg., 2008, H. 3, S. 222–232.
- Pleschberger, S./ Eisl, C. S.** (2016): Einführung, in: *Sabine Pleschberger/Christof S. Eisl* (Hrsg.), *Tageshospize*, 2016, S. 13–23.
- Pleschberger, S./Eisl, C. S.** (Hrsg.) (2016): *Tageshospize: Orte der Gastfreundschaft: teilstationäre Angebote in Palliative Care*, Esslingen: der hospiz verlag 2016.
- Pleschberger, S./ Pfabigan, D.** (2016): Erreicht das Tageshospiz seine Ziele? Die Ergebnisse im Überblick, in: *Sabine Pleschberger/Christof S. Eisl* (Hrsg.), *Tageshospize*, 2016, S. 169–196.
- Radbruch, L./ Payne, S.** (2010): White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2: Recommendations from the European Association for Palliative Care; in: *European Journal of Palliative Care*, 17. Jg., 2010, H. 1, S. 22–33.
- Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V** über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung vom 13. 03. 1998, i. d. F. vom 31. 03. 2017.
- Rösch, E.** (2016): Grundsätzliche Überlegungen zur Finanzierung von Tageshospizen in Deutschland, in: *Sabine Pleschberger/Christof S. Eisl* (Hrsg.), *Tageshospize*, 2016, S. 340–356.
- Runder Tisch SAPV Hamburg** (2021): *Schwerstkranke Menschen in guten Händen*, online unter: <http://sapv-hamburg.de/> [Zugriff: 22.04.2021].
- Saunders, C.** (2005): *Watch with Me: Inspiration for a life in hospice care*, Lancaster: Observatory Publications 2005.
- Schnell, M. W./Schulz-Quach, C.** (Hrsg.) (2019): *Basiswissen Palliativmedizin*, 3. vollständig überarbeitete Auflage, Berlin: Springer 2019.
- Scholl, A.** (2018): *Die Befragung Bd. 2413, 4., bearbeitete Auflage*, Konstanz/München: UVK Verlagsgesellschaft mbH; UVK/ Lucius 2018.

- Seeger, C./ Kränzle, S./ Schmid, U.** (2018): Organisationsformen von Palliative Care, in: *Susanne Kränzle/Ulrike Schmid/Christa Seeger* (Hrsg.), *Palliative Care*, 2018, S. 127–159.
- Sharpe, L. et al.** (2005): The relationship between available support, unmet needs and caregiver burden in patients with advanced cancer and their carers; in: *Psycho-oncology*, 14. Jg., 2005, H. 2, S. 102–114.
- Statistische Ämter des Bundes und der Länder** (2010): *Demografischer Wandel in Deutschland: Auswirkungen auf Krankenhausbehandlungen und Pflegebedürftige im Bund und in den Ländern*, Wiesbaden 2010.
- Statistisches Amt für Hamburg und Schleswig-Holstein** (2019a): *Bevölkerungsentwicklung 2019 bis 2040 in Hamburg: Ergebnisse der 14. koordinierten Bevölkerungsvorausberechnung*, Hamburg 2019a.
- Statistisches Amt für Hamburg und Schleswig-Holstein** (2019b): *Zeitreihe für Hamburg: Einpersonenhaushalte und Haushalte mit Kindern in Hamburg am 31.12.2020*, online unter: <https://region.statistik-nord.de/detail/1010000000000000000/2/> [Zugriff: 12.12.2021].
- Statistisches Amt für Hamburg und Schleswig-Holstein** (2021a): *Regionaldaten für Hamburg*, online unter: <https://region.statistik-nord.de/detail/1010000000000000000/2/> [Zugriff: 12.12.2021].
- Statistisches Amt für Hamburg und Schleswig-Holstein** (2021b): *Bevölkerung in Hamburg am 31.12.2020: Auszählung aus dem Melderegister*, Hamburg 2021b.
- Statistisches Amt für Hamburg und Schleswig-Holstein** (2021c): *Eckzahlen: Gesundheit, Pflege auf einen Blick*, online unter: <https://www.statistik-nord.de/zahlen-fakten/gesundheit-pflege/> [Zugriff: 05.08.2021].
- Statistisches Bundesamt** (2019): *Bevölkerung im Wandel: Annahmen und Ergebnisse der 14. koordinierten Bevölkerungsvorausberechnung*, Wiesbaden 2019.
- Statistisches Bundesamt** (2020a): *Bevölkerungsstand*, online unter: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Bevoelkerungsstand/Tabellen/zensus-geschlecht-staatsangehoerigkeit-2020.html> [Zugriff: 26.11.2020].
- Statistisches Bundesamt** (2020b): *Entwicklung der Privathaushalte bis 2040: Ergebnisse der Haushaltsvorausberechnung 2020, o.O 2020b*.

- Statistisches Bundesamt** (2021): Lebenserwartung in Deutschland nahezu unverändert: Pressemitteilung Nr. 331 vom 9. Juli 2021, online unter: https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2021/07/PD21_331_12621.html;jsessionid=44A8CB15C3D3DC1B6D2154E8C5334FF2.live741 [Zugriff: 25.08.2021].
- Stevens, E./ Martin, C. R./ White, C. A.** (2011): The outcomes of palliative care day services: A systematic review; in: *Palliative Medicine*, 25. Jg., 2011, H. 2, S. 153–169.
- Strang, S. et al.** (2019): Support to informal caregivers of patients with severe chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study of caregivers' and professionals' experiences in Swedish hospitals; in: *BMJ Open*, 9. Jg., 2019, H. 8: e028720, 1-9.
- Svidén, G. A. et al.** (2009): Palliative day care--a study of well-being and health-related quality of life; in: *Palliative Medicine*, 23. Jg., 2009, H. 5, S. 441–447.
- Tallmann, K. et al.** (2012): Living With Advanced Illness: Longitudinal Study of Patient, Family, and Caregiver Needs; in: *The Permanente Journal*, 16. Jg., 2012, H. 3, S. 28–35.
- Thomas, T. H. et al.** (2021): Priorities to improve cancer caregiving: report of a caregiver stakeholder workshop; in: *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 29. Jg., 2021, H. 5, S. 2423–2434.
- Thöns, M./Sitte, T.** (Hrsg.) (2019): *Repetitorium Palliativmedizin: Zur Vorbereitung auf die Prüfung Palliativmedizin*, 3. Aufl. 2019.
- United Nations. Department of Economic and Social Affairs. Population Division** (2019): *World Population Prospects 2019: Highlights*, New York 2019.
- Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf** (2021): Palliativmedizinische Sprechstunde: Planung, Beratung und Unterstützung, online unter: [https://www.uke.de/kliniken-institute/zentren/universit%C3%A4res-cancer-center-hamburg-\(ucch\)/sprechstunden/palliativmedizin/index.html](https://www.uke.de/kliniken-institute/zentren/universit%C3%A4res-cancer-center-hamburg-(ucch)/sprechstunden/palliativmedizin/index.html) [Zugriff: 06.08.2021].
- Valery, P. C. et al.** (2015): Systematic review: unmet supportive care needs in people diagnosed with chronic liver disease; in: *BMJ Open*, 5. Jg., 2015, H. 4: 007451, S. 1–15.
- Van den Akker, M. et al.** (2001): Problems in determining occurrence rates of multimorbidity; in: *Journal of Clinical Epidemiology*, 54. Jg., 2001, H. 7, S. 675–679.
- Verbund Forschungsdaten Bildung** (2018): *Formulierungsbeispiele für „informierte Einwilligungen“*: fdbinfo Nr. 4 // November 2018 // Version 2.1 2018.

- Wang, T. et al.** (2018): Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review; in: *BMC Palliative Care*, 17. Jg., 2018, H. 1: 96, S. 1–29.
- Welge, M. K./Al-Laham, A./Eulerich, M.** (2017): *Strategisches Management: Grundlagen - Prozess - Implementierung*, 7., überarbeitete und aktualisierte Auflage, Wiesbaden: Springer Gabler 2017.
- Wen, K.-Y./ Gustafson, D. H.** (2004): Needs assessment for cancer patients and their families; in: *Health and Quality of Life Outcomes*, 2. Jg., 2004: 11, S. 1–12.
- Winau, R.** (1993a): Soziale und individuelle Folgen der Technisierung der Medizin, in: *Rolf Winau* (Hrsg.), *Technik und Medizin*, 1993, S. 291–296.
- Winau, R.** (Hrsg.) (1993): *Technik und Medizin Bd. 4*, Berlin/Heidelberg: Springer 1993.
- Winau, R.** (1993b): Technische Fertigkeiten und ethische Verantwortung, in: *Rolf Winau* (Hrsg.), *Technik und Medizin*, 1993, S. 299–314.
- Winau, R.** (1993c): Technische Hilfsmittel in der Medizin, in: *Rolf Winau* (Hrsg.), *Technik und Medizin*, 1993, S. 33–94.
- World Health Organization** (2020): Palliative care, online unter: <https://www.who.int/news-room/facts-in-pictures/detail/palliative-care> [Zugriff: 11.11.2020].

Anhang

Verzeichnis der Anhänge

Anhang 1: Informationsschreiben für Interviewteilnehmer*innen.....	88
Anhang 2: Interviewleitfaden.....	91
Anhang 3: Interviewprotokollbogen.....	96
Anhang 4: Transkriptionsregeln nach Kuckartz.....	98
Anhang 5: Kategorienhandbuch.....	99
Anhang 6: Ethikkodex Pflegeforschung der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft.....	106
Anhang 7: Checkliste zur Beurteilung der internen Studiengüte.....	109

Anhang 1: Informationsschreiben für Interviewteilnehmer*innen

Information zur wissenschaftlichen Studie - Bedarf von Tageshospizen in der Freien und Hansestadt Hamburg³⁴⁹

Liebe/r Studienteilnehmer*in,

mit meinem Forschungsvorhaben möchte ich einen Beitrag zur bedarfsgerechten Weiterentwicklung der hospizlich-palliativen Versorgungslandschaft in der Freien und Hansestadt Hamburg leisten. Hierbei liegt der Schwerpunkt auf Tageshospizen, welche eine besondere Form der teilstationären Versorgung darstellen. Diese Versorgungsform richtet sich vor allem an Menschen, „[...] mit komplexen palliativmedizinischen Problemen, die keine 24-stündige Krankenhausbetreuung brauchen oder wünschen, für die aber eine rein ambulante palliativmedizinische Betreuung nicht ausreicht.“³⁵⁰ Das grundsätzliche Ziel dieses Forschungsvorhabens besteht darin, den Bedarf nach Tageshospizen in Hamburg zu ermitteln.

Die Studie wird im Rahmen einer Master-Thesis von Jennifer Schneider an der Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg (HAW Hamburg) durchgeführt.

Im Rahmen meiner Studie würde ich gerne ein Interview [persönlich oder per Videokonferenz] mit Ihnen führen und das Gespräch aufzeichnen. Ich möchte mit Ihnen darüber sprechen, welche Bedarfe schwerstkranke und sterbende Erwachsene (ab 18 Jahren) Ihrer Einschätzung nach in Bezug auf hospizlich-palliative Versorgungsangebote haben und inwiefern Tageshospize einen Beitrag dazu leisten könnten, diesen Bedarfen gerecht zu werden.

Nachfolgend sind alle für Sie relevanten Informationen zum Datenschutz zusammengefasst. Darüber hinaus bitte ich Sie um Ihre Zustimmung zur Teilnahme an meiner Studie sowie zur Verwendung Ihrer Daten für den angegebenen Zweck. Bitte lesen Sie die folgenden Ausführungen sorgfältig durch und entscheiden Sie anschließend, ob Sie mit meinem Vorhaben einverstanden sind. Bei Rückfragen oder Verständnisschwierigkeiten können Sie sich gerne über folgende E-Mail-Adresse bei mir melden: jennifer.schneider@haw-hamburg.de.

Ich danke Ihnen für Ihre Mitwirkung und Ihr Vertrauen in meine Arbeit.

Mit freundlichem Gruß

Jennifer Schneider

³⁴⁹ Das Informationsschreiben, die Hinweise zum Datenschutz und die Einverständniserklärung wurden unter Verwendung der „Formulierungsbeispiele für eine informierte Einwilligung“ des Verbunds Forschungsdaten Bildung erstellt und entsprechend der vorliegenden Studie inhaltlich angepasst. Vgl. Verbund Forschungsdaten Bildung (2018), S. 1ff.

³⁵⁰ Klinikum Aschaffenburg-Alzenau (2020), <https://www.klinikum-ab-alz.de...> [Zugriff: 26.10.2020].

Was geschieht mit Ihren Angaben? - Hinweise zum Datenschutz

Ich arbeite nach den Vorschriften der Datenschutz-Grundverordnung und des Bundesdatenschutzgesetzes.

Im Rahmen dieses Forschungsvorhabens werden folgende personenbezogene Daten erhoben: Name, Alter, Geschlecht, Berufsbezeichnung, Berufserfahrung in Jahren und eine berufliche Kurzbiografie. Darüber hinaus werden Äußerungen von Ihnen in Form von Interviewdaten, Tonaufzeichnungen und ein Postskriptum des Interviews generiert. Diese Daten möchte ich folgendermaßen verwenden:

Nach der Aufzeichnung werden die Tonaufnahmen von mir ausgewertet. Im Rahmen der Auswertung werden Abschriften der Tonaufnahmen erstellt. Diese Abschriften werden anonymisiert, d.h. es werden sämtliche Namen und sonstige Hinweise, die Rückschlüsse auf Sie als Person ermöglichen würden, entfernt. Die personenbezogenen Daten, Tonaufnahmen und Abschriften werden passwortgeschützt aufbewahrt und sind nur mir zugänglich. Nach Abschluss der Studie müssen die Daten zehn Jahre aufbewahrt werden. Die Veröffentlichung von Forschungsergebnissen erfolgt ausschließlich in anonymisierter Form. Das bedeutet: Niemand kann aus den Ergebnissen erkennen, von welcher Person die Angaben gemacht worden sind.

Sie haben jederzeit das Recht, Auskunft über die von mir gespeicherten personenbezogenen Daten zu erhalten, eine Berichtigung oder Löschung zu verlangen, eine Einschränkung der Verarbeitung der Daten zu fordern oder Widerspruch gegen deren weitere Verbreitung zu erheben. Lehnen Sie die Teilnahme ab oder widerrufen oder beschränken Sie Ihre Einwilligung, entsteht Ihnen hieraus kein Nachteil. In jedem Fall gilt: Ihre Teilnahme an meiner Studie ist freiwillig.

Wenn Sie der Auffassung sind, dass ich bei der Verarbeitung Ihrer Daten datenschutzrechtliche Vorschriften nicht beachtet habe, können Sie sich mit einer Beschwerde an die zuständige Aufsichtsbehörde wenden, die Ihre Beschwerde prüfen wird. Ihre Erklärung zur Geltendmachung Ihrer Rechte ist grundsätzlich schriftlich zu stellen.

Für die Einhaltung der Datenschutzbestimmungen ist verantwortlich: Jennifer Schneider [Studienverantwortliche]. Ihr Ansprechpartner in datenschutzrechtlichen Fragen: Prof. Dr. Johannes Caspar [Hamburgischer Beauftragter für Datenschutz und Informationsfreiheit], Ludwig-Erhard-Straße 22, 20459 Hamburg, Tel.: 040/ 428 54 4040, E-Mail: mailbox@datenschutz.hamburg.de.

Einverständniserklärung zur Teilnahme und zur Verwendung personenbezogener Daten für die Studie „Bedarf von Tageshospizen in der Freien und Hansestadt Hamburg“

Zur oben bezeichneten Studie habe ich das Informationsblatt erhalten. Über Forschungsziel, Datennutzung und Datenschutz wurde ich in den vorherigen Abschnitten informiert. Diese Abschnitte habe ich gelesen und verstanden.

Mir ist bewusst, dass meine Teilnahme an der Studie vollkommen freiwillig ist und ich bei einer Verweigerung meiner Einwilligung keinerlei Nachteile erleide. Meine Einwilligung kann ich jederzeit bis zum Zeitpunkt der Datenauswertung widerrufen, ohne dass dies einer Begründung bedarf. Im Fall eines Widerrufs werden meine Daten gelöscht.

Eine Kopie der Informationsschrift und dieser Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Das Original verbleibt bei der Studienverantwortlichen [Jennifer Schneider].

Ich erkläre mich damit einverstanden, im Rahmen der Studie an einem Interview teilzunehmen und stimme auch der Erhebung und Verarbeitung der genannten Daten im Kontext der Studie zu.

Name, Vorname [Druckschrift]

Ort, Datum, Unterschrift der teilnehmenden Person

Anhang 2: Interviewleitfaden

Interviewleitfaden: Notizen³⁵¹

Bevor wir mit dem Interview beginnen, möchte ich Ihnen noch einmal das Untersuchungsziel erläutern.

Das grundsätzliche Ziel dieser Arbeit besteht darin zu erheben, welcher Bedarf in Hamburg nach teilstationären Versorgungsangeboten in Form von Tageshospizen besteht.

Das Ziel des heutigen Gesprächs ist es, mithilfe Ihres fundierten Wissens als _____ zu thematisieren, welche Bedarfe schwerstkranke und sterbende Erwachsene in Bezug auf hospizlich-palliative Versorgungsangebote haben und inwiefern Tageshospize Ihrer Einschätzung nach einen Beitrag dazu leisten könnten, diesen Bedarfen gerecht zu werden.

Wie bereits in der Einwilligungserklärung dargestellt, werden die gewonnenen Daten anonymisiert und das Gespräch aufgezeichnet.

91

Anwärmfrage zum Einstieg in das Interview

Erzählaufforderung	Memos für mögliche Detailfragen	Aufrechterhaltungs- und Steuerungsfragen <i>Konkrete Nachfragen</i>
Zu Beginn dieses Interviews möchte ich zunächst gerne einen Eindruck von Ihrem Arbeitsalltag gewinnen. Erzählen Sie mir doch bitte, welche Aufgaben und Tätigkeiten dieser umfasst?		<ul style="list-style-type: none"> – Haben Sie noch weitere Aufgaben und Tätigkeiten? – Können Sie ein Beispiel für ... nennen? – Erzählen Sie doch ein bisschen mehr darüber, wie ... – Mich würde noch interessieren, ob...

³⁵¹ Eigene Darstellung in Anlehnung an Helfferich, C. (2011), S. 186

Leitfrage 1: Welche besonderen Bedürfnisse haben schwerstkranke und sterbende Menschen sowie deren Angehörigen aufgrund der Erkrankung und inwiefern werden diese in den derzeitigen Angeboten der Hamburger Hospiz- und Palliativversorgung berücksichtigt?

92

Erzählaufforderung	Memos für mögliche Detailfragen	Aufrechterhaltungs- und Steuerungsfragen <i>Konkrete Nachfragen</i>
<p>In Ihrer Tätigkeit als _____ kommen Sie jeden Tag mit schwerstkranken und sterbenden Menschen in Kontakt. Bitte beschreiben Sie mir, welche besonderen Bedürfnisse Sie bei den Betroffenen und deren Angehörigen aufgrund der Erkrankung wahrnehmen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Dimensionen (physisch, psychisch, sozial, spirituell) - Informations- und/oder Kommunikationsbedarf (Alltags- und/oder Krankheitsbezogen) - Unterstützungsbedarf (Entlastung) - Selbstständigkeit und Partizipation 	<ul style="list-style-type: none"> - Können Sie das ausführlicher beschreiben? - Können Sie ein Beispiel für einen derartigen Fall oder eine Situation nennen? - Mich würde noch interessieren, welche... - Erzählen Sie doch ein bisschen mehr darüber, wie...
<p>Ich würde Sie nun bitten, sich das derzeitige Angebot der Hospiz- und Palliativversorgung in Hamburg vor Augen zu führen.</p> <p>Werden die von Ihnen zuvor genannten Bedürfnisse Ihrer Einschätzung nach durch die bereits bestehenden Versorgungsstrukturen berücksichtigt und befriedigt?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Anzahl an Versorgungsangeboten - Verbesserungspotenziale (Über-, Unter- und/oder Fehlversorgung) 	<ul style="list-style-type: none"> - Können Sie ein Beispiel nennen? - Mich würde noch interessieren, ob... - Erzählen Sie doch ein bisschen mehr darüber, wie... - Wie begründen Sie Ihre Einschätzung? - <i>In welchem Verhältnis steht das derzeitige Angebot zur Nachfrage?</i> - <i>Gibt es einzelne Bereiche, in denen Ihrer Meinung nach besonders Handlungsbedarf besteht?</i>

Leitfrage 2: Können teilstationäre Versorgungsstrukturen in Form von Tageshospizen eine sinnvolle Ergänzung zu bereits bestehenden Angeboten der Hamburger Hospiz- und Palliativversorgung darstellen?

93

Erzählaufforderung	Memos für mögliche Detailfragen	Aufrechterhaltungs- und Steuerungsfragen <i>Konkrete Nachfragen</i>
<p>In Hamburg existieren derzeit ausschließlich ambulante und stationäre Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung. Im Gegensatz dazu sind bereits seit vielen Jahren vor allem in Großbritannien auch Tageshospize als teilstationäre Versorgungsform etabliert.</p> <p>Könnten derartige Versorgungsstrukturen Ihrer Einschätzung nach eine sinnvolle Ergänzung zu bereits bestehenden Angeboten der Hamburger Hospiz- und Palliativversorgung darstellen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Stärken und Schwächen der Versorgungsform - Alleinstellungsmerkmal - Branchenentwicklung und Gefahr durch Wettbewerber - Auswirkungen auf derzeitige Versorgungsstrukturen (sektorübergreifende Zusammenarbeit; fehlendes Bindeglied zwischen ambulant und stationär) - Nutzen für Betroffene und Zugehörige 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Welche Stärken, aber auch Schwächen sind Ihrer Einschätzung nach mit der Versorgungsform verbunden?</i> - <i>Gibt es ein Alleinstellungsmerkmal?</i> - <i>Welche Entwicklungen beobachten Sie innerhalb der Branche?</i> - <i>Können Tageshospize dazu beitragen, Berührungspunkte zu Angeboten der Hospiz- und Palliativversorgung zu überwinden?</i> - <i>Gibt es noch weitere wichtige Punkte?</i> - <i>Welche Aspekte sind Ihrer Meinung nach von besonderer Bedeutung?</i> - <i>Können Sie ein Beispiel geben?</i> - <i>Mich würde noch interessieren, ob...</i> - <i>Können Sie das noch mal ausführlicher beschreiben?</i> - <i>Warum nicht?</i>

Leitfrage 3: *Wie sollten Hamburger Tageshospize strukturell und inhaltlich gestaltet sein, um den Bedürfnissen von schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen zu entsprechen? **CAVE: Nur einbringen, wenn der/die Expert*in die Implementierung von Tageshospizen als sinnvoll erachtet! Sonst weiter mit Abschlussfrage!***

94

Erzählaufforderung	Memos für mögliche Detailfragen	Aufrechterhaltungs- und Steuerungsfragen <i>Konkrete Nachfragen</i>
<p>Bitte versuchen Sie sich einmal vorzustellen, Sie würden mit der Planung und Eröffnung eines Tageshospizes beauftragt werden. Wie würden Sie das Angebot strukturell und inhaltlich gestalten? Welche Aspekte sind Ihrer Meinung nach von besonderer Relevanz?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Angebotsstruktur (selbstständig oder an bestehende Einrichtung angebunden) - Aufnahmekriterien (Alter, Diagnose, Schwere der Erkrankung, Lebenserwartung) - Personelle Ausstattung (Wer?) - Versorgungsschwerpunkt (medizinisch-pflegerische Versorgung; soziale Interaktion; Mixed) - Zeitpunkt der Integration (Früh vs. Spät) - Fokus Angehörigenunterstützung - Ausschlusskriterien 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Sollten Tageshospize eigenständige Einrichtungen sein oder an bereits bestehende Strukturen angegliedert werden?</i> - <i>Sollte das Angebot allen schwerstkranken und sterbenden Menschen offen stehen oder sollte die Aufnahme an bestimmte Kriterien wie Alter, Diagnose, Schwere der Erkrankung oder Lebenserwartung gekoppelt sein?</i> - <i>Welche Personen- und/oder Berufsgruppen sollten Ihrer Meinung nach in die Versorgung integriert werden?</i> - Gibt es noch weitere wichtige Punkte? - Können Sie ein Beispiel geben? - Mich würde noch interessieren, ob... - Können Sie das näher beschreiben?

Abschlussfrage:

Erzählaufforderung	Memos für mögliche Detailfragen	Aufrechterhaltungs- und Steuerungsfragen <i>Konkrete Nachfragen</i>
Wir kommen nun zur letzten Frage. Bitte erzählen Sie mir, ob es Ihrer Meinung nach noch andere und vor allem neue Versorgungsmodelle oder -aspekte gibt, die einen Beitrag zur Weiterentwicklung der Hospiz- und Palliativarbeit in Hamburg leisten könnten?		<ul style="list-style-type: none">- Welcher angesprochene Aspekt ist hierbei von besonderer Bedeutung?- Können Sie ein Beispiel nennen?- Können Sie das ausführlicher beschreiben?- Gibt es noch weitere denkbare Modelle bzw. Aspekte?
Wir sind jetzt am Ende des Interviews angekommen. Gibt es von Ihrer Seite noch Aspekte, die im Rahmen dieses Interviews möglicherweise nicht angesprochen wurden?		

65

Ich möchte mich bei Ihnen noch einmal dafür bedanken, dass Sie sich die Zeit für dieses Interview genommen haben! Zum Abschluss würde ich noch einen kurzen Blick auf meinen Protokollbogen werfen, um sicherzugehen, dass ich alle relevanten Informationen erhalten habe.

Anhang 3: Interviewprotokollbogen

Interviewprotokollbogen³⁵²

Interview Code Nr.:

Regel der Code-Vergabe: Befragter (B) +
X (Nummer des geführten Interviews)

Interviewerin: _____

Datum: _____

Dauer in Minuten: _____

Ort/Räumlichkeiten: _____

Erhebungsart:

persönlich

Videokonferenz

Befragte/r: _____

Geschlecht:

männlich

weiblich

divers

Alter in Jahren: _____

Berufsbezeichnung: _____

Berufserfahrung in Jahren: _____

Berufliche Kurzbiografie: _____

Zusätzliche Informationen, besondere Vorkommnisse bei der Kontaktierung oder im Interview:

³⁵² Der Interviewprotokollbogen entspricht [leicht modifiziert] dem Beispiel von Helfferich, C. (2011), S. 201.

Interviewatmosphäre, Stichworte zur persönlichen Beziehung:

Interaktion im Interview, schwierige Passagen: _____

Check:

- Einverständniserklärung unterschrieben und Kopie ausgehändigt?
- Kontaktdaten zur Verfügung gestellt?
- Besteht Interesse an den Ergebnissen?

Anhang 4: Transkriptionsregeln nach Kuckartz

Transkriptionsregeln für die computerunterstützte Auswertung ³⁵³	
1	Es wird wörtlich transkribiert, also nicht lautsprachlich oder zusammenfassend. Vorhandene Dialekte werden nicht mit transkribiert, sondern möglichst genau in Hochdeutsch übersetzt.
2	Sprache und Interpunktion werden leicht geglättet, d.h. an das Schriftdeutsch angenähert. Zum Beispiel wird aus „Er hatte noch so 'n Buch genannt“ → „Er hatte noch so ein Buch genannt“. [sic] Die Satzform, bestimmte und unbestimmte Artikel etc. werden auch dann beibehalten, wenn sie Fehler enthalten.
3	Deutliche, längere Pausen werden durch in Klammern gesetzte Auslassungspunkte (...) markiert. Entsprechend der Länge der Pause in Sekunden werden ein, zwei oder drei Punkte gesetzt, bei längeren Pausen wird eine Zahl entsprechend der Dauer in Sekunden angegeben.
4	Besonders betonte Begriffe werden durch Unterstreichungen gekennzeichnet.
5	Sehr lautes Sprechen wird durch Schreiben von Großschrift kenntlich gemacht.
6	Zustimmende bzw. bestätigende Lautäußerungen der Interviewer (mhm, aha etc.) werden nicht mit transkribiert, sofern sie den Redefluss der befragten Person nicht unterbrechen.
7	Einwürfe der jeweils anderen Person werden in Klammern gesetzt.
8	Lautäußerungen der befragten Person, die die Aussage unterstützen oder verdeutlichen (etwa Lachen oder Seufzen) werden in Klammern notiert.
9	Absätze der interviewenden Person werden durch ein „!“, die der befragten Person(en) durch ein eindeutiges Kürzel, z.B. „B4“, gekennzeichnet.
10	Jeder Sprechbeitrag wird als eigener Absatz transkribiert. Sprecherwechsel wird durch zweimaliges Drücken der Enter-Taste, also einer Leerzeile zwischen den Sprechern deutlich gemacht, um so die Lesbarkeit zu erhöhen.
11	Störungen werden unter Angabe der Ursache in Klammern notiert, z.B. (Handy klingelt).
12	Nonverbale Aktivitäten und Äußerungen der befragten [sic] wie auch der interviewenden Person werden in Doppelklammern notiert, z.B. ((lacht)), ((stöhnt)) und Ähnliches.
13	Unverständliche Wörter werden durch (unv.) kenntlich gemacht.
14	Alle Angaben, die einen Rückschluss auf eine befragte Person erlauben, werden anonymisiert.

³⁵³ Eigene Darstellung unter Übernahme von Kuckartz, U. (2018), S. 167f.

Anhang 5: Kategorienhandbuch

Kategorienhandbuch der qualitativen Inhaltsanalyse³⁵⁴

Hauptkategorie 1: Bedürfnisse von schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen			
Name der Subkategorie (SK)	Inhaltliche Beschreibung	Anwendung der Kategorie	Beispiel für Anwendung
SK 1.1: Physische Ebene	In dieser Subkategorie sind Aussagen bezüglich physischer Bedürfnisse von schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen zusammengefasst.	Diese Kategorie wird codiert, wenn einer der nachfolgenden Punkte thematisiert wird: – Patient*innen- und/oder Angehörigenbedürfnisse auf physischer Ebene.	„Also Bedürfnisse bei den betroffenen Patienten würde ich sagen, vorwiegend die Symptomlast zu lindern. Sei es Schmerzen, Luftnot.“ [Interview B1, Absatz 6]
SK 1.2: Psychische Ebene	In dieser Subkategorie sind Aussagen bezüglich psychischer Bedürfnisse von schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen zusammengefasst.	Diese Kategorie wird codiert, wenn einer der nachfolgenden Punkte thematisiert wird: – Patient*innen- und/oder Angehörigenbedürfnisse auf psychischer Ebene.	„Psychische Symptome: Angst, Unruhe, delirante Zustände, aber so Themen wie Traurigkeit, Verzweiflung, Hoffnungslosigkeit, Sinnlosigkeit, [...]“ [Interview B3, Absatz 12]

³⁵⁴ Eigene Darstellung in Anlehnung an Kuckartz, U. (2018), S. 39f.

Name der Subkategorie (SK)	Inhaltliche Beschreibung	Anwendung der Kategorie	Beispiel für Anwendung
SK 1.3: Soziale Ebene	In dieser Subkategorie sind Aussagen bezüglich sozialer Bedürfnisse von schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen zusammengefasst.	Diese Kategorie wird codiert, wenn einer der nachfolgenden Punkte thematisiert wird: – Patient*innen- und/oder Angehörigenbedürfnisse auf sozialer Ebene.	„[...] die Selbstbestimmung ist das Wichtigste am Lebensende.“ [Interview B4, Absatz 20]
SK 1.4: Spirituelle Ebene	In dieser Subkategorie sind Aussagen bezüglich spiritueller Bedürfnisse von schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen zusammengefasst.	Diese Kategorie wird codiert, wenn einer der nachfolgenden Punkte thematisiert wird: – Patient*innen- und/oder Angehörigenbedürfnisse auf spiritueller Ebene.	„Aber viele, das ist tatsächlich so, haben so ein bisschen den Bezug zur Kirche, sag ich Mal so im Laufe des Lebens eigentlich verloren. Das ist einfach so. Es sei denn, sie sind noch irgendwie aktive Kirchenmitglieder oder sind durch Familie oder sag ich mal Bekanntschaften irgendwie noch verbandelt mit der Kirche.“ [Interview B4, Absatz 14]
SK 1.5: Sonstiges	In dieser Subkategorie sind alle Aussagen der Befragten zusammengefasst, die keiner zuvor genannten Subkategorien (1.1 bis 1.4) zugeordnet werden konnten, aber im Zusammenhang mit der Frage nach den konkreten Bedürfnissen von schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie deren Angehörigen genannt wurden.	Diese Kategorie wird codiert, wenn einer der nachfolgenden Punkte thematisiert wird: – Allgemeine und/oder kritische Aussagen zu den Bedürfnissen von schwerstkranken und sterbenden Menschen. – Ausmaß der Bedürfnisberücksichtigung in den Strukturen der Hamburger HPV.	„[...] und ich würde jetzt auch nicht behaupten, es entspricht es bleiben sehr viele Bedürfnisse offen.“ [Interview B3, Absatz 26]

Hauptkategorie 2: Tageshospize in der Hospiz- und Palliativversorgung

Name der Subkategorie (SK)	Inhaltliche Beschreibung	Anwendung der Kategorie	Beispiel für Anwendung
SK 2.1: Stärken und Schwächen der Versorgungsform	In dieser Subkategorie sind die Aussagen der Befragten bezüglich möglicher Stärken und Schwächen der Versorgungsform <i>Tageshospiz</i> zusammengefasst. Denn aufgrund von festgelegten und mit der Versorgungsform einhergehenden endogenen Faktoren unterscheidet sich diese Betreuungsform von den übrigen Angeboten der HPV. Infolgedessen ergeben sich im Vergleich zu den übrigen Versorgungsstrukturen konkrete Stärken und Schwächen.	Diese Kategorie wird codiert, wenn einer der nachfolgenden Punkte thematisiert wird: <ul style="list-style-type: none"> – Allgemeine Stärken und/oder Schwächen der Versorgungsform. – Stärken und/oder Schwächen der Versorgungsform im Vergleich zu anderen palliativen Versorgungsstrukturen. – Stärken und/oder Schwächen mit Fokussierung auf Betroffene und/oder Angehörigen. 	„Stärke fände ich für gerade die vielen <i>Alleinlebenden</i> . Als ergänzendes Angebot.“ [Interview B5, Absatz 64]
SK 2.2: Alleinstellungsmerkmal der Versorgungsform	In dieser Subkategorie sind die Aussagen der Befragten bezüglich des Alleinstellungsmerkmals von Tageshospizen zusammengefasst. Denn die Frage danach, ob diese eine sinnvolle Ergänzung für die Hamburger HPV darstellen können, ist eng verknüpft mit der Frage danach, was diese Versorgungsform im Vergleich zu bereits existierenden Angeboten so besonders macht.	Mit dieser Kategorie werden alle Aussagen codiert, die in Bezug auf die Frage nach dem Alleinstellungsmerkmal von Tageshospizen direkt oder indirekt beschrieben werden.	„Man schläft nachts in seinem eigenen Bett (<i>lacht</i>), da ist natürlich eine Lücke in der Versorgung. Ist keine 24 Stunden Versorgung. Aber es gibt eben viele Menschen, die brauchen noch nicht 24 Stunden Versorgung oder sie bräuchten es vielleicht schon, wollen es aber nicht.“ [Interview B2, Absatz 36]

Name der Subkategorie (SK)	Inhaltliche Beschreibung	Anwendung der Kategorie	Beispiel für Anwendung
SK 2.3: Branchenstruktur und -entwicklung	In dieser Subkategorie sind alle Aussagen der Teilnehmerinnen bezüglich der aktuellen Hamburger Branchenstruktur und möglichen zukünftigen Entwicklungen zusammengefasst. Von Interesse ist in diesem Zusammenhang vor allem die Wettbewerbssituation innerhalb der Branche als wichtige Einflussgröße des Versorgungsbedarfs.	Diese Kategorie wird codiert, wenn einer der nachfolgenden Punkte thematisiert wird: <ul style="list-style-type: none"> – Rivalität unter den bestehenden Wettbewerbern. – Bedrohung durch neue Anbieter. – Bestehende ambulante und stationäre Versorgungsstrukturen in der FHH. – Verhältnis von Angebot und Nachfrage (quantitativ und qualitativ). – Versorgungslücken in der FHH. 	„Ansonsten ist die Versorgung in Hamburg mit Palliativmedizin ziemlich gut.“ [Interview B2, Absatz 24]
SK 2.4: Auswirkungen auf derzeitige Versorgungsstrukturen	In dieser Subkategorie sind die Aussagen der Befragten bezüglich möglicher Auswirkungen einer Implementierung von Tageshospizen auf bereits bestehende Versorgungsstrukturen zusammengefasst.	Diese Kategorie wird codiert, wenn Aussagen zu möglichen Auswirkungen einer Implementierung von Tageshospizen auf derzeitige Versorgungsstrukturen in der FHH gemacht werden.	„[...] das ist vielleicht eher unter dem Punkt ein bisschen Problem zu sehen, denn wir kommunizieren in der Palliativversorgung ja wirklich wahnsinnig viel. Also was ich mir den Mund hier fusselig rede am Telefon. [...] Denn muss ich mit denen auch noch sprechen. [...] Also Kommunikation nimmt dadurch natürlich noch mal zu und das ist definitiv zeitfressend (lacht).“ [Interview B2, Absatz 38]

Hauptkategorie 3: Strukturelle und inhaltliche Einrichtungsmerkmale von Tageshospizen			
Name der Subkategorie (SK)	Inhaltliche Beschreibung	Anwendung der Kategorie	Beispiel für Anwendung
SK 3.1 Versorgungsstruktur und -umfang	In dieser Subkategorie sind die Aussagen der Befragten bezüglich Versorgungsstruktur und -umfang zusammengefasst. Denn strukturell können Tageshospize sowohl als eigenständige Einrichtung agieren als auch an bereits bestehende Betriebe angeschlossen werden. Darüber hinaus variiert der Leistungsumfang bereits bestehender Einrichtungen, da derzeit keine allgemeingültigen Vorgaben vorhanden sind.	Diese Kategorie wird codiert, wenn einer der nachfolgenden Punkte thematisiert wird: <ul style="list-style-type: none"> – Versorgungsstruktur: Eigenständig oder an bestehende Einrichtung angeschlossen und Grad der Vernetzung in der HPV. – Versorgungsumfang: Versorgungszeiten, Anzahl der Betreuungsplätze und Versorgungsschwerpunkte. 	<i>„Also ich würde ja denken, dass es Sinn macht, Tageshospize /. Also was ich da unglücklich oder erschwerend wäre, wenn Tageshospize von zusätzlichen Trägern jetzt plötzlich noch irgendwo dazwischen gesetzt werden.“ [Interview B3, Absatz 36]</i>
SK 3.2: Anspruchsberechtigte Versicherte und Zeitpunkt der Integration	In dieser Subkategorie sind die Aussagen der Befragten bezüglich der anspruchsberechtigten Versicherten und dem Zeitpunkt der Integration zusammengefasst. Denn eine wesentliche Frage im Zusammenhang mit der strukturellen Gestaltung von Tageshospizen ist, welche Personengruppen grundsätzlich zur Inanspruchnahme berechtigt sein sollten und zu welchem Zeitpunkt die Integration optimalerweise erfolgen sollte.	Diese Kategorie wird codiert, wenn einer der nachfolgenden Punkte thematisiert wird: <ul style="list-style-type: none"> – Aufnahmekriterien: Alter, Diagnose, Schwere der Erkrankung und Lebenserwartung. – Zeitpunkt der Integration: Allgemeine und/oder kritische Aussagen zum Zeitpunkt der Integration (Früh vs. Spätintegration). 	<i>„Ich glaube, dass Angebot sollte für alle bestehen. (..) Sowohl für jemanden der eine Kurze als auch vielleicht noch eine etwas längere Lebenszeit zu erwarten hat. Finde ich das schon wichtig, dass für alle dieses Angebot besteht.“ [Interview B1, Absatz 52]</i>

Name der Subkategorie (SK)	Inhaltliche Beschreibung	Anwendung der Kategorie	Beispiel für Anwendung
SK 3.3: Personalausstattung und -qualifikation	In dieser Subkategorie sind alle Aussagen der Befragten bezüglich der notwendigen Personalausstattung und -qualifikation in Tageshospizen zusammengefasst. Denn abhängig vom gewählten Versorgungsumfang und Schwerpunkt sowie dem Versorgungsangebot müssen Personen verschiedener Berufsgruppen und mit unterschiedlichen Qualifikationen in die Betreuung eingebunden werden.	Diese Kategorie wird codiert, wenn einer der nachfolgenden Punkte thematisiert wird: <ul style="list-style-type: none"> – Personalausstattung: Welche Personen- und/oder Berufsgruppen? – Personalqualifikation: Mit oder ohne Zusatzqualifikationen? Weitere Qualifikationsanforderungen? 	„[...] pflegerische Berufsgruppen klar. Die brauchen ein guten Catering oder eine Küche. Vielleicht auch so (unv.) analog zu dem, was in einem normalen, eine normalen Tagespflegeeinrichtung auch ist. Betreuungskräfte, Pflegekräfte, wobei die Anforderungen ein bisschen höher sein müssen.“ [Interview B5, Absatz 106]
SK 3.4: Sächliche und räumliche Ausstattung	In dieser Subkategorie sind alle genannten Aspekte mit Bezug zur sächlichen und räumlichen Ausstattung von Tageshospizen zusammengefasst. Aufgrund der unterschiedlichen Möglichkeiten der strukturellen und inhaltlichen Gestaltung und angesichts möglicher Präferenzen von Palliativpatient*innen variieren die Vorstellungen und Anforderungen bezüglich der sächlichen und räumlichen Ausstattung.	Diese Kategorie wird codiert, wenn einer der nachfolgenden Punkte thematisiert wird: <ul style="list-style-type: none"> – Sächliche Ausstattung: Hilfsmittel und Medizingeräte, pflegerische Verbrauchsgüter und Arbeitsmaterialien. – Räumliche Ausstattung: Anzahl, Größe, Funktion und architektonische Gestaltung der Räume und Bereiche (bauliche Gegebenheiten). 	„Also ich stell mir das wirklich als so ein sehr offenen Platz vor in dem Sinne. Also der hell ist, der luftig ist, der wirklich viel Raum gibt und vielleicht genau das, was viele nicht so oder das dann zu Hause nicht so widerspiegeln kann. Durch eine geschickte Architektur und Möglichkeiten wirklich auch dem Patienten auch diese kleinen Dinge wie den Weg nach draußen halt zu ermöglichen einfach.“ [Interview B4, Absatz 60]

Name der Subkategorie (SK)	Inhaltliche Beschreibung	Anwendung der Kategorie	Beispiel für Anwendung
SK 3.5: Vergabe- und Ablehnungskriterien für Betreuungsplätze	In dieser Subkategorie sind alle Aussagen im Zusammenhang mit den Vergabe- und Ablehnungskriterien für die Betreuungsplätze zusammengefasst. Neben den bereits zuvor thematisierten Aufnahmekriterien könnte es darüber hinaus erforderlich sein, trennscharfe Kriterien für die Vergabe und/oder Ablehnung von Betreuungsplätzen zu formulieren.	Diese Kategorie wird codiert, wenn Informationen bezüglich möglicher Vergabe- und Ablehnungskriterien genannt werden.	<i>„Also auf alle Fälle (.) von Relevanz wie gesagt ist, im Vorwege erst mal aus klinischer Sicht sozusagen zu gucken: Wie geht es demjenigen? Welche Symptomlasten hat er? Um dann noch intervenieren zu können. Was können wir für denjenigen tun, damit seine Last ein bisschen gelindert wird.“ [Interview B1, Absatz 48]</i>
SK 3.6: Versorgungsangebot der Einrichtung	In dieser Subkategorie sind alle Aussagen der Teilnehmerinnen bezüglich des inhaltlichen Versorgungsangebot der Einrichtung zusammengefasst. Während grundsätzliche Aspekte der strukturellen Gestaltung bereits zuvor thematisiert wurden, ist darüber hinaus ebenfalls von Interesse, welche konkreten inhaltlichen Angebote Tageshospize für Betroffene und Angehörige machen sollten.	Diese Kategorie wird codiert, wenn Aspekte der inhaltlichen Gestaltung von Tageshospizen genannt werden.	<i>„Dann hätte ich da gerne Sachen, also zum Beispiel gutes Essensangebot, individuell gestaltet. Dann auch Aktivitäten, die zu meinem Gesundheitszustand passen und vielleicht noch mal so Dinge wie Ernährungsberatung.“ [Interview B5, Absatz 86]</i>

Anhang 6: Ethikkodex Pflegeforschung der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft

Ethikkodex Pflegeforschung der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft³⁵⁵

Mit diesem Kodex legt die Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft (DGP) die ethischen Standards der empirischen Pflegeforschung fest, die für die Forschung verpflichtend umgesetzt werden müssen.

Der nachfolgend formulierte Ethikkodex soll insbesondere Pflegeforschende für ethisch relevante Problemlagen in der empirischen Pflegeforschung sensibilisieren und dazu auffordern, das eigene Forschungsvorhaben in allen Schritten kritisch zu reflektieren. Gleichzeitig soll der Kodex Pflegeforschende vor Anforderungen und Erwartungen an die Durchführung ihrer Forschungsarbeit schützen, die sie in ethische Konflikte bringen könnten.

Empirische Pflegeforschung befasst sich mit einer breiten Thematik, die der Komplexität der Pflege versucht gerecht zu werden. Sie untersucht sowohl die Perspektiven von Pflegebedürftigen³⁵⁶ und denen, die einmal pflegebedürftig werden könnten. Sie befasst sich mit der Arbeit der Pflegenden, der Interaktion zwischen Pflegenden und Pflegebedürftigen mit ihren An- und Zugehörigen und der Effektivität und Effizienz der Maßnahmen. Sie studiert die Einbettung pflegerischen Handelns in komplexe Organisationen und Kooperationen sowie in der privaten häuslichen Umgebung.

Entsprechend der breiten Themenlandschaft nutzt sie unterschiedliche methodologische und methodische Herangehensweisen. Die Weiterentwicklung von Methodologien und Methoden der Forschung können neue forschungsethische Fragen aufwerfen.

Voraussetzungen

- Pflegeforschende befassen sich mit für die Pflegewissenschaft und Pflege relevanten Themen, deren Bedeutungen sie begründen.
- Pflegeforschende sind den bestmöglichen Standards in der Forschung verpflichtet. Dies bedeutet vor allem Angemessenheit der Methodik, Transparenz und Nachvollziehbarkeit in jedem Schritt des Forschungsprozesses.
- Pflegeforschende reflektieren die Prämissen der Forschungsethik in ihrem geplanten Vorhaben und wägen ethisch begründet zwischen möglichen Optionen ab.

³⁵⁵ Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaften e.V. (2016), <https://dg-pflegewissenschaft.de...> [Zugriff: 19.02.2021].

³⁵⁶ „Pflegebedürftige“ bezieht auf alle Settings, auch wenn sie unterschiedlich benannt werden wie z.B. PatientInnen, BewohnerInnen, Gäste, KlientInnen, KundInnen.

- Die gesetzlichen Regelungen der Datenvermeidung und Datensparsamkeit sind einzuhalten.

Teilnehmende

Übergreifende Ziele sind der Schutz der Würde, der Rechte, der Sicherheit und des Wohlergehens aller tatsächlichen oder potenziellen Teilnehmenden an Forschungsprojekten.

- Die Ziele von Forschungsprojekten, auch wenn sie für besonders wichtig erachtet werden, dürfen sich nie über das Wohlergehen, die Würde und den Respekt von Teilnehmenden an Forschungsprojekten hinwegsetzen.
- Grundlage einer jeden Teilnahme muss uneingeschränkte Freiwilligkeit sein, Teilnehmende müssen sich informiert und autonom entscheiden können (Informed Consent). Sie müssen sich bewusst sein, dass sie eine Anfrage zu jedem Zeitpunkt ablehnen können, ohne dass hieraus negative Konsequenzen für sie entstehen können.
- Das setzt voraus, dass potenziell Teilnehmende in die Lage versetzt werden, ihre Rolle und ihren Aufwand für ein Projekt beurteilen zu können. Informationen für potenziell Teilnehmende sind daher schriftlich, für die Zielgruppe verständlich, kurz, aber ausführlich genug, evtl. mündlich ergänzt und vor allem mit ausreichend Zeit für eine Entscheidungsfindung zu versehen.
- Eines besonderen Schutzes bedürfen die Teilnehmenden, deren Autonomie eingeschränkt sein könnte: vulnerable Personen. Als vulnerabel sind Personen zu bezeichnen, deren Selbstbestimmtheit durch
 - besondere Lebensumstände
 - ihre gesundheitliche Situation
 - ihr Alter
 - ihre kognitiven Möglichkeiten

leicht eingeschränkt werden könnte oder bereits eingeschränkt ist. Sollte eine Einschränkung vorliegen (z.B. Kinder, Menschen mit fortgeschrittener Demenz), muss nicht nur bei dem gesetzlichen Vertreter/ Betreuer eine Einwilligung in ein Projekt erlangt werden, sondern bei den Teilnehmenden selbst fortlaufend gesichert werden, dass keine Ablehnung zur Teilnahme vorhanden ist (ongoing consent).

Forschende

- Forschende müssen das Wohl der Teilnehmenden fördern, Schaden unbedingt vermeiden und möglichen Nutzen maximieren.

- Forschende müssen eine mögliche Vulnerabilität der Teilnehmenden explizit reflektieren und formulieren. Eine vorausschauende Einschätzung zur Auswirkung und zu den Risiken der Teilnahme an dem Forschungsprojekt ist vorzunehmen (ethische Prognose) und Vorsorge für den Fall einer Krise bei den Teilnehmenden muss getroffen werden (ethische Prävention).
- Forschende müssen klar zwischen ihrer Rolle als Pflegende und als Forschende unterscheiden, ohne dabei Schaden bei den Teilnehmenden an einem Forschungsprojekt zuzulassen. Mögliche Rollenkonflikte in einem Projekt sind vorab zu reflektieren.
- Forschende stellen die Einhaltung der gesetzlichen Datenschutzbestimmungen sicher.
- Forschende befassen sich mit der möglichen Zuständigkeit anderer Gesetze für ihr Projekt (z.B. Arzneimittelgesetz, Medizinproduktegesetz).
- Forschende behandeln alle personenbezogenen Informationen im Laufe eines Forschungsprojektes vertraulich.
- Forschende dürfen keine Zuwendungen, Verträge und Forschungsaufträge akzeptieren, die den genannten Prinzipien widersprechen.
- Forschende lassen ihr Forschungsvorhaben vor Beginn von einer Ethikkommission prüfen.

Dezember 2016

Für die DGP Prof. Dr. Renate Stemmer (Vorsitzende)

Für die Ethikkommission der DGP Prof. Dr. Sabine Bartholomeyczik (Vorsitzende)

Anhang 7: Checkliste zur Beurteilung der internen Studiengüte

109

Fragen zur Beurteilung der internen Studiengüte nach Kuckartz ³⁵⁷		Anforderung erfüllt?				
		Ja	Unklar	Nein	Entfällt	Anmerkungen
Durchführung der qualitativen Inhaltsanalyse im engeren Sinne	Ist die gewählte inhaltsanalytische Methode der Fragestellung angemessen?		X			
	Wird die Wahl der Methode begründet? Wenn ja, wie?	X				Vgl. Kap.5.1
	Wurde das jeweilige Verfahren in sich richtig angewendet?		X			
	Wurde die Inhaltsanalyse computergestützt durchgeführt?	X				MAXQDA
	Wurde das Material oder Teile desselben durch mehrere Codierende unabhängig voneinander bearbeitet?			X		Vgl. Kap. 7.3
	Wie wurde die Übereinstimmung der Codierenden ermittelt? Welches Vorgehen wurde bei Nicht-Übereinstimmung gewählt?				X	
	Ist das Kategoriensystem in sich konsistent?		X			
	Sind die Kategorien und Subkategorien gut ausgearbeitet?		X			
	Wie präzise und ausführlich sind die Kategoriendefinitionen?		X			
	Gibt es konkrete Beispiele (Zitate) als Illustration für die Bedeutung der Kategorie?	X				
	Wurden alle erhobenen Daten bei der qualitativen Inhaltsanalyse berücksichtigt?	X				
	Wie oft wurde das Material bis zur endgültigen Codierung durchlaufen?					Vgl. Kap. 5.5
	Ist Auditierbarkeit, d.h. unter anderem Nachvollziehbarkeit der Codierungen, gegeben?	X				

³⁵⁷ Eigene und erweiterte Darstellung in Anlehnung an Kuckartz, U. (2018), S. 204f.

	Wurden auch abweichende Fälle berücksichtigt?	X				
	Wird auf Ausnahmefälle und Extremfälle hingewiesen und werden diese analysiert?	X				
	Wurden im Verlauf der Inhaltsanalyse Memos geschrieben? Wann? Wie sehen beispielhafte Memos aus?	X				Vgl. Kap. 5.5
	Wurde mit Originalzitate gearbeitet und nach welchen Kriterien wurden diese ausgewählt?	X				Vgl. Kap. 5.5
	Wurden nur Techniken selektiver Plausibilisierung angewendet oder wurde auch auf Gegenbeispiele und Widersprüche hingewiesen?					Vgl. Kap. 6
	Sind die gezogenen Schlussfolgerungen jeweils in den Daten begründet?	X				
	Was wurde wie und in welcher Form dokumentiert und archiviert?					Vgl. Kap. 5.4
Datenerfassung und Transkription	Wurden die Daten fixiert, z.B. bei Interviews in Form von Audio- oder Videoaufnahme?	X				
	Wurde eine interviewbegleitende Dokumentation (Postskriptum) erstellt, in dem die Interviewsituation und Besonderheiten festgehalten wurden?	X				
	Wann wurde das Postskriptum erstellt?					Vgl. Kap. 5.4
	Wurde eine vollständige Transkription des Interviews vorgenommen?	X				
	Wurden Transkriptionsregeln benutzt und werden diese offengelegt?	X				
	Wie sah der Transkriptionsprozess konkret aus?					Vgl. Kap. 5.5
	Wer hat transkribiert? Die Forschende selbst?					Vgl. Kap.5.5
	Wurde eine Transkriptionssoftware benutzt?	X				
	Wurden die Daten anonymisiert? In welcher Weise?	X				Vgl. Kap. 5.5
	Ist das synchrone Arbeiten mit Audio-Aufnahme und Transkription möglich?	X				
	Wurden die Transkriptionsregeln eingehalten und entspricht die verschriftliche Fassung dem Gesagten?	X				

Eidesstattliche Erklärung

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Arbeit ohne fremde Hilfe selbstständig verfasst und nur die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe. Sämtliche Stellen der Arbeit, die im Wortlaut oder dem Sinn nach anderen Gedruckten oder im Internet verfügbaren Werken entnommen sind, habe ich durch genaue Quellenangaben kenntlich gemacht.

SCHNEIDER, JENNIFER

Name, Vorname [Druckbuchstaben]

Hamburg, den 15. Dezember 2021

Ort, Datum und Unterschrift