

Was bedeuten Krisen für Angehörige in der palliativen
ambulanten Versorgung und welche
Faktoren beeinflussen deren Entstehung?



Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades
der Humanwissenschaften
(Dr. sc. hum.)

der
Fakultät für Medizin
der Universität Regensburg

vorgelegt von
Sofia Azhar

im Jahr
2025

FREISEITE

Dekan: Prof. Dr. Dirk Hellwig

Betreuer: *Prof. Dr. Maria Wasner*

Tag der mündlichen Prüfung: 20.02.2026

Danksagung

Die palliative Versorgung ist mir ein besonderes Anliegen - nicht zuletzt, weil ich selbst fünf Jahre in diesem Bereich tätig war. Umso mehr freute ich mich, dank der Unterstützung meiner Betreuerin, Frau Prof. Dr. Wasner, zu diesem Themengebiet forschen zu dürfen. Ihre herzliche und ermutigende Begleitung hat mir über die gesamte Zeit hinweg geholfen, mich in den „Inseln der Wissenschaft“ zurechtzufinden und meine Forschung in ruhige Gewässer zu führen. Für ihre wertvolle Unterstützung und ihr Vertrauen danke ich ihr von Herzen.

Mein Dank gilt außerdem meinen Unterstützerinnen und Unterstützern auf meinem Weg an der Universität Regensburg, insbesondere Frau Prof. Dr. Herrmann und Herrn Prof. Dr. Wolff sowie Herrn Dr. Kaiser und Herrn Dr. Rechenmacher. Ihre fachliche Expertise und ihre Anregungen haben maßgeblich dazu beigetragen, meine Veröffentlichungen voranzubringen und meine Forschung der Öffentlichkeit zugänglich zu machen.

Eine Promotionsphase lässt sich jedoch nicht ohne Menschen bewältigen, die auch auf persönlicher und emotionaler Ebene unterstützen und ermutigen. Mein besonderer Dank gilt daher meiner Familie und meinem Partner sowie meinen Kolleginnen, Kommilitoninnen und Freundinnen, die mir stets mit Rat, Verständnis und Zuspruch zur Seite standen.

Ohne die Unterstützung all dieser Menschen - und vieler weiterer, die mich auf meinem Weg begleitet haben - wären weder diese Arbeit noch ich selbst zu dem geworden, was wir heute sind.

Zusammenfassung

Im Hintergrund des sozialen Wandels und damit verbundenen demographischen Veränderungen wird die palliative Versorgung zu einem zunehmend wichtigen gesundheitspolitischen Thema. Die vorliegende Arbeit richtet den Fokus auf die ambulante Palliativversorgung und die Entstehung von Krisenereignissen aus der Perspektive pflegender Angehöriger in diesem Setting. Die bisherige Literatur bietet bislang kaum Einblicke in die Entstehung von Krisen aus der Perspektive pflegender Angehöriger auf der Mikroebene. Insbesondere fehlen Erkenntnisse darüber, wie pflegende Angehörige Krisen definieren, wie solche Situationen entstehen und welche Faktoren deren Entstehung beeinflussen. Aus diesem Grund ist es das Ziel der vorliegenden Forschungsarbeit die Lebenswelt pflegender Angehöriger im Kontext der palliativen ambulanten Versorgung sowie Faktoren, die die Entstehung der Krisensituationen beeinflussen, zu analysieren. Zur Beantwortung der Forschungsfrage wurde ein exploratives sequenzielles Mixed-Methods Design, bestehend aus einer explorativ qualitativen und einer deskriptiv quantitativen Erhebung angewandt. Dabei wurden die Ergebnisse der qualitativen Analyse im Sinne einer Triangulation in die Erstellung des quantitativen Fragebogens einbezogen. Die vorliegende Forschungsarbeit unterstreicht die Bedeutung der Unterstützung pflegender Angehöriger im Kontext der ambulanten Palliativversorgung. Die Ergebnisse der Forschungsarbeit identifizieren verschiedene Ansatzpunkte, an denen Maßnahmen zur Prävention von Krisen und zur Stärkung pflegender Angehöriger ansetzen können. Vier zentrale Einflussfaktoren aus der Perspektive pflegender Angehöriger wurden identifiziert: die psychische und emotionale Belastung, krankheitsbedingte Faktoren, der Grad der Involviertheit in die Versorgung sowie strukturelle Rahmenbedingungen. Diese Aspekte bieten zugleich wichtige Anhaltspunkte für die Entwicklung gezielter Unterstützungsangebote im Rahmen der ambulanten Palliativversorgung. Die Ergebnisse dieser Arbeit können als Grundlage für eine bedarfsgerechte Weiterentwicklung der ambulanten Palliativversorgung dienen und zugleich Ansatzpunkte für weiterführende Forschungsarbeiten im Bereich der Versorgungsforschung eröffnen.

Abstract

In light of ongoing societal transformations, palliative care is emerging as an increasingly significant focus within health policy discourse. The present study concentrates on outpatient palliative care and the emergence of crisis events within this setting. Existing literature to date offers limited insight into the development of crises from the perspective of family caregivers at the micro level. In particular, there is a lack of knowledge regarding how family caregivers define crises, how such situations arise, and which factors influence their development. The primary aim of this research was therefore to explore the lived experiences of family caregivers in the context of outpatient palliative care, as well as to identify the factors contributing to the emergence of crisis situations. To address this objective, an exploratory sequential mixed-methods design was employed, comprising an initial qualitative phase followed by a descriptive quantitative survey. The findings from the qualitative analysis were incorporated into the development of the quantitative questionnaire in the sense of methodological triangulation. This study underscores the importance of supporting family caregivers within outpatient palliative care. The results reveal various points of intervention for both preventing crises and strengthening the resilience of caregivers. From the perspective of family caregivers, four key influencing factors were identified: psychological and emotional burden, disease-related factors, the degree of involvement in care, and structural conditions. These factors offer valuable guidance for the development of targeted support measures within outpatient palliative care. The findings of this research may serve as a foundation for the needs-based advancement of outpatient palliative care and provide important starting points for future studies in the field of health services research.

Veröffentlichungen

Die Ergebnisse der qualitativen Studie wurden bereits unter folgederm Titel veröffentlicht:

Azhar, S., Herrmann-Johns, A., Wolff, D. et al. "I can't do it anymore": a qualitative study on the emergence of crisis in outpatient palliative care —the perspective of family caregivers. *BMC Palliat Care* 24, 39 (2025). <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01664-y>.

Die Ergebnisse der quantitativen Analyse wurden unter folgendem Titel bei dem Journal *Palliative Care and Social Practice* am 13.09.2025 eingereicht

Azhar, S., Herrmann-Johns, A., Wolff, D. et al. Investigating factors influencing the occurrence of crisis in palliative outpatient care – a quantitative cross-sectional study

Inhaltsverzeichnis

1. Hintergrund	3
1.1 Begriffsbestimmungen	5
1.1.1 Palliative Care	5
1.1.2 Advance care planning (ACP)	6
1.1.3 Sozialer Wandel	6
1.1.4 Pflegende Angehörige (family caregivers).....	6
1.1.5 Theoretische Ansätze zu Krisen und Coping	7
1.2 Rahmenbedingungen palliativer ambulanter Versorgung in Deutschland/Bayern	10
1.2.1 Gesetzliche Grundlagen.....	11
1.2.2 Aktuelle Versorgungslage	12
1.2.3 Pflegende Angehörige in Deutschland	13
2. Stand der Forschung.....	15
2.1 Studien zu Krankenhaus-Einweisungen im palliativen Setting.....	15
2.2 Krisenforschung.....	18
2.4 Belastungen pflegender Angehöriger	19
2.5 Unterschiede zwischen pflegenden Angehörigen.....	23
3. Forschungsziel	34
4. Ethische Aspekte	35
5. Methodik	37
6. Erhebung	38
6.1 Qualitative Erhebung.....	38
6.1.1 Datenerhebung qualitativ	38
6.1.2 Sampling qualitativ	40
6.1.3 Datenauswertung qualitativ	42
6.1.4 Ergebnisse qualitativ	44
6.2 Quantitative Erhebung	81
6.2.1 Hypothesen und Operationalisierung	81
6.2.2 Sampling quantitativ	89
6.2.3 Datenerhebung und Auswertung quantitativ	90
6.2.4 Ergebnisse quantitativ	92
7. Diskussion.....	101
8. Limitationen	114
9. Ausblick und Fazit	117

Literaturverzeichnis	119
SELBSTSTÄNDIGKEITSERKLÄRUNG	128

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 Modell der Krisenentstehung	80
Abbildung 2: Faktoren für vertrauensvolle Beziehungen zu Dienstleistern.....	96

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 Transkriptionsregeln.....	42
Tabelle 2 Soziodemographische Merkmale der Teilnehmer*innen	45
Tabelle 3 Soziodemographische Merkmale der Angehörigen	45
Tabelle 4 Operationalisierung der Einflussfaktoren.....	88
Tabelle 5 Übersicht über verwendete validierte Skalen	91
Tabelle 6 Soziodemographische Merkmale der Teilnehmer*innen	93
Tabelle 7 Soziodemographische Merkmale der Angehörigen	94
Tabelle 8 Effektstärken und Konfidenzintervalle der Korrelationen	100
Tabelle 9 Korrelationsmatrix.....	100

Anhang

Anhang : Fragebogen

Abkürzungsverzeichnis

AAPV	Allgemeine Ambulante Palliativversorgung
ACP	Advance Care Planning
AIS-NCA	Athens Insomnia Scale for Non-Clinical Application
CI	Confidence Interval
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
KUSIV3	Kurzskala zum interpersonalen Vertrauen in Beziehungen
KV	Krankenversicherung
MSF	Münsteraner Sorge Fragebogen
NRS	Numerische Rating Skala
OR	Odds ratio
PDRDs	Parkinson's Disease and Related Disorders
PV	Palliativversorgung
QOLLTI-Fv2	Quality of Life in Life Threatening Illness Family Caregiver version2
RCT	Randomized Controlled Trial
ResQ-Care	Resilience and Strain Questionnaire
SAPV	Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung
SGB	Sozialgesetzbuch
SOC	Sense of coherence
WHO	World Health Organisation

In der vorliegenden Arbeit wurde das Gendersternchen (*) als inklusives Schreibzeichen verwendet.

1. Hintergrund

In der vorliegenden Forschungsarbeit wurden Krisensituationen aus der Perspektive pflegende Angehöriger in der palliativen ambulanten Versorgung analysiert. Insbesondere im Hintergrund der demographischen Entwicklung mit einem höhern Anteil älterer Menschen in der Bevölkerung und der Umstrukturierung der gesellschaftlichen Rollen und gesundheitlicher Versorgungsstrukturen ist die ambulante Gesundheitsversorgung und insbesondere die palliative ambulante Versorgung ein zunehmend wichtiges Forschungsfeld (1–3). Im Jahr 2023 lebten in Deutschland 5,7 Millionen als pflegebedürftig eingestufte Menschen. Davon wurden 4,9 Millionen zu Hause versorgt (4). Hierbei spielen pflegende Angehörige sowohl in der ambulanten Versorgung allgemein als auch in der palliativen ambulanten Versorgung eine wichtige Rolle (1,2,4). Dem Pflegereport der BARMER Krankenkasse 2020 zufolge wurde der überwiegende Anteil der gesamten Pflegezeit (71,2 %, Median 41 Stunden pro Woche) von der primären Pflegeperson erbracht. Gemäß den vorliegenden Daten belief sich der Anteil der von der Pflegeversicherung finanzierten Pflegeleistungen an der gesamten pflegerischen Arbeit auf 8,4 % (5). Krisensituationen können jedoch die Stabilität dieser Versorgungsstrukturen erheblich beeinträchtigen (6,7). Die bisherige Literatur bietet bislang kaum Einblicke in die Entstehung von Krisen aus der Perspektive pflegender Angehöriger auf der Mikroebene. Insbesondere fehlen Erkenntnisse darüber, wie pflegende Angehörige Krisen definieren, wie solche Situationen entstehen und welche Faktoren deren Entstehung beeinflussen. Aus diesem Grund ist es das Ziel der vorliegenden Forschungsarbeit die Lebenswelt pflegender Angehöriger im Kontext der palliativen ambulanten Versorgung sowie Faktoren, die die Entstehung der Krisensituationen beeinflussen, zu analysieren. Die Ergebnisse dieser Arbeit können als Grundlage für Entwicklung effektiver Maßnahmen zur Verbesserung der Lebensqualität pflegender Angehöriger und deren palliativ betreuten Angehörigen dienen. In der vorliegenden Forschungsarbeit wurde das Forschungssetting Bayern gewählt. Für die Auswahl des Settings Bayern wurden dabei sowohl inhaltliche als auch forschungspraktische Überlegungen berücksichtigt. Bayern stellt aufgrund seiner ausgeprägten regionalen Heterogenität ein geeignetes Untersuchungsfeld dar, um palliative ambulante Versorgung in unterschiedlichen Versorgungsstrukturen und regionalen Kontexten zu analysieren. Zudem bestand ein forschungspraktischer Zugang zu relevanten Einrichtungen und Dienstleistern der palliativen ambulanten Versorgung in Bayern, was eine effektive Umsetzung der empirischen Erhebung ermöglichte.

Der Aufbau der vorliegenden Arbeit gestaltet sich wie folgt:

Zu Beginn der Arbeit werden zentrale Begriffe, die für das Verständnis der Untersuchung wesentlich sind, definiert und eingeordnet. Dazu zählen das Versorgungskonzept Palliative Care sowie die eng damit verknüpften Konzepte Lebensqualität und Advance Care Planning. Darüber hinaus erfolgt eine Erklärung des Begriffs sozialer Wandel und die Beschreibung der untersuchten Zielgruppe pflegende Angehörige. Das zu untersuchende Phänomen der Krise wird zunächst etymologisch hergeleitet und anschließend im spezifischen Kontext psychosozialer Krisen beleuchtet. Daran anschließend werden die Rahmenbedingungen der palliativen ambulanten Versorgung in Deutschland und speziell in Bayern, dem Setting der empirischen Untersuchung, dargestellt. Hierbei werden sowohl gesetzliche Grundlagen als auch Daten zur Inanspruchnahme palliativer Versorgungsleistungen sowie zur Situation pflegender Angehöriger präsentiert. Den Abschluss des theoretischen Hintergrunds bildet die Darstellung des aktuellen Forschungsstands. Der Hauptteil der Arbeit beginnt mit der Darstellung der Forschungsfragen und des Forschungsziels. Darauf folgen Überlegungen zu ethischen Aspekten, die bei der Planung und Durchführung der Forschung berücksichtigt wurden. Der methodische Teil beschreibt das Vorgehen im Rahmen der angewandten explorativen sequentiellen Mixed-Methods-Studie. Zunächst wird die übergreifende Methodik erläutert. Anschließend erfolgt, dem sequentiellen Charakter der Studie entsprechend eine getrennte Darstellung der qualitativen und quantitativen Teilstudien mitsamt Methodik und Ergebnisdarstellung. An die Ergebnispräsentation schließt sich eine umfassende Diskussion der Studienergebnisse an, die die Limitationen der Untersuchung sowie Implikationen umfasst.

1.1 Begriffsbestimmungen

1.1.1 Palliative Care

Der Begriff Palliative Care (Palliativversorgung) wird von der Weltgesundheitsorganisation als ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, definiert (8). Die Palliativmedizin arbeitet dabei nach folgenden Grundsätzen:

- ermöglicht Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen
- bejaht das Leben und erkennt Sterben als normalen Prozess an
- beabsichtigt weder die Beschleunigung noch Verzögerung des Todes
- integriert psychologische und spirituelle Aspekte der Betreuung
- bietet Unterstützung, um Patienten zu helfen, ihr Leben so aktiv wie möglich bis zum Tod zu gestalten
- bietet Angehörigen Unterstützung während der Erkrankung des Patienten und in der Trauerzeit
- beruht auf einem Teamansatz, um den Bedürfnissen der Patienten und ihrer Familien zu begegnen, auch durch Beratung in der Trauerzeit, falls notwendig
- fördert Lebensqualität und kann möglicherweise auch den Verlauf der Erkrankung positiv beeinflussen
- kommt frühzeitig im Krankheitsverlauf zur Anwendung, auch in Verbindung mit anderen Therapien, die eine Lebensverlängerung zum Ziel haben, wie z.B. Chemotherapie oder Bestrahlung, und schließt Untersuchungen ein, die notwendig sind, um belastende Komplikationen besser zu verstehen und zu behandeln (8).

Die Weltgesundheitsorganisation definiert *Lebensqualität* hierbei als die Wahrnehmung eines Individuums über seine Position im Leben im Kontext der Kultur und des Wertesystems, in dem dieses lebt und im Bezug zu dessen Zielen, Erwartungen, Normen und Interessen. Dieses Konzept umfasst ein weites Spektrum, welches in einer komplexen Weise durch die physische Gesundheit, den psychologischen Zustand, persönlichen Überzeugungen, sozialen Beziehungen und besonderen Merkmalen der Umwelt beeinflusst wird (8).

1.1.2 Advance care planning (ACP)

Laut der International Society of Advanced Care Planning wird ACP definiert als:

Advance care planning (ACP) is a process of communication between individuals and their healthcare agents to understand, reflect on, discuss and plan for future healthcare decisions for a time when individuals are not able to make their own healthcare decisions. This process can be facilitated by a specially trained health professional or can occur as part of routine care with the person's usual health professionals (9) . In dieser Definition wird der prozesshafte Charakter des ACP betont. Da sich Einstellungen und Behandlungsziele im Verlauf des Lebens oder einer Erkrankung ändern können, sollte das ACP einer regelmäßigen Evaluation unterzogen und aktualisiert werden.

In Deutschland wurden bislang Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten verwendet, um die Durchsetzung des Patientenwillens gewährleisten zu können im Falle dessen, dass der Patient sich nicht mehr selbst äußern kann. Allerdings sind Patientenverfügungen oftmals nicht detailliert auf alle Krankheiten oder Situationen bezogen. In diesem Fall werden Äußerungen des Patienten und Wertvorstellungen als sogenannter mutmaßlicher Patientenwille handlungsentscheidend. Innerhalb eines ACP werden auch Wertvorstellungen, Ziele und Wünsche des Patienten bezüglich seiner Behandlung innerhalb des Kommunikationsprozesses erfasst und entsprechend aktualisiert. In Anlehnung an dieses Modell wurden in der deutschen Gesetzgebung bereits Grundlagen für die Durchführung der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase gemäß §132g Abs. 3 SGBV geschaffen (10).

1.1.3 Sozialer Wandel

In der vorliegenden Arbeit wird der soziologische Begriff des sozialen Wandels verwendet, der sich wie folgt definiert: Sozialer Wandel bezeichnet die Veränderung von Mechanismen innerhalb der Sozialstruktur, die sich durch Veränderungen von kulturellen Symbolen, Verhaltensregeln, sozialen Organisationen oder Wertesystemen kennzeichnen lässt (11). Die Analyse des sozialen Wandels umfasst die Bevölkerungsstruktur, Familien- und Haushaltsformen, aber auch wirtschaftliche, politische und kulturelle Systeme (12) .

1.1.4 Pflegende Angehörige (family caregivers)

In Anlehnung an die Definition der American Caregiver Alliance (n.d.) werden hierbei Personen einbezogen, die sich in medizinisch-physischer Weise, aber auch in Form von emotionaler und sozialer Zuwendung und hauswirtschaftlich - organisatorischer Unterstützung an der Versorgung der palliativ betreuten Personen beteiligen. Diese Personen haben eine

signifikante persönliche Beziehung zu der betreuten Person (13). Die Verwendung der Definition „family caregiver“ ist hierbei konform mit dem palliative Care Ansatz, der neben den physischen auch die psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse palliativ betreuter Menschen enthält (8). Des Weiteren wird hierbei der soziodemographisch bedingte Wandel der Rolle der Angehörigen in der Gesellschaft aufgegriffen, indem der Kreis der Angehörigen nicht nur auf verwandschaftliche Verhältnisse beschränkt wird (14). In der rechtlichen Festlegung zu leistungsberechtigten Pflegepersonen im Sozialgesetzbuch hingegen ist der Personenkreis auf pflegende Angehörige beschränkt, die eine oder mehrere pflegebedürftige Personen über einen Zeitraum von wenigstens zehn Wochenstunden, verteilt auf regelmäßig mindestens zwei Tage pro Woche, pflegen (15).

1.1.5 Theoretische Ansätze zu Krisen und Coping

Das deutsche Wort „Krise“ entstammt dem griechischen Verb *krino*, welches mit „scheiden“, „auswählen“, „beurteilen“, „entscheiden“ übersetzt werden kann. Der Begriff *Krisis* (gr. Scheidung, Streit, Entscheidung) wurde hierbei sowohl zur Beschreibung einer objektiven Krise als auch für die Entscheidung im Sinne einer juristischen Urteilsfindung und Kritik verwendet (16). Auch in dem Corpus Hippocraticum ist das Wort *Krisis* anzutreffen (16). In dem medizinischen Zusammenhang beschreibt es einen beobachtbaren Befund zur Beurteilung des Krankheitsverlaufs. Die Übernahme des Begriffs in die lateinische Sprache erweiterte die Wortbedeutung um den Prozesscharakter. Mit Krise wurde hier ein Prozess mit einem vorhergehenden Normalzustand charakterisiert, der auf eine Entscheidung unklaren Ausgangs zuführt. Diese Begriffserweiterung ermöglichte den Einsatz des Begriffs in den politischen und sozialen Sprachgebrauch (16).

In der Bestrebung, eine interdisziplinäre Begriffsbestimmung zu entwerfen, definieren Krystek und Hühnecke *Krisen* als Prozesse mit ambivalentem Ausgang und begrenzter Dauer sowie Beeinflussbarkeit. Diese Prozesse können das Überleben des betroffenen Systems nachhaltig gefährden oder gar unmöglich machen (17). Allgemein kann zwischen globalen, nationalen und Individualkrisen unterschieden werden, wobei eine Konnektivität zwischen den Formen durch Down- oder Upstream Kopplungen möglich ist (17).

In der Analyse von Individualkrisen ist die Betrachtung der Entstehung von Stressreaktionen und des menschlichen Verhaltens in Krisen unabdingbar. Wenn die Anforderungen der Umwelt an das Individuum seine Ressourcen zur Bewältigung dieser übersteigen, können Stressreaktionen entstehen (18,19).

Hierbei beschreibt der Psychologe Richard Lazarus verschiedene Faktoren aus der Umwelt wie Druck der Gesellschaft, nach bestimmten Maßstäben zu handeln, Regeln und Normen und Kultur sowie individuelle Faktoren wie festgelegte Ziele, das eigene Weltbild und personellen Ressourcen, die die Entstehung von Stress beeinflussen (18,19). In seinem transaktionalen Coping-Modell beschreibt Lazarus den kognitiven Bewertungsprozess in Stresssituationen. Nach diesem Modell bewerten Menschen ihre Umwelt im Hinblick auf das Wohlbefinden der eigenen Person und verfügbarer Bewältigungsmöglichkeiten ständig neu (18–20). In einer neu auftretenden Situation erfolgt nach diesem Modell zunächst eine primäre Bewertung, die die Gegebenheit als irrelevant, positiv oder als stressend einstuft (18,20). Als stressend bewertete Situationen können wiederum in Schädigung oder Verlust (z.B. Störung des Selbstwertgefühls), Bedrohung (z.B. finanzielle Situation bei schwerer Erkrankung) oder Herausforderung differenziert werden. Die Effektivität einer Bewältigungsstrategie ist dabei von der Person, der Art der Bedrohung, Phase des belastenden Ereignisses und Ergebnismodalität abhängig. Anschließend folgt je nach dem Erfolg der Bewältigung die sekundäre Bewertung der Situation (18,19).

Während das Coping Modell nach Lazarus grundlegende Einsichten in die kognitive Verarbeitung und die Bewältigungsstrategien von Individuen in Stress- und Krisensituationen bietet (19), zeigt das Modell von S. Fink eine differenzierte Perspektive auf das menschliche Verhalten in Krisen (21). Sein Modell ermöglicht einen detaillierteren Einblick in den Verlauf und die psychologischen Mechanismen, die in Krisensituationen zum Tragen kommen.

So beschreibt S. Fink in seinem Vier-Phasen-Modell das menschliche Verhalten in individuellen Krisen, das er auch auf Organisationskrisen überträgt. Nach Fink befindet sich ein menschliches System (Individuum, Gruppe, Organisation) dann in einer Krise, wenn das Repertoire an Bewältigungsreaktionen nicht ausreicht, um ein Problem zu lösen, das eine Bedrohung für das System darstellt. Dabei geht er von den Grundannahmen aus, dass im Individuum zwei gegensätzliche Kräfte wirken: Kräfte zur Erhaltung der ursprünglichen Strukturen und Kräfte zur Fortentwicklung der bestehenden Strukturen. Laut Fink läuft dabei das Verhalten von Individuen in einem strukturierten Prozess ab (21).

S. Fink (1971) unterscheidet in seinem Modell die folgenden vier Phasen (21):

1. **Schock:** Das Individuum verspürt eine tatsächliche Bedrohung für seine Existenz und seine Selbstverwirklichung. Die Realität manifestiert sich als überfordernd, was zu einem emotionalen Zustand der Hilflosigkeit und einer ausgeprägten Angst führt, die bisweilen in Panik ausarten kann.

2. **Defensiver Rückzug:** Das Individuum unternimmt den Versuch, gewohnte und vertraute Strukturen zu festigen, um eine potenzielle Bedrohung auszuschließen oder zu kontrollieren. Die beschriebene Phase ist durch das Festhalten an der Vergangenheit gekennzeichnet. Es wird eine Verdrängung oder Verleugnung der Realität beobachtet. In dieser Phase wird das Denken des Individuums starr und es weigert sich, die Möglichkeit einer Veränderung zuzulassen.
3. **Eingeständnis:** Das Individuum erkennt, dass einige der von ihm genutzten Coping-Mechanismen nicht effektiv sind. Die erneute Konfrontation mit der Realität geht mit einer erneuten Stressexposition einher. Es nimmt eine Veränderung der Umwelt wahr, zu der es keine passende Abwehrstrategie entwickeln kann. In der vorliegenden Phase manifestiert sich ein Gefühlszustand, der mit den Symptomen einer Depression vergleichbar ist.
4. **Anpassung und Wandel:** Das Individuum modifiziert sein Selbstbild und entwickelt ein neues Selbstwertgefühl. Neue Zufriedenheit wird erlebt und damit einhergehend eine Abnahme von Angst und Depression. Das Individuum bewältigt seine Welt erfolgreich und erlebt sich nicht mehr als krisenhaft.

Psychosoziale Krisen

Im Fokus der vorliegenden Arbeit stehen psychosoziale Krisen. In Anlehnung an G. Caplan und J. Cullberg beschreiben Sonneck et al. (2016) psychosoziale Krisen als einen Verlust des seelischen Gleichgewichts. Diesen verspüren Menschen, wenn sie mit Ereignissen oder Lebensumständen konfrontiert sind, die im Augenblick nicht zu bewältigen sind, weil sie ihre, durch frühere Erfahrungen erworbenen Fähigkeiten und erprobten Hilfsmittel zur Bewältigung ihrer Lebenssituation überfordern (22).

Hierbei kann zwischen traumatischen Krisen und Lebensveränderungskrisen unterschieden werden. Cullberg (1978) beschreibt traumatische Krisen als, durch einen Krisenanlass mit subjektiver Wertigkeit plötzlich aufkommende Situationen, die auf einmal die psychische Existenz, die soziale Identität und Sicherheit und die fundamentalen Befriedigungsmöglichkeiten bedrohen (23). Krisenanlässe bei traumatischen Krisen sind plötzliche, meist unvorhergesehene Schicksalsschläge, wie z. B. Krankheit, Invalidität oder Tod eines nahestehenden Menschen (22). Der Verlauf traumatischer Krisen kann hierbei in den vier Phasen: *Schock*, *Reaktion*, *Bearbeitung* und *Neuorientierung* beschrieben werden. Die *Reaktions-*, *die Bearbeitungs-* und *Neuorientierungsphasen* gehen hierbei ineinander über und

sind daher nicht so deutlich abgrenzbar wie der *Krisenschock*, auf den die *Reaktionsphase* folgt. Bei günstigen Voraussetzungen kann durch die Bearbeitung des Krisenanlasses und seiner Konsequenzen die Phase der *Neuorientierung* erreicht werden (22).

Auch *Lebensveränderungskrisen* werden in vier Phasen (*Konfrontation, Versagen, Mobilisierung, Vollbild der Krise*) beschrieben (22). Anlässe für Lebensveränderungskrisen sind hierbei Lebensveränderungen wie z.B. die Konfrontation mit dem eigenen Tod aber auch Geburt oder Heirat. Anders als traumatische Krisen setzen diese nicht plötzlich ein sondern entwickeln sich innerhalb einiger Tage bis zu maximal sechs Wochen (22). Auch der Verlauf der Krisen unterscheidet sich: Anders als in traumatischen Krisen können Veränderungskrisen in jeder Phase beendet werden, falls der Krisenanlass wegfällt oder weil Lösungsstrategien oder Bewältigungsvermögen entwickelt werden, ähnlich der Neuorientierungsphase in traumatischen Krisen (22). In der Phase der *Mobilisierung* in Lebensveränderungskrisen mobilisieren Betroffene innere und äußere Hilfsmöglichkeiten, um die Spannung, die durch das Gefühl des Versagens (Phase *Versagen*) auftritt, zu lösen. Ist die Hilfe adäquat, kommt es zur Bewältigung und damit auch zur Beendigung dieser eben erst beginnenden *Veränderungskrise*. Ist die Hilfe inadäquat, kann es zu Rückzug und Resignation und schließlich auch zu Chronifizierung und zum Auftreten des *Vollbildes der Krise* kommen (22).

Die vorliegenden Theorien zur Krisenentstehung legen nahe, dass die Interpretation von Ereignissen als Krise von individueller subjektiver Wahrnehmung abhängig ist (17,22). Die Interpretation hängt dabei von der individuellen inneren Bedeutung des Krisenanlasses und der Fähigkeit, sich damit auseinanderzusetzen, sowie von dem Maß der sozialen Integration und früheren Lernerfahrungen ab (22). In der vorliegenden Arbeit wird daher die individuelle Definition von Krisen, wie sie in der palliativen ambulanten Versorgung von pflegenden Angehörigen erlebt werden, mit einbezogen. Wichtig ist allerdings auch die Betrachtung der Umwelt, da diese nicht nur bei der Entstehung von Krisen bedeutsam ist, sondern auch den Verlauf der Krise wesentlich beeinflusst (22). Dieser Aspekt wird in der vorliegenden Arbeit durch die Analyse der Faktoren, die die Entstehung von Krisen beeinflussen einbezogen.

1.2 Rahmenbedingungen palliativer ambulanter Versorgung in Deutschland/Bayern

Im folgenden Kapitel werden die Rahmenbedingungen der palliativen ambulanten Versorgung in Deutschland und Bayern dargestellt. Zunächst erfolgt eine Auseinandersetzung mit den

gesetzlichen Grundlagen für die palliative ambulante Versorgung in Deutschland. Daran anschließend werden die strukturellen Gegebenheiten der Versorgungssituation insbesondere hinsichtlich der Inanspruchnahme palliativer ambulanter Leistungen und bestehender Versorgungsstrukturen beschrieben. Abschließend stellt das Kapitel Daten zu pflegenden Angehörigen in Deutschland und den sozioökonomischen Wert pflegender Angehöriger dar. Das Kapitel schafft damit eine Grundlage für die Einschätzung der aktuellen Versorgungslage im Kontext der palliativen ambulanten Versorgung in Deutschland und Bayern.

1.2.1 Gesetzliche Grundlagen

In der palliativen ambulanten Versorgung wird zwischen allgemeiner ambulanter Palliativversorgung (AAPV) und spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV) differenziert. Die AAPV wird durch niedergelassene Haus- und Fachärzte sowie ambulante Pflegedienste mit einer palliativmedizinischen Basisqualifikation erbracht (24). Die SAPV hingegen wird durch multiprofessionelle Teams mit einer spezialisierten palliativmedizinischen Ausbildung erbracht (24). Die rechtlichen Grundlagen für die AAPV sind in §27SGBV, §87Abs.1SGBV, §37SGBV, §140aSGBV, §39aSGBV sowie §73bSGBV und §119bSGBV verankert (25–30). Anspruchsberechtigt sind demnach: Gesetzlich versicherte, schwerstkranke und sterbende Menschen, die an einer nicht heilbaren, fortschreitenden Erkrankung mit einer limitierten Lebenserwartung leiden und bei denen die Verbesserung von Symptomatik und Lebensqualität im Vordergrund stehen. Die gesetzlichen Grundlagen für die SAPV sind in §37SGBV und §132dSGBV festgelegt (31) (32). Gemäß §37SGBV haben Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden Erkrankung bei begrenzter Lebenserwartung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, Anspruch auf SAPV (31). Gemäß einer Schätzung des Bayerischen Staatsministeriums (n.d.) benötigen 10% der schwerstkranken und sterbenden Menschen, die palliativmedizinisch versorgt werden, eine SAPV (33).

Gesetzliche Ansprüche pflegender Angehöriger:

Gemäß §19SGBXI werden im Sozialgesetzbuch die Pflegepersonen definiert, die Anspruch auf soziale Sicherung nach §44SGBXI haben. Als Pflegepersonen im Sinne dieser Bestimmung werden Personen bezeichnet, die nicht erwerbsmäßig einen Pflegebedürftigen im Sinne des §14SGBXI in dessen häuslichen Umgebung pflegen. Die genannten Leistungen zur sozialen Sicherung werden ausschließlich an Pflegeperson gewährt, die eine oder mehrere

pflegebedürftige Personen über einen Zeitraum von wenigstens zehn Wochenstunden, verteilt auf regelmäßig mindestens zwei Tage pro Woche, pflegen (15). Für Beschäftigte besteht die Möglichkeit, eine bis zu sechsmonatige Freistellung von der Arbeitsleistung zu beantragen, wenn sie nahe Angehörige in häuslicher Umgebung pflegen und in einem Betrieb mit über 15 Beschäftigten tätig sind (34). Darüber hinaus besteht für Beschäftigte die Möglichkeit, eine Freistellung von der Arbeitsleistung für die Begleitung eines Angehörigen in der letzten Lebensphase von bis zu drei Monaten zu beantragen. In beiden Fällen ist eine entsprechende Nachweisführung der Pflegebedürftigkeit der Angehörigen gegenüber dem Arbeitgeber erforderlich. Für beide Fälle besteht die Möglichkeit, ein zinsloses staatliches Darlehen zu erhalten (35).

1.2.2 Aktuelle Versorgungslage

Deutschlandweit: Gemäß den Angaben des Statistischen Bundesamtes belief sich die Einwohnerzahl Deutschlands im Jahr 2024 auf 83,6 Millionen (36). Insgesamt waren im Jahr 2024 in Deutschland 367 SAPV-Teams tätig (37). In Deutschland besaßen im Jahr 2023 7.161 ambulant tätige Ärzte die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin (38). In Deutschland wurden im Jahr 2024 sterbende Menschen und deren Angehörige in 1.270 ambulanten Hospizdiensten begleitet (37). Prütz und Saß (2017) schätzten die Zahl der Pflegenden mit einer Weiterbildung in Palliative Care im Jahr 2014 auf der Grundlage von Daten zur Teilnahme von Pflegenden an DGP-zertifizierten Palliative-Care-Kursen auf bundesweit 30.000 Pflegende (24).

Bayern: Gemäß den vom Statistischen Bundesamt veröffentlichten Daten, die auf Hochrechnungen basieren, belief sich die Bevölkerungszahl Bayerns im Jahr 2023 auf 13,4 Millionen Einwohner (39). Im Jahr 2024 waren in Bayern 48 SAPV-Teams tätig (40). Die Zahl der ambulant tätigen Ärzte mit der Zusatzbezeichnung Palliativmedizin lag 2023 in Bayern bei 599 (38). In Bayern werden sterbende Menschen und ihre Angehörigen (Stand 2025) von rund 7.500 ehrenamtliche Hospizbegleiter*innen in über 140 ambulanten Hospizdiensten begleitet (33).

Inanspruchnahme von Leistungen

Eine retrospektive Routinedatenerhebung bei 417.405 BARMER-Versicherten, die in den Jahren 2016-2019 verstorben sind, gibt Hinweise auf die Inanspruchnahme von Palliativversorgung in Deutschland (41). Die Analyse zeigt eine Inanspruchnahme von

Palliativversorgung im Jahr 2019 von 36,2 % der Versicherten auf Bundesebene. Dabei erhielten 23,9 % der untersuchten Versicherten eine AAPV 16 % und Leistungen der SAPV. Für die Analyse der Inanspruchnahme der Palliativversorgung in Bayern im Jahr 2019 standen Daten von 15.413 Personen zur Verfügung. Insgesamt verzeichnete Bayern mit 46,1 % der Versicherten die höchste Inanspruchnahme der Palliativversorgung im Jahr 2019. Der Anteil der Versicherten mit AAPV war 2019 mit 35,8 % bundesweit am höchsten. 2019 erhielten 12,2 % der Barmer-Versicherten in Bayern eine SAPV. Ausschließlich SAPV (ohne weitere Leistungen) erhielten in Bayern 3,1% der Versicherten im Vergleich zu Brandenburg mit dem bundesweit höchsten Anteil von 12,7%. Aufgrund der unterschiedlichen Anteile der BARMER-Versicherten in den einzelnen KV-Regionen und der möglichen Spezifika der von der BARMER abgeschlossenen Selektivverträge zur Palliativversorgung (PV) sind die Ergebnisse der Studie allerdings nur eingeschränkt auf die Gesamtpopulation der gesetzlich Versicherten übertragbar (41).

1.2.3 Pflegende Angehörige in Deutschland

In Deutschland lebten 2023 5,7 Millionen als pflegebedürftig eingestufte Menschen. Davon wurden 4,9 Millionen Menschen zu Hause versorgt. Für 63 % dieser ambulant versorgten pflegebedürftigen Menschen übernahmen pflegende Angehörige allein die Verantwortung (4) . Da verschiedene Begriffsdefinitionen pflegender Angehöriger in Untersuchungen verwendet werden, wie beispielsweise *leistungsberechtigte Personen nach dem SGB IX*, ist die Zahl der pflegen Angehörigen in Deutschland allerdings unklar. Die, in Studien berichteten Anteile pflegender Angehöriger an der erwachsenen Gesamtbevölkerung in Deutschland liegen zwischen neun und 37% (42).

Die häusliche Pflege wird dabei überwiegend von Frauen durchgeführt. Empirischen Untersuchungen zufolge sind 66 % der Hauptpflegepersonen weiblich (43). Der Anteil der weiblichen Hauptpflegepersonen, die Teilzeit oder stundenweise arbeiten, beläuft sich auf 33 %, was signifikante ökonomische Konsequenzen für die Frauen mit sich bringt. Der Gender Lifetime Earning Gap, also der Unterschied in der durchschnittlichen Einkommensentwicklung von Männern und Frauen über die gesamte Lebensspanne beträgt 49,8 % . Dieser Unterschied lässt sich zu 3/4 durch Erwerbsunterbrechungen und geringfügige Beschäftigung erklären (43). Männliche Hauptpflegepersonen entwickeln ihre Pflege- und Betreuungsverantwortung demgegenüber zumeist in einer späteren Lebensphase (ab 80 Jahren) als pflegende Angehörige

ihrer Partnerin und sind mit anderen Herausforderungen wie z.B. physischen Einschränkungen und der Orientierung in einer neuen sozialen Rolle konfrontiert (43).

Sozioökonomischer Wert der Pflegearbeit pflegender Angehöriger

Der Pflegereport 2020 der Barmer Krankenkasse präsentiert eine detaillierte Analyse des Umfangs der von pflegenden Angehörigen erbrachten Pflegearbeit (5). Den empirischen Ergebnisse zufolge wird der überwiegende Anteil der gesamten Pflegezeit (71,2 %, Median 41 Stunden pro Woche) von der primären Pflegeperson erbracht. Gemäß den vorliegenden Daten belief sich der Anteil der von der Pflegeversicherung finanzierten Pflegeleistungen an der gesamten pflegerischen Arbeit auf 8,4 %. Der zeitintensivste Pflegeaufwand wurde durch im gleichen Haushalt lebende Hauptpflegepersonen erbracht, welche im Durchschnitt jeweils 62,3 Stunden pro Woche leisteten (5).

Diesbezüglich ist auch der sozioökonomische Wert der von pflegenden Angehörigen erbrachten Pflegearbeit zu berücksichtigen. Dies wird durch Studien aus Kanada und den USA verdeutlicht, die den monetären Wert der von pflegenden Angehörigen erbrachten Pflegearbeit analysieren. Gemäß der Studie von Fast et al. (2024) generierten pflegende Angehörige im Jahr 2018 einen signifikanten Anteil an der kanadischen Volkswirtschaft, der je nach Berechnungsmethode zwischen 97,1 Mrd. und 112,7 Mrd. kanadische Dollar betrug (44). Kaufman et al. (2024) fokussieren sich in ihrer Studie auf Patient*innen, die nach der Entlassung aus dem Krankenhaus Palliative Care erhielten. Der ökonomische Wert der Arbeit pflegender Angehöriger für die Gesellschaft in diesem Setting wurde auf 5.000 bis 10.000 US-Dollar pro Monat (je nach Berechnungsmethode) geschätzt. Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung wurde ein monetärer Wert der von pflegenden Angehörigen erbrachten Pflegearbeit am Lebensende ermittelt. Dieser belief sich auf einen Betrag zwischen 5.689 und 12.653 US-Dollar pro Monat (45).

Die zuvor angeführten Zahlen bezüglich des Anteils der pflegenden Angehörigen an der Pflegearbeit sowie des geschätzten ökonomischen Werts der Pflegearbeit verdeutlichen die Relevanz der pflegenden Angehörigen für das Gesundheitssystem nicht nur international, sondern auch in Deutschland sowie die Relevanz der Unterstützung pflegender Angehöriger als bedeutendes Feld der Versorgungsforschung.

2. Stand der Forschung

In diesem Kapitel wird der aktuelle Stand der Forschung zum Thema Krisen in der palliativen ambulanten Versorgung dargestellt. Im Rahmen der Veröffentlichungen zur palliativen Versorgung zeigt sich hierbei ein Fokus auf Krankenhausaufenthalte im palliativen Setting, deren Ursachen, Behandlung palliativer Patient*innen im Krankenhaus sowie der Umgang mit Krisensituationen durch die Anwendung von ACP. Zunächst wird daher eine Übersicht über relevante Studien zu Krankenseinweisungen im palliativen Setting gegeben. Im Anschluss folgt eine Darstellung von Veröffentlichungen zu Krisen in den Organisationswissenschaften sowie in der Gesundheitsforschung. Da das Thema der Arbeit sich auf die Perspektive pflegender Angehöriger richtet, werden abschließend Studien zu den Belastungen pflegender Angehöriger dargestellt.

2.1 Studien zu Krankenhaus-Einweisungen im palliativen Setting

Im Rahmen der Literaturrecherche zu Krisensituationen in der palliativen Versorgung auf der Datenbank PubMed mit den Suchbegriffen „family caregiver“; „palliative care“; „crisis“ sowie „outpatient palliative care“ finden sich zahlreiche Publikationen, die sich auf quantitative Analysen von Krankenseinweisungen im palliativen Setting konzentrieren.

Vor dem Hintergrund, dass viele Patient*innen den Wunsch äußern im häuslichen oder vertrauten Umfeld zu versterben, gelten sowohl der Sterbeort als auch die Inanspruchnahme intensivmedizinischer oder aggressiver Therapien am Lebensende als relevante Indikatoren für die Qualität der palliativen Versorgung.

In verschiedenen Studien (46,47) wird die Ursache ungeplanter Krankenseinweisungen bei Krebspatient*innen untersucht. Den Analysen zufolge sind solche Krankenseinweisungen häufig auf nicht kontrollierbare Symptome zurückzuführen. In der Untersuchung von Numico et al. (2015), die 672 Krankenseinweisungen von 454 Krebspatient*innen analysierte, traten die häufigsten Symptome als Auslöser von Krankenseinweisungen in Form von Dyspnoe (15,7 %), Schmerzen (15,2 %) und neurologischen Symptomen (14,5 %) auf (47). Dabei wurden die Krankenseinweisungen überwiegend von Hausärzt*innen initiiert (46). Die Ergebnisse dieser Studien allerdings nicht ohne Weiteres auf Patient*innen mit anderen Krankheitsbildern übertragbar, da unterschiedliche Krankheitsverläufe und die Integration in die palliative Versorgung maßgeblichen Einfluss haben. Studien zum Zugang zur palliativen Versorgung werden im Kapitel 2.4 und 2.5 behandelt.

In dem systematischen Review von Bone et al. (2018) wurden die Einflussfaktoren auf eine Hospitalisierung älterer Menschen am Lebensende untersucht (48). Die Untersuchung umfasste 21 Studien mit einer Datengrundlage von mehr als 1,5 Millionen älteren Menschen. Bone et al. (2018) erstellten nach Synthese der eingeschlossenen Studien ein Modell mit 21 Faktoren für Krankenhauseinweisungen. Zu den Faktoren zählen sozio-demographische Faktoren, Erkrankungen der Patient*innen sowie Dienstleistungsfaktoren. Die analysierten Studien zeigen eine signifikante Evidenz dafür, dass Menschen mit schwarzer Hautfarbe, asiatischer Abstammung oder Angehörige anderer ethnischer Minderheiten im Vergleich zu Menschen mit weißer Ethnie eine höhere Wahrscheinlichkeit aufweisen, hospitalisiert zu werden. Des Weiteren ist in der Analyse der eingeschlossenen Studien eine Assoziation zwischen dem Leben in ländlichen Gebieten und einer erhöhten Wahrscheinlichkeit für Notaufenthalte in Krankenhäusern zu beobachten (adjustierter OR 1.57–1.79). Die Auswertung aller eingeschlossenen Studien ergab eine geringere Wahrscheinlichkeit für Notaufnahme-Aufenthalte bei Menschen, die eine palliative Versorgung erhielten (adjustierter OR 0,1 bis 0,94). Hinsichtlich der Erkrankung der Patient*innen konnte in sämtlichen inkludierten Studien eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für Notaufenthalte bei Menschen ohne maligne Erkrankungen im Vergleich zu Menschen mit malignen Erkrankungen festgestellt werden (adjustierter OR 1.05–1.37) (48).

Im Rahmen der Studie von Gablin et al. (2021) wurden Einflussfaktoren, die mit dem Versterben im Krankenhaus assoziiert sind, erhoben. Die Autor*innen identifizierten zwei signifikante Faktoren, die mit dem Versterben im Krankenhaus assoziiert waren: „die allein lebenden Patient*innen“ (adjustiertes OR = 2,70; 95%-CI, 1,01–7,2; p = 0,047) sowie „die Präsenz von einem oder mehreren Kindern im Haushalt“ (adjustiertes OR = 3,86; 95%-CI, 1,14–13,1; p = 0,003) (46).

Eine Möglichkeit, den individuellen Wunsch bezüglich des Sterbeortes zu dokumentieren, ist das sogenannte Advance Care Planning. In der Studie von Alcorn et al. (2020), die Krankenhauseinweisungen bei Pflegeheimbewohner*innen untersuchte, wurde in lediglich 44 % der Fälle der Wunsch der Bewohner*innen bezüglich Krankenhauseinweisungen in Anticipatory Care Planning dokumentiert (49). Eine vorliegende ACP-Dokumentation resultierte jedoch nicht zwangsläufig in der Erfüllung der Präferenzen der Pflegeheimbewohner*innen. Zu den, von den Autor*innen identifizierten Barrieren zählten etwa Schwierigkeiten bei der Führung von ACP-Gesprächen mit den Bewohner*innen, divergierende Interpretationen des Inhalts der Dokumente sowie der Beziehung zu den Familien der Bewohner*innen (49). Im Rahmen ihrer

systematischen Arbeit untersuchte auch Bone et al. (2018) den Zusammenhang zwischen dem Vorliegen eines Advance Care Planings und einer Hospitalisierung bei älteren Menschen am Lebensende. Die Analyse der zwei eingeschlossenen Studien zu diesem Thema ergab einen nicht signifikanten negativen Zusammenhang (48).

In einer retrospektiven matched-control Studie untersuchten Scott et al. (2024) die Daten von insgesamt 1658 Patient*innen mit und ohne digital verfügbarer ACP-Dokumentation in Australien (50). Die Analyse zeigte eine Assoziation zwischen einer digital verfügbare ACP-Dokumentation mindestens drei Monate vor dem Versterben (im Vergleich zur Kontrollgruppe ohne ACP-Dokumentation) mit: weniger Notaufnahme-Aufenthalten (adjustierte OR 0.90, 95% CI 0.81 bis 1.00), weniger Krankenhauseinweisungen (adjustierte OR 0.83, 95% CI 0.74 bis 0.92), sowie weniger Todesfällen im Krankenhaus (adjustierte OR 0.56, 95% CI 0.51 bis 0.63). Zudem fielen die Krankenhauskosten pro Person über die letzten sechs Lebensmonate geringer aus (95% CI -\$4116 bis -\$463) (50).

Die Anwendung von ACP-Gesprächen verzeichnet in Studien nicht nur positive Effekte für Patient*innen. In einer randomisiert-kontrollierten Studie mit einer Gesamtzahl von 309 über 80-jährigen Patient*innen und deren Familien zeigten sich auch positive Effekte auf die Angehörigen. In der Interventionsgruppe, in der ACP-Gespräche durchgeführt wurden, konnte bei den Familienmitgliedern signifikant weniger Stress-Symptome ($p < 0,001$), Angst ($p = 0,02$) und Depression ($p = 0,002$) im Vergleich zur Kontrollgruppe, in der keine ACP-Gespräche stattfanden, nachgewiesen werden. Die Proband*innen der Interventionsgruppe bekundeten zudem eine signifikant höhere Zufriedenheit mit der Qualität des Versterbens ihrer Angehörigen im Vergleich zur Kontrollgruppe ($p = 0,02$) (51).

Krankenhaus-Einweisungen stellen nur einen Teilbereich des weiten Forschungsfeldes der Krisen in der palliativen ambulanten Versorgung dar und spielen nicht in allen Krisensituationen innerhalb der palliativen ambulanten Versorgung eine Rolle. Sie spiegeln in der Regel lediglich einen oberflächlichen Ausschnitt der Ereignisse wieder, die vor der Einleitung einer Krankenhaus-Einweisung stattgefunden haben. Die Mikro-Ebene der Krisen-Ereignisse bleibt in diesen Forschungsansätzen oft unberücksichtigt. Daher widmet sich das folgende Kapitel 2.2 einem Forschungsfeld, das sich intensiv mit der Entstehung und Prävention von Krisen auseinandersetzt.

2.2 Krisenforschung

Der Forschungsbereich „Krisen“ ist bereits ein etabliertes Forschungsfeld innerhalb der Disziplin der Organisationswissenschaften (7,52,53). Gemäß den Forschungsergebnissen der Organisationswissenschaften manifestiert sich die Entstehung von Krisen nicht als singuläres Ereignis, sondern als ein kontinuierlicher Prozess (53). Forschung zur Prävention von Krisen legt nahe, dass Krisen aufgrund der Komplexität des modernen organisationellen Lebens als unvermeidbar zu betrachten sind. Im Hinblick auf die Prävention von Krisen lassen sich zwei divergierende Ansätze identifizieren: der Ansatz der *High-Reliability Organizations* und der Ansatz der *Stakeholder-Beziehungen*. Der *High-Reliability-Organisations-Ansatz* fokussiert sich auf die Veränderung der Kultur, des Designs und der Struktur der Organisation. Demgegenüber hebt der *Stakeholder-Relationships-Ansatz* die externe Perspektive hervor. Gemäß dem Stakeholder-Relationship-Ansatz wird die Entwicklung positiver Beziehungen zu Stakeholdern durch die Formulierung angemessener Erwartungen sowie die Förderung offener Kommunikation als präventive Maßnahme gegen Krisen betont (53).

Im Zuge der Sars-Covid 19-Pandemie sowie des Klimawandels ist eine Zunahme der Publikationsaktivitäten hinsichtlich der Thematik der Krisen im Fachbereich Gesundheit zu verzeichnen. Die Stärkung der individuellen und organisationalen Resilienz in Einrichtungen des Gesundheitssystems erweist sich als ein zunehmend signifikanter Faktor zur Bewahrung der Qualität der Gesundheitsversorgung und zum Schutz vulnerabler Individuen während Krisen (6). Im Rahmen des RESILIARE-Projekts in Deutschland wurden Qualitätsindikatoren analysiert, um die Funktion von Primary Care Practices als wesentliche Anlaufstelle bei Krisen in der Gesundheitsversorgung zu untersuchen. Darüber hinaus wurde die Vorbereitung auf Krisen und die Adaption an krisenbedingte Hindernisse analysiert (6). Gemäß der Studie konnten insgesamt 32 Indikatoren identifiziert werden, die sich in vier Domänen unterteilen lassen: individuelle Resilienz, Krisenprävention, organisationale Resilienz und Klima-Resilienz (6). Der hier dargelegte Ansatz der Qualitätsindikatoren zeigt eine Kongruenz mit dem zuvor in der Organisationsforschung dargestellten *High-Reliability-Organisations-Ansatz* zur Krisenprävention, da diese Indikatoren sich auf die Änderung der Kultur und der Organisation der Gesundheitseinrichtungen fokussieren.

Der Fokus auf die inneren Strukturen von Organisationen findet sich ebenfalls in der Forschungsarbeit von Romiti et al. (2025) wieder (54). Diese fokussiert sich auf die Analyse der Entscheidungsfindungsprozesse von Gesundheitseinrichtungen im Krisenkontext während der Pandemie des Coronavirus (SARS-CoV-2). Es konnten diverse

Entscheidungsfindungsmodelle identifiziert werden, die darauf abzielten, Krisen zu bewältigen. Die Implementierung dieser Modelle variierten in Abhängigkeit von der Vision und dem Hintergrund der CEOs. Gemäß Rumiti et al. (2025) stellt die Reflexion und Interpretation der Entscheidungsfindungsprozesse für Führungskräfte eine wertvolle Navigationshilfe bei der Umsetzung von Änderungen dar. Diese kann nicht nur die unmittelbare Krisenbewältigung, sondern kann auch langfristig die Resilienz der Organisation gegenüber zukünftigen Herausforderungen stärken (54).

Der externe Stakeholder-Beziehungsansatz wird in dem Scoping Review zur Einbeziehung von Communities in Krisen von Sahani et al. (2024) deutlich (55). Die Autor*innen kommen zu dem Ergebnis, dass die aktive Beteiligung der Gemeinschaftsmitglieder in allen Phasen der Krisenbewältigung die Resilienz der Community stärkt und gleichzeitig Vertrauen aufbaut. Dieses Vertrauen wiederum begünstigt die erfolgreiche Umsetzung von Krisenantworten. Laut Sahani et al. (2024) ist es entscheidend, zunächst die Bedürfnisse der Gemeinschaft zu erfassen, bevor eine Krisenreaktion und der darauf aufbauende politische Entscheidungsprozess initiiert werden (55).

Belastungen können die Entstehung von Krisen begünstigen. Die vorhergehende Darstellung gab einen Einblick in die Prävention von Krisen innerhalb der Organisationswissenschaften. Im folgenden Kapitel werden Studien zu den Belastungen pflegender Angehöriger vorgestellt.

2.4 Belastungen pflegender Angehöriger

Pflegende Angehörige übernehmen in ihrer Rolle eine Vielzahl unterschiedlicher Aufgaben. Diese umfassen praktische Hilfe, Körperpflege, das Management von Symptomen, die Versorgung von Wunden, psychologische und spirituelle Unterstützung, die Koordination von Untersuchungen und Behandlungen sowie den Transport von Patient*innen (56,57).

In ihrer Rolle als pflegende Angehörige sind sie auch mit kritischen Ereignissen konfrontiert. Die oft intensiven und belastenden Pflegeleistungen von Angehörigen sind ein zentraler Forschungsgegenstand zahlreicher wissenschaftlicher Studien. Die empirischen Ergebnisse zeigen, dass die Pflege von Angehörigen mit erheblichen physischen (Rückenschmerzen, Arthritis), psychischen (Angst, Depression) und sozioökonomischen (soziale Isolation, finanzielle Herausforderungen) Herausforderungen verbunden ist (58–60). Gleichzeitig zeigen Studien positiven Effekte der pflegerischen Aufgabe wie der Stärkung sozialer Bindungen, persönlichem Wachstum, Entwicklung neuer Fertigkeiten und eine gesteigerte Zufriedenheit (58,60–62).

Galatsch et al. (2019) untersuchten in ihrer Studie die Belastung pflegender Angehöriger durch kritische Ereignisse und psychischen Distress im Kontext der ambulanten Palliativversorgung (63). Ziel der Untersuchung war es, die Häufigkeit solcher kritischer Ereignisse zu erfassen und deren Zusammenhang mit dem Erleben von Angst und Hilflosigkeit sowie mit der allgemeinen Gesundheit und Lebensqualität der betreuenden Angehörigen zu analysieren. Laut Galatsch et al. (2019) sind pflegende Angehörige regelmäßig mit einer Vielzahl belastender Situationen konfrontiert: Schmerzen der Patient*innen, Schlaflosigkeit oder Delirien bei Patient*innen. Die Studie konnte einen signifikanten Zusammenhang zwischen dem Auftreten kritischer Ereignisse und einer erhöhten psychischen Belastung sowie Beeinträchtigungen der Gesundheit pflegender Angehöriger feststellen (63).

Die Ergebnisse der Studie von Galatsch et al. (2019) korrespondieren mit den Befunden von Perpiñá-Galván et al. (2019), die sich ebenfalls mit der Belastung pflegender Angehöriger in der ambulanten Palliativversorgung befasste (62). Ein Großteil der Befragten pflegenden Angehörigen berichtete von erheblicher psychischer Belastung, gemessen anhand des „Zarit Caregiver Burden Interviews“ (Skala zur Erfassung von Belastungen mit 22 Items). Besonders auffällig war dabei die Häufigkeit klinisch relevanter Angstsymptome (Prävalenz 48.1%), die depressive Symptome (Prävalenz: 18.2%) deutlich übertraf. Darüber hinaus wurden ein überdurchschnittlich hoher Fatigue-Score (Fatigue Assessmens Scale Mittelwert 23; SD: 8.5) sowie eine hohe Prävalenz subjektiver Überforderung (41.6%) festgestellt. Die Auswertung der Daten zeigte signifikante Zusammenhänge zwischen der psychischen Belastung und den Faktoren Angst, Depression, Fatigue sowie posttraumatischem Wachstum. Im Rahmen eines linearen Regressionsmodells konnten insbesondere Angst und Depression als zentrale Prädiktoren identifiziert werden, die einen erheblichen Teil der Varianz der wahrgenommenen Belastung erklärten ($R^2=0.524$). Interessanterweise war in der Studie ein posttraumatische Wachstum unabhängig vom Ausmaß der empfundenen Belastung zu beobachten (62).

Die Sorge, die pflegende Angehörige während ihrer Betreuungstätigkeit konstant begleitet, stellt einen belastenden Faktor dar (59). Zavagli et al. (2016) untersuchten den Zusammenhang zwischen der Sorge von pflegenden Angehörigen und deren psychischer sowie physischer Gesundheit. Die Ergebnisse zeigten eine signifikante Korrelation zwischen der Intensität der Sorge (gemessen mithilfe des Penn State Worry Questionnaire und des Worry Domains Questionnaire) und physischen sowie psychischen Symptomen, darunter Depressionen, Angstzustände und Stress. Ein möglicher Erklärungsansatz für diese Zusammenhänge liegt in

der Ausdehnung eines persistierenden kognitiven Zustands, der über die normale Reaktionszeit hinausgeht. Dieser Zustand könnte die Dauer der Stressfaktoren verlängern und somit die physiologische Aktivität über einen längeren Zeitraum aufrechterhalten. Die Ergebnisse der Studie verdeutlichen die Bedeutung der Sorge als wesentlichen Faktor für die Gesundheit pflegender Angehöriger (59).

Ein Aspekt, der zu Belastungen bei pflegenden Angehörigen führen kann, sind unerfüllte Bedarfe und Bedürfnisse in der Begleitung durch Dienstleister. Lund et al. (2015) untersuchten in ihrer Studie unerfüllte Bedürfnisse pflegender Angehöriger von Patient*innen mit Krebs im Kontext der Interaktion mit Gesundheitspersonal. Die Befragten berichteten, dass die Einbeziehung in den Krankheitsverlauf und die Behandlung der Patient*innen nicht ihren Erwartungen entsprach (64). Besonders kritisierten pflegende Angehörige einen Mangel an Empathie und Achtsamkeit seitens des Gesundheitspersonals. Darüber hinaus gaben die Teilnehmer*innen an zu verschiedenen Aspekten der Erkrankung unzureichend informiert zu sein. Dazu gehörten etwa Wartezeiten, der Verlauf der Erkrankung, die Symptome und Nebenwirkungen, auf die sie als pflegende Angehörige achten sollten, sowie Anleitungen zu Unterstützung der Patient*innen. Weitere Informationslücken betrafen mögliche psychologischen Reaktionen bei Patient*innen mit Krebs sowie Ernährungsfragen und die Verfügbarkeit von Unterstützungsangeboten für Angehörige (64).

Auch Zavagli et al. (2019) analysierten in ihrer Studie unerfüllte Bedürfnisse und Bedarfe pflegender Angehöriger und kommen zu ähnlichen Ergebnissen wie die Studie von Lund et al. (2015) (64). Als zentrale Problembereiche identifizierten die Autor*innen Defizite in der Bereitstellung relevanter Informationen sowie einen Mangel an Empathie und Aufmerksamkeit gegenüber dem psychosozialen Wohlbefinden der pflegenden Angehörigen. Die Teilnehmenden gaben an, unzureichend über die Struktur und Funktionsweise des Gesundheitssystems informiert worden zu sein. Darüber hinaus äußerten sie eine mangelnde Orientierung hinsichtlich verfügbarer Unterstützungsangebote. Zudem merkten sie an, dass Fachpersonen sich häufig nicht ausreichend Zeit nahmen, um notwendige Informationen klar und verständlich zu vermitteln, was die eigenständige Informationsbeschaffung zusätzlich erschwerte (65).

Insgesamt thematisieren Zavagli et al. (2019) und Lund et al. (2015) einen als belastend empfundenen Mangel an Empathie und Achtsamkeit seitens des Gesundheitspersonals sowie Defizite in der Informationsvermittlung in der Interaktion mit professionellen Dienstleistern.

Die Bereitstellung klarer, zugänglicher und bedarfsgerechter Informationen wird von pflegenden Angehörigen als ein zentraler Aspekt für ihre Rolle im Pflegeprozess bewertet.

Eine weitere Möglichkeit der Informationsbeschaffung für pflegende Angehörige stellen Ressourcen im Internet dar. In einer Scoping-Studie analysierten Tieman et al. (2023) 33 Webseiten, die Informationen für pflegende Angehörige bereitstellen (66). Dabei wurden verschiedene inhaltliche Defizite deutlich: Zwar ist eine Vielzahl an Informationsangeboten vorhanden, jedoch adressieren diese häufig nicht die Aspekte, die aus Sicht pflegender Angehöriger als besonders relevant gelten wie z.B. der Umgang mit Emotionen und Veränderungen in Beziehungen im Verlauf der Pflege (66). Ein weiteres Defizit zeigte sich hinsichtlich der Berücksichtigung spezifischer Zielgruppen: Informationen für kulturell und sprachlich diversen Bevölkerungsgruppen oder für Menschen mit queerer Orientierung waren nur unzureichend vorhanden (66). Zudem waren die vorhandenen Inhalte nicht zentral auf einer Plattform gebündelt, was die Zugänglichkeit weiter erschwerte (66). Zur ergänzenden Erhebung der Informationsbedarfe führten die Autor*innen Interviews mit pflegenden Angehörigen durch. Dabei wurden insbesondere folgende Themen als relevant benannt: Informationen über Dienstleister, Symptomkontrolle, zwischenmenschliche Beziehungen, Vorbereitung auf das Sterben, der Umgang mit emotionalen und psychischen Belastungen sowie Unterstützungsangebote während der Trauerphase (66). Auf Grundlage der erhobenen Informationsbedarfe entwickelten Tieman et al. (2023) eine digitale Informationsplattform namens *CareHelp*. Die regelmäßig hohen Nutzungszahlen dieser Plattform (633 Webbenutzer und 2802 Webseitenaufrufe pro Monat) unterstreichen den Bedarf sowie den Erfolg zielgruppenspezifischer Informationsangebote, die auf die konkreten Bedürfnisse pflegender Angehöriger zugeschnitten sind (66).

Ein weiterer belastender Faktor für pflegende Angehörige ist die finanzielle Belastung. Die Reduktion der Erwerbsarbeitszeit zugunsten der Pflege palliativ betreuter Personen führt häufig zu Einkommenseinbußen sowie langfristig zu einer geringeren sozialen Absicherung, bedingt durch die Struktur des sozialen Sicherungssystems (43). Barlund et al. (2021) zeigen in ihrer Studie, dass institutionellen Zugangsbarrieren für die finanzielle Unterstützung pflegende Angehörige zusätzlich belastet. Die Sicherstellung finanzieller Stabilität stellt für pflegende Angehörige eine wichtige Voraussetzung dafür dar, sich mit voller Aufmerksamkeit und emotionaler Präsenz ihren Aufgaben widmen können (67).

Auch der Zugang zur palliativen Versorgung stellt für pflegende Angehörige sowie Patient*innen eine erhebliche Herausforderung dar. In ihrem integrativen Review analysierten Nelson et al. (2021) auf Grundlage des konzeptuellen Modells von Levesque et al. (2013) bestehende Barrieren im Zugang zur Palliativversorgung in den Vereinigten Staaten (68). Die identifizierten Hindernisse wurden in fünf Dimensionen unterteilt: *Acceptability*, *Affordability*, *Approachability*, *Appropriateness* und *Availability*. Ein Großteil der ausgewerteten Studien wies auf signifikante Ungleichheiten im Zugang zur palliativen Versorgung in Abhängigkeit von ethnischer Zugehörigkeit und sozioökonomischem Status hin. In etwa 20 % der eingeschlossenen Studien konnte eine Assoziation zwischen einem niedrigen sozioökonomischen Status und einer erhöhten Wahrscheinlichkeit für invasive Behandlungen, häufigen Krankenhauseinweisungen sowie Aufenthalte auf Intensivstationen nachgewiesen werden (68). Darüber hinaus wurde ein eingeschränkter Zugang für in ländlichen Regionen lebende Personen deutlich. Im Hinblick auf die Dimension *Approachability* identifizierten sowohl Patient*innen als auch Gesundheitsdienstleister eine unzureichende Kommunikation sowie mangelndes Wissen und Verständnis über Angebote der Palliativversorgung als zentrale Barrieren (68). Auch die Art und Schwere der Grunderkrankung beeinflusste den Zugang zur palliativen Versorgung erheblich. Weitere relevante Einflussfaktoren, die im Review benannt wurden, umfassten Alter, Geschlecht, Bildungsstand, bestehende Komorbiditäten sowie den Beziehungsstatus der Patient*innen (68). Es ist jedoch zu beachten, dass die Übertragbarkeit dieser Ergebnisse auf das deutsche Gesundheitssystem nur eingeschränkt möglich ist.

2.5 Unterschiede zwischen pflegenden Angehörigen

In Untersuchungen zu den Belastungen pflegender Angehöriger werden signifikante Unterschiede zwischen verschiedenen soziodemografischen Gruppen sichtbar. Merkmale wie Geschlecht bzw. Gender, die Art der Beziehung zur gepflegten Person, das Alter, die ethnische Zugehörigkeit sowie regionale Faktoren erweisen sich dabei als relevante Einflussgrößen (69–81).

Geschlecht und Gender

Zur Differenzierung zwischen biologischem Geschlecht und gesellschaftlich geprägten Rollenbildern (Gender) pflegender Angehöriger wurden zahlreiche Studien durchgeführt. Diese zielen darauf ab, geschlechtsspezifische Belastungen sowie strukturelle Unterschiede in der

Pflegeverantwortung sichtbar zu machen und deren Auswirkungen auf das Wohlbefinden der pflegenden Personen zu analysieren (69–72).

Die Relevanz von Geschlecht und den damit verbundenen gesellschaftlichen Rollenzuschreibungen für pflegende Angehörige wird exemplarisch in der systematischen Übersichtsarbeit von Morgan et al. (2016) aufgezeigt (69). Die systematische Übersichtsarbeit untersuchte geschlechtsspezifische Unterschiede bei pflegenden Angehörigen, die Menschen im Alter von über 65 Jahren mit einer lebenslimitierenden Erkrankung versorgten (69).

Die einbezogene Literatur, bestehend aus qualitativen und quantitativen Studien, legt nahe, dass in westlichen Gesellschaften die Fürsorgeverantwortung überwiegend Frauen zugeschrieben wird. Normative Geschlechterrollen und unterschiedliche kulturelle Konstruktionen von Gender beeinflussen Erwartungen und Verhaltensmuster pflegender Angehöriger und führen zu signifikanten interkulturellen Variationen. Insbesondere in westlichen Kontexten dominiert das Idealbild der fürsorglichen Frau die pflegerische Realität (69). In allen in der Übersichtsarbeit einbezogenen Studien war der Anteil weiblicher Pflegepersonen signifikant höher. Darüber hinaus zeigen sich geschlechtsspezifische Unterschiede in der Pflegepraxis: Männliche pflegende Angehörige investierten tendenziell weniger Zeit in die Pflege als weibliche, wobei sie vornehmlich instrumentelle Unterstützung, beispielsweise bei der Mobilisation, leisteten. Weibliche Pflegepersonen waren häufiger in intime Pflegeaufgaben wie der Unterstützung bei der Körperhygiene eingebunden (69). Hinsichtlich der Selbstwahrnehmung differenzierten sich die Geschlechter ebenfalls: Männer nahmen überwiegend die Rolle des Pflegekoordinators ein und bezogen formelle Unterstützung ein, während Frauen sich stärker mit der Pflegerolle identifizierten und eigenverantwortlich Aufgaben übernahmen (69). Abweichungen von diesen traditionellen Rollenzuschreibungen wurden jedoch ebenfalls dokumentiert. Bezüglich der psychischen Belastung weisen die einbezogenen Studien eine höhere Inzidenz bei weiblichen pflegenden Angehörigen auf. Untersuchungen, die sich auf männliche Pflegende konzentrierten, legen nahe, dass diese zwar ebenfalls unter negativen emotionalen Folgen leiden, jedoch häufig eine Tendenz zur Unterdrückung ihrer Emotionen zeigen, was zu einer möglichen Unterschätzung ihrer Belastung in der Forschung führt (69). Den Autor*innen der Übersichtsarbeit zufolge vernachlässigen weibliche pflegende Angehörige häufig ihre eigene körperliche Gesundheit zugunsten der Pflege-Rolle (69). Dabei treten im Pflegeverlauf oftmals Exazerbationen bestehender Komorbiditäten auf, was vor dem Hintergrund eines erhöhten Erkrankungsrisikos bei Frauen von besonderer Bedeutung ist (69,70).

Die höhere Belastung weiblicher pflegender Angehöriger wird durch weitere Studien bestätigt. So umfasst das Scoping Review von Robinson et al. (2014) 30 Studien, die sich mit männlichen pflegenden Angehörigen von Personen mit Demenz beschäftigen und analysiert geschlechtsspezifische Einflüsse auf das Erleben der Pflegeverantwortung (71). In den einbezogenen Studien zeigte sich eine höhere Belastung bei weiblichen pflegenden Angehörigen im Vergleich zu männlichen. Letztere berichteten seltener über depressive Symptome, empfanden geringeren Distress und wiesen ein höheres Kohärenzgefühl auf (71). Zur Erklärung dieser geschlechtsspezifischen Unterschiede diskutieren die Autor*innen verschiedene Ansätze. So könnte es sein, dass männliche pflegende Angehörige ihre Belastung weniger stark artikulieren, als sie tatsächlich erleben (71). Eine weitere Erklärung liegt möglicherweise in der mangelnden Sensitivität der bislang verwendeten Erhebungsinstrumente, die überwiegend auf die Erfahrungen weiblicher Pflegepersonen ausgerichtet sind und dadurch männliche Perspektiven unzureichend abbilden (71). Auch hinsichtlich der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen zeichnen sich geschlechtsspezifische Muster ab: Einige männliche Angehörige, insbesondere solche, die das Gefühl äußerten, die Situation allein bewältigen zu müssen, nahmen kaum formelle Unterstützungsangebote für ihre pflegebedürftigen Ehepartnerinnen in Anspruch. Gleichzeitig dokumentieren andere Studien ein hohes Maß an Akzeptanz und Nutzung formeller Hilfe durch männliche pflegende Angehörige (71). Das erstgenannte Muster (geringe Inanspruchnahme formeller Unterstützungsangebote) findet sich auch in der norwegischen Studie von Methi et al. (2024) wieder, die die Entwicklung pflegender Angehöriger im zeitlichen Verlauf analysierte. Die Ergebnisse zeigten, dass die Übernahme der Pflegeverantwortung bei männlichen Angehörigen mit einem erhöhten Risiko für soziale Isolation, Sorgen sowie einer verringerten Lebenszufriedenheit assoziiert war (60).

Die Bedeutung sozialer Unterstützung und deren geschlechtsspezifische Ausprägung wird auch in der Studie von Washington et al. (2015) hervorgehoben (72). In einer Sekundäranalyse von Daten aus einer multizentrischen randomisierten kontrollierten Studie konnten negative Auswirkungen auf den Alltag, die Gesundheit und die familiäre Unterstützung insbesondere bei weiblichen Pflegepersonen nachgewiesen werden. Die Autor*innen kommen zu dem Schluss, dass geschlechtsspezifische Rollenzuschreibungen wesentlich dazu beitragen, dass Frauen in ihrer Rolle als pflegende Angehörige weniger Unterstützung erhalten (72).

Der Zusammenhang zwischen sozialer Unterstützung und subjektiv empfundener Überforderung bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Alzheimer wurde in der Studie von Hernández-Padilla et al. (2021) untersucht (73). Die Ergebnisse zeigen, dass wahrgenommene soziale Unterstützung bei weiblichen, jedoch nicht bei männlichen pflegenden Angehörigen eine moderierende Funktion zwischen subjektivem Gesundheitsempfinden und dem Erleben von Überforderung einnimmt (73). Dabei berichteten weibliche Angehörige im Vergleich zu ihren männlichen Pendants über eine signifikant schlechtere subjektive Gesundheit und zeigten häufiger Symptome wie Angst und Insomnie (73). Interessanterweise wurde die wahrgenommene soziale Unterstützung von den weiblichen Pflegepersonen als höher eingeschätzt. Die Autor*innen interpretieren diese Unterschiede als Ausdruck geschlechtsspezifischer Bewertungen sozialer Ressourcen (73). So würden Frauen der sozialen Unterstützung im Kontext ihrer Pflegeverantwortung eine höhere Bedeutung beimessen und ihr soziales Umfeld stärker in ihre Rolle einbinden. Männer würden hingegen tendenziell über kleinere soziale Netzwerke verfügen und in höherem Maße instrumentelle Unterstützung durch professionelle Dienstleister bevorzugen (73).

Geschlechtsspezifische Analysen der Pflegeerfahrung zeigen, dass pflegende Angehörige ihre Rolle auch mit positiven Bedeutungen verknüpfen können (71). Das Scoping Review von Robinson et al. (2014) beleuchtet neben den Herausforderungen auch positive Aspekte der Rolle männlicher pflegender Angehöriger (71). Männliche Angehörige, die angaben, stolz auf ihre Pflegeleistung zu sein, beschrieben die Tätigkeit als erfüllend (71). Viele berichteten, in ihrer Rolle Bestätigung zu finden, etwa durch das Gefühl, loyal zur ehelichen Beziehung zu stehen (71). Soziale Wertschätzung, etwa durch positive Rückmeldungen von Nachbar*innen, professionellen Gesundheitsfachpersonen oder auch von den Ehepartnerinnen selbst, wurde von den betroffenen Männern als bedeutsam wahrgenommen (71). Die Pflege wurde dabei nicht nur als Pflicht, sondern auch als Gelegenheit empfunden, etwas zurückzugeben und persönliche Entwicklung zu erfahren z.B. im Sinne einer gesteigerten Akzeptanz, Empathie und Geduld (71).

Nicht nur das Geschlecht und gesellschaftlich zugeschriebene Rollenbilder beeinflussen das Erleben der Pflegeverantwortung. Auch die Art der Beziehung zur pflegebedürftigen Person stellt einen zentralen Faktor für die subjektive Wahrnehmung der Rolle sowie das Ausmaß der empfundenen Belastung dar (58).

Beziehung zu Patient*innen

In ihrer Studie untersuchten Lund et al. (2014) die Belastungen pflegender Angehöriger von Krebspatient*innen und analysierten dabei Unterschiede in den jeweiligen Beziehungen zu den Erkrankten (56). Den Ergebnissen zufolge berichteten Eltern sowie Ehe- und Lebenspartnerinnen den höchsten Pflegeaufwand im Vergleich zu anderen Beziehungspersonen wie Freundinnen, Kolleginnen oder Bekannten (56).

Eltern von Patient*innen erlebten darüber hinaus das größte persönliche Wachstum, gefolgt von Ehe- und Lebenspartner*innen. Gleichzeitig gaben diese drei Gruppen (Eltern, Ehepartner*innen und Lebensgefährt*innen) besonders häufig an, zu wenig Zeit für soziale Kontakte zu haben und äußerten den größten Bedarf an psychologischer Unterstützung (56). Finanzielle Belastungen wurden am stärksten von Ehe- und Lebenspartner*innen wahrgenommen (56). Ein weiterer wichtiger Aspekt der Studie war der Einfluss des Geschlechts der pflegenden Angehörigen: Weibliche Angehörige berichteten häufiger von Problemen im Pflegealltag, zeigten jedoch auch eine höhere Rate an persönlichem Wachstum im Vergleich zu männlichen Angehörigen (56). Die Analyse des Stresserlebens zwischen den verschiedenen Beziehungsgruppen verdeutlichte, dass pflegende Angehörige durchweg unter Stress litten, unabhängig von der Nähe ihrer Beziehung zu den Patient*innen. Dieses Ergebnis unterstreicht die Notwendigkeit, nicht nur die Hauptpflegeperson, sondern alle beteiligten pflegenden Angehörigen in den Blick zu nehmen und entsprechend zu unterstützen (56).

Auch im Hinblick auf die Interaktion mit Gesundheitspersonal treten Unterschiede je nach Beziehungsform auf, wie eine weitere Studie von Lund et al. (2015) darstellt (64). Besonders erwachsene Kinder, Geschwister sowie jüngere pflegende Angehörige berichteten von Schwierigkeiten in der Kommunikation mit Gesundheitsfachpersonen und äußerten vielfach unerfüllte Bedürfnisse (64). Auffällig war, dass Geschwister von Patient*innen besonders häufig mangelnde Aufmerksamkeit durch das medizinische Personal beklagten. Jüngere pflegende Angehörige gaben zudem an, nicht ausreichend informiert worden zu sein (64). Hinsichtlich der Qualität der bereitgestellten Informationen und der Kommunikation äußerten insbesondere Geschwister die größten Defizite (64). Diese Ergebnisse deuten laut den Autor*innen darauf hin, dass Angehörige unterschiedlicher Beziehungskonstellationen einerseits unterschiedliche Bedürfnisse haben und andererseits seitens der Gesundheitsfachpersonen unterschiedlich betreut und eingebunden werden (64).

Einen differenzierten Einblick in spezifische Beziehungsformen, insbesondere die Ehe sowie die Mutter-Kind-Beziehung liefern die folgenden Studien: Vieira et al. (2020) führten qualitative Interviews mit sechs Müttern minderjähriger Kinder mit Krebserkrankung durch (74). Die interviewten Mütter erlebten vielfältige Formen der Überforderung: emotionale, soziale, physische, finanzielle, familiäre, informationelle sowie moralische Überforderung. Besonders die emotionale Überforderung stellte sich in der Analyse als zentrales Element heraus. Sie speiste sich aus intensiven Gefühlen sowie aus unerfüllten Erwartungen und Wünschen in Bezug auf die Erkrankung und Versorgung des Kindes. In den Interviews offenbarte sich die Überforderung als ein komplexes Phänomen, das in dynamischer Wechselwirkung mit den anderen Formen der Überforderung entstand (74).

Auch in Partnerschaften spielen emotionale Prozesse eine bedeutende Rolle. So kann der Ausdruck von Dankbarkeit enge Beziehungen stärken und vertiefen (60,75). Nah et al. (2022) untersuchten in ihrer Studie 306 pflegende Ehepartner*innen von Patient*innen ohne demenzielle Erkrankung (75). Ziel war es, den Zusammenhang zwischen empfundener Dankbarkeit, psychischem Wohlbefinden und wahrgenommener Überforderung in der Pflegebeziehung zu analysieren. Die Ergebnisse zeigten einen signifikanten Zusammenhang zwischen einer höherem empfundenen Dankbarkeit und einem besseren psychischen Wohlbefinden ($p = 0,01$) (75). Gleichzeitig war eine stärkere wahrgenommene Überforderung mit einem schlechteren psychischen Wohlbefinden assoziiert ($p < 0,001$) (75). Zudem wirkte Dankbarkeit moderierend auf den Zusammenhang zwischen Überforderung und psychischem Wohlbefinden ($p = 0,03$) (75). Auf Basis dieser Befunde empfehlen die Autor*innen, partnerorientierte Interventionen zu entwickeln, um die mentale Gesundheit pflegender Partner*innen zu fördern und das Erleben von Dankbarkeit zu stärken (75).

Ethnizität

Auch die kulturelle oder regionale Herkunft sowie damit verbundene Assoziationen und Kenntnisse über Palliative Care können das Erleben pflegender Angehöriger in der ambulanten palliativen Versorgung maßgeblich beeinflussen. Besonders der Zugang zur palliativen Versorgung wird in der Forschung im palliativen Kontext immer wieder thematisiert.

Eine systematische Übersichtsarbeit von Shabnam et al. (2022) analysierte die europäische Fachliteratur zur Inanspruchnahme palliativer Versorgung durch nicht-westliche Migrant*innen in Europa (76). Die Ergebnisse zeigen verschiedene miteinander verknüpfte Faktoren, die den Zugang zu palliativer Versorgung in dieser Bevölkerungsgruppe erschweren. So schränken mangelnde Sprachkenntnisse die Kommunikation über palliative Angebote deutlich ein (76). Zusätzlich herrschen in verschiedenen Bevölkerungsgruppen Unterschiede im Wissen über Palliative Care sowie kulturell geprägte Vorstellungen und Präferenzen bezüglich der Versorgung am Lebensende. Die Analyse benennt insbesondere strukturelle Hürden, fehlende Ressourcen sowie ein geringes Bewusstsein über bestehende Versorgungsangebote als zentrale Gründe dafür, dass nicht-westliche Migrant*innen Schwierigkeiten haben, sich im palliativen Versorgungssystem Europas zurechtzufinden (76). Auch die Übersichtsarbeit von Nelson et al. (2021) hebt ähnliche kulturelle und strukturelle Barrieren hervor, die den Zugang zu palliativer Versorgung für strukturell benachteiligte Bevölkerungsgruppen erschweren (68).

Alter

Im Zusammenhang mit dem Alter und der physiologischen Stressreaktion des Körpers existieren verschiedene biochemische Studien und Hypothesen. Eine der bekanntesten ist die sogenannte *Glukokortikoid-Kaskadenhypothese des Alterns*, die einen Zusammenhang zwischen chronischem Stress und altersbedingten Veränderungen im Körper postuliert (82). Studien, die diesen Zusammenhang belegen, konnten unter anderem zeigen, dass chronischer Stress mit einer Verkürzung der Telomere assoziiert ist. Solche biologischen Veränderungen wurden bereits in klinische Modelle zur Altersbestimmung und -vorhersage integriert (82).

Auch in der Forschung zur Belastung pflegender Angehöriger spielt das Alter eine wichtige Rolle. Ältere pflegende Angehörige zeigen in verschiedenen Studien erhöhte Stress- und Depressionswerte sowie ein vermindertes subjektives Wohlbefinden und eine geringere Selbstwirksamkeit (58).

Ein differenzierteres Bild liefert die Studie von Methi et al. (2024), in der die Belastung pflegender Angehöriger in unterschiedlichen Altersgruppen untersucht wurde (60). Den Ergebnissen der Studie nach waren insbesondere Angehörige im Alter von 18 bis 39 Jahren sowie über 60 Jahren am stärksten durch ihre Pflegerolle belastet. Laut den Autor*innen könnten die Ursachen in diesen beiden Altersgruppen unterschiedlich gelagert sein: Während ältere pflegende Personen häufiger mit physischen Einschränkungen zu kämpfen haben, stehen jüngere Angehörige häufig vor der Herausforderung, ihre sozialen und beruflichen

Verpflichtungen mit der Pflegeaufgabe zu vereinbaren (60). Allerdings weisen Studien auch mögliche positive Effekte des Alterns hin. Insbesondere Erhebungen zu dem Sense of coherence (SOC), einem Konzept der Salutogenese nach Antonovski zeigen in Studien einen höheren SOC bei älteren Menschen im Vergleich zu ihren jüngeren Mitmenschen (83,84). Das Konzept Sense of coherence beschreibt hierbei eine persönliche Auffassung über die Sinnhaftigkeit, Verstehbarkeit und Machbarkeit von verschiedenen Ereignissen im Leben, sowie die Fähigkeit eine Sinnhaftigkeit für negative Ereignisse im Leben zu erkennen (83,84). Eine longitudinale Studie in Schweden von Silverstein et al. (2015) untersuchte Erwachsene zwischen 55 und 101 Jahren zwischen 1991 und 2011 (83). Hierbei wurde eine, durch gesundheitliche Einschränkungen und reduzierte sozialer Ressourcen bedingte Reduktion der der SOC bei den Teilnehmer*innen über 70 Jahre gemessen (83). In der Analyse, in der für diese Einschränkungen kontrolliert wurde, zeigte sich allerdings eine kontinuierliche Steigerung der SOC bis ins hohe Alter (83). Im Kontext pflegender Angehöriger zeigen Gallagher et al. (1994) in ihrer Studie, dass ein hoher SOC bei pflegenden Angehörigen protektive Effekte bezüglich des Managements herausfordernder Situationen und der Verhinderung schädlicher Verhaltensweisen zeigt (85). Gleichzeitig beeinflusst der SOC laut der qualitativen Studie von Kochuvilayil et al. (2024) auch die Lebensqualität pflegender Angehöriger und den Grad der empfundenen Belastung (86).

Im selben Haushalt lebend

In ihrer Studie untersuchten Fast et al. (2023), wie viel Care-Arbeit von pflegenden Angehörigen geleistet wird, die im selben Haushalt wie die pflegebedürftige Person leben (44). Diese Gruppe erbringt laut der Analyse eine etwa fünfmal höhere Pflegeleistung als Angehörige, die außerhalb des Haushalts pflegen (30,9 Stunden pro Woche gegenüber 6,2 Stunden) (44). Laut den Berechnungen von Fast et al. (2023) entfällt der größte Anteil der informellen Pflege auf diese Gruppe der im Haushalt lebenden pflegenden Angehörigen. Sie erbringen damit rund 73 % des monatlichen Gesamtwertes unbezahlter Care-Arbeit, stellen jedoch nur 39 % der pflegenden Bevölkerung dar (44). Auch deutsche Studien bestätigen diese Befunde. Laut dem Pflegereport 2020 leisten Hauptpflegepersonen, die mit der pflegebedürftigen Person im selben Haushalt wohnen, den höchsten zeitlichen Aufwand (62,3 Stunden pro Woche) (5). Diese hohe Intensität der Pflege wirkt sich jedoch nachweislich negativ auf die Gesundheit der pflegenden Angehörigen aus. So wiesen in der Studie von Methi et al. (2024) Angehörige, die im selben Haushalt wie die gepflegte Person leben, ein stärker

beeinträchtigt psychosoziales Wohlbefinden auf als solche, die außerhalb des Haushalts pflegen (60). Die Autor*innen stellten eine negative Korrelation zwischen Pflege im selben Haushalt und subjektivem Glücksgefühl sowie Lebenszufriedenheit fest. Darüber hinaus zeigte sich ein klarer Zusammenhang zwischen der Häufigkeit und Intensität der Pflegeverantwortung und psychischen Belastungen (60).

Wohnort

Auch der Wohnort pflegender Angehöriger und der von ihnen betreuten Patient*innen spielt eine zentrale Rolle beim Erleben der Pflegesituation (77).

In ihrem Scoping Review, der 28 Studien aus den USA, Norwegen, Großbritannien, Irland, Neuseeland, Kanada und Australien einbezog, untersuchten Cai und Lalani (2022) die Barrieren beim Zugang zur palliativen Versorgung in ländlichen Regionen (77).

Die Analyse identifizierte zahlreiche Hürden, die sowohl Patient*innen als auch ihren Familien und den professionellen Dienstleistern begegnen. Dazu zählten mangelndes Wissen und geringes Bewusstsein über Palliative Care, unzureichend strukturierte Versorgungsangebote, kommunikative Barrieren zwischen Versorgenden und Familien sowie kulturelle Hemmnisse. So wussten viele Patient*innen und Angehörige nicht, was Palliative Care genau umfasst, welche Leistungen damit verbunden sind oder wie diese finanziert werden können (77). Auch unter den Fachkräften bestand Unsicherheit: Zwar konnten sie Palliative Care von Hospizversorgung abgrenzen, jedoch variierte ihr Verständnis stark je nach Ausbildungsstand. Besondere Herausforderungen sahen die Dienstleister*innen in der Einschätzung des Krankheitsverlaufs, im Medikationsmanagement sowie in der Begleitung von Angehörigen (77). Ein weiteres zentrales Problem ist die geringe Dichte an Palliative-Care-Anbietern in ländlichen Regionen. Dies erschwerte den Zugang zu Informationen und Dienstleistungen erheblich. Der Kontakt zur palliativen Versorgung kam nach den Berichten einbezogener Familien häufig erst spät zustande und entsprechende Fachkräfte waren schwer erreichbar (77). Des Weiteren gaben viele Dienstleister*innen an sich emotional belastet zu fühlen, wenn sie mit Patient*innen aus ihrem direkten Umfeld über Palliative Care und das Sterben sprechen sollten (77).

Im folgenden Abschnitt wird die Bedeutung der Grunderkrankung der Patient*innen im Hinblick auf die Belastungen pflegender Angehöriger thematisiert. Insbesondere zeigen sich im Zusammenhang mit der Art der Erkrankung deutliche Unterschiede im Zugang zur palliativen Versorgung.

Erkrankungen

Mehrere Studien belegen, dass Menschen mit nicht-malignen Erkrankungen oder komplexen chronischen Krankheitsverläufen wie beispielsweise Herzinsuffizienz oder Morbus Parkinson (Parkinson's Disease and Related Disorders, PDRDs) trotz vergleichbar hoher Symptomlast deutlich seltener Zugang zu Palliative Care erhalten (78–81,87). Gleichzeitig zeigen Forschungsergebnisse, dass auch diese Patientengruppen und ihre Angehörigen langfristig erheblich von palliativer Versorgung profitieren können (80,81,87).

El-Jawahri et al. (2019) identifizieren in ihrer Studie mehrere Gründe, warum Patient*innen mit hämatologischen Erkrankungen besonders häufig von einer unzureichenden palliativen Versorgung betroffen sind (81). Obwohl die Symptomatik dieser Patientengruppe mit der von Patient*innen mit metastasierten soliden Tumoren vergleichbar ist und somit ein klarer Bedarf an spezialisierter palliativer Betreuung besteht, wird diese in der Praxis nur selten in Anspruch genommen (81). Die Gründe hierfür sind vielschichtig: Zum einen gestaltet sich der Krankheitsverlauf bei hämatologischen Erkrankungen häufig schwer vorhersehbar. Zum anderen benötigen diese Patient*innen meist sowohl kurative als auch palliative Maßnahmen. Dies steht im Widerspruch zum den Prinzipien des klassischen Palliative-Care-Modells, in der eine curative Behandlung nicht vorgesehen ist (81). Darüber hinaus bestehen unter onkologischen Fachkräften oft Unsicherheiten und Missverständnisse im Hinblick auf Palliative Care. Viele Gesundheitsdienstleister gehen nach wie vor davon aus, dass palliative Versorgung ausschließlich für die letzte Lebensphase vorgesehen ist (81). Diese Fehlannahme erschwert laut El-Jawahri et al. (2019) die frühzeitige Integration von Patient*innen mit hämatologischen Erkrankungen in die palliative Versorgung erheblich und wirkt sich damit auch indirekt belastend auf deren Angehörige aus (81).

Zusammenfassend lässt sich zum aktuellen Stand der Forschung im Bereich Krisen in der palliativen ambulanten Versorgung festhalten: Im Setting der Palliative Care existieren bereits zahlreiche Studien zu Krankenhauseinweisungen, deren Ursachen sowie zur Bedeutung von Advance Care Planning. Das Themenfeld Krisen, ihre Entstehung und Prävention wird darüber hinaus in den Organisationswissenschaften intensiv untersucht. Im Zuge globaler Herausforderungen wie der COVID-19-Pandemie und des Klimawandels gewinnt die Krisenforschung auch im Gesundheitswesen zunehmend an Relevanz (6). In der palliativen Versorgung können insbesondere pflegende Angehörige durch anhaltende Belastungen in eine Krise geraten. Dies hat gesundheitlichen Folgen für die Betroffenen und sozioökonomischen Auswirkungen für die Gesellschaft. In diesem Zusammenhang zeigen sich auch Unterschiede zwischen Angehörigengruppen, etwa in Bezug auf Geschlecht bzw. Gender, die Beziehung zu den Patient*innen, den Wohnort, das Alter sowie die Art der Erkrankung (69–81).

3. Forschungsziel

Die bisherige Literatur bietet bislang kaum Einblicke in die Entstehung von Krisen aus der Perspektive pflegender Angehöriger auf der Mikroebene. Insbesondere fehlen Erkenntnisse darüber, wie pflegende Angehörige Krisen definieren, wie solche Situationen entstehen und welche Faktoren deren Entstehung beeinflussen. Aus dieser Forschungslücke ergibt sich das Ziel der vorliegenden Arbeit.

Die zentrale Forschungsfrage lautet:

Was bedeuten Krisen für Angehörige in der palliativen ambulanten Versorgung und welche Faktoren beeinflussen deren Entstehung?

Im Rahmen dieses Forschungsvorhabens wird das Erleben von Krisensituationen aus Sicht pflegender Angehöriger in der palliativen ambulanten Versorgung untersucht. Grundlage hierfür bildete ein phänomenologischer Forschungsansatz, der die subjektive Wahrnehmung und Bedeutungszuschreibung durch die Betroffenen in den Mittelpunkt stellt.

Im Detail sollen folgende Forschungsfragen beantwortet werden:

- Wie beschreiben Angehörige das Phänomen „Krise“ in der palliativen ambulanten Versorgung?
- Welche Faktoren tragen aus Sicht pflegender Angehöriger zur Entstehung von Krisensituationen bei?
- In welcher Weise interagieren diese Faktoren?

Ziel der Forschungsarbeit ist es, die Lebenswelt pflegender Angehöriger in Krisensituationen explorativ zu erfassen sowie die relevanten Einflussfaktoren und deren Zusammenhänge zu identifizieren.

Die gewonnenen Erkenntnisse sollen eine fundierte Grundlage für die Entwicklung zielgerichteter Unterstützungsmaßnahmen bieten. Diese sollten in einem nächsten Schritt im Rahmen von Interventionsforschung evaluiert werden, um ihre Wirksamkeit hinsichtlich der Verbesserung von Outcomes sowohl für palliative Patient*innen als auch für deren Angehörige zu überprüfen.

4. Ethische Aspekte

Wie im wissenschaftlichen Hintergrund erläutert, bietet die bisherige Literatur bislang nur begrenzte Einblicke in die Entstehung von Krisen aus der Perspektive pflegender Angehöriger auf der Mikroebene. Im Kontext des Forschungsthemas stellen pflegende Angehörige eine vulnerable Bevölkerungsgruppe dar. Wird ihre Perspektive in Forschungsprozesse allerdings nicht einbezogen, besteht die Gefahr, dass ihre spezifischen Bedürfnisse unberücksichtigt bleiben und ihre Interessen in zukünftigen Studien nicht angemessen repräsentiert werden (88). Medizinischer Fortschritt beruht jedoch auf Forschung, bei der das Wohlergehen der Teilnehmenden stets Vorrang vor den wissenschaftlichen Interessen hat (89). Entsprechend der Empfehlungen der Helsinki Deklaration und dem Beneficence Grundsatz des Belmont Reports ist es erforderlich, potenzielle Risiken und Nutzen des Forschungsvorhabens transparent darzulegen und sorgfältig gegeneinander abzuwägen (88,89).

Zunächst beansprucht die Teilnahme an dem Forschungsvorhaben Zeit, welche die Teilnehmer*innen für die Pflege ihrer Angehörigen oder für sich selbst benötigen. Andererseits schafft die Teilnahme an der Studie Raum für eine Abwechslung aus der täglichen Routine und die Möglichkeit, sich mit einem anderen Gesprächspartner auszutauschen. Dieser Austausch über die Krisensituation kann jedoch emotionale und psychische Belastungen hervorrufen, da die Teilnehmenden mit schwierigen, oft sehr persönlichen Erfahrungen konfrontiert werden.

Um den Teilnehmer*innen in Anbetracht dieser potentiellen Belastungen größtmögliche Rücksichtnahme zu gewährleisten, konnten die Interviews jederzeit auf Wunsch der Teilnehmer*innen abgebrochen werden. Darüber hinaus erhielten die Teilnehmer*innen Informationen und Adressen von Ansprechpersonen in der palliativen Versorgung, Angehörigen- und Selbsthilfegruppen, Trauergruppen sowie Kontaktdaten zu Psycholog*innen, um etwaige Belastungen im Verlauf der Studie zu adressieren.

Die Teilnahme an der Studie bot für die Teilnehmenden auch eine Möglichkeit zur Reflexion über die erlebte Krisensituation und das eigene Handeln dar. Der potenzielle gesellschaftliche Nutzen der Studie umfasst die Entwicklung bedarfsgerechter Versorgungskonzepte zur Verbesserung der Unterstützung pflegender Angehöriger.

In Übereinstimmung mit den ethischen Richtlinien des Belmont Reports und der Helsinki-Deklaration wurden alle Teilnehmer*innen ausführlich informiert und gaben ihre freiwillige Zustimmung zur Teilnahme. Der Prozess der informierten Zustimmung (Informed Consent) wurde klar und transparent gestaltet, sodass die Teilnehmer*innen jederzeit in der Lage waren, ihre Entscheidung zu überdenken und die Studie abzubrechen, ohne negative Konsequenzen fürchten zu müssen. Ein weiterer Aspekt der Helsinki Declaration ist die Durchführung der

Forschung unter Berücksichtigung allgemeiner anerkannter wissenschaftlicher Prinzipien zur Produktion reliabler und valider Ergebnisse. In der vorliegende Arbeit wird diesem durch die Anwendung wissenschaftlicher Methoden sowie die Reflexion des Forschungsprozesses Rechnung getragen (89). Die Forschungsarbeit wurde von der Ethikkommission der Universität Regensburg geprüft und genehmigt (21-2506-101).

5. Methodik

In der vorliegenden Forschungsarbeit wurde ein phänomenologisches Paradigma gewählt, das den Schwerpunkt auf menschliche Erfahrungen und subjektives Erleben legt. Dieser Ansatz wurde aufgrund des Ziels der vorliegenden Arbeit, die Lebenswelt pflegender Angehöriger zu explorieren gewählt. Ziel dieses Ansatzes ist es, Phänomene durch neue methodische Zugänge zu erschließen und dabei bislang unbeachtete Perspektiven sichtbar zu machen (90).

Zur Beantwortung der Forschungsfrage kam ein sequenziell-exploratives Mixed-Methods-Design zum Einsatz (91). Insbesondere aufgrund der bislang unzureichenden Datenlage zum untersuchten Phänomen stellt die Hypothesengenerierung einen zentralen Aspekt dieses Forschungsdesigns dar. Die Kombination qualitativer und quantitativer Methoden ermöglicht eine umfassende Betrachtung des komplexen Phänomens aus unterschiedlichen Perspektiven im Sinne einer methodischen Triangulation (92). Darüber hinaus trägt der Mixed-Methods-Ansatz dazu bei, die Beschränkungen monomethodischer Ansätze zu kompensieren und ein differenzierteres Verständnis des Forschungsgegenstandes zu ermöglichen (91).

In einem ersten Schritt wurde die Lebenswelt pflegender Angehöriger sowie das Phänomen von Krisen in der ambulanten Palliativversorgung im Rahmen einer qualitativen Studie explorativ untersucht. Die gewonnenen qualitativen Daten bildeten die Grundlage für die anschließende quantitative Erhebung. Im qualitativen Teil wurden episodische Interviews mit pflegenden Angehörigen geführt, die eine Krise in der palliativen Versorgung erlebt hatten. Die Auswertung erfolgte mittels thematischer Kodierung nach Flick (93). Eine detaillierte Beschreibung der qualitativen Methodik erfolgt im nächsten Kapitel.

Die Ergebnisse der qualitativen Analyse dienen zur Hypothesengenerierung hinsichtlich möglicher Einflussfaktoren auf die Entstehung von Krisen in der ambulanten Palliativversorgung. Diese Hypothesen wurden im Rahmen einer standardisierten Fragebogenerhebung überprüft. Ziel der quantitativen Erhebung war es, Zusammenhänge zwischen identifizierten Einflussfaktoren und dem Auftreten von Krisen zu untersuchen und ein Vorhersagemodell zu entwickeln. Befragt wurden pflegende Angehörige aus dem ambulanten palliativen Setting in Bayern, unabhängig davon, ob sie selbst eine Krise erlebt hatten. Eine ausführliche Darstellung der quantitativen Methodik findet sich in Kapitel 5.2.

6. Erhebung

In diesem Kapitel wird die qualitativ-explorative Erhebung mitsamt der zugrunde liegenden Methodik, Datenerhebung und den, aus der Analyse hervorgegangenen Ergebnissen dargestellt. Die Ergebnisse dieser Analyse dienen als Grundlage für die anschließende quantitative Erhebung, die im Kapitel 6.2 dargestellt wird.

6.1 Qualitative Erhebung

6.1.1 Datenerhebung qualitativ

Auf der Grundlage der konstruktivistischen Annahme, dass Krisendefinitionen durch individuelle Erfahrungen und Umweltfaktoren geprägt sind (22), wurde zunächst die Lebenswelt der Betroffenen explorativ erfasst. Hierfür kam das episodische Interview nach Flick zum Einsatz, in dem die Teilnehmer ihre offenen Krisenerfahrungen schilderten. Diese Methode kombiniert Elemente einer strukturierten Befragung und des narrativen Interviews (93). Im Gegensatz zu rein narrativen Ansätzen, die einen biographischen Fokus haben, dient das episodische Interview primär der Explikation von Wissen, Erfahrungen oder Veränderungen aus subjektiver Perspektive (94). Im Unterschied zur Critical Incident Technique nach Flanagan wird hierbei keine vorab definierte Situation zur Beurteilung der handelnden Person herangezogen, sondern es erfolgt eine offene Erkundung individueller Erlebnisse. Die Auswahl der geschilderten Episode obliegt im episodischen Interview der oder dem Interviewteilnehmer*in mit dem Ziel, der Subjektivität der erzählenden Person Raum zu lassen (95).

Den methodischen Hintergrund des episodischen Interviews nach Flick (2022) bildet die Unterscheidung der beiden Wissensformen episodisches und semantisches Wissen nach Strube (1989) sowie die konstruktivistische Annahme über die Unterschiedlichkeit sozialer Welten (93,95). Nach Strube stellt das episodische Wissen das an konkreten Situationen gebundene Wissen beispielsweise über Zeit, Personen oder Ereignisse, während das semantische Wissen eine die abstrakte, auf Konzepten basierende Beziehung zwischen Begriffen umfasst (93,95). Eine Episode wird dabei als eine Situation oder ein Ereignis definiert, das wesentlich zum Verständnis der Relevanz für die interviewte Person beiträgt (93,95). Beide Wissensformen ergänzen sich nach Strube und bilden so das Wissen einer Person über die Welt. Durch die Kombination von Fragen zu Begriffen und Erzählaufforderungen zu bestimmten Situationen wird nach Flick in dieser Interviewform eine Triangulation innerhalb einer Methode geschaffen (96). Ziel dieser Methode ist dabei der Vergleich unterschiedlicher vorab durch die Fragestellung festgelegter sozialer Gruppen im Bezug auf die Distribution von Perspektiven, Phänomenen oder Prozesse und die daraus folgende Entwicklung von Theorien (97). Hierbei

kann, anders als in der Grounded Theory das Theoretical Sampling innerhalb der festgelegten Gruppe erfolgen (95). Im Unterschied zu der Grounded Theory nach Strauss (1987) wird im episodischen Interview der Fokus zunächst auf den Einzelfall gelegt und daran anschließend die selektive Kodierung durchgeführt (93,95).

Nach Flick kann sich die Fragestellung für ein episodisches Interview aus bereits vorliegenden theoretischen Erkenntnissen zu dem untersuchten Thema, aus den Ergebnissen bereits vorliegender Studien oder die Erfahrungen der Forschungsperson selbst ergeben (93). Hierbei ist das episodische Interview nach Flick wie folgt aufgebaut: In der Einleitung wird der oder die Interviewteilnehmer*in auf den Aufbau der Interviewform (Abwechslung zwischen Definitionen und selbst gewählten Erzählungen) hingewiesen. Das Interview beginnt dann mit der Abfrage einer subjektiven Definition der Teilnehmer*in über das Thema. Daran kann eine Beispielerzählung zur Begründung dieser Definition folgen. Anschließend wird die Alltagsbedeutung oder Relevanz des Untersuchungsgegenstandes für den oder die Befragte thematisiert. Daran schließen generell relevante Themen und Aussichten wie Fantasien oder zu erwartende Änderungen bezüglich des Untersuchungsgegenstandes an. Abschließend erfolgt eine Evaluation des Interviews und ein Nachgespräch. Flick empfiehlt bei der Durchführung des Interviews das Festhalten von Kontextinformationen auf einem Dokumentationsbogen. Diese können beispielsweise im Nachgespräch erhoben werden. Vor der Durchführung der Interviews sollten nach Flick ein bis zwei Pretests durchgeführt werden (93). Durch das episodische Interview können nach Flick die Datensorten Argumentative Aussagen, subjektive Definitionen, Beispielschilderungen, Repisoden und Stereotype erhoben werden (95).

Im Folgenden wird der angewendete Fragekatalog dargestellt:

Vielen Dank, dass Sie sich für das Interview Zeit nehmen. Wie Sie bereits im Aufklärungsbogen gelesen haben, ist das Thema des Gespräches Krisen in der palliativen ambulanten Versorgung. Frau/Herr... Sie sind in der Versorgung Ihres Angehörigen involviert und haben bereits viele Erfahrungen gemacht.

Können sie zunächst schildern, wie die palliative Versorgung gestaltet war/ist?

- Wer war an der Versorgung beteiligt?
- Wie kamen Sie zu der Versorgung?

Erzählen Sie bitte aus Ihrer Sicht, was ist für Sie eine Krise in der palliativen ambulanten Versorgung?

Aus dem Vorgespräch habe ich erfahren, dass Sie bereits eine Krise erlebt haben. Erzählen Sie bitte, wie sich die Situation abgespielt hat.

- Gab es ein BVP(Behandlung im Voraus planen /Patientenverfügung /Notfallplan?)
- Welche Prognose wurde von den Behandlern gegeben?

- Welche Erkrankung lag vor? Wie lange?
- Wie haben Sie reagiert? / Wie sind sie damit umgegangen ?

Was hätten Sie sich in der Situation gewünscht / Was hätte geholfen?

Welche Hindernisse gab es?

Welche Erfahrungen hatten Sie vor dieser Situation mit Tod und Sterben?

Wie (oder Was) hat sich für Sie durch die Erfahrungen (der Umgang mit Tod und Sterben) geändert?

Welche Folgen hatte die Krisensituation ?

Zusätzlich wurde für jedes Interview ein Pre -und Postscriptum angefertigt, um eine möglichst genaue Beschreibung des Interviews darstellen zu können. Zudem wurden im Rahmen des Nachgesprächs für die Untersuchung soziodemographische Daten erhoben. Bei dem verwendeten Fragebogen wurde wie folgt an bestimmten Stellen von den Empfehlungen Flicks abgewichen, um besser auf die Forschungsfrage einzugehen: Da Krisen im Allgemeinen keine wiederkehrenden Situationen sind, lag der Fokus zunächst auf einer selbst gewählten Situation. Aus diesem Grund entfiel in der Einleitung der Hinweis auf den Interviewablauf. Während des Gesprächs hatten die Teilnehmer*innen jedoch die Möglichkeit, mehrere für sie relevante Situationen zu schildern. Im Pretest äußerte eine Teilnehmerin (T1), dass sie sich mit der Forderung nach einer subjektiven Definition gleich zu Beginn des Interviews überfordert fühlte. Daher wurde zu Beginn des eigentlichen Interviews eine allgemeine Frage zur Versorgungsform gestellt, um den Gesprächsfluss zu erleichtern. Die Frage nach der Alltagsrelevanz wird im Fragebogen durch die Erkundung der eigenen Erfahrungen mit Tod und Sterben abgedeckt.

Die Auswertung erfolgte mittels einer thematischen Kodierung nach Flick, wodurch einer Theorie sowie Hypothesen zur Entstehung von Krisen in der palliativen Versorgung entwickelt wurden (93).

6.1.2 Sampling qualitativ

Das qualitative Sampling in dieser Studie erfolgt als purposives Sampling. Basierend auf bestehender Literatur zu Belastungen pflegender Angehöriger wurden Kontrastgruppen gebildet, um eine möglichst heterogene Stichprobe sicherzustellen. Diese Kontrastgruppen berücksichtigen Merkmale wie die Erkrankungen der palliativen Patienten, die Versorgungsform (AAPV / SAPV), den Wohnort (Stadt / Land), das Geschlecht, den

ethnischen Hintergrund sowie die Beziehung der Teilnehmenden zu den Patient*innen. Bei der Kontaktaufnahme wurden die entsprechenden Kontrastgruppenmerkmale erfragt, um eine gezielte Auswahl zu gewährleisten.

Nach der Analyse der aus den Interviews hervorgehenden Daten bestand die Möglichkeit, weitere Kriterien und Merkmale von Teilnehmenden zu identifizieren, um das zu untersuchende Phänomen umfassend beschreiben zu können (90). Die Anzahl der Teilnehmenden in der qualitativen Erhebung richtet sich nach der Datensättigung, also dem Punkt, an dem keine neuen inhaltlichen Erkenntnisse oder Themen mehr auftreten. Gemäß den Empfehlungen von Francis et al. (2010) sollte sowohl eine a priori festgelegte Teilnehmerzahl als auch ein Kriterium für die Beendigung der Datensammlung definiert werden (98). In der vorliegenden Studie wurden 20 Personen für die Interviews vorgesehen. Das Beendigungskriterium war die Erreichung der theoretischen Sättigung, die dann eintrat, wenn nach der Analyse von mindestens drei aufeinanderfolgenden Interviews keine neuen Erkenntnisse mehr zur Beantwortung der Forschungsfrage gewonnen wurden.

Die Rekrutierung der Teilnehmer*innen aus dem Raum Bayern für die qualitative Erhebung startete 09/2021. Hierbei wurden palliativ ambulant betreuende Einrichtungen der Webseite „wegweiser palliativmedizin“ der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin aus dem Raum Bayern ausgewählt und zunächst 36 Einrichtungen via Mail, nach ein bis zwei Wochen Wartezeit telefonisch kontaktiert. Zusätzlich wurde das Forschungsprojekt über einen Verteiler der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin vorgestellt. Anschließend wurde die Studie nach Absprache mit den Einrichtungsleitern in den Einrichtungen präsentiert und Flyer zum Projekt mit Kontaktdaten für Teilnehmer*innen versendet.

6.1.3 Datenauswertung qualitativ

Die Interviews wurden nach folgenden Transkriptionsregeln nach dem Transkriptionssystem von Fuß und Karbach transkribiert und anhand der thematischen Kodierung nach Flick analysiert (97,99).

Tabelle 1 Transkriptionsregeln

Transkriptionsregeln	Die Transkription erfolgt Wort für Wort mit leichter Sprachglättung. I: Interviewerin T: Teilnehmer*in Folgendes Zeicheninventar und Module finden Anwendung :
	Modul Sprachglättung: Breite Dialekte werden an die Hochsprache angenähert. Umgangssprachliche Ausdrucksweisen, fehlerhafte Ausdrücke, fehlerhafter Satzbau und feststehende mundartliche Ausdrücke werden beibehalten.
(...) (Pause)	Modul Pause: Pause < 5 Sekunden Pausen ab 5 Sekunden
<u>Immer</u> immer <i>immer</i>	Modul Sprachklang: Betonung im Vergleich lauter gesprochen im Vergleich leiser gesprochen
da- da-ähm-damals & ((bejahend)) mhm ((verneinend)) mhm	Modul Lautäußerungen; Wortabbrüche und Verschleifungen Wortabbruch Wiederaufnahme eines abgebrochenen Wortes Verschleifungen eindeutig bejahende Lautäußerungen eindeutig verneinende Lautäußerungen
(steht auf) (lacht)	Modul nicht sprachliche Ereignisse Parasprachliche Äußerungen als Kommentar

(lachend) ja (+) (trommelt mit den Fingern) (Handy klingelt)	Begleiterscheinungen des Sprechens als Kommentar , endet mit (+) Hörbare Handlungen und Geräusche als Kommentar
T: Ja, [das habe ich I: [haben sie .. T: Ich habe damals (I: Ja) da habe ich	Modul Interaktion Gleichzeitiges Sprechen in Partiturschreibweise Sprechunterstützung ohne Zeilensprung im Sprecherwechsel
(unv.) (verlässt den Raum; Dauer: 4 Minuten)	Modul Unsicherheit, Unterbrechung, Auslassung unverständliches Wort Kommentar bei Gesprächsunterbrechung
	Modul Zeichensetzung: Zeichensetzung nach vereinfachter Intonation

In der folgenden Forschungsarbeit wurde die Analyseform thematische Kodierung nach Flick verwendet (93). Das Ergebnis der Untersuchung bildet eine Theorie, die zur Formulierung der Hypothesen für die quantitative Untersuchung verwendet werden kann. Die Erstellung der Kategorien erfolgte in dieser Arbeit induktiv aus der Analyse der Transkripte. Das daraus entwickelte Kategoriensystem bildet dabei das zentrale Instrument der Analyse. Als Auswertungsprogramm wurde MAXQDA 2022 verwendet. Die thematische Kodierung nach Flick beinhaltet dabei folgende Schritte:

1. Initiierender Textarbeit: Markieren wichtiger Textstellen, Schreiben von Fallzusammenfassungen
2. Thematische Strukturierung
3. Thematische Kodierung & selektive Kodierung
4. Vergleich verschiedener sozialer Gruppen
5. Erstellung einer Theorie

Zu Beginn der Analyse erfolgt hierbei zunächst eine detaillierte Einzelfallbeschreibung mit soziodemographischen, für die Fragestellung relevanten Angaben und wesentlichen Interviewinhalten zur Beantwortung der Forschungsfragen. Daran schließt eine thematische Strukturierung mithilfe der ersten durchgeführten Interviews an. Diese dient zur Erleichterung der Vergleichbarkeit der Interviewinhalte und entwickelt sich aus der Analyse der eingeschlossenen Interviews.

In der vorliegenden Arbeit wurde die folgende thematische Strukturierung verwendet:

1. Kontext der Krisensituation
2. Subjektive Krisendefinition
3. Beeinflussende Faktoren
4. Bewältigungsstrategien
5. Wünsche bezüglich palliativer Versorgung

Mithilfe des Kodierparadigmas, das auch Strauss bei der Grounded Theory verwendet, wird die Feinanalyse der Interviews durchgeführt.

Bedingungen: Warum? Was führt zu dieser Situation? Hintergrund? Verlauf?

Interaktion zwischen Handelnden: Wer handelte? Was geschah?

Strategien und Taktiken: Welche Umgangsweisen? Vermeiden, Anpassen,..

Konsequenzen: Was verändert sich? Folgen, Resultate? (95)

Anhand dieser Leitfragen werden bei Flick allerdings die *Definitionen, Situationserzählungen, Argumentationen* und weitere Datensorten und nicht wie bei Strauss die Interviewinhalte zum theoretischen Sampling analysiert (95). Hierbei werden zunächst die Einzelfälle analysiert und anschließend in der selektiven Kodierung bezüglich ihrer Definitionen und Dimensionen verglichen. Im Anschluss an die Auswertung der qualitativen Daten wurde eine Theorie über Entstehung von Krisen in der palliativen ambulanten Versorgung formuliert (Abbildung 1), die die Grundlage für die Erstellung eines quantitativen Fragebogens bildete.

6.1.4 Ergebnisse qualitativ

Von den 36 kontaktierten Einrichtungen konnten 23 Einrichtungen in die Studie eingeschlossen werden. Bei der ersten Kontaktaufnahme mit Teilnehmer*innen wurde ein soziodemographischer Fragebogen ausgefüllt, um die Kriterien der Heterogenität abzufragen. Die Rekrutierung endete am 09/2022. Insgesamt nahmen 15 Teilnehmer*innen aus 9 Einrichtungen an der qualitativen Befragung teil. Die soziodemographischen Merkmale der Teilnehmer*innen und der palliativ begleiteten Personen sind in der Tabelle 2 und 3 dargestellt.

Tabelle 2 Soziodemographische Merkmale der Teilnehmer*innen

Durchschnittsalter (Altersspanne)	59,3 Jahre (37-75)
Geschlecht (n)	
Weiblich	13
Männlich	2
Höchster Schulabschluss (n)	
Realschulabschluss	8
Mittelschulabschluss	3
Hochschulabschluss	4
Wohnsituation (n)	
Im selben Haushalt mit Pat. lebend	8
In einem anderen Haushalt lebend	7
Beziehung zum Patienten (n)	
Ehepartner*in	6
Kind	6
Eltern	2
Schwiegerkind	1

Tabelle 3 Soziodemographische Merkmale der Angehörigen

Durchschnittsalter (Altersspanne)	70 Jahre (29-88)
Geschlecht (n)	
Weiblich	5
Männlich	10
Erkrankung (n)	
Maligne Erkrankung	11
Multimorbidität	1
Neurodegenerative Erkrankung	3
Symptome	Dyspnoe, Schmerzen/ Liegeschmerzen, aggressives Verhalten, Unruhe, Panikzustände, Diarrhoe, Koordinationsstörungen, Aphasie, Blutungen, erhöhte Speichelsekretion, Immobilität
Art der Versorgung (n)	
SAPV	9
AAPV	6
Krankenhauseinweisungen (n)	5

Die Ergebnisse der episodischen Interviews werden entsprechend dem Aufbau der thematischen Kodierung nach Flick präsentiert.

Fallzusammenfassungen

Fallzusammenfassung T2:

„[...] aber unterm Strich (...) in der Situation ist man momentan alleine mit sich und mit den anderen [...]“ (Z. 189)

Die Teilnehmerin T2 ist über sechzig Jahre alt. Sie besuchte ihre über achtzig jährige Mutter in den letzten Wochen ihres Lebens im Pflegeheim täglich. Vor Ort wurde sie in den letzten neun Tagen palliativpflegerisch versorgt, ein Palliativmediziner war involviert (AAPV). Vor dem Pflegeheimaufenthalt wurde ihre Mutter in der eigenen Häuslichkeit durch einen ambulanten Pflegedienst und Notfallknopf unterstützt. Auch hier hat die Teilnehmerin bereits die Organisation der Versorgung übernommen, hatte täglichen telefonischen und intermittierenden persönlichen Kontakt. Aufgrund eines Sturzes und einer fortschreitenden Demenz war die Versorgung ihrer Mutter zu Hause nicht mehr zu gewährleisten. Im Pflegeheim kann sich die Teilnehmerin bei den Besuchen mit ihrem Ehemann und Sohn abwechseln. Die Diagnose nicht kurativer Krebs wurde von einem bekannten Hausarzt gestellt. Bei der Patientin bestand zusätzlich eine Demenz, Multimorbidität und VHF, aufgrund des Tumors wurde bei der Patientin ein Urostoma angelegt. Die Teilnehmerin hat eine beruflich-betriebliche Berufsausbildung absolviert und hat aufgrund ihrer Tätigkeit im med. Bereich medizinische Grundkenntnisse. Bei der Frage nach der vorherigen Erfahrung mit Tod und Sterben gibt die Teilnehmerin an, bereits im frühen Alter (elf Jahre) mit der Begleitung eines nahen Angehörigen konfrontiert worden zu sein und mehrere Menschen bereits begleitet zu haben. Die Begleitung der eigenen Mutter empfindet sie dennoch aufgrund der emotionalen Nähe und täglichen Kontaktes als besondere Herausforderung. Als weitere Herausforderung gibt die Teilnehmerin den Abbruch der Kommunikation an. Die Patientin hat nach Angaben der Teilnehmerin vier Wochen die Nahrungsaufnahme verweigert. Die lange Dauer bis zum Todeseintritt, das tatenlose Zuschauen müssen beschreibt die Teilnehmerin als Krise für Angehörige. Ein weiteres Thema, dass sich über das Interview erstreckt ist der nicht erfüllte Wunsch der Mutter, nicht in ein Pflegeheim zu gehen. Dieser wird allerdings nicht als erschwerender Faktor in der Krise betrachtet. Die Ambivalenz wird auch angesprochen, als sie über die Sterbebegleitung eines Bekannten berichtet. Im besagten Fall wird ihre positive Grundhaltung im Gegensatz zu seiner negativen Anschauung thematisiert. Im zweiten Interview merkt sie zudem an, dass nur „wenige Schultern zum Verteilen“ bei der Versorgung zur Verfügung standen. Dies stellte für die Teilnehmerin eine Herausforderung dar, da sie selbst neben der Vollzeit Erwerbstätigkeit die Care Arbeit für ihre Mutter organisiert hat. Auch die

Bewältigung der Krise beschreibt die Teilnehmerin als Aufgabe, die alleine bewältigt werden muss. Als Konsequenz aus dieser Krise gibt die Teilnehmerin an, für sich eine Patientenverfügung und weiterer Unterlagen verfasst zu haben. Der Austausch mit ihrer Familie darüber sei aber nicht möglich. Des Weiteren gibt sie an, keine Begleitungen Sterbender machen zu wollen aufgrund fehlender Kompensationsmöglichkeit.

Fallzusammenfassung T5

„[...] da sagt sie: palliativ, das heißt ja sterben [...]“ (Z. 180 f.)

Die Teilnehmerin ist über 50 Jahre alt, ihre Mutter, die palliativ betreut wurde über 80 Jahre. Die Tochter hat Berufserfahrung im medizinischen Bereich und gibt eine positive Einstellung zum Medizinsystem an. Die Teilnehmerin hat zwei Geschwister, mit denen sie als Vorsorgebevollmächtigte die Versorgung ihrer Mutter abspricht. In dem Gespräch berichtet die Teilnehmerin von zahlreichen medizinischen Eingriffen und Arztbesuchen, die sie mit ihrer Mutter unternimmt. Bereits ein Jahr vor der Diagnosestellung wird die Patientin wegen Bauchschmerzen untersucht und behandelt. Eine Gallenblasenentfernung in diesem Kontext bringt allerdings keine Besserung. Die Patientin hat zudem bereits weiter gesundheitliche Einschränkungen, darunter eine verminderte Herzleistung und nur eine Niere, weshalb Untersuchungen unter Vorbehalt möglich sind. Im Rahmen des Gespräches spricht die Teilnehmerin über verschiedene Situationen, in denen die Erschwernisse in der Kommunikation deutlich werden. Die Krisensituation wird ausgelöst, als die Teilnehmerin erfährt, dass ihre Mutter nicht ausreichend über ihre palliative Versorgung aufgeklärt ist. In dieser Situation kann sie auf ihre medizinische Ausbildung zurückgreifen, ist allerdings verzweifelt, da sie nicht über die vorherigen Gespräche mit ihrer Mutter weiß und nicht die Verantwortung für ihre Entscheidung übernehmen will. Des Weiteren gibt sie die mangelnde Erreichbarkeit der Ärzte und das fehlende Angebot persönlicher Gespräche als Erschweris der Situation an. Die besagte Situation spielt sich im Seniorenheim ab, in das die Patientin unter Voraussetzung einer palliativen Versorgung aus dem Krankenhaus verlegt wird. Dort wird die Versorgung durch die Pflegenden und einen Hausarzt mit palliativer Weiterbildung erbracht. Im Gespräch gibt die Teilnehmerin an, dass der Leidensweg der Mutter und die enge Bindung zu ihrer Mutter die Situation erschwert haben. Die Teilnehmerin hat bereits durch die Unterstützung ihrer Mutter bei der Pflege ihrer Großmutter und ihres Vaters sowie durch den Tod ihres Bruders Erfahrungen mit dem Tod. Sie gibt an, dass der Tod für sie zum Leben dazugehöre, sodass sich nach der Begleitung ihrer Mutter sich für sie nichts geändert habe.

Fallzusammenfassung T7

„[...] der Wunsch war mehr von meinem Mann als von ihr.“ (Z. 72)

Die Interviewteilnehmerin ist über vierzig Jahre alt, die betreute Patientin, ihre Schwiegermutter über achtzig Jahre alt. Die Patientin lebte zunächst vor Bekanntwerden der Diagnose Krebs bereits in ihrer Sehfähigkeit eingeschränkt in einer Stadt 200km entfernt von ihrem Sohn. Nach Angaben der Teilnehmerin wurde nach Wunsch ihres Ehemanns, aufgrund fehlender alternativer Versorgungsoptionen, die Patientin für die palliative Versorgung in das Familienhaus aufgenommen. In den letzten zwei Lebensjahren der Patientin übernimmt die Teilnehmerin neben der Haushaltstätigkeiten die pflegerische Versorgung ihrer Schwiegermutter. Die palliative Versorgung wird durch „Palliativärzte“ übernommen, die auch einen Notfallkasten (Behälter mit Medikamenten und dazugehörigen Anweisungen für den Notfall) überlassen. Zudem ist eine, durch einen Pflegedienst vermittelte Reinigungskraft an der Versorgung beteiligt. Die besagte Mehrbelastung durch die Versorgung der Schwiegermutter sowie die Geruchsbelastung durch die Patientin empfindet die Teilnehmerin als Krise. Zudem spricht sie in dem Interview Konflikte in der Familie an. So möchte die Patientin zunächst nicht in das Haus der Familie einziehen. Die Patientin zeigt zum einen einen hohen Gesprächsbedarf, der sich die Teilnehmerin aufgrund des Altersunterschieds und Zeitmangels nicht gewachsen sieht nimmt zum anderen Angebote zum sozialen Austausch mit gleichaltrigen wie Kirchenbesuche oder Seniorenkaffee nicht an. Es entsteht eine Spannung im Nähe-/Distanzverhältnis. Um die Krise zu bewältigen greift die Teilnehmerin auf emotionale Bewältigungsstrategien zurück. Die Geruchsbelastung versucht sie durch Hygienemaßnahmen zu reduzieren. In der Situation hätte sich die Teilnehmerin Beratung bezüglich Angebote in der palliativen Versorgung gewünscht. Die Teilnehmerin selbst hat noch keine Erfahrungen mit Sterben und Tod vor der Begleitung ihrer Schwiegermutter gehabt. Ihr Vater ist nicht in ihrer Anwesenheit verstorben. Als Konsequenz aus der Begleitung gibt die Teilnehmerin an, verstärkt auf eine gesunde Lebensführung mit Bewegung und Ernährung bei sich und ihren Kindern zu achten sowie ungesunde Gewohnheiten der Patienten wie zum Beispiel unausgewogene Ernährung zu vermeiden.

Fallzusammenfassung T4

„Dann kam das übliche Spiel über den Pflegedienst einmal am Tag, zweimal am Tag, dreimal am Tag [...]“ (Z. 11f.)

Der Teilnehmer ist über fünfzig Jahre alt, sein Vater, der palliativ betreute Patient in dem Fall über siebzig Jahre alt. Der Teilnehmer hat eine Ausbildung und Berufserfahrung im medizinischen Bereich. Bei den Patienten bestand die Diagnose einer hämatologischen Erkrankung bereits über sechs Jahre. Vor der Aufnahme in ein Seniorenheim auf seinen eigenen Wunsch wurde der Patient zu Hause durch einen Pflegedienst sowie durch seinen, in der Nähe wohnenden Sohn unterstützt. Nach Angaben des Teilnehmers wurde auch eine palliative ambulante Versorgung überdacht, aufgrund der rapiden Verschlechterung des Allgemeinzustandes des Patienten jedoch nicht realisiert. In dem Seniorenheim, in dem der Patient untergebracht ist, wird die palliative Versorgung durch das Pflegepersonal übernommen. Zudem wird der Patient durch eine onkologische Ambulanz betreut, die Medikamente zur Verlangsamung des Tumorprogresses verordnet und dazugehörige Blutwerte untersucht. In dem Interview beschreibt der Teilnehmer die allgemeine pflegerische Versorgungskrise und das Versagen der Kommunikation als Krise in der palliativen ambulanten Versorgung. Hierbei beschreibt er unterschiedliche Situationen, die seine Aussage verdeutlichen. Um die, für den Patienten beschwerlichen Fahrten über ca. eine Stunde Hinweg zu ersparen, wird von der onkologischen Ambulanz die Absprache mit dem Hausarzt getroffen, Maßnahmen wie die parenterale Verabreichung von Flüssigkeit und Blutabnahme vor Ort im Seniorenheim durchzuführen. Die Kommunikation mit den Pflegenden vor Ort über die Vereinbarung erfolgt allerdings nicht, sodass diese den Teilnehmer bei seinem Besuch fragen, warum der Transport in die onkologische Ambulanz nicht mehr erfolgt. Im Vergleich dazu stellt der Teilnehmer die palliative Versorgung seiner Mutter dar, die ebenfalls eine Tumorerkrankung hatte. Diese war zum Zeitpunkt der palliativen Versorgung in ihrem letzten Lebensjahr in einer Einrichtung der Rehabilitation nach Therapiezieländerung palliativ versorgt worden. Hierbei erfolgte durch die Einrichtung eine kontinuierliche Kommunikation mit dem Angehörigen. Bezüglich der Versorgung seines Vaters wünscht sich der Teilnehmer ein höheres Engagement im Sinne einer *Patient Advocacy* der Pflegenden, die täglich bei der Versorgung der Patienten anwesend sind. Die Rolle der Pflegenden besteht hierbei nach Ansicht des Teilnehmers als Bindeglied zwischen verschiedenen Dienstleistern. Der Teilnehmer schließt bisher die Pandemie als Grund für die pflegerische Versorgung nicht aus. Sollte die Versorgung sich jedoch nicht verbessern, würde er seinen Vater, mit seiner Zustimmung, auf die Liste einer anderen Einrichtung setzen. Als persönliche Konsequenz gibt der Teilnehmer eine Vorsorge im medizinischen Sinne sowie die Verfassung einer Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung an.

Fallzusammenfassung T3

„[...] aber das war ein Faktor, der diesen Weg sowas von erschwert hat und scheiße war, weil man einfach keinem mehr vertrauen konnte [...]“ (Z. 121f.)

Die Teilnehmerin ist über dreißig Jahre alt, ihr Vater, die palliativ betreute Person in diesem Fall war über siebzig Jahre alt. Die Teilnehmerin verfügt über keine medizinische Ausbildung. Um sich zu informieren, greift sie auf Internetrecherchen, Austausch mit einer im Medizinbereich tätigen Freundin und die Beratung durch eine Koordinatorin eines Hospizvereins zurück. Vor der ambulanten Versorgung zu Hause durch einen Pflegedienst wird der Vater der Patientin im Krankenhaus versorgt. Die Anfrage nach einem SAPV Team wird aufgrund zu geringer Symptomlast abgelehnt. Der Patient wurde im Krankenhaus mit multiplen Schlaganfällen und allgemeiner Multimorbidität behandelt. Die Teilnehmerin beschreibt den Umgang mit Schmerzen in dem System einhergehend mit einem Verlust des Bewusstseins und damit Veränderung des Sterbeprozesses sowie die alleinige Übernahme der Verantwortung für ihren Vater in der palliativen Versorgung als Krise. Sie schildert in dem Interview mehrere Situationen, die den Umgang mit Schmerzmitteln und allgemein mit Therapie beinhalten. Infolge gehäufter Atemnot erhält die Mutter der Teilnehmerin und Ehefrau des Patienten Morphinspritzen zur alleinigen Verabreichung bei Bedarf für ihren Ehemann. Zusätzlich zu den Morphingaben erfolgt nach einer Pflegesituation, in der der Patient den Pflegenden aufgrund seiner Schmerzen beim Drehen droht und diese sich weigern, den Patienten zu versorgen die Gabe eines Anxiolytikums. In Folge dessen ist der Bewusstseinszustand des Patienten stark reduziert. Die Anordnung erfolgt durch einen pensionierten bekannten Palliativmediziner, der allerdings eine zu hohe Dosierung ansetzt und diese erst nachdem die Teilnehmerin ihn darauf anspricht bemerkt. Daraufhin wird der Patient nach Absprache mit dem Krankenhaus und der Hospizkoordinatorin erneut in das Krankenhaus eingewiesen und schließlich auf die Palliativstation verlegt. Da das Drehen dem Patienten weiterhin Schmerzen bereitet, wird dort beschlossen, zum Unmut der Teilnehmerin, ihm ein anderes Anxiolytikum zu verabreichen. Nach zwei Tagen verstirbt der Patient. Um den Umgang mit Schmerzmitteln in dem Gesundheitssystem zu beschreiben, verwendet die Teilnehmerin die Umschreibung: „Altenheimschema der Ruhigstellung“. Die beschriebene Situation in der ambulanten Versorgung beinhaltet bereits das zweite Thema der Krise. Die Teilnehmerin sieht sich in der palliativen Versorgung aufgrund fehlender Ansprechpartner in der alleinigen Verantwortung für die Versorgung ihres Vaters. Bereits im Krankenhaus trifft sie auf sich widersprechende Aussagen bezüglich der Diagnosen ihres Vaters, in der ambulanten Versorgung entdeckt sie

durch eine Internetrecherche die Überdosierung ihres Vaters, bei der beschriebenen Situation entscheidet sie über die Verlegung in das Krankenhaus. Während des Krankenhausaufenthaltes ihres Vaters ist sie im ständigen Kontakt mit behandelnden Ärzten. Auf die Frage, was sich die Teilnehmerin gewünscht hätte, äußert sie die Forderung nach einem reflektierten Umgang mit Schmerzmitteln insbesondere im Sterbeprozess. Nach ihrer Annahme ist ein Sterben in Würde nur durch einen unmittelbaren Zugang zum Willen des Patienten, also im vollen Bewusstsein möglich. Die routinemäßige Gabe von Medikamenten zur Ruhigstellung sieht sie in diesem Zusammenhang kritisch. Dieser sollte deshalb auch in der Patientenverfügung thematisiert werden. Des Weiteren fordert sie eine Ausweitung der Leistungen des SAPV auch für Patienten ohne Tumorerkrankungen, um Entscheidungen am Lebensende nicht alleine verantworten zu müssen. Als Konsequenz aus der Begleitung ihres Vaters gibt die Teilnehmerin an, das Leben im Bewusstsein der Endlichkeit zu leben. Die Teilnehmerin hatte zuvor keine Erfahrungen mit Tod und Sterben.

Fallzusammenfassung T9

„[...] und das war immer natürlich ein Gefühl, wo ich (..) ja, irgendwie manchmal doch am liebsten davon gelaufen wäre.“ (Z. 110f.)

Die Teilnehmerin ist über sechzig Jahre alt, die palliativ betreute Patientin, ihre Tochter zum Zeitpunkt der Krise über zwanzig Jahre alt. Bei der Patientin wurde vor wenigen Jahren anhand eines Ausschlussverfahrens die Diagnose ALS gestellt. Ihre letzten Lebensjahre verbringt die Patientin im Haus ihrer Eltern. Die palliative Betreuung durch ein SAPV Team wird von der Patientin abgelehnt. Die Versorgung wird durch einen 24h Intensivpflegedienst, einen bekannten Arzt ohne palliative Weiterbildung, einen Neurologen, durch Freunde und durch die Teilnehmerin, die für die Pflege ihrer Tochter beruflich freigestellt wurde. Die Teilnehmerin beschreibt die Atemnot, die ihre Tochter aufgrund ihrer Erkrankung hat, als Krise. Im Gespräch äußert sie die Hilflosigkeit in der Akutsituation. Erschwerend hinzu kommt die Tatsache, dass auch das Pflegepersonal meist unerfahren mit der Situation ist. Die übliche routinemäßige Gabe von Morphin, das im Haus vorrätig ist, wird von der Patientin abgelehnt. Sie möchte ihr Ableben bei Sinn und Verstand erleben. Im Gespräch beschreibt die Teilnehmerin eine besonders schwere Atemnotsituation, in der ihre Tochter in der Atemnot optisch entstellt ist. In dieser Situation versuchen sie und die Pflegeperson den Kiefer zu lockern und die Patientin in eine atemerleichternde Position zu bringen. Ohne Medikamentengabe verbessert sich die Atemnotsituation. Nachdem die Patientin ihren Wunsch bei der Behandlung der Atemnot angibt (einfach in Ruhe lassen), gestalten sich die nachfolgenden Atemnotsituationen nach

Angaben der Teilnehmerin entspannter. Die Teilnehmerin gibt an, vor der Begleitung ihrer Tochter außerhalb von Begräbnissen und dem Tod ihres weit entfernt lebenden Vaters keine direkten Erfahrungen mit dem Tod gehabt zu haben. Als Folge der Sterbebegleitung sieht die Teilnehmerin den Tod als unvermeidbaren Bestandteil des Lebens. Sie gibt an, das Leben bewusster zu leben.

Fallzusammenfassung T10

„Und wenn du dir alles selbst suchen musst, (..) es ist für einen Angehörigen wahnsinnig schwierig [...]“ (Z. 140f.)

Die Teilnehmerin ist über sechzig Jahre alt, der Patient, ihr Ehemann, zum Zeitpunkt der Krise sechzig Jahre alt. Der Patient erhielt etwa zehn Jahre vor seinem Versterben durch eine bereits bekannte Fachärztin die Diagnose Demenz. Der Patient hatte bereits vor der Diagnosestellung kognitive Einschränkungen und war zu diesem Zeitpunkt in verschiedenen Forschungsprojekten zu dem Thema als Proband involviert und damit durch verschiedene Untersuchungen sensibilisiert. Die Versorgung wird zunächst von Freunden und Familie des Patienten übernommen. Hierbei gibt die Teilnehmerin ein großes soziales Netzwerk und die Einbindung in eine Organisation als entlastenden Faktor in der Versorgung an. Mit Diagnosestellung wendet sich die Teilnehmerin mit ihrem Ehemann an eine für Demenzerkrankungen spezialisierte Organisation, um Informationen bezüglich Behandlungs- und Versorgungsoptionen zu erhalten. Die erste Krise, die die Teilnehmerin beschreibt entsteht in einem fortgeschrittenen Stadium der Demenzerkrankung, in der der Patient zunehmend Ängste und dadurch aggressives Verhalten aufweist, sodass eine Versorgung im häuslichen Umfeld auch mit einer 24h-Kraft nicht möglich erscheint. Die Krise wird in dem Fall dadurch ausgelöst, dass die vorhandene Versorgungsstruktur, bestehend aus: Hilfe von Freunden, 24h-Pflege und Tagespflegeeinrichtung den Betreuungsanforderungen des Patienten nicht mehr entspricht und die Teilnehmerin keine weitere Versorgungsoption sieht. Durch die Kontaktierung der spezialisierten Organisation wird ein Platz in einer psychiatrischen Einrichtung vermittelt. Als auch in dieser Einrichtung die medikamentöse Einstellung des Patienten nur kurzfristig gelingt, wird ein spezialisierter Palliativmediziner auf Anfrage der Teilnehmerin bezüglich der palliativen Versorgung hinzugezogen, sodass der Patient schließlich unter einer palliativen Sedierung in eine Pflegeeinrichtung verlegt werden kann. Die palliative Versorgung wird in dieser Einrichtung in Form der AAPV mit Hospizverein durchgeführt und ein laufend aktualisierter Notfallplan für den Patienten angelegt. Während

des Aufenthaltes entsteht eine erneute Krise für die Angehörige, als der Sterbeprozess bei dem Patienten eintritt. Hierbei kontaktiert sie aktiv den zuständigen Facharzt, um Informationen bezüglich des Sterbeprozesses zu erhalten. Schließlich verstirbt der Patient begleitet durch das Personal der Einrichtung im Beisein der Angehörigen. Nach Angaben der Teilnehmerin ist eine Verhinderung von Krisen aufgrund der Unvorhersehbarkeit der Erkrankung nicht möglich. Das Versorgungssystem wird laufend an Veränderungen und Krisen angepasst. In diesem Zusammenhang wünscht sich die Teilnehmerin einen *Coach* (beispielsweise angestellt von der Krankenkasse), der einen Überblick über das Versorgungssystem hat und dieses gegebenenfalls in Absprache mit allen beteiligten anpasst. Die Teilnehmerin hatte bereits durch die Begleitung ihres Vaters während der Erkrankung ihres Ehemannes Berührungspunkte mit Tod und Sterben. Als Folge aus der Krisensituation gibt die Teilnehmerin an, das Leben ginge weiter, erzählt von neuen Lebensaufgaben innerhalb ihrer Familie und ihrem Engagement in der Organisation, die sie für Ihren Ehemann zu Beginn seiner Erkrankung aufgesucht hat.

Fallzusammenfassung Interview T13

„[...] das allein war für uns schon eine Krise, (..) weil man eben an seine Leistungsgrenze kommt [...]“ (Z. 42f.)

Die Teilnehmerin ist unter vierzig Jahre alt, der Patient, in dem Fall ihr Vater zum Zeitpunkt der Krisenereignisse über siebzig Jahre alt. Bei dem Patienten erfolgte die Diagnose einer malignen Erkrankung im späten Verlauf einhergehend mit Symptomen wie Unruhe, Schmerzen, Angst, Dysurie und medikamentenbedingte Diarrhoe. Zu dem Zeitpunkt waren es etwa noch zwei Jahre bis zum Versterben des Patienten. Die Versorgung wurde anfangs von der Familie (Tochter/Teilnehmerin, Schwiegersohn und Ehefrau) und einem medizinischen Versorgungszentrum übernommen. In den letzten zwei Wochen der Erkrankung, in denen sich auch die geschilderten Krisenereignisse abspielten, waren zudem ein Pflegedienst sowie SAPV in der Versorgung involviert. Krisen werden von der Teilnehmerin als nicht vorhersehbare Situationen definiert, in denen keine Reaktionsfähigkeit gegeben ist. In diesen Situationen sei die Leistungsgrenze erreicht. Im Laufe des Interviews gibt die Teilnehmerin zwei Situationsschilderungen: In der ersten Situation entwickelt der Patient starke Unruhe, sodass kontinuierliches Einreden auf den Patienten und Beruhigung erforderlich ist. In der zweiten Situation wird die physisch belastende pflegerische Versorgung des Patienten bei medikamentenbedingter Diarrhoe geschildert. In beiden Fällen werden Fachpersonen kontaktiert, um Handlungsanweisungen zu erhalten. In dem zweiten Fall wird die Medikation durch einen Facharzt geändert. Durch die involvierte SAPV wurde ein Notfallkasten mit

Medikamenten und dazugehörigem Notfallplan zur Verfügung gestellt. Die Anwendung der geeigneten Maßnahmen und Medikamentengaben in Krisen wird als Ausprobieren der besten Option beschrieben. Die Teilnehmerin hat bereits durch ihre berufliche Tätigkeit bei einem Bestattungsunternehmen und SAPV Berührungspunkte mit dem Thema Tod und Sterben, allerdings vor der Begleitung ihres Vaters keine Person im Sterbeprozess begleitet. Die Befürchtungen (qualvoller Tod), die sie bezüglich des Sterbeprozesses hatte, haben sich in der Begleitung ihres Vaters nicht bestätigt. Als Folge aus der Begleitung ihres Vaters möchte die Teilnehmerin im Falle eines palliativen Versorgungsbedarfs eine stationäre Versorgung in Anspruch nehmen, um mehr qualitative Zeit mit ihren Angehörigen verbringen zu können. Die Teilnehmerin wünschte sich während der Begleitung ihres Vaters mehr fachliche psychologische Unterstützung.

Fallzusammenfassung Interview T14

„Also ohne Palliativ hätten wir das nicht so geschafft.“ (Z. 35f.)

Die Teilnehmerin ist über siebenzig Jahre alt, der Patient, in dem Fall ihr Sohn zum Zeitpunkt der Krise über fünfzig Jahre alt und alleinlebend. Nach der Diagnosestellung mehrerer maligner Erkrankungen wurde der Patient mit SAPV Team vom Krankenhaus für die letzten Lebenswochen nach Hause verlegt. Zuvor gab es immer wiederkehrende Krankenhausaufenthalte aufgrund starker Schmerzen, Atemnot und Überlegungen zu einer Operation zur Symptomverbesserung. Der Patient äußerte den Wunsch, der auch in der Patientenverfügung festgehalten wurde, zu Hause versterben zu wollen. Die pflegerische Versorgung übernahmen dort die Eltern. Zu Hause sind Hilfsmittel wie Pflegebett und Toilettenstuhl vorhanden. Das Angebot eines Pflegedienstes lehnt das Elternpaar ab. Die medikamentöse Versorgung und bürokratische Angelegenheiten werden von der SAPV erbracht. Die pflegerische Versorgung des Patienten beschreibt die Teilnehmerin als herausfordernd. *“Es waren schon Situationen, wo man gedacht hat, ne, das ist ja nicht einfach jemanden so zu pflegen.“ (Z.57)* Aufgrund einer Wirbelkörperinstabilität musste dem Patienten auch nachts eine spezielle Halskrause angelegt werden, um eine Querschnittslähmung zu vermeiden und Schmerzen im Rücken zu lindern. Die pflegerische Versorgung erfordert deshalb besondere Vorsicht. Durch die vorherige pflegerische Versorgung ihrer Mutter gibt die Teilnehmerin Erfahrung in der pflegerischen Versorgung an. Auf der Frage nach einer Krise äußert sich die Teilnehmerin zunächst sehr zurückhaltend, will keine konkrete Situation nennen. In dem Interview schildert sie dann schließlich doch Krise, die sich in den letzten Lebenstagen des Patienten ereignete: Aufgrund seines stark reduzierten Allgemeinzustandes

ruft die Teilnehmerin einen Krankenwagen und der Patient wird in ein Krankenhaus gebracht. Diese Situation wird von der Teilnehmerin als überfordernd erlebt. Sie weiß in dem Moment nicht, wie sie handeln soll. Die Verlegung nach Hause ist dann aufgrund des reduzierten Allgemeinzustandes nicht mehr möglich. Auf die Frage nach den Folgen der Krisenerfahrung sagt die Teilnehmerin sie würde alles wieder genau so machen. Als hilfreich benennt die Teilnehmerin die ständige Erreichbarkeit der SAPV und die vorab fertiggestellten Dokumente (Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht) durch ihren Sohn.

Fallzusammenfassung Interview T15

„[...] das war eigentlich für uns würde ich mal sagen das schwierigste, dass man dem Menschen von heute nicht mehr [...] gewisse Dinge [erklären kann].“ (Z. 49ff.)

Der Teilnehmer ist über vierzig Jahre alt, die Patientin, in diesem Fall die Mutter war zum Zeitpunkt der Krise über siebzig Jahre alt. Der Teilnehmer selbst war während der palliativen Versorgung nicht im gleichen Haushalt lebend. Nach der operativen Behandlung eines Tumors wird die Patientin mit den Symptomen „Schmerzen und Desorientiertheit“ nach Hause verlegt. Bereits im Krankenhaus wird die Hinzuziehung einer SAPV empfohlen, die dann vom Hausarzt veranlasst wird. Das Angebot einer Aufnahme auf eine Palliativstation wird zunächst von der Familie, auch wegen des Wunsches der Patientin zu Hause versorgt zu werden, gemeinsam abgelehnt. Die Versorgung erfolgt bis eine Woche vor ihrem Tod zu Hause bei ihrem Mann mit Unterstützung durch vier Familienmitglieder, einen bekannten Hausarzt, einer Nachbarin, der SAPV und einen ambulanten Pflegedienst. In dem Interview beschreibt der Teilnehmer den Umgang mit der stark wesensveränderten nahestehenden Angehörigen als Krise. Notwendige Maßnahmen wie die Medikamenteneinnahme müssen erklärt werden, treffen intermittierend auf Widerstand bei der Patientin. Die Unruhe der Patientin erfordert eine kontinuierliche Anwesenheit der Familienmitglieder, die sich in der Versorgung abwechselten. Neben der psychischen Belastung kommt auch eine physische Belastung durch die Versorgung der Patientin hinzu, die zum Auslöser einer Krisensituation werden. Nach für den Teilnehmer belastenden vier Versorgungstagen, an denen die Patientin sich rapide im Allgemeinzustand (starke Unruhe und Angstzustände) verschlechtert, wird mit dem Hausarzt gemeinsam die Verlegung der Patientin auf eine Palliativstation entschieden. Das Palliativteam wurde über diese Entscheidung erst später informiert. Der Teilnehmer hatte vor der Begleitung seiner Mutter nach seinen Angaben noch keinen direkten Kontakt mit Tod und Sterben. Als hilfreich benennt der Teilnehmer die Aufklärung der Familie (auch mit Zeitangabe zur Überlebenschance) im Krankenhaus, die Vertrautheit des Vaters mit dem Hausarzt

im Hinblick auf Rücksprachen sowie die Kontaktierung durch die SAPV nach dem Versterben der Patientin als Form eines Abschlussgesprächs. Als hinderlich beschreibt der Teilnehmer die mit der Versorgung einhergehende Bürokratie und die Einarbeitung in Versorgungsthemen wie Pflege, Ansprüche, Angebote. Der Teilnehmer empfindet die Nähe bei der Begleitung seiner Mutter im Nachhinein als positiv. Als persönliche Folge aus der Begleitung gibt der Teilnehmer eine erhöhte Stressresilienz an.

Fallzusammenfassung Interview T16

„[...] ich musste mich da hinknien und das war für mich so schwierig, dass ich oft geweint hab [...]“ (Z.124f.)

Die Teilnehmerin ist etwa achtzig Jahre alt, der Patient in dem Fall ihr im gleichen Haushalt lebender Ehemann ist zum Zeitpunkt der Krise im gleichen Alter. Auf Anraten eines Facharztes stellt die Teilnehmerin den Kontakt zur SAPV zur Versorgung ihres bettlägerigen, an ALS leidenden Ehemannes her. Nach Angabe der Teilnehmerin war ihr die Versorgungsform SAPV bereits durch ihre Tätigkeit als Lehrerin bekannt. Nach schlechten Erfahrungen mit Krankenhausaufenthalten äußert der Patient den Wunsch ausschließlich zu Hause versorgt zu werden. Zu Beginn der palliativen Versorgung lehnt der Patient zunächst die Einnahme von Medikamenten ab, profitiert dann im Verlauf mit sich verschlechternder Atemleistung von der medikamentösen Symptomlinderung. Die Versorgung im häuslichen Umfeld erfolgt neben der SAPV mit einer morgendlichen Pflege durch einen ambulanten Pflegedienst. Die anschließende Mobilisation übernimmt die Teilnehmerin. Die starke körperliche und psychische Belastung durch die Versorgung ihres Ehemannes äußert sich in körperlichen Symptomen wie Knieschmerzen. Die Teilnehmerin versucht dennoch die pflegerische Versorgung unter den Schmerzen im Knie durchzuführen. Diese Situation belastet auch den Ehemann. Das Angebot einer Respite Care wird allerdings von der Teilnehmerin abgelehnt. Sie möchte nicht, dass ihr Mann ihretwegen das Haus verlassen muss. Nach einer Besprechung mit ihren Kindern, die sich auf Abruf und am Wochenende an der Versorgung des Patienten beteiligten, begibt sich die Teilnehmerin in orthopädische Behandlung. Nach Angaben der Teilnehmerin hat diese gemeinsam mit ihrem Ehemann bereits zu Beginn der Behandlung psychologische Unterstützung angefragt, allerdings außerhalb einer Liste kein Unterstützungsangebot erhalten, findet stattdessen Halt im Glauben und gegenseitiger Offenheit in der Beziehung. Als hilfreich bewertet die Teilnehmerin das große soziale Netzwerk von Freunden und Bekannten, die sie bei der Pflege unterstützen sowie die ständige Erreichbarkeit der SAPV. Sie äußert Dankbarkeit

für die harmonischen Verhältnisse in ihrer Familie. Erfahrungen mit Tod und Sterben hat die Teilnehmerin zuvor durch die Begleitung ihrer Schwiegereltern und ihres Schwagers. Die Folgen der Erfahrung kann die Teilnehmerin aufgrund der Nähe zum Begräbnis noch nicht formulieren.

Fallzusammenfassung Interview T17

„Dann ist er hingefallen und das war für mich natürlich schon ein wenig (..) eine Herausforderung [...]“ (Z. 197f.)

Die Teilnehmerin ist über sechzig Jahre alt, der Patient, in dem Fall ihr seit mehreren Jahren an Krebs leidender Ehemann über siebzig Jahre alt. In Folge der Erkrankung treten Krampfanfälle, Wesensveränderungen, Koordinationsstörungen und Aphasie auf. Nach der Diagnosestellung und drei Krankenhausaufenthalten zur Behandlung von Metastasen erfolgt die Vermittlung zur SAPV durch das Krankenhaus. Das SAPV Team kommt einmal wöchentlich zur Beobachtung des Verlaufs und Medikamenteneinstellung. An der Versorgung beteiligen sich auch die beiden Söhne der Teilnehmerin einmal wöchentlich und eine Dame, die mit der Teilnehmerin telefoniert. Krisen werden beschrieben als bisher nicht vorhanden. Auf Nachfrage nach herausfordernden Situationen schildert sie den Sturz ihres Ehemannes nach einem selbstständigen Gehversuch bei vorliegenden Koordinationsstörungen und spricht Situationen an, in denen ihr Mann wesensverändert war. Auf durch die Krankheit auftretende Wesensveränderungen wurde die Teilnehmerin bereits im Krankenhaus hingewiesen, sodass sie nach eigenen Angaben vorbereitet mit den Situationen umgehen konnte. In der Situation des Sturzes kann sie ihren Mann unterstützen, sodass keine Hilfe von außen notwendig ist. Als hilfreich bewertet die Teilnehmerin hierbei die langjährige Beziehung zu ihrem Ehemann und ihre lange zurückliegende pflegerische Ausbildung. Vor der Verschlechterung des Allgemeinzustandes vor einem halben Jahr hat sie sich einmal wöchentlich Zeit für sich eingeräumt. Derzeit verzichtet sie darauf, um ihrem Ehemann nicht alleine zu lassen. Bisherige Erfahrungen mit Tod und Sterben hat die Teilnehmerin nicht. Durch die Versorgung ihres Ehemannes hat sich die Geduld und das Verständnis der Teilnehmerin allgemein und gegenüber ihrem Ehemann erhöht.

Fallzusammenfassung Interview T18

„Die Herausforderung waren die Nächte. [...] Das einfach keine Ruhe ist.“ (Z. 94ff.)

Die Teilnehmerin ist etwa siebzig Jahre alt, der Patient, in dem Fall der Ehemann ist zum Zeitpunkt der Krise etwa achtzig Jahre alt. Die Erkrankung des Ehemannes, ein Tumor unbekanntes Ursprungs besteht bereits seit mehreren Jahren. In dieser Zeit wurde bereits das Bad umgebaut, sodass die Versorgung in der eigenen Häuslichkeit erfolgen kann. Nach einer nicht anschlagnenden Therapie wird durch das Krankenhaus der Kontakt zu der SAPV hergestellt. Die Versorgung zu Hause erfolgte mit der SAPV und einem Pflegedienst unter der Woche, sodass die Teilnehmerin ihren Ehemann am Wochenende alleine gepflegt hat. Der Patient entwickelte Angstzustände, sodass die Teilnehmerin das Haus tagsüber nur für kurze Zeit verlassen konnte. Der Sohn der Teilnehmerin lebt weit entfernt, sodass er sich nicht an der Versorgung beteiligen konnte. Beide Ehepartner haben sich bereits im Vorfeld nach den zahlreichen Krankenhausaufenthalten des Ehemannes für eine Versorgung zu Hause entschieden. Als Herausforderung in der Versorgung beschreibt die Teilnehmerin die fehlende Nachtruhe. Durch diese fehlte eine Phase der Regeneration in der Versorgung. Hierbei half ein Notknopf, der von der SAPV zur Verfügung gestellt wurde. Die Bürokratie und lange Wartezeiten für Hilfsmittel bei der Krankenkasse werden von der Teilnehmerin als Hindernis beschrieben. Ohne die Hilfsmittel allerdings wäre die pflegerische Versorgung zu Hause nicht möglich gewesen. Diese erhält sie durch den Einsatz der SAPV. Erst als der Ehemann bereits verstorben war kontaktierte die Krankenkasse die Teilnehmerin, um sich für eine Überprüfung der Mobilität und Finanzierung einer Rampe für den Rollstuhl des Ehemannes anzukündigen. Nach Angaben der Teilnehmerin half die langjährige Beziehung und ihr Glaube bei der Begleitung ihres Ehepartners. Bei den Erfahrungen zu Tod und Sterben gibt die Teilnehmerin an, dass ihr Vater, ihre Mutter und ihre behinderte Schwester, allerdings nicht in ihrem Beisein, verstorben sind. Die Folgen der Krisenerfahrung kann die Teilnehmerin aufgrund des nahe liegenden Begräbnisses noch nicht formulieren.

Fallzusammenfassung Interview T19

„Aber die größte Herausforderung war das Tag und Nacht (...) und die psychische Belastung.“ (Z.100f.)

Die Teilnehmerin ist über sechzig Jahre alt, der Patient, in diesem Fall ihr Ehemann mit der Diagnose Krebs seit mehreren Jahren ist zum Zeitpunkt der Krise über siebzig Jahre alt. Den Zugang zu einer palliativen ambulanten Versorgung wird durch das Krankenhaus vermittelt. Hierbei wurde das angebundene SAPV-Team nach jeweils zwei Krankenhausaufenthalten aufgrund starker Tumorblutung hinzugezogen. Aufgrund des Tracheostomas dessen

Handhabung spezialisierter Fachkenntnisse bedarf ist die Hinzuziehung eines ambulanten Pflegedienstes nicht möglich. Der nächste spezialisierte Dienstleister wäre über vierzig Kilometer entfernt und wurde somit nicht herangezogen. Die beiden erwachsenen Söhne leben ebenfalls nicht in der Nähe. Eine stationäre Versorgung des Patienten ist nach Angabe der Teilnehmerin aus finanziellen Gründen nicht möglich. Um die fachgerechte Versorgung des Trachostomas zu erlernen, zieht die Teilnehmerin eine Bekannte hinzu, die allerdings aus rechtlichen Gründen nicht selbst tätig werden darf. Auch weitere medizinische Tätigkeiten wie die Ernährung über die Magensonde und der Verbandswechsel führt die Teilnehmerin selbst durch. Diese beschriebene alleinige Verantwortung für den Partner und die daraus resultierende psychische Belastung beschreibt die Teilnehmerin als Krise. Sie schildert im Verlauf des Interviews eine Situation, die diese Krise veranschaulicht. Hierbei erzählt die Teilnehmerin von einer starken Blutung aus der Trachealkanüle ihres Ehemannes in der Nacht. Durch die SAPV wurde die Teilnehmerin bereits im Vorfeld über Notsituationen wie Blutungen aufgeklärt und ein Notfallplan und entsprechende Medikamente bereitgestellt. Aus Angst ruft die Teilnehmerin den Notarzt und ihr Ehemann wird in der Notaufnahme gebracht, dort versorgt und danach wieder nach Hause gebracht. In diesem Zusammenhang betont die Teilnehmerin auch die Wichtigkeit einer Vertrauensbeziehung zu dem behandelnden Personal. In Folge des Aufenthaltes in der Notaufnahme wird die Teilnehmerin von dem behandelnden SAPV-Arzt auf die in der Patientenverfügung ihres Ehemannes festgehaltenen Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen verwiesen und zeigt kein Verständnis für die Notsituation der Teilnehmerin. Allgemein gibt es in der ersten Zeit der Begleitung durch die SAPV nach Schilderung der Teilnehmerin viele Personalwechsel, sodass sie immer wieder erneut die Krankengeschichte erzählen muss und kein Vertrauensverhältnis entstehen kann. Im Gegensatz dazu steht der bekannte Hausarzt der Teilnehmerin für weitere Notsituationen zur Verfügung. Nachdem die psychische Belastung der Teilnehmerin auch katalysiert durch die fehlende Nachtruhe nach mehreren Jahren nicht mehr ertragbar ist, wird der Ehemann infolge eines weiteren Klinikaufenthaltes aufgrund starker Blutungen in ein Hospiz verlegt. Nach Angaben der Teilnehmerin hält die eigene psychische Belastung mit somatischen Ausprägungen bis heute an. Das Angebot einer psychologischen Begleitung hat die Teilnehmerin nach eigenen Angaben nicht erhalten. Bei einer eigenen Recherche gibt sie Wartezeiten von bis zu einem halben Jahr und weite Entfernungen an. Nach der Verlegung in das Hospiz hat sich die psychische Belastung auf das Warten auf den Tod bei vollem Bewusstsein des eigenen Partners verschoben. Die Teilnehmerin gibt keine Erfahrungen in der häuslichen Begleitung eines sterbenden Menschen an. Ihre Eltern und ihr Bruder sind im Krankenhaus verstorben. Als

Ressourcen führt die Teilnehmerin die Ablenkung durch Musik, Kunst, Schreiben, Lesen und der Spaziergang mit ihren Hunden auf. Die Teilnehmerin hätte sich für die palliative ambulante Versorgung eine gleichbleibende personelle Versorgung und psychologische Begleitung oder jemanden, mit dem man sprechen kann und Ratschläge auch bezüglich der Partnerschaft geben kann. Die Teilnehmerin hat auch nach Dienstleistern recherchiert, die Nachtdienste anbieten, um entlastet werden zu können. Allerdings ist sie nicht fündig geworden. Nach den Erzählungen der Teilnehmerin haben sich im Laufe der aufwändigen Versorgung das Privatleben und die sozialen Kontakte drastisch reduziert. Auch der Austausch mit Bekannten ist aufgrund der unterschiedlichen Lebensthemen laut ihr nicht möglich. Als Folge der Krisenerfahrung beschreibt die Teilnehmerin die Rückbesinnung auf sich selbst. „*Wann, wann war eigentlich der Zeitpunkt da wo&wo du noch ein eigener Mensch warst?*“ (Z.383).

Fallzusammenfassung Interview T20

„[...] die Nerven machen dann nicht mehr mit mit der Zeit, weil du wirst ja selber auch nervös dann [...]“ (Z.56f.)

Die Teilnehmerin ist etwa sechzig Jahre alt, der Patient, in diesem Fall ihr Ehemann war zum Zeitpunkt der Krise zehn Jahre jünger. Vor vier Jahren erhält der Patient die Diagnose Krebs. Zu Beginn kann die Teilnehmerin die Versorgung aufgrund der geringen Symptomlast des Patienten, mit Hilfe eines Pflegedienstes selbst bewerkstelligen. Intermittierend kommt auch ein Sohn der Teilnehmerin zur Unterstützung hinzu. Im Verlauf der Erkrankung allerdings nehmen Koordinationsstörungen und Unruhe stark zu, sodass die Teilnehmerin auf Empfehlung der bekannten Hausärztin das örtliche SAPV Team kontaktiert. Diese überwacht zunächst nur die Medikation des Patienten, später auch die der Teilnehmerin, die ebenfalls schwer erkrankt. Die Teilnehmerin beschreibt Krise als herausfordernde häusliche Versorgung des Ehemannes in den letzten Jahren seiner Erkrankung. Besonders die Folgen der Erkrankung wie Unruhe und Gleichgewichtsstörungen waren herausfordernd. In Folge der Koordinationsstörungen kommt es gehäuft zu Stürzen in der Wohnung, sodass die Teilnehmerin häufig die SAPV zur Mobilisation kontaktiert. Im Verlauf der Erkrankung wird der Patient auch auf eine Palliativstation verlegt, nach wenigen Tagen allerdings aufgrund starker Unruhe wieder nach Hause zurückgebracht. Der Patient selbst äußert den Wunsch, nicht im Krankenhaus versterben zu wollen. Zu Hause versucht die Teilnehmerin die Unruhe durch die gezielte tageszeitliche Dosierung der von der SAPV verschriebenen Beruhigungsmitteln zu behandeln. In den letzten drei Monaten seiner Erkrankung nimmt die Unruhe ab. Als Motivation für die herausfordernde Versorgung gibt die Teilnehmerin die langjährige Beziehung zu ihrem Ehemann an. „*Ich lass*

den doch nicht allein, wenn er, wenn er so krank ist. Das kann ich nicht. Ich bin noch vom alten Schlag.“(Z.59ff.) Ihre vorherige Erfahrung mit Tod und Sterben beschränkt sich auf den Tod ihres Vaters in Folge einer Krebserkrankung, als sie jugendlich war. Aufgrund der reduzierten sozialen Kontakte, bedingt auch aufgrund der Covid Pandemie und des Abbruchs der verbalen Kommunikation mit ihrem Ehemann, gibt die Teilnehmerin an, gerne jemanden zum reden gehabt zu haben. Sie äußert Dankbarkeit darüber den Wunsch ihres Ehemanns zu Hause zu versterben erfüllt zu haben. Angst vor dem Tod auch im Hinblick ihrer eigenen Erkrankung äußert sie keine.

Thematische Strukturierung

Im Folgenden werden die Ergebnisse der qualitativen Analyse der thematischen Strukturierung folgend dargestellt. Das Thema Kontext der Krisensituation wird hierbei aufgeteilt in die Kontrastgruppe Beziehung zu Patient*innen, Geschlecht der Teilnehmer*innen und Art der Dienstleister (AAPV/SAPV) dargestellt. Anschließend derfolgt die Darstellung der Kontrastgruppen implizit in den Ergebnisdarstellungen.

Kontext der Krisensituation

Zu Beginn des Interviews wurden die Teilnehmer*innen gebeten, die Initiierung und die Gestaltung des palliativen ambulanten Versorgungssystems zu schildern. Im Verlauf des Interviews erzählten die Teilnehmer*innen über ihre vorherigen Erfahrungen bezüglich Tod und Sterben. Dadurch konnten die Bedingungen des Phänomens „Krisensituation in der palliativen ambulanten Versorgung“ in den verschiedenen Kontrastgruppen erfasst werden. In den meisten Fällen äußerten die Patient*innen den Wunsch selbst, zu Hause versorgt zu werden. Die Angehörigen sprachen sich mit den Patient*innen ab und versuchten den Wunsch zu realisieren. Der Kontakt zu den Dienstleistern AAPV und SAPV erfolgte durch das behandelnde Krankenhaus oder die behandelnde Ärzt*in. Die Einbeziehung von Dienstleistern richtete sich auch nach der Erkrankung der Patient*innen, finanziellen Ressourcen und regionalen Gegebenheiten. Ein Großteil der Patient*innen mit primären malignen Erkrankungen und Motoneuronenerkrankungen erhielten spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Patient*innen mit dementiellen Erkrankungen, hämatologischen Erkrankungen und Multimorbidität erhielten eine allgemeine palliative Versorgung. Während Ehepartnerinnen, Schwiegertöchter und Mütter in einem gemeinsamen Haushalt mit den

Patienten lebten und dort den Großteil der pflegerischen Versorgung übernahmen, lebten die Söhne und Töchter in getrennten Haushalten, waren berufstätig und waren intermittieren in der Versorgung beteiligt. Erfahrung mit der Begleitung von Patient*innen in der palliativen ambulanten Versorgung hatten weibliche Teilnehmer*innen durch die vorherige Begleitung von Bekannten und Verwandten oder durch eine pflegerische Ausbildung und ihren Beruf. Bei einem männlichen Teilnehmer gab es Vorerfahrungen in der palliativen Begleitung aufgrund der palliativen Begleitung einer weiteren angehörigen Person.

Ehefrauen

Ehefrauen lebten während der Versorgung im selben Haushalt mit dem palliativen Patienten. Die Patienten haben ihren Wunsch geäußert zu Hause versorgt zu werden und nicht im Krankenhaus eingewiesen zu werden. Sie gaben die langjährige Beziehung mit ihrem Partner als Motivation an, die Versorgung zu Hause durchzustehen und den Wunsch des Partners erfüllen zu wollen.

„Da haben wir dann auch einen Tipp bekommen von der Palliativversorgung er könnte mal fünf, sechs Tage auf die Palliativstation in der [Klinik] kommen, dass ich mich erholen kann. Hab ich sofort abgelehnt. Das wollte ich nicht, dass mein Mann wegen mir da aus dem Haus muss, sag ich einmal (T16, Z. 127-130).

Die meisten Teilnehmer*innen waren aufgrund Ihres Alters nicht mehr berufstätig. Sie leisteten eine 24-stündige Versorgung. Viele Ehefrauen gaben die fehlende Nachtruhe als hohen Belastungsfaktor in der Versorgung an. Aufgrund der intensiven Involvierung in der Versorgung über einen langen Zeitraum gaben Teilnehmerinnen psychosomatische Beschwerden wie zum Beispiel gastrointestinale Beschwerden und Rückenschmerzen an, die die Versorgung erschwerten. Eine überwiegende Anzahl der Ehefrauen berichteten davon, wenig Unterstützung aus ihrem sozialen Umfeld bei der Versorgung ihres Angehörigen zu erhalten. Sie erzählten von zunehmender Isolation während der Zeit der Versorgung. Der Freundeskreis zog sich zurück, Kinder waren selten vor Ort, kamen zu Besuch und waren nicht in die Pflege involviert. Die Ehefrauen, die keine Unterstützung hatten, berichteten über fehlende Nachtruhe, mangelnde Regenerationsfähigkeit und psychosomatische Symptome.

Eine interviewte Ehefrau war berufstätig und war auf eine unterstützende Tagespflege während ihrer Berufsausübung angewiesen (T10). War im Versorgungsprozess eine SAPV involviert, unterstützte diese das System durch Medikamentenverordnungen und Hilfe bei bürokratischen Belangen wie der Beantragung von Hilfsmitteln. Pflegedienste waren

involviert, allerdings wurde die pflegerische Versorgung über den gesamten Tag zum Großteil von den Teilnehmerinnen durchgeführt.

Mütter

Die interviewten Mütter waren nicht berufstätig oder für die Versorgung ihres Kindes beruflich freigestellt. Sie lebten im selben Haushalt mit ihrem Kind. In beiden Fällen wurde eine SAPV angeboten, in einem Fall wurde die SAPV von der Patientin abgelehnt (T9). In beiden Fällen hatte das erwachsene Kind zuvor selbstständig gelebt. In einem Fall übernahmen die Eltern die Pflege auf Wunsch selbst (T14). In einem Fall wurde ein 24-h-Pflegedienst von der Patientin selbst organisiert. Die überwiegende Anzahl der Teilnehmer*innen gaben an, zuvor noch keine Erfahrungen mit der palliativen Begleitung gehabt zu haben.

Töchter

Kinder von Patient*innen hatten in dieser Erhebung alle einen eigenen Haushalt, waren berufstätig und intermittierend in der Versorgung beteiligt. Die palliative Versorgung erfolgte nach Krankenhausaufenthalten oder nach langjähriger vorheriger pflegerischer Versorgung mit kontinuierlicher Verschlechterung des Allgemeinzustandes. Die Involvierung reichte von der Versorgung in den Aktivitäten des täglichen Lebens, als Ansprechpartner für Dienstleister und Hilfe in administrativen Aufgaben. Die meisten Teilnehmer*innen gaben an, zuvor noch keine Erfahrungen mit der Begleitung in der palliativen Situation gehabt zu haben. Vorherige Erfahrungen hatten manche Teilnehmer*innen durch berufliche Erfahrungen und durch die Begleitung von weiteren Angehörigen.

Söhne

Die interviewten Söhne hatten eigene Familien, waren berufstätig und waren nicht im Haushalt mit dem /der Patient*in lebend. Sie waren intermittierend in der Versorgung involviert, als Ansprechpartner für Dienstleister, Hilfe bei bürokratischen Angelegenheiten oder in Abwechslung mit Geschwistern in der Unterstützung in den ADL. Ein Teilnehmer hatte bereits zuvor eine weitere angehörige Person palliativ begleitet (T4).

Schwiegertöchter von Patient*innen

Der berufstätige Ehemann der interviewten Teilnehmerin entschied die Patientin in seinem Haushalt versorgen zu lassen. Die Patientin selbst verhielt sich der Teilnehmerin ablehnend

gegenüber, sodass sie Versorgung erschwert war. Die interviewte Schwiegertochter übernahm als Hausfrau die Care Arbeit. Die medikamentöse Versorgung erfolgte über eine SAPV. Die Teilnehmer*in gab ein, zuvor keine Erfahrungen mit der palliativen Begleitung zu haben.

„Also ich weiß nicht, ob der Wunsch [bei ihrem Sohn versorgt zu werden] da war, aber der Wunsch war mehr von meinem Mann als von ihr. Sie wollte bei [sich] zu Hause sein [...].(T7; Z. 72f.)

Spezialisierte ambulante Versorgung

Die Initiierung der SAPV erfolgte meist durch das behandelnde Krankenhaus oder die behandelnde Ärzt*in. Die SAPV wurde dabei bei der Diagnose einer rasch progredienten Erkrankung wie zum Beispiel bei einem Glioblastom hinzugezogen oder bei einer Symptomverschlechterung mit Krankenhausaufenthalt bei Patienten*innen, die zuvor bereits eine SAPV Versorgung erhalten haben. Die Unterstützung der SAPV bestand in der Anordnung von Medikamenten, Einweisung von Angehörigen für die Medikamentengabe im Notfall, 24-h-Erreichbarkeit, Hilfe bei der Beantragung von Hilfsmitteln. Der Kontakt erfolgte in den erhobenen Fällen einmal pro Woche und nach Abruf. Angehörige von Patient*innen mit primär onkologischen Erkrankungen und amyotropher Lateralsklerose erhielten eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Angehörige von Patient*innen mit Multimorbidität, dementiellen Erkrankungen und hämato-onkologischen Erkrankungen im Alter erhielten eine allgemeine ambulante Palliativ-Versorgung. Die Anfrage für eine SAPV wurde von einem Patienten mit Atemnot, ohne maligne Erkrankung, abgelehnt (T3).

Allgemeine ambulante Palliativ-Versorgung

Die AAPV erfolgte nach Krankenhausaufenthalten mit Änderung des Therapieziels oder nach langjähriger ambulanter Versorgung mit progredienter Verschlechterung des Allgemeinzustandes. Die AAPV bestand aus einem Hausarzt und dem Pflegedienst. Die interviewten Teilnehmer*innen berichteten, dass sie keine fachlichen Ansprechpartner zur Verfügung hatten und behandelnde Ärzte schwer zu erreichen waren. Laut den Teilnehmer*innen führte die mangelnde Erreichbarkeit dazu, dass die Koordination und Kommunikation mit Pflegenden nicht erfolgte. Infolgedessen waren Pflegende nicht über ärztliche Anordnungen informiert waren oder auch Pflegende lange auf ärztliche Anordnungen beispielsweise zur Verabreichung von Schmerzmitteln warten mussten. Die palliative Versorgung mittels AAPV entsprach dabei meist nicht den Ansprüchen der Angehörigen.

Subjektive Krisendefinition

In einem zweiten Schritt wurde die subjektive Definition des Phänomens „Krise in der palliativen ambulanten Versorgung“ zum Gegenstand des Interviews. Da es sich bei dem Phänomen der Krise um eine subjektive Wahrnehmung des Einzelnen handelt, die durch seine individuellen Umstände und Erfahrungen konstruiert wird, wurden die Teilnehmer zunächst gebeten zu beschreiben, was Krise in der ambulanten Palliativversorgung für sie bedeutet. Die meisten Teilnehmerinnen und Teilnehmer beschrieben Krisensituationen als einen Zustand der Überforderung mit Formulierungen wie „*Man kann nur dastehen und nichts machen*“ (T13, Z. 43), „*Einen Zentimeter vor dem Kollaps*“ (T3, Z. 128), und „*Riesenkrise*“ (T10, Z. 172).

Die Mehrheit der Befragten definierte Krisen als Momente intensiver Überforderung, häufig begleitet von Gefühlen der Angst, Unsicherheit und Hilflosigkeit. Besonders herausfordernd wurden akute Ereignisse geschildert, die ein sofortiges Handeln erforderlich machten, etwa bei lebensbedrohlichen Symptomen wie massiven Blutungen oder einer plötzlichen Verschlechterung des Gesundheitszustands der betreuten Person. In solchen Situationen berichteten pflegende Angehörige von einer hohen emotionalen Belastung und der Sorge, adäquat und schnell reagieren zu müssen.

Die Definition des Phänomens „Krise in der palliativen ambulanten Versorgung“ von der Mutter einer Patientin mit amyotropher Lateralsklerose:

„Also eine Krise, sagen wir mal so es war für mich jetzt, wenn meine Tochter Atemnot hatte und ich nicht wusste, wie ich damit umgehen soll. Das war für mich eine Krise.“ (T9, Z. 29 f.)

Zugleich wurde deutlich, dass Krisen nicht monokausal zu erklären sind, sondern durch das Zusammenspiel mehrerer Einflussfaktoren entstehen. Neben akuten Auslösern beschrieben die Befragten auch chronisch belastende Bedingungen, etwa in pflegeintensiven Phasen mit hohem Unterstützungsbedarf, als mitverantwortlich für die Entstehung einer Krise.

Eine Interviewteilnehmer*in beschreibt den schleichenden Prozess der Krisenentstehung:

„[...] der Punkt war schleichend. Ich hab's gemerkt, weil ich nachts nicht schlafen hab können, weil da auch die vielen Unterbrechungen waren und ich am nächsten Tag teilweise sogar ungeduldig geworden bin. Und das geht halt gar nicht mit einem Kranken.“ (T19, Z. 203-206).

Die Analyse der berichteten Krisensituationen ergab vier Einflussfaktorenkategorien: *strukturelle Faktoren, krankheitsbezogene Faktoren, die Intensität der Pflege und die emotionale und psychologische Belastung der pflegenden Angehörigen.* Diese Faktoren traten

nicht isoliert auf, sondern wirkten oft in Kombination und verstärkten sich gegenseitig. Zusätzliche Belastungsverstärker, wie *das Auftreten schwer kontrollierbarer Symptome*, *chronischer Schlafmangel* und *das fortgeschrittene Alter der pflegenden Angehörigen*, fungierten dabei als Katalysatoren für die Eskalation zu einer Krisensituation.

Beeinflussende Faktoren

Die Analyse der geschilderten Situationen zeigt verschiedene Faktoren, die die Entstehung von Krisen aus der Perspektive pflegender Angehöriger in der palliativen ambulanten Versorgung beeinflusst haben. Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse zu den beeinflussenden Faktoren dargestellt.

Strukturelle Faktoren

Strukturelle Gegebenheiten bilden die Voraussetzung für eine funktionierende palliative Versorgung. Verschiedene strukturelle Faktoren wie die Entfernung zum Dienstleister, der Zugang zu und Kommunikation mit Angehörigen der Gesundheitsberufe, die mangelnde Kontinuität des Pflegepersonals sowie administrative Hürden wurden von den Befragten als mitverantwortlich für das Entstehen von Krisensituationen benannt.

Entfernung zu Dienstleistern

Ein zentrales Problem stellt insbesondere in ländlichen Regionen die große Distanz zu gesundheitlichen Dienstleistern dar. Die Befragten berichteten, dass aufgrund der räumlichen Lage der Zugang zu spezialisierten Palliativteams häufig nicht gewährleistet werden konnte. Tägliche Hausbesuche durch spezialisierte Palliativpflegeteams waren organisatorisch nicht realisierbar, sodass Patient*innen mit hohem Unterstützungsbedarf oftmals nur einmal täglich versorgt werden konnten.

Ein weiteres strukturelles Defizit betrifft die eingeschränkten Versorgungsmöglichkeiten durch ambulante Pflegedienste. Laut den Teilnehmer*innen konnten bestimmte pflegerische Maßnahmen wie zum Beispiel intravenöse Infusionen oder die Versorgung von Tracheostomata aufgrund fehlender Qualifikationen des Pflegepersonals nicht flächendeckend angeboten werden. Diese Lücken in der häuslichen Versorgung trugen ebenfalls zur Entstehung von Krisensituationen bei.

Eine Teilnehmerin berichtete über die Verfügbarkeit von geeigneten Pflegediensten für die Versorgung des Tracheostomas des Patienten in ihrer Region:

„Weil wie gesagt. Man hat versucht einen ambulanten Dienst zu finden, aber für dieses Thema ist in der Region keiner, der das macht. Die nächste ist dann ungefähr dreißig bis vierzig Kilometer entfernt.“ (T19, Z. 61-63).

Zugang zu Angehörigen der Gesundheitsberufe

Ein wiederkehrendes Thema in den Interviews war der Mangel an Informationen und praktischen Kenntnissen aufseiten der pflegenden Angehörigen, insbesondere im Umgang mit herausfordernden Situationen im Krankheits- und Sterbeverlauf. In derartigen Situationen wurde das Fehlen eines konstanten fachkundigen Ansprechpartners als verunsichernd erlebt. Die Präsenz eines verlässlichen Ansprechpartners mit Expertise in der palliativen Versorgung hätte für die Befragten ein Gefühl von Sicherheit und Entlastung vermittelt.

Darüber hinaus wurde der Bedarf an Informationen durch die betreuenden Dienstleister hervorgehoben. Wichtige Informationsbedarfe betrafen insbesondere den Krankheitsverlauf, typische Symptome im Sterbeprozess, sowie Hinweise auf alternative Versorgungsangebote. Die proaktive Bereitstellung solcher Informationen wurde als zentral für die Bewältigung der häuslichen Versorgung betrachtet.

Der Zugang zu medizinischem Fachpersonal war in erster Linie von der Verfügbarkeit eines spezialisierten ambulanten Palliativpflegedienstes (SAPV = Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung) abhängig. Diese spezialisierten Teams zeichnen sich durch eine 24-stündige Ruf- und Einsatzbereitschaft aus, was den pflegenden Angehörigen ein Gefühl der Sicherheit vermittelte. Die pflegenden Angehörigen, die durch telefonischen Kontakt und persönliche Gespräche mit dem Pflorgeteam regelmäßig über den Zustand ihres Angehörigen, den Vorsorgeunterlagen sowie über individuelle Bedürfnisse informiert wurden, beschrieben die Betreuung als vertrauensvoll und unterstützend.

Eine Teilnehmerin berichtete über ihre positive Erfahrung durch regelmäßige Kommunikation mit ihrem Dienstleister:

„Also ich war immer praktisch so mit Informationen versorgt. ...Das fand ich eigentlich sehr, sehr gut, weil da einfach auch das Vertrauen da war.“ (T10, Z. 264f.)

Im Gegensatz dazu bemerkten die pflegenden Angehörigen eine erschwerte Zugänglichkeit zu medizinischem Fachpersonal aus nicht spezialisierten Palliativversorgungsteams. Dieser eingeschränkte Zugang wurde als belastend erlebt. Zudem wurde ein Mangel an Palliativpflegekompetenz in Bezug auf die sichere Handhabung von Medikamenten und die einfühlsame Kommunikation mit Patient*innen und Angehörigen in diesen Teams festgestellt.

Dieses Kompetenzdefizit wurde als wesentlicher Faktor für das Entstehen krisenhafter Situationen benannt.

Rotierendes Personal

Ein weiterer zentraler Belastungsfaktor, der in den Interviews benannt wurde, war die mangelnde personale Kontinuität bei betreuenden Dienstleistern. Die häufig wechselnden Betreuungspersonen erschwerten zum einen den Aufbau eines vertrauensvollen Verhältnisses, und behinderten zum anderen die konsistente Umsetzung eines individuell abgestimmten Pflegeplans. Die fehlende Vertrautheit der Dienstleister mit dem Krankheitsverlauf, den spezifischen Bedürfnissen der Patientinnen sowie mit bereits getroffenen Absprachen führte dazu, dass in akuten Situationen entscheidungsrelevante Informationen nicht vorlagen. Besonders kritisch wurde dies in Momenten, in denen rasches und sicheres Handeln erforderlich war. In solchen Fällen konnte die fehlende Erfahrung im Umgang mit dem palliativ zu versorgenden Menschen nicht nur zur Eskalation der Situation beitragen, sondern auch potenziell gesundheitliche Risiken für die Patientinnen mit sich bringen. Die fehlende personale Kontinuität erschwerte den Aufbau von Vertrauen in die professionelle Dienstleister und verstärkte das Gefühl, mit komplexen Versorgungssituationen allein gelassen zu sein.

Eine Teilnehmerin berichtete, wie eine, mit der Patientin unerfahrene Pflegekraft versuchte in der Krisensituation zu handeln und dabei die Patientin verletzte:

„Wir (Mutter der Patientin und Pflegekraft) hatten das Gefühl, wir müssten ihren Kiefer ein bisschen öffnen, weil das ganz entsetzlich geknirscht hat. Da war die Pflegekraft ein bisschen...ja, überfordert. [...]. Und das war [...] keine so eine gute Idee, weil wir sie fast ein bisschen verletzt haben.“ (T9, Z. 59-67)

Bürokratie

Die befragten Personen äußerten in den durchgeführten Interviews ihre Unzufriedenheit mit bürokratischen Hindernissen bei der Beschaffung notwendiger Hilfsmittel für die häusliche Palliativversorgung. Insbesondere die langen Bearbeitungs- und Genehmigungszeiten durch Krankenkassen oder andere zuständige Stellen wurden als belastend empfunden. Durch die verzögerte oder erschwerte Bereitstellung der notwendigen Hilfsmittel wurden pflegende Angehörige körperlich stark beansprucht. In einzelnen Fällen war dann die Bewältigung bestimmter pflegerischer Aufgaben nicht umsetzbar.

Eine Teilnehmerin berichtete von ihrer Retraumatisierung als der Antrag für ein Hilfsmittel bei der Krankenkasse nach dem Tod ihres Ehegatten bewilligt wurde.

„[...] den Rollstuhl habe ich nicht mehr auf die Terrasse gebracht und die Krankenkasse, die ist sehr lahm. Da hat die Palliativ sofort ein Rezept ausgestellt, dass ich [eine Rampe] kriege. [...] und da hab ich jetzt nach dem Tod [...] die Benachrichtigung bekommen, dass [...] der medizinische Dienst [...] sich das anschaut, ob das notwendig ist. [...] Das tut mir noch weh.“ (T18, Z. 113-122)

Krankheitsbedingte Faktoren

Die Art und Symptome der Erkrankung der Patient*innen beeinflusste die Entstehung von Krisensituationen.

Symptome

Krankheiten, die mit Persönlichkeitsveränderungen und Unruhe einhergingen, wurden von den pflegenden Angehörigen insbesondere in fortgeschrittenen Krankheitsphasen, wenn sich der Gesundheitszustand des Patienten verschlechtert und die Symptome zunahmen als belastend wahrgenommen. Die Bewältigung der Persönlichkeitsveränderungen der erkrankten Angehörigen stellte eine erhebliche emotionale Herausforderung dar. Hinzu kam die hohe physische und psychische Beanspruchung durch die nahezu durchgehende Anwesenheitspflicht, die sich aus dem gestiegenen Unterstützungsbedarf der Patient*innen ergab. Diese Kombination führte bei vielen Angehörigen zu erheblichem psychischem Stress und einem Gefühl der Überforderung.

Ein Teilnehmer formulierte diesen Aspekt wie folgt:

„[...] aber was man irgendwie erst später reflektiert diese krasse Wesensveränderung, die damit einhergeht [...] So und das war eigentlich für uns würde ich mal sagen das schwierigste.“ (T15, Z. 46 f.).

Zudem führte das Auftreten akuter Symptome wie Atemnot oder Blutungen zu Krisensituationen, die ein sofortiges Handeln der pflegenden Angehörigen erforderlich machten. Diese Situationen waren mit Unsicherheit und Angst bei den pflegenden Angehörigen assoziiert.

Krankheitsverlauf

Die fehlende Vorhersehbarkeit des Krankheitsverlaufs, insbesondere bei Krankheiten mit fortschreitendem, allmählichem Verfall wie Organversagen und neurokognitiven Einschränkungen aufgrund von Demenz, stellte für die pflegenden Angehörigen eine erhebliche

Herausforderung dar. Dies bedingte von den pflegenden Angehörigen ein hohes Maß an Flexibilität im Umgang mit sich verändernden Situationen. Gleichzeitig setzte die Bewältigung der Versorgung ein umfassendes Verständnis über die Bandbreite verfügbarer Unterstützungsangebote sowie deren Inanspruchnahme voraus. Die Anforderung von Unterstützung wurde von den meisten Befragten als überfordernd erlebt.

Eine Teilnehmerin berichtete über die Herausforderung, rechtzeitig Institutionen kontaktieren:

„[...] es ist für einen Angehörigen wahnsinnig schwierig sich dann auch rechtzeitig Hilfe zu holen. [...] Die Institutionen gibt's ja, aber die kommen ja nicht zu dir, weil sie jetzt merken da ist eine Krise [...].“ (T10, Z. 141-143)

Krankheits-abhängiger Zugang zu spezialisierter Palliativversorgung

Die Art der Erkrankung hatte einen maßgeblichen Einfluss auf seinen Zugang zur spezialisierten Palliativversorgung (SAPV). Patient*innen mit onkologischen Erkrankungen oder Motoneuronenerkrankungen wurden in der Regel durch ein spezialisiertes Palliativteam betreut, die aus multiprofessionellen Fachkräften mit Fachkenntnissen in Palliativmedizin bestehen. Die Teams boten eine koordinierte Versorgung und waren rund um die Uhr erreichbar. Patient*innen mit nicht-malignen Grunderkrankungen wurden demgegenüber häufiger durch nicht spezialisierte Palliativteams betreut. Diese Versorgung war oftmals weniger umfassend und bot keinen vergleichbaren Zugang zu spezialisierter Expertise. Der eingeschränkte Zugang zu spezialisierten Leistungen stellte für Angehörige in diesen Fällen eine zusätzliche Belastung dar.

Emotionale und psychische Belastung

Die Mehrheit der interviewten pflegenden Angehörigen berichteten über die emotionale und psychische Belastung durch ihre Erfahrung als pflegende Angehörige, welches die Entstehung von Krisen beeinflusste.

Emotionale Belastung durch die Nähe zum Angehörigen

Die emotionale Bindung der pflegenden Angehörigen zum erkrankten Familienmitglied wurde als erhebliche Belastung empfunden. Insbesondere jene Angehörigen, die bereits berufliche oder private Pflegeerfahrungen gesammelt hatten, betonten, dass die Pflege eines nahestehenden Menschen weitaus herausfordernder sei als die Pflege fremder Personen.

Eine Teilnehmerin beschrieb die emotionale Belastung durch die Begleitung ihrer Mutter:

„[Ich habe] meine Oma begleitet [...], meinen Vater begleitet [...], in meinem Beruf [Patienten] begleitet [...]. Aber es ist halt...für mich war es halt schwer, weil sie gelitten hat und weil es meine Mutter war.“ (T5, Z. 253-255)

Ehefrauen, die ihre Ehemänner pflegten schilderten eine hohe emotionale Nähe zu ihrem Partner und das Erleben antizipatorische Trauer, welche sie belastete. Diese Ehefrauen blickten auf eine langjährige Partnerschaft zurück und betrachteten ihre pflegerische Tätigkeit als Ausdruck von Dankbarkeit für die erfüllte Beziehung. Sie strebten danach, den von ihren Ehepartnern geäußerten Wunsch zu Hause zu sterben zu erfüllen. Dies geschah unter Inkaufnahme eigener physischer und psychischer Überlastung. Daraus resultierten häufig Rollenkonflikte, da die eigene Fürsorge- und Belastungsgrenze zugunsten des Patienten überschritten wurde.

Ein ähnlicher Konflikt wurde von einer Mutter geschildert, die über ihre Gefühle während der Dyspnoe ihres Kindes berichtete:

„[...] man hat ihr [die Atemnot] angesehen und das war immer natürlich ein Gefühl, wo ich ...ja (weint) irgendwie manchmal doch am liebsten davongelaufen wäre.“ (T9, Z. 110f.)

Während weibliche Pflegepersonen ihre emotionale Belastung häufig offen thematisierten, fiel auf, dass männliche Befragte psychische Belastungen kaum explizit benannten. Gleichwohl wurde die emotionale Beanspruchung indirekt zum Ausdruck gebracht, beispielsweise durch Schilderungen über die schwer zu ertragende Beobachtung des körperlichen und geistigen Verfalls ihrer Angehörigen.

Emotionale Belastung durch Ablehnung der Pflege

Eine weitere emotionale Belastung für pflegende Angehörige betraf Situation, in denen die erkrankte Person aufgrund krankheitsbedingter Persönlichkeitsveränderungen oder familiärer Konflikte die Pflege durch den Angehörigen ablehnte. Dies führte bei den pflegenden Angehörigen häufig zu Gefühlen der Ablehnung und mangelnder Wertschätzung. Die Notwendigkeit, die Pflege trotz fehlender Kooperation oder emotionaler Zurückweisung fortzuführen, stellte eine erhebliche emotionale Belastung dar und verstärkte das Risiko für die Entstehung von Krisen.

Eine Teilnehmerin schildert die Ablehnung durch die Patientin wie folgt:

„Sie (die Patientin) hat nur gestritten [...]. Das war nicht einfach am Anfang. Sie hat...protestiert.“ (T7 Z. 76f.)

Ein Teilnehmer schildert die Ablehnung pflegerischer Maßnahmen aufgrund krankheitsbedingter Persönlichkeitsveränderungen wie folgt:

[...] das war eigentlich für uns würde ich mal sagen das schwierigste, dass man dem Menschen von heute nicht mehr [...] gewisse Dinge [erklären kann]. (T15, Z. 49f.)

Psychische Belastung durch mangelndes Vertrauen in Gesundheitsdienstleister

Mehrere befragte Angehörige berichteten von belastenden Erfahrungen im Umgang mit Gesundheitsfachkräften, die zu einem Vertrauensverlust in die beteiligten Dienstleister führten.

Als besonders belastend wurden Situationen empfunden, in denen Fachkräfte unzureichend über den Gesundheitszustand, die Diagnose oder den bestehenden Pflegeplan des Patienten informiert waren. Auch ein mangelndes Fachwissen in Bezug auf palliativmedizinische Medikamentengabe sowie fehlendes Einfühlungsvermögen gegenüber den pflegenden Angehörigen wurden benannt. Diese Defizite im professionellen Handeln wurden von den pflegenden Angehörigen als psychisch stark belastend erlebt, da sie das Gefühl verstärkten, in einer ohnehin vulnerablen Situation nicht ausreichend unterstützt zu werden.

Eine Teilnehmerin berichtete von einem Vorfall, bei dem ein Arzt die pflegende Angehörige dafür kritisierte, den Notdienst zu rufen, als der Patient nachts starke Blutungen hatte. Diese Reaktion wurde von der Befragten als Ausdruck mangelnder Empathie empfunden und trug wesentlich zur psychischen Erschöpfung in der Pflegesituation bei:

„Da möchte ich Sie sehen nachts um eins, wenn hier das Blut kommt aus der Kanüle, ob Sie dann nicht den Notarzt rufen, wenn Sie ganz alleine mit Ihrem Partner im Haus sind. So also ich hätte ihn nach seiner Meinung verbluten lassen müssen.“(T19,Z. 155-159)

Intensität der palliativen Begleitung

Die Intensität der palliativen Begleitung durch pflegende Angehörige stellte einen wesentlichen Einflussfaktor für die Entstehung von Krisensituationen in der ambulanten palliativen Versorgung dar. Im Folgenden werden die dazu zentralen Aspekte dieses Faktors „Zusammenleben mit dem/der Patient*in im selben Haushalt“ und „Schlafentzug“ dargestellt.

Zusammenleben im gemeinsamen Haushalt

Befragte, die mit den Patient*innen in einem gemeinsamen Haushalt lebten und diese bei den täglichen Verrichtungen umfassend unterstützten, berichteten von einer erheblichen körperlichen Belastung infolge der durchgehenden 24-Stunden-Präsenz. Besonders Ehefrauen,

die über längere Zeiträume die Pflege ihrer Ehemänner übernahmen, beschrieben vielfältige physische Symptome, darunter Magen-Darm-Beschwerden und Gelenkschmerzen, welche ihre Pflegfähigkeit einschränkten. Diese physischen Belastungen führten in der Folge zu einer Destabilisierung des ambulanten Versorgungssystems, da die Aufrechterhaltung der palliativen Versorgung maßgeblich von ihrer Leistungsfähigkeit abhing. Darüber hinaus wurde das eigene Alter als zusätzlicher Faktor genannt, der körperliche Einschränkungen verstärkte.

Auch Kinder der Patient*innen, die temporär im selben Haushalt lebten, berichteten von körperlichen Belastungen, jedoch ohne die Entwicklung dauerhafter körperlicher oder psychosomatischer Symptome. Im Gegensatz dazu beschrieben Befragte, die nicht im selben Haushalt lebten, keine körperlichen Belastungen im Zusammenhang mit der Pflege.

Personen, die primär in organisatorische Aufgaben und die Kommunikation mit Gesundheitsdienstleistern eingebunden waren, nahmen Krisensituationen vor allem aus einer organisatorischen Perspektive wahr. Dabei zeigte sich, dass die Intensität der Beteiligung der pflegenden Angehörigen unabhängig von der Art der ambulanten Palliativversorgung war, da spezialisierte Palliativversorgungsteams keine direkte körperliche Pflege durchführten.

Schlafmangel

Die kontinuierliche nächtliche Pflege, die zu Schlafmangel führte, wurde von den meisten pflegenden Angehörigen, die mit den Patient*innen im selben Haushalt lebten, als wesentlicher Faktor für die Entstehung von Krisensituationen benannt. Dieser Schlafmangel beeinträchtigte die Leistungsfähigkeit der Pflegepersonen am folgenden Tag, reduzierte ihre pflegerische Kapazität und führte zu einer erhöhten Ungeduld im Umgang mit den Patient*innen. Diese negativen Auswirkungen wirkten als Katalysatoren für die Entstehung von Krisen, indem sie die Bewältigungsressourcen der pflegenden Angehörigen deutlich reduzierten.

Eine Teilnehmerin beschreibt ihre Belastung durch den Schlafentzug:

„Die Herausforderung ist die Nächte [...] also das war die Herausforderung. Dass einfach keine Ruhe ist.“ (T18, Z. 100f.)

Bewältigungsstrategien

Die Interviewteilnehmer*innen beschrieben unterschiedliche Bewältigungsstrategien sowie den Rückgriff auf verschiedene Ressourcen im Umgang mit der Pflegesituation. In Folgenden werden die Bewältigungsstrategien *Einbeziehung des sozialen Netzwerks, Informationsbeschaffung bei fehlender professioneller Unterstützung, Aneignung pflegerischer*

Kompetenzen im häuslichen Kontext, Rückzugsräume und individuelle Regenerationsstrategien, Sinnfindung und Ausdruck von Dankbarkeit sowie Inanspruchnahme stationärer Versorgungsangebote dargestellt.

Einbeziehung des sozialen Netzwerks

Eine zentrale Rolle spielte dabei die Nutzung sozialer Netzwerke. Pflegende Angehörige, die über ein breit gefächertes soziales Umfeld verfügten und in der Lage waren, pflegebezogene Aufgaben auf mehrere Personen zu verteilen, berichteten von einer besseren Möglichkeit zur Regeneration. Demgegenüber gaben die meisten befragten Ehefrauen an, im Verlauf der Erkrankung ihres Partners weitgehend sozial isoliert gewesen zu sein, was mit einer erhöhten Belastung einherging. Bei den pflegenden Kindern hingegen konnte häufig eine Aufrechterhaltung sozialer Kontakte beobachtet werden. Zudem war es ihnen oftmals möglich, die Pflegeverantwortung mit anderen zu teilen. Insgesamt erwies sich die Einbindung in tragfähige soziale Netzwerke zum Beispiel durch die Einbeziehung weiterer Familienangehöriger oder professioneller Hilfsstrukturen als protektiver Faktor im Kontext der pflegerischen Belastung.

Eine Teilnehmerin berichtete über die Organisation der Pflege in ihrer Familie:

„[...] wir haben uns zum einen zeitlich abgewechselt, aber zum anderen auch mit der Tätigkeit abgewechselt. Also wenn es darum ging [den Patienten] irgendwie im Bett zu drehen, dann hat das mein Mann gemacht, weil er deutlich mehr Kraft hat wie wir.“ (T13, Z. 100f.)

Informationsbeschaffung bei fehlender professioneller Unterstützung

In Abwesenheit eines festen Ansprechpartners für Fragen der Patientenversorgung sahen sich pflegende Angehörige gezwungen, eigeninitiativ nach relevanten Informationen zu suchen. Dabei kamen unterschiedliche Strategien zum Einsatz, etwa die Kontaktaufnahme mit im Gesundheitswesen tätigen Bekannten, die Inanspruchnahme von Angeboten einschlägiger Organisationen sowie internetbasierte Recherchen.

Diese selbstorganisierte Informationsbeschaffung war insbesondere dann ausgeprägt, wenn der Kontakt zu professionellen Dienstleistern sporadisch oder gar nicht vorhanden war. Dies traf insbesondere in Pflegekonstellationen ohne Einbindung spezialisierter Palliativdienste oder in strukturschwachen, ländlichen Regionen zu. Der fehlende Zugang zu kontinuierlicher

fachlicher Beratung stellte dabei eine zusätzliche Belastung dar und erhöhte die Anforderungen an die pflegenden Angehörigen hinsichtlich der eigenständigen Organisation und Qualitätssicherung der Versorgung.

Eine Interviewpartnerin berichtete über die von ihr angewandten Strategien:

[...] wo wir immer wieder komplett ratlos waren was wir machen sollen. Und ich dann immer wieder tagelang gegoogelt habe und mich mit einer Freundin besprochen habe, die im Krankenhaus arbeitet und man irgendwie versuch hat sich da quasi selbst zu helfen. (T3, Z. 55f.)

Aneignung pflegerischer Kompetenzen im häuslichen Kontext

Zur Sicherstellung der ambulanten Palliativversorgung sahen sich pflegende Angehörige häufig dazu veranlasst, pflegerische Fähigkeiten zu erlernen, die ihnen zuvor nicht vertraut waren. Diese Kompetenzen wurden durch professionelle Pflegekräfte oder durch medizinisch geschulte Personen aus dem persönlichen Umfeld vermittelt. Zu den erlernten Tätigkeiten zählten unter anderem die Mobilisation von Patient*innen, die Verabreichung von Medikamenten, die Pflege eines Tracheostomas sowie die Durchführung von Wundversorgungen.

Diese Lernprozesse erfolgten jedoch meist nicht freiwillig sondern waren eine Bewältigungsstrategie pflegender Angehöriger mit struktureller Versorgungslücken umzugehen. Für viele pflegende Angehörige stellten diese Aufgaben eine erhebliche physische und psychische Belastung dar, da sie ohne ausreichende Vorbereitung oder kontinuierliche fachliche Begleitung mit komplexen medizinisch-pflegerischen Aufgaben konfrontiert wurden.

Eine Teilnehmerin berichtete über die Tätigkeiten, die sie im Rahmen ihrer Rolle als pflegende Angehörige erbracht hat:

„[...]ein Tracheostoma ist sehr aufwändig, weil sie müssen zwei mal am Tag die Kanüle reinigen beziehungsweise austauschen. Sie haben den Verband zu machen [...] und den Magenverband machen. Das waren also [meine] Hauptaufgaben.“ (T19, Z.79ff.)

Rückzugsräume und individuelle Regenerationsstrategien

Alle befragten Angehörigen betonten die Bedeutung von Rückzugsmöglichkeiten als Bewältigungsstrategie im Umgang mit der emotionalen und physischen Belastung der Pflegesituation. Die Möglichkeit, sich zeitweise aus dem Pflegealltag zurückzuziehen, wurde als essenziell wahrgenommen, um Gedanken zu ordnen, emotionale Distanz zu gewinnen und neue Kraft zu schöpfen.

Eine pflegende Angehörige berichtet über den positive Effekt eines Ausfluges:

„Ich hab einen guten Rat befolgt und [...] bin mit meinem Mann zu einem Eintagesausflug am [See] gefahren. [...] und dieser eine Tag hat so viel bewirkt.“ (T13, Z. 129-139)

Die Form und Wirksamkeit dieser Regenerationsphasen variierten jedoch zwischen den Teilnehmenden. Kinder der Patient*innen verfügten in der Regel über räumliche Distanz zum Pflegeort und konnten zeitweise in ihr eigenes familiäres und soziales Umfeld zurückkehren. Der Austausch mit Angehörigen und Freunden diente ihnen dabei als wichtige Ressource zur emotionalen Entlastung. Demgegenüber wählten die interviewten Ehefrauen von Patient*innen vorwiegend Regenerationsstrategien in unmittelbarer Nähe zum Erkrankten. Sie beschrieben Aktivitäten wie Gartenarbeit, kurze Spaziergänge mit dem Hund oder das Lesen als praktikable Möglichkeiten zur kurzzeitigen Erholung, die sich mit der kontinuierlichen Präsenz am Pflegeort vereinbaren ließen.

Sinnfindung und Ausdruck von Dankbarkeit

Einige der befragten pflegenden Angehörigen suchten Wege, den mit der Pflege verbundenen Belastungen durch aktive Sinnstiftung zu begegnen. So berichteten einzelne Personen, infolge ihrer Erfahrungen eigene Initiativen oder Organisationen gegründet zu haben, um anderen Betroffenen in vergleichbaren Situationen Unterstützung zu bieten.

Darüber hinaus reflektierten viele Angehörige im Rückblick intensiv über ihre persönlichen Werte, Prioritäten und die Bedeutung der gemeinsamen Zeit mit dem erkrankten Menschen. In diesem Zusammenhang wurde häufig Dankbarkeit dafür geäußert, dem Wunsch des Patienten, die letzte Lebensphase im häuslichen Umfeld zu verbringen, entsprochen haben zu können. Die Erfüllung dieses Wunsches wurde als sinnstiftend und emotional bedeutsam erlebt und trug für einige zur positiven Neubewertung der Pflegesituation bei.

Eine Teilnehmerin äußerte ihre Dankbarkeit:

„Ich bin so froh, dass ich ihm dem Wunsch erfüllen hab können, dass er daheim sterben darf. Das wollte er immer [...]“ (T20, Z. 312f.)

Inanspruchnahme stationärer Versorgungsangebote

Wurde die physische und psychosoziale Belastung für pflegende Angehörige im häuslichen Umfeld als nicht mehr tragbar empfunden, erfolgte in mehreren Fällen die Hinzuziehung stationärer Versorgungseinrichtungen, wie Hospize oder Palliativstationen. Die Einleitung

dieser Maßnahmen erfolgte in der Regel durch spezialisierte ambulante Palliativdienste (SAPV) oder durch die behandelnden Hausärzt*innen.

Die Entscheidung für eine stationäre Aufnahme stellte dabei häufig einen notwendigen Entlastungsschritt für die Angehörigen dar und war eng mit dem Wunsch verbunden, eine adäquate Versorgung des Patienten unter Beibehaltung der palliativen Versorgungsziele sicherzustellen.

Eine pflegende Angehörige, die mehrere Jahre die Versorgung ihres Ehemannes bewerkstelligte, berichtete über ihre Entscheidung die ambulante Versorgung nicht mehr fortzuführen:

„[...] Ich hab mich dann auch an die SAPV gewendet und hab gesagt ich kann nicht mehr. Ich schaffe es nicht mehr. Also das war das erste Mal jetzt in den ganzen [...] Jahren. Dann wo ich selber mir eingestanden hab. Ich schaffe es alleine nicht mehr.“ (T19, Z. 194-196)

Wünsche bezüglich palliativer Versorgung

Soziale Unterstützung

Die Mehrheit der befragten Ehefrauen berichtete, während der Erkrankung ihres Mannes weitgehend von ihrem sozialen Umfeld isoliert gewesen zu sein.

Eine Teilnehmerin berichtete:

„[...]mein Mann war halt der Mittelpunkt und sonst ist alles vernachlässigt worden. [...] Es sind die ganzen Freundschaften vernachlässigt worden, alles.“ (T18, Z. 195f.)

Sie schilderten, dass sie in der Versorgung weitgehend allein gelassen wurden und das soziale Umfeld sich im Verlauf der Erkrankung zunehmend zurückzog. Viele von ihnen äußerten den Wunsch nach zusätzlicher sozialer Unterstützung. Genannt wurde unter anderem der Bedarf an einer weiteren Betreuungsperson, die den erkrankten Partner zeitweise begleiten könnte, um Freiräume für die pflegende Angehörige zu schaffen. Ebenso wurde der Wunsch nach einer Gesprächspartner*in geäußert, mit dem persönliche Sorgen und Belastungen geteilt werden können, zum Beispiel in Situationen, in denen der Ehemann aufgrund seines Gesundheitszustands nicht mehr kommunikationsfähig war. Der bestehende Freundes- und Bekanntenkreis wurde dabei häufig als nur eingeschränkt unterstützend wahrgenommen, da dort andere Lebensrealitäten im Vordergrund standen und eine offene Auseinandersetzung mit belastenden Themen wie Sterben, Tod und emotionaler Beanspruchung oft vermieden wurde.

Psychologische Unterstützung

Bei mehreren befragten Ehefrauen bestand ein Bedürfnis, mit einer außenstehenden Person über partnerschaftliche Schwierigkeiten und die veränderte Beziehungsdynamik im Verlauf der Erkrankung zu sprechen. Unabhängig vom Familienstand beschrieben weibliche pflegende Angehörige ein Bedürfnis nach professioneller psychologischer Unterstützung, um die mit der Pflegesituation einhergehenden psychischen und emotionalen Belastungen besser bewältigen zu können. Die Inanspruchnahme entsprechender Angebote wurde jedoch durch strukturelle Barrieren wie die große räumliche Entfernung zu spezialisierten Leistungserbringern sowie lange Wartezeiten für Termine erheblich erschwert.

Eine Teilnehmerin äußerte den Wunsch nach psychologischer Betreuung wie folgt:

„Was ich mir gewünscht hätte... wäre ...[...] mehr psychologische Unterstützung. Ich war bei einem Seelsorger in einer Pfarrei, aber ich hatte keinen Psychologen bekommen. Also ich habe rundrumtelefoniert und es gab halt einfach keinen. [...] Das hätte ich mir gewünscht, dass unsere psychologische Versorgung besser funktioniert.“ (T13, Z. 148-156)

Strukturelle Versorgungsangebote und Ansprechpartner

Einige Teilnehmer*innen äußerten den Wunsch nach strukturellen Unterstützungsangeboten, um die mit der pflegerischen Tätigkeit einhergehenden Belastungen besser bewältigen zu können. Besonders hervorgehoben wurde hierbei der Bedarf an professionellen Nacht-Pflegediensten, die eine zeitweilige Entlastung während der Nachtstunden ermöglichen würden. Eine interviewte Teilnehmerin berichtete, dass sie gezielt nach einem solchen Dienst suchte, um den durch die kontinuierliche nächtliche Pflege verursachten Schlafentzug zu kompensieren (T19). Jedoch waren entsprechende Angebote in ihrer Region nicht verfügbar.

Die befragten Personen äußerten ein deutliches Bedürfnis nach einem professionellen und spezialisierten Ansprechpartner, der ihnen die erforderlichen Informationen verständlich und umfassend vermittelt sowie sie bei der Entscheidungsfindung zugunsten des Patienten unterstützt. Darüber hinaus wurde der Wunsch nach einer vertrauensvollen Bezugsperson betont, die über detaillierte Kenntnisse der familiären Situation sowie der pflegenden Angehörigen verfügt. Eine solche Person könnte eine stabile Vertrauensbeziehung sowohl zum Patienten als auch zu den Angehörigen aufbauen und so die Versorgungssituation besser begleiten.

Des Weiteren formulierten die Interviewten den Bedarf an einer Koordinationsfunktion, idealerweise in Form eines Pflegekoordinators, der die Verantwortung für die Überwachung

der Pflegesituation und die Organisation der häuslichen Versorgung übernimmt. Als potenziell geeignete Ansprechpartner wurden häufig Hausärzt*innen genannt. Ein Teilnehmer mit beruflichem Hintergrund im medizinischen Bereich favorisierte hingegen, dass professionelle Pflegenden, die einen umfassenden Überblick über die Versorgungssituation besitzen, diese Koordinationsrolle übernehmen sollten (T4).

Eine Teilnehmerin äußerte ihre Überlegungen zu Unterstützungsangeboten:

„[...] wenss da Menschen gäbe, die drei, vier, fünf Familien betreuen, die mit der Krankheit eben belastet sind und immer wieder anrufen, dann [...] hätte man halt son Coach, der das System am Laufen lässt [...].“ (T. 10, Z. 158ff.)

Abbildung 1 veranschaulicht die aus der qualitativen Analyse entwickelte Theorie zur Entstehung von Krisen in der ambulanten palliativen Versorgung aus der Perspektive pflegender Angehöriger. Die Darstellung umfasst vier zentrale Einflussfaktoren: strukturelle Rahmenbedingungen, die Intensität der Involviertheit in der Versorgung, krankheitsbedingte Aspekte sowie die emotionale und psychische Belastung der pflegenden Personen. Die Einflussfaktoren stehen in einem komplexen Wechselspiel miteinander. Ergänzend werden Katalysatoren wie das Alter der Angehörigen, akute Krankheitssymptome und Schlafmangel als auslösende Elemente beschrieben, die die Entwicklung und Eskalation von Krisensituationen maßgeblich begünstigen.

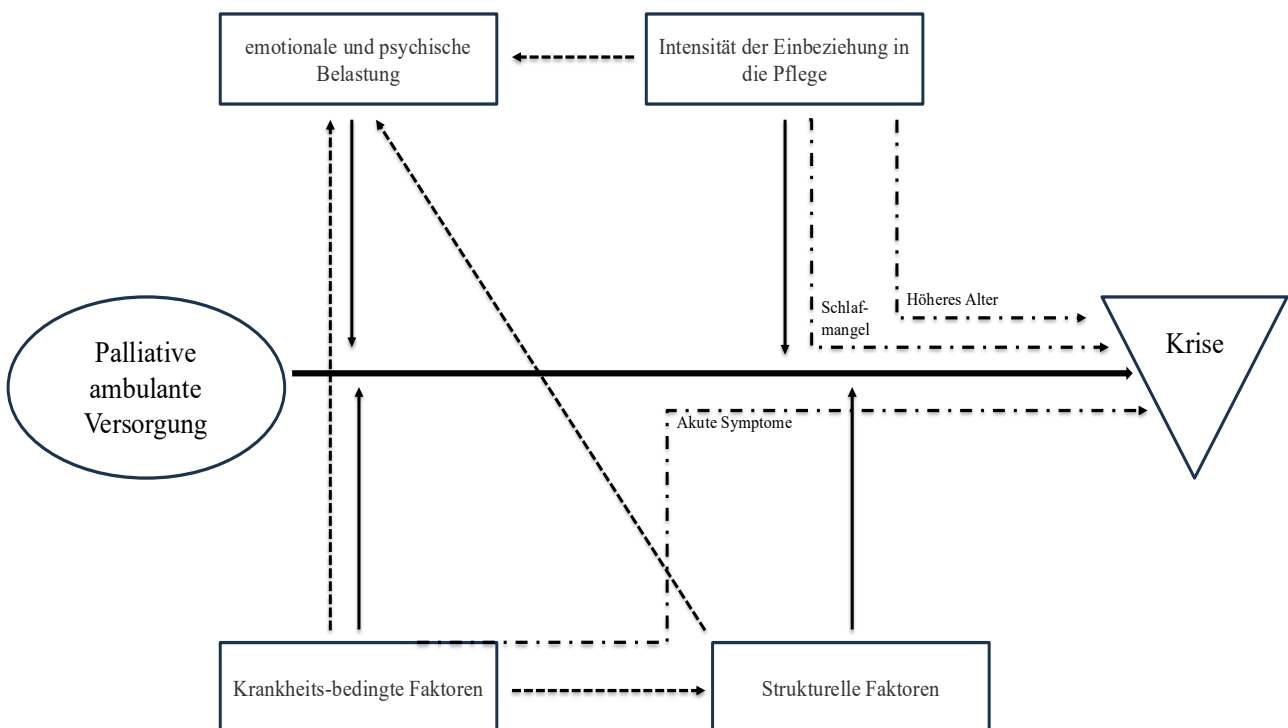


Abbildung 1 Modell der Krisenentstehung

Die Ergebnisse der qualitativen Studie sowie Abbildung 1 wurden bereits unter folgederm Titel veröffentlicht:

Azhar, S., Herrmann-Johns, A., Wolff, D. et al. "I can't do it anymore": a qualitative study on the emergence of crisis in outpatient palliative care —the perspective of family caregivers. *BMC Palliat Care* 24, 39 (2025). <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01664-y>.

Im nachfolgenden Kapitel wird die quantitative Teilstudie mitsamt der Methodik, Datenerhebung und Ergebnissen dargestellt. Die quantitative Teilstudie baute hierbei auf den Ergebnissen der qualitativen Teilstudie auf.

6.2 Quantitative Erhebung

Ziel der quantitativen Studie war es, die Zusammenhänge zwischen den Faktoren, die in der qualitativen Studie identifiziert wurden zu verstehen. Dazu wurden folgende Hypothesen, die sich aus der qualitativen Erhebung ergeben haben getestet und Operationalisierungen durchgeführt. Die Hypothesen sind in den Bereichen emotionale und psychische Belastung, Intensität der Einbeziehung in die Pfl egetätigkeit, krankheitsbedingte Faktoren, strukturelle Faktoren sowie Katalysatoren aufgegliedert.

6.2.1 Hypothesen und Operationalisierung

Emotionale und psychische Belastung

H1. Es gibt einen Zusammenhang zwischen emotionaler Belastung und dem Vorhandensein von Krisen.

H2. Es gibt einen Zusammenhang zwischen Sorge bei pflegenden Angehörigen und dem Vorhandensein von Krisen.

H3. Es gibt einen Zusammenhang zwischen der Präsenz von Vertrauen zu professionellem Gesundheitspersonal und dem Vorhandensein von Krisen.

H4. Es gibt einen Zusammenhang zwischen der Präsenz von Vertrauen zu professionellem Gesundheitspersonal und Sorge bei pflegenden Angehörigen.

Intensität der Einbeziehung in die Pfl egetätigkeit

H5. Es gibt einen Zusammenhang zwischen der Intensität der Einbeziehung in die Pfl egetätigkeit und dem Vorhandensein von Krisen.

H6. Es gibt einen Zusammenhang zwischen dem Leben im selben Haushalt mit den Patient*innen und dem Vorhandensein von Krisen.

Katalysatoren

H7. Es gibt einen Zusammenhang zwischen dem Alter der pflegenden Angehörigen und dem Vorhandensein von Krisen.

H8. Es gibt einen Zusammenhang zwischen Schlafmangel bei pflegenden Angehörigen und dem Vorhandensein von Krisen.

Krankheitsbedingte Faktoren

H9. Es gibt einen Zusammenhang zwischen den Phasen der Erkrankung der Patient*innen und dem Vorhandensein von Krisen.

H10. Es gibt einen Zusammenhang zwischen der Erkrankung (maligne/nicht maligne) und dem Vorhandensein von Krisen.

Katalysator

H11. Es gibt einen Zusammenhang zwischen der Manifestation akuter Symptome und dem Vorhandensein von Krisen.

Strukturelle Faktoren

H12. Es gibt einen Zusammenhang zwischen der Region (ländlich/ städtisch) und dem Vorhandensein von Krisen.

H13. Es gibt einen Zusammenhang zwischen dem Zugang zu Dienstleistern und dem Vorhandensein von Krisen.

H14. Es gibt einen Zusammenhang zwischen der in Anspruch genommenen Dienstleistung (SAPV/ AAPV) und dem Vorhandensein von Krisen.

Operationalisierung

Operationalisierung bezeichnet in einer wissenschaftlichen Arbeit den Prozess, durch den theoretische Konzepte in messbare Größen (Variablen) überführt werden. Sie stellt die Verbindung zwischen der theoretischen Ebene und der empirischen Ebene her. Ziel der Operationalisierung ist es, das zu erfassende Konstrukt möglichst genau und mit vertretbarem Aufwand zu messen und dabei Informationsverluste so gering wie möglich zu halten. Das Ergebnis dieses Prozesses sind konkret definierte Variablen, die im Rahmen der Datenerhebung empirisch untersucht werden können. Die Qualität einer Operationalisierung wird anhand der klassischen Gütekriterien beurteilt: Objektivität, Reliabilität und Validität (100).

Nachfolgend wird die Operationalisierung der verwendeten Konstrukte in den Hypothesen dargestellt. Tabelle 4 zeigt eine Übersicht der Operationalisierung.

Emotionale und psychische Belastung

In der vorangegangenen qualitativen Erhebung zeigte sich, dass das Konstrukt der emotionalen Belastung pflegender Angehöriger durch verschiedene Aspekte geprägt ist (Kapitel 6.1.4).

Einerseits resultiert die Belastung aus der emotionalen Nähe zu den Angehörigen, andererseits durch die Wahrnehmung von Ablehnung gegenüber der Pflege durch den pflegebedürftigen Angehörigen. Ein weiterer belastender Faktor war das geringe Vertrauen zu Dienstleistern, welches als zusätzliche Belastung empfunden wurde.

Für die Operationalisierung des Konstrukts wurde nach bestehenden Messinstrumenten gesucht, die sowohl die emotionale Belastung als auch das Vertrauen zu Dienstleistern erfassen können. Hinsichtlich der emotionalen Belastung konnte kein passendes, validiertes Messinstrument gefunden werden, das explizit auf die spezifische Belastung pflegender Angehöriger zugeschnitten ist. Daher wurde entschieden, die QOLLTI-Fv2 Skala zu verwenden, die für die Erhebung der Lebensqualität pflegender Angehöriger entwickelt wurde und drei Subskalen enthält, die für das Konstrukt der emotionalen Belastung relevant erscheinen: „Teil G Beziehungen“, „Teil C Zustand des betreuten Angehörigen“ und „Teil D eigenes Befinden“. Diese Skala weist eine gute Reliabilität (Cronbach's Alpha: 0.85) und Validität auf. Die Befragten bewerten Aussagen zur Lebensqualität auf einer Skala von 0 bis 10, die als Indikatoren für ihre emotionale Belastung interpretiert werden (101,102).

Im Pretest wurde zur Ermittlung der emotionalen Nähe zur Angehörigen Person die Unidimensional Relationship Closeness Scale verwendet (103). Diese Skala wurde durch eine Forward-Backward-Übersetzung durch eine Muttersprachlerin, die im medizinischen Bereich tätig ist, ins Deutsche übertragen. Da diese Skala jedoch nicht die aus der emotionalen Beziehung resultierende Belastung misst, wurde in der vorliegenden Erhebung darauf verzichtet. Der Beziehungsaspekt wird bereits durch die QOLLTI-Fv2 Skala erfasst (101). Für das Vertrauen zu Dienstleistern wurde zunächst im Pretest die Skala „Interpersonales Vertrauen“ (KUSIV3) verwendet (104). Die KUSIV3 ist eine ökonomische Skala zur Erfassung des psychologischen Merkmals zwischenmenschliches Vertrauen. Diese Skala erfasst jedoch das allgemeine Vertrauen in Mitmenschen und ist nicht spezifisch genug für die Frage, welches Vertrauen zu bestimmten Dienstleistern besteht. Daher wurde entschieden, diese Skala nicht weiter zu verwenden, da sie für das Zielkonstrukt nicht geeignet ist. Im finalen Fragebogen (siehe Anhang 1) wurde daher eine eigens entwickelte Skala zur Erhebung des Vertrauens zu professionellen Dienstleistern verwendet. Da ambulante Betreuungskonstellationen mehrere Dienstleister umfassen können, wurde das Vertrauen jeweils zu Dienstleister 1 und Dienstleister 2 abgefragt. Die Antworten erfolgten dichotom (ja/nein), und der Grund für das bestehende oder nicht bestehende Vertrauen wurde in einer offenen Frage erfasst.

Die psychische Belastung pflegender Angehöriger wurde im vorliegenden Forschungskontext als Ausdruck einer spezifischen Sorge operationalisiert, die mit einer als unzureichend empfundenen professionellen Unterstützung in der Pflegesituation zusammenhängt. Für diese spezifische Belastungskomponente konnte keine bestehende Skala identifiziert werden, die den Zusammenhang zwischen Sorge und wahrgenommener Unterstützung adäquat abbildet. Im Rahmen eines Pretests wurde daher eine Kombination aus zwei etablierten und validierten Skalen eingesetzt: die *Brief Resilience Coping Scale* (105) zur Erfassung der Fähigkeit, mit Stress in einer adäquaten Weise umzugehen sowie die *Perceived Stress Scale-10* (106) zur Messung des subjektiv erlebten Stresses. Aufgrund der geringen Rücklaufquote im Pretest und zur Verbesserung der Ökonomie des finalen Fragebogens wurde entschieden, im Hauptfragebogen nur eine Skala zur Erfassung psychischer Belastung zu integrieren: den *Münsteraner Fragebogen* (107), da dieser das Konstrukt des *Sorgens* adäquat erfasst. Dieser Fragebogen wurde entwickelt, um pathologische Sorgen abzubilden. Merkmal der pathologischen Sorge ist dabei das Gefühl der Unkontrollierbarkeit, welches von unangenehmen körperlichen Symptomen begleitet werden kann (107). Diese Symptome (z. B. Verdauungsprobleme, Muskelverspannungen) wurden auch in der vorangegangenen qualitativen Erhebung von den Teilnehmer*innen als Ausdruck ihrer psychischen Belastung beschrieben (Kapitel 6.1.4). Damit erschien der Einsatz des Münsteraner Fragebogens als angemessen, um zentrale Aspekte der subjektiv erlebten Sorge in dieser Zielgruppe zu erfassen. Der Fragebogen weist eine gute Reliabilität und Validität auf (107).

Intensität der Einbeziehung in die Pflgetätigkeit

Das Konstrukt *Intensität der Einbeziehung in die Pflgetätigkeit* beschreibt die zeitliche und soziale Dimension der Pflege durch pflegende Angehörige. Es umfasst mehrere Aspekte, die in den Interviews mit pflegenden Angehörigen deutlich wurden (Kapitel 6.1.4). Zum einen wird die Dauer der Pflgetätigkeit erfasst, welche die Anzahl der Stunden pro Woche beschreibt. Zum anderen bezieht sich die Intensität auf die Art der Pflege, insbesondere ob diese mit sozialer Unterstützung erfolgte oder ausschließlich durch die pflegende Person übernommen wurde. Soziale Unterstützung umfasst hierbei die Hilfe von weiteren Familienangehörigen oder professionellen Dienstleistern. Ein weiterer wichtiger Aspekt der Intensität der Einbeziehung betrifft die Beziehung zwischen der pflegenden Person und dem pflegebedürftigen Angehörigen. Zusätzlich spielt die Wohnsituation eine Rolle, da das Leben im selben Haushalt die Intensität der täglichen Interaktionen in den Interviews beeinflusste.

Zur Erfassung der zeitlichen Dauer, die für die Pflege des Angehörigen aufgewandt wird, wurde im Pretest zunächst nach der Anzahl der Stunden pro Woche gefragt, um eine intervallskalierte Variable zu erhalten. Da diese Frage im Pretest jedoch nicht beantwortet wurde, wurde die Messung der Pflegedauer im finalen Fragebogen auf eine Ordinalskala umgestellt. Diese Skala fragt nach der ungefähren Anzahl der Stunden pro Woche, die für die Pflege aufgebracht werden, und kategorisiert die Antwortmöglichkeiten in Zeitintervalle von weniger als 10 Stunden pro Woche bis über 40 Stunden pro Woche. Das Geschlecht der pflegenden Angehörigen wurde im Rahmen der soziodemographischen Daten erfasst, da es die Intensität der Einbeziehung und die Inanspruchnahme sozialer Unterstützung beeinflussen könnte. Zudem wurde die Beziehung zwischen der pflegenden Person und dem pflegebedürftigen Angehörigen sowie die Wohnsituation erfragt. Diese Informationen wurden ebenfalls in den soziodemographischen Angaben erfasst und mit einer Nominalskala erhoben: „Leben Sie im selben Haushalt mit der palliativ betreuten Person?“ mit den Antwortmöglichkeiten „Ja“, „Nein“, „Gelegentlich“. Diese Angaben geben Aufschluss über die Nähe und die potenziellen Auswirkungen auf die Intensität der Pflegeeinbeziehung. Zur Erfassung der Unterstützung durch das soziale Umfeld wurden verschiedene Fragen eingesetzt: Die Unterstützung durch professionelle Dienstleister wurde durch die Erfassung der Involvierung von Dienstleistern in der Pflege abgefragt. Diese Frage wurde mithilfe einer Nominalskala operationalisiert. Die Unterstützung durch das nähere soziale Umfeld wurde mit einer validierten Subskala des *ResQ-Care-Fragebogens* erfasst (108). Diese Subskala trägt den Titel „Meine Energiequellen“ und misst die wahrgenommene soziale Unterstützung pflegender Angehöriger. Die Subskala „Meine Energiequellen“ des *ResQ-Care-Fragebogens* wurde gewählt, da sie spezifisch auf die Wahrnehmung und Belastungen von pflegenden Angehörigen in Bezug auf ihre soziale Unterstützung abgestimmt ist. Befragte Personen bewerten hierbei Aussagen über die Einbeziehung ihres sozialen Umfelds auf einer 4-stufigen Likert-Skala: „Ja“, „Eher ja“, „Eher nein“, „Nein“ (108). Die Skala zeigt eine gute Reliabilität und Validität. Die Skala wurde bereits in vergleichbaren Kontexten zur Erfassung sozialer Unterstützung pflegender Angehöriger eingesetzt und hat sich als robustes Instrument zur Messung dieses Konstrukts erwiesen.

Katalysator Schlafmangel

In der vorangegangenen qualitativen Befragung berichteten Teilnehmende das Fehlen erholsamen Schlafs und eine daraus resultierende Beeinträchtigung der Tagesform. Diese Schlafprobleme wurden als ein beitragender Faktor zur Entstehung einer Krise beschrieben

(Kapitel 6.1.4). Zur Erfassung dieses subjektiv wahrgenommenen Schlafmangels wurde in der vorliegenden Untersuchung die *Athens Insomnia Scale for Non-Clinical Application (AIS-NCA)* eingesetzt (109). Die Skala wurde auf Grundlage der ICD-10-Kriterien entwickelt und erfasst in zwei Subskalen sowohl Schlafprobleme als auch die Beeinträchtigung der Tagesform. Sie besteht aus sieben Items, ist ökonomisch einsetzbar und innerhalb weniger als einer Minute auszufüllen (109). Im Vergleich zum verbreiteten *Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI)*, der 19 Items umfasst und eine komplexe Auswertung erfordert, bietet die AIS-NCA mit weniger Items und einer einfachen Auswertung eine ökonomische Alternative (109). Die Skala weist gute psychometrische Eigenschaften auf und eignet sich für den Einsatz in nicht-klinischen Forschungssettings (109). Aufgrund dieser Vorteile wurde sie zur Operationalisierung von Schlafproblemen in der vorliegenden Studie verwendet.

Katalysator Alter

Aus den Ergebnissen der vorangehenden Studie lässt sich ableiten, dass das Alter sowie altersbedingte physische Einschränkungen und damit einhergehende reduzierte Ressourcen zur Entstehung von Krisen beitragen können. Zur Operationalisierung dieser Variable wurde in der vorliegenden Untersuchung das Alter der Teilnehmer*innen im Rahmen der soziodemografischen Erhebung in Jahren erfasst (intervallskaliert).

Krankheitsbedingte Faktoren

In der qualitativen Teilstudie beschrieben Teilnehmende die Art der Erkrankung, die damit einhergehenden Symptome sowie das Krankheitsstadium als Faktoren, die zur Entstehung einer Krise beitragen. Mit fortschreitendem Krankheitsverlauf nahmen sowohl die Symptomlast als auch der Unterstützungsbedarf durch Angehörige zu (Kapitel 6.1.4). Zur Operationalisierung dieser Faktoren wurde im Rahmen der soziodemografischen Erhebung zunächst die Art der Erkrankung mithilfe einer offenen Frage erfasst und als Zeichenfolge in den Datensatz aufgenommen. Zusätzlich wurde eine neue Variable gebildet, um zwischen malignen und nicht malignen Erkrankungen zu unterscheiden (ja/nein), da diese Information von wissenschaftlichem Interesse ist. Das Stadium der Erkrankung wurde auf einer Nominalskala mit den Antwortoptionen „stabile Situation“, „schlechter werdende Situation“ und „Terminal“ abgefragt. Dabei waren Mehrfachantworten möglich, um den Teilnehmer*innen eine möglichst realitätsnahe Beschreibung zu ermöglichen. Vor allem in Fällen, in denen verschiedene Krankheitsstadien gleichzeitig zutreffen oder Übergänge im Krankheitsverlauf fließend sind.

Katalysator akute Symptome

In der qualitativen Teilstudie wurde das Auftreten akuter Symptome wie Atemnot, Blutungen, akute Verschlechterung des Allgemeinzustandes als ein entscheidender Faktor für die Entstehung einer Krise identifiziert (Kapitel 6.1.4). Im Pretest wurde das Vorliegen dieser Symptome anhand einer Liste mit Symptomen, die in der palliativen Behandlung vorkommen, abgefragt. Allerdings zeigte sich, dass diese Methode nicht zielführend war, da nicht klar wurde, ob die Symptome tatsächlich zur Krisensituation beitragen. Aus diesem Grund wurde in der vorliegenden Untersuchung auf eine eigenständige Frage nach dem Vorliegen akuter Symptome verzichtet. Stattdessen wurde das Vorliegen akuter Symptome in einer offenen Frage zur Entstehung der Krise erfasst. Wenn Teilnehmende akute Symptome beschrieben, wurden diese in einer dichotomen Variable kodiert (ja/nein), um die Häufigkeit und den Zusammenhang mit der Krisensituation zu ermitteln.

Strukturelle Faktoren

In der vorangehenden Befragung zeigten sich verschiedene strukturelle Faktoren als potenziell krisenrelevant: die Erreichbarkeit der Dienstleister, die Art der einbezogenen Dienstleister, die Qualität der Versorgung sowie die Region, in der die betreuten Angehörigen versorgt wurden (Kapitel 6.1.4). Diese Faktoren wurden in der vorliegenden Erhebung wie folgt operationalisiert: Die Region wurde über eine Frage zur Wohnumgebung der betreuten Person erhoben. Die Teilnehmenden konnten zwischen den Antwortoptionen „ländlich“ und „städtisch“ wählen. Auf eine genauere Erfassung der Dienstleisterdichte wurde verzichtet, da dies methodisch zu komplex gewesen wäre. Im Pretest wurde versucht, die Entfernung zum nächsten Dienstleister offen zu erfragen. Da diese Frage jedoch nicht beantwortet wurde, wurde sie aus dem finalen Fragebogen entfernt.

Zur Erfassung der Art der eingebundenen Dienstleister wurden die Teilnehmenden gefragt, ob eine allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) oder eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) in Anspruch genommen wurde (Nominalskala). Zusätzlich wurde eine Liste weiterer beteiligter Dienstleister abgefragt, um die Zusammensetzung der Versorgung umfassender zu erfassen. Zur Einschätzung der Erreichbarkeit wurde eine eigene Frage entwickelt: „Wie gut war die persönliche Ansprechperson [des Dienstleisters] für Sie erreichbar?“ Die Teilnehmenden konnten dabei bis zu zwei Dienstleister angeben. Anschließend bewerteten sie auf einer zehnstufigen Skala („jederzeit erreichbar“ bis „nie erreichbar“), wie gut die Erreichbarkeit dieser genannten Ansprechpartner war. Die Qualität der Versorgung wurde mithilfe der Subskala „Qualität der Betreuung“ aus der *QOLLTI-Fv2-*

Skala erhoben (101,102). Diese Subskala erfasst die subjektive Wahrnehmung pflegender Angehöriger hinsichtlich der Betreuungsqualität und wurde speziell für diese Zielgruppe entwickelt. Sie eignete sich daher gut zur Operationalisierung dieses strukturellen Aspekts.

Die Tabelle 4 bietet eine Übersicht über die erhobenen Messgrößen und verwendeten Messinstrumente.

Tabelle 4 Operationalisierung der Einflussfaktoren

Faktoren	Messinstrumente	Messgrößen
Emotionale und psychische Belastung	<i>Quality of Life in Life Threatening Illness Family Caregiver version2 (QOLLTI-Fv2)</i> (101,102) Selbstentwickelte Frage <i>Münsteraner Sorge Fragebogen (MSF)</i> (107)	<ul style="list-style-type: none"> • Emotionale Belastung • Belastung durch Beziehung zum Angehörigen • Belastung durch Zustand des Angehörigen • Vertrauen zum Dienstleister • Psychischen Belastung, die durch die hohe Wahrgenommene Verantwortung für den Angehörigen entsteht
Intensität der Einbeziehung in die Pflegetätigkeit	<i>Resilience and Strain Questionnaire (ResQ-Care)</i> (108) Soziodemographische Daten	<ul style="list-style-type: none"> • Einbeziehung sozialer Unterstützung • Geschlecht der Teilnehmer*in • Beziehung zum Angehörigen • Zeitlicher Rahmen der Versorgung • Leben im selben Haushalt
Katalysator Schlafmangel	<i>Athens Insomnia Scale for Non-Clinical Application (AIS-NCA)</i> (109)	<ul style="list-style-type: none"> • Skalen zu Schlafproblemen und Beeinträchtigung der Tagesform
Katalysator Alter	Soziodemographische Daten	<ul style="list-style-type: none"> • Alter der pflegenden Angehörigen
Krankheitsbedingte Faktoren	Soziodemographische Daten	<ul style="list-style-type: none"> • Art der Erkrankung • Stadium der Erkrankung
Katalysator akute Symptome	Wurden im Fragebogen nicht aktiv abgefragt.	<ul style="list-style-type: none"> • Situationserzählung Krise
Strukturelle Faktoren	Soziodemographische Daten	<ul style="list-style-type: none"> • Region Stadt/Land • Dienstleister AAPV/SAPV • Zusätzliche Dienstleister • Ansprechpartner

	Selbstentwickelte NRS Skala <i>QOLLI-Fv2(101)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Erreichbarkeit der Ansprechpartner • Qualität der Betreuung
--	--	--

6.2.2 Sampling quantitativ

Die Datenerhebung für die quantitative Studie erfolgte im Zeitraum von 05/2024 bis 01/2025. Für die quantitative Erhebung erfolgt das Sampling in Form einer Klumpenstichprobe. Hierbei wurden Einrichtungen ambulanter Dienstleister palliativer Versorgung in Bayern kontaktiert und gebeten, allen Angehörigen palliativ betreuter Patienten den Fragebogen auszuhändigen. Basierend auf einer Sampling Kalkulation (G-Power) für einer Korrelationsanalyse mit nicht bekannter Grundgesamtheit mit einer Power von 0.8 und einem Effekt von 0.3, war es Ziel der Studie 89 pflegende Angehörige zu rekrutieren.

Einschlusskriterien waren:

- Volljährige Angehörige
- Pflegende Angehörige nach der Family Caregiver Alliance Definition (13)
- Einwilligungsfähige Angehörige

Ausschlusskriterien waren:

- Minderjährige Angehörige
 - Angehörige, die aufgrund von Erkrankungen die Fragen nicht beantworten können.
 - Nicht einwilligungsfähige Angehörige
- (*Auf Grundlage der Aufklärung können Bedeutung, Tragweite und Risiken der Studie erkannt und verstanden werden. Zudem kann sich die Person ein eigenes Urteil bilden und danach handeln.)
- Mangelnde Deutschkenntnisse

Die pflegenden Angehörigen wurden von dem Personal der Einrichtungen kontaktiert, die an der Studie teilnahmen. Die Rücksendung der Fragebögen in Paperform erfolgte mit beiliegenden Rücksendeumschlägen durch die Teilnehmer*innen.

6.2.3 Datenerhebung und Auswertung quantitativ

Basierend auf den identifizierten Faktoren zur Krisenentstehung in der qualitativen Studie wurde eine Operationalisierung (siehe Kapitel Operationalisierung) durchgeführt und die so entstandenen Items und selbst-entwickelten Skalen mit den Co-Autor*innen der Studie, die Erfahrung mit Studien in dem Bereich palliative Care haben diskutiert, um ihre Validität, Verständlichkeit und Machbarkeit zu erhöhen.

Um die Qualität des Fragebogens sicherzustellen, wurde vor Beginn der Studie ein Pretest in Form eines *Standard-Pretests* durchgeführt (110). Dieser sollte den Rücklauf, Modus und Verständlichkeit des Fragebogens überprüfen. Hierbei wurden 20 Fragebögen an eine palliativmedizinische Einrichtung übergeben, die diese an pflegende Angehörige verteilte. Um die zeitliche Aufwendung für das Ausfüllen des Fragebogens zu würdigen, wurde den Fragebögen ein Incentive in Form eines Gutscheins beigelegt. Vonseiten der im Pretest einbezogenen Einrichtung wurden Bedenken hinsichtlich der Verteilung des Fragebogens an pflegende Angehörige geäußert. Die Sorge bestand, dass die Auseinandersetzung mit den Fragen potenziell zur psychischen Belastung führen könnte. Zudem waren aktuell keine Angehörigen verfügbar, an die der Fragebogen hätte ausgegeben werden können. Eine zweite Einrichtung, die ebenfalls für den Pretest eingeplant war, konnte aufgrund personeller Überforderung nicht erreicht werden. Trotz Rücksprache mit der Kontaktperson der Einrichtung wurde nur ein Fragebogen verteilt und zurückgesendet. Ein Großteil der Fragen (48%) im zurückgesendeten Fragebogen war unbeantwortet. Insbesondere offene Fragen wurden nicht beantwortet. Zudem waren in dem Fragebogen bei mehreren Fragen handschriftliche Fragezeichen vermerkt. Diese geringe Rücklaufquote sowie die zahlreichen fehlenden Antworten und Fragezeichen deuten darauf hin, dass der Fragebogen in der vorliegenden Fassung zu umfangreich und einzelne Fragen unklar formuliert waren. Trotz der begrenzten Rückmeldung lieferte der Pretest Hinweise zur Optimierung des Erhebungsinstruments. So wurde entschieden, auf offene, selbst entwickelte Fragen weitgehend zu verzichten. Darüber hinaus wurde der Fragebogen hinsichtlich seiner ökonomischen Gestaltung angepasst, um die Bearbeitungszeit zu verkürzen und die Teilnahmebereitschaft zu erhöhen. Zudem wurde das Ziel der Studie und der Fragebogen mit den Kontaktpersonen der teilnehmenden Einrichtungen ausführlich besprochen und die Kontaktpersonen regelmäßig während der Zeit der Erhebung kontaktiert.

Der vollständige Fragebogen ist im Anhang 1 zu finden.

Tabelle 5 Übersicht über verwendete validierte Skalen

<p><i>Münsteraner Sorgen Fragebogen (MSF) (107)</i></p>	<p>Der 12-Item Fragebogen erhebt pathologische Sorge. Proband*innen können von einer Likert Skala von 1(trifft überhaupt nicht zu)-5 (trifft voll und ganz zu) entscheiden.</p>
<p><i>QOLLI-F v2 (101,102)</i></p>	<p>Der 17-Item Fragebogen erfasst die Lebensqualität pflegender Angehöriger. Der Fragebogen enthält 7 Subskalen, die verschiedene Domäne abfragen:Umwelt, Zustand des Patienten, Zustand des Angehörigen, Aussicht des Angehörigen, Qualität der Versorgung, Beziehungen und finanzielle Sorgen. Bewertungen werden auf einer NRS Skala von 1-10 abgeben.</p>
<p><i>Athens Insomnia Scale for Non-Clinical Application (AIS-NCA) (109)</i></p>	<p>Die „Athens Insomnia Scale for Non-Clinical Application (AIS-NCA)“ erfasst Schlafprobleme (4 Items) und die Beeinträchtigung der Tagesform (3 Items). Es ist auch möglich alle sieben Items als Gesamtskala zu verwenden. Die Bewertung erfolgt auf einer positiv gepoolten 5-Punkte Likert Skala.</p>
<p><i>Resilience and Strain Questionnaire (ResQ-Care)— A Scale on the Ratio of Informal Caregivers' Resilience and Stress Factors (108)</i></p> <p>„Meine Energiequellen“</p>	<p>Die Skala erfasst soziale Unterstützung und Resilienz. Probandinnen bewerten auf einer positiv gepolten Skala von 0-3. Die Summe der Skala kann einen Wert zwischen 0 und 15 erreichen. Der cut-off Wert der Skala ist <7,5, welcher einen Bedarf für eine Beratung anzeigt.</p>

Datenanalyse

Die quantitativen Daten wurden mithilfe der SPSS Version 28 (SPSS, Inc. Chicago Illinois) analysiert. Hierbei wurden Häufigkeitsangaben für die Beschreibung der soziodemographischen und der Recruitment-Daten verwendet. Das Signifikanzniveau wurde auf das α -Niveau von $<.05$ (zweiseitig) festgelegt. Für alle validierten Skalen wurden aufgrund der geringen Zahl der Items fehlende Werte ausgeschlossen. Die Überprüfung der Hypothesen erfolgte anhand von Korrelationsanalysen (Punktbiserial, Rangbiserial, Cramer's V, Phi und Spearman-Korrelation). Zur Berechnung von Konfidenzintervallen wurde ein Bootstrapping (10000 Stichproben) durchgeführt. Für die Interpretation der Ergebnisse wurde folgende Interpretation angewandt: $r < 0.1$ = keine Korrelation; $0.1 < r \leq 0.3$ = schwache bis moderate Korrelation; $0.3 < r \leq 0.5$ = moderate Korrelation; $0.5 < r \leq 0.8$ = moderat bis starke Korrelation; $r > 0.8$ = starke Korrelation. Diese Interpretation ermöglicht im Vergleich zu der Interpretation nach Cohen (1992) eine präzisere Differenzierung der Effektstärken und berücksichtigt die

Relanz moderater Korrelationen im angewanten Forschungsfeld (111). Die Analyse der qualitativen Daten aus den offenen Fragen im Fragebogen erfolgte mithilfe einer qualitativen Inhaltsanalyse.

6.2.4 Ergebnisse quantitativ

Insgesamt 9 ambulante palliative Dienstleister (3 Pflegedienste, 2 Hospizdienste, 4 SAPVs) beteiligten sich an der Studie. 33 pflegende Angehörige aus Bayern nahmen an der Studie teil. Alle Proband*innen gaben eine schriftliche informierte Einwilligung für die Teilnahme an der Studie. Trotz intensiver Bemühungen, die Teilnehmer*innenzahl durch regelmäßigen Austausch mit den Kontaktpersonen der teilnehmenden Einrichtungen zu erhöhen, wurde die ursprünglich angestrebte Zahl von 89 Teilnehmer*innen nicht erreicht. Von den 120 an die teilnehmenden Einrichtungen verteilten paperbasierten Fragebögen, wurden 94 an pflegende Angehörige verteilt. Im persönlichen Gespräch mit Einrichtungsleitern erhobene Gründe für die Nicht-Teilnahme an der Studie waren: keine Versorgung palliativer Patient*innen (n=4), kein Kontakt zu pflegenden Angehörigen (n= 2), Überforderung pflegender Angehöriger (n=3) und zeitliche Einschränkungen (n=8). Die soziodemographischen Daten der Teilnehmer*innen und Patient*innen sind in Tabelle 6 und 7 dargestellt. Die Teilnehmer*innen waren durchschnittlich 57 Jahre (Altersspanne 20-84 Jahre) alt. Ein Großteil der Teilnehmer*innen waren weiblich (n=26, 78.8%). Die meisten Teilnehmer*innen waren in Deutschland geboren und hatten eine deutsche Staatsangehörigkeit (n=32, 97%), 3 Teilnehmer*innen hatten einen Migrationshintergrund. Ein drittel der Teilnehmer*innen hatte einen Universitätsabschluss (n=10, 30.3%). Sieben Teilnehmer*innen (21,2%) verfügten über einen medizinischen Berufshintergrund, beispielsweise in den Bereichen Pflege oder Sozialpädagogik. 39 % (n=13) der Teilnehmer*innen waren Ehepartner*innen der palliativen Patient*innen. 64 % (n=21) lebten dauerhaft oder intermittierend im selben Haushalt mit den palliativen betreuten Menschen. Der Großteil (n= 17, 53.1%) der Teilnehmer*innen waren über 40 Stunden pro Woche in der Unterstützung der palliativ betreuten Angehörigen involviert.

Die pflegebedürftigen Personen waren durchschnittlich 71 Jahre alt (Altersspanne 33-96 Jahre). Der Großteil der Personen mit palliativem Pflegebedarf war weiblich (n=19, 57.6%) und lebte in einer städtischen Region (n=18, 56.3%). Die meisten palliativ betreuten Personen befanden sich in der terminalen Phase ihrer Erkrankung (n= 22, 66.7%). 71,4% (n=10) der benannten

Erkrankungen der Patient*innen waren maligne Erkrankungen. Die benannten nicht-malignen Erkrankungen waren: Demenz, Parkinson, Chronisch Obstruktive Lungenerkrankung und Multiple Sklerose. Der Großteil der palliativen betreuten Angehörigen erhielt spezialisierte ambulante Palliativversorgung (n=24, 78,8%).

Tabelle 6 Soziodemographische Merkmale der Teilnehmer*innen

Charakteristika	Teilnehmer*innen (n=33)
Durchschnittsalter (Altersspanne)	57 (20-84)
Geschlecht (n)	
Weiblich	26 (78,8%)
Männlich	7 (21,1%)
Staatsbürgerschaft (n)	
Deutsch	32 (97%)
Andere	1 (3%)
Geburstort (n)	
Deutschland	31 (94%)
Andere	2 (6%)
Höchster Schulabschluss (n)	
Schüler*in	2 (6.1%)
Mittelschulabschluss	5 (15.2%)
Polytechnische Oberschule	1 (3%)
Realschulabschluss	8 (24.2%)
Fachhochschulreife	5 (15.2%)
Hochschulreife	10 (30.3%)
Andere	2 (6.1%)
Beruf (n)	
Medizinisches Berufsfeld	7 (21.2%)
Andere	26 (78.8%)
Beziehung zum Patienten (n)	
Ehepartner*in	13 (39.4%)
Partner*in	1 (3%)
Kind	12 (36.4%)
Eltern	1(3%)
Geschwister	3 (9%)
Schwiegerkind	1(3%)
Freund*in	2 (6.1%)
Wohnsituation (n)	
Im selben Haushalt mit Pat. lebend	19 (57.6%)
Intermittierend im selben Haushalt	2 (6.1%)
In anderem Haushalt lebend	12(36.4%)
Wöchentliche erbrachte Pflege-Zeit (n)	
• < 10 Stunden pro Woche	5 (15.6%)
• 10-20 Stunden pro Woche	7 (21,9%)
• 20-30 Stunden pro Woche	2 (6.1%)
• 30-40 Stunden pro Woche	1 (3%)
• ≥40 Stunden pro Woche	17 (53.1%)

Tabelle 7 Soziodemographische Merkmale der Angehörigen

Charakteristika	Patient*innen (n=33)
Durchschnittsalter (Altersspanne)	71 (33-96)
Geschlecht	
Weiblich	19 (57,6%)
Männlich	14 (42,4%)
Region	
Städtisch	18 (56,3%)
Ländlich	14 (43,7%)
Krankheitsstadium	
Stabile Situation	1 (3%)
Schlechter werdende Situation	15 (45,5%)
Terminal	22 (66,7%)
Erkrankung (n=14)	
Maligne Erkrankung	10 (71,4%)
Nicht-maligne Erkrankung	4 (28,6%)
Dienstleister	
SAPV	24 (72,7%)
AAPV	7(21,2%)
SAPV & AAPV	2 (6,1%)

Emotionale und psychische Belastung

Zunächst wurde die Hypothese H1: Es gibt einen Zusammenhang zwischen emotionaler Belastung und dem Vorhandensein Krisen überprüft. Für die statistische Analyse wurde hierbei die emotionale Belastung mittels der Subskalen der QOLLTI-Fv2 Skala „Zustand des zu betreuenden Angehörigen/Freundes“, „Beziehungen“ und „Eigenes Befinden“ operationalisiert. Für die Analyse der Zusammenhänge wurden Korrelationsanalysen durchgeführt. Die Korrelation zwischen der Subskala „Eigenes Befinden“ und Vorhandensein von Krisen zeigte einen moderaten negativen Zusammenhang ($r(30) = -.405$, 95% CI [$-.728$; $.022$]). Ein geringerer Wert auf der Skala korrelierte mit dem Vorhandensein von Krisen. Die Korrelation zwischen der Subskala „Beziehungen“ und dem Vorhandensein von Krisen zeigte auch einen negativen, moderaten Zusammenhang ($r(30) = -.455$, 95% CI [$-.665$; $-.221$]) ebenso die Korrelation der Subskala „Zustand des zu betreuenden Angehörigen/Freundes“ und die Anwesenheit von Krisen ($r(30) = -.441$, 95% CI [$-.729$; $-.068$]). Insgesamt zeigte die Analyse einen moderaten Zusammenhang zwischen emotionalen Belastungen, gemessen anhand der

Subskalen der QOLLTI-Fv2 Skala, und dem Vorhandensein von Krisen. Die Hypothese H1 konnte in der Analyse nur eingeschränkt gestützt werden.

Zudem zeigte Korrelationsanalyse innerhalb der Subskalen eine moderate Korrelation zwischen der QOLLTI-Fv2 Subskala „Eigenes Befinden“ und der Subskala „Zustand des zu betreuenden Angehörigen/Freundes“ ($\rho = .488$, 95% CI [.137; .746]). Diese moderate positive Korrelation betont den Zusammenhang zwischen dem Wohlbefinden pflegender Angehöriger und dem Zustand der betreuten Personen, deutet aber auch auf eine Interkorrelation zwischen den verwendeten Subskalen zur Messung der emotionalen Belastung hin.

Für die Überprüfung der Hypothese H2 Es gibt einen Zusammenhang zwischen Sorge bei pflegenden Angehörigen und dem Vorhandensein von Krisen wurde eine Korrelationsanalyse durchgeführt. Die Analyse des Zusammenhangs zwischen Sorge bei pflegenden Angehörigen (gemessen mit der MSF Skala) und Vorhandensein von Krisen ergab eine schwache bis moderate positive Korrelation ($r(29) = .297$, 95% CI [.002;.551]). Höhere Werte auf der MSF-Skala waren mit einer erhöhten Wahrscheinlichkeit für das Auftreten von Krisen verbunden. Die Hypothese H2 wurde in der Analyse nur eingeschränkt unterstützt. Ebenso zeigte sich ein schwache bis moderat positiver Zusammenhang zwischen dem Vertrauensverhältnis zu den involvierten Dienstleistern und Vorhandensein von Krisen ($\phi = .213$, 95% CI [-.177; .602]). Die Hypothese H3 zum Zusammenhang zwischen der Präsenz von Vertrauen zu professionellem Gesundheitspersonal und dem Vorhandensein von Krisen wurde in der Analyse eingeschränkt unterstützt. Darüber hinaus wurde eine negative, schwache bis moderate Korrelation zwischen der QOLLTI-Fv2 Subskala „Qualität der Betreuung“ und der MSF Sorge Skala festgestellt ($\rho = -.212$, 95% CI [-.544; .189]). Höhere Werte in der Skala „Qualität der Betreuung“ gingen mit geringeren Sorgenwerten auf der MSF-Skala der Angehörigen einher.

In den Fragebögen wurden Teilnehmer*innen in einer offenen Frage zu den Faktoren gefragt, die ihr Vertrauensverhältnis zu den palliativen Dienstleistern beeinflussten. Der Großteil der Teilnehmer*innen ($n=28,87.5\%$) bewerteten ihre Beziehung zu den Dienstleistern als vertrauensvoll. Die Faktoren, die zu der vertrauensvollen Beziehung beitrugend benannt wurden, konnten in den Kategorien zusammengefasst werden: *Empathie*, *Kompetenz*, *persönlicher Kontakt* und *Zugänglichkeit*. Zu den Faktoren, die das Vertrauen beeinträchtigten, zählten vor ein *begrenzter Zugang zu professionellen Dienstleistern* sowie eine *nicht adäquate Versorgung*. Eine Übersicht der genannten Faktoren ist in Abbildung 2 (Faktoren für vertrauensvolle Beziehungen zu Dienstleistern) dargestellt.

Die quantitative Analyse des Zusammenhangs zwischen dem Vertrauen zu Dienstleistern und der wahrgenommenen Qualität der Versorgung ergab eine moderat positive Korrelation ($r(27) = .343$, 95% CI [-.036; .689]). Die erwartete Korrelation zwischen Vertrauen zu professionellem Gesundheitspersonal und Sorge bei pflegenden Angehörigen (H4) konnte empirisch nicht bestätigt werden ($r(29) = .098$, 95% CI [-.362; .445]). Allerdings zeigten sich schwache bis moderate Zusammenhänge beider Variablen mit der Qualität der Versorgung. Dieses Ergebnis deutet auf einen möglichen indirekten Zusammenhang hin, wobei die Evidenz insgesamt begrenzt blieb.

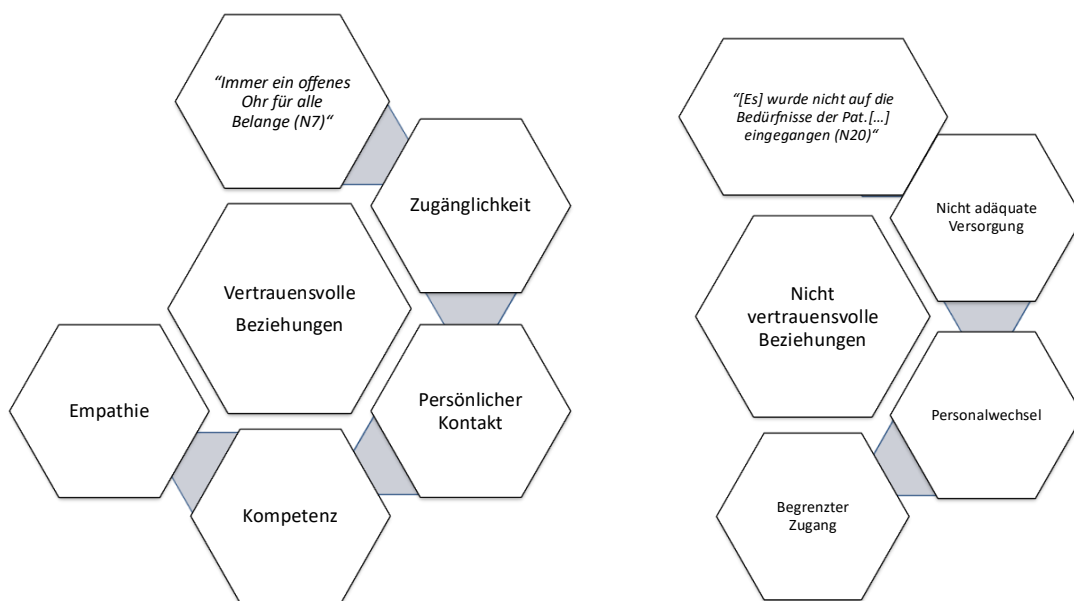


Abbildung 2: Faktoren für vertrauensvolle Beziehungen zu Dienstleistern

Intensität der Einbeziehung in der Versorgung

Da der Faktor „Intensität der Einbeziehung in der Versorgung“ verschiedene Aspekte umfasst (siehe Kapitel Operationalisierung) wurde zunächst der Zusammenhang zwischen diesen Aspekten untersucht. Die Analyse zeigte eine schwache bis moderate, negative Korrelation zwischen den Aspekten „Leben im selben Haushalt“ und „soziale Unterstützung“ (ResQ-Care Skala) ($r(31) = -.271$, 95% CI [-.534; .033]). Der Faktor „Leben im selben Haushalt“ korrelierte

mit niedrigeren Werten auf der ResQ-Care Skala zur Messung der wahrgenommen sozialen Unterstützung und Resilienz. Die Evidenz für den Zusammenhang war allerdings aufgrund der Analyseergebnisse eingeschränkt.

Bezüglich der Hypothese H5 zum Zusammenhang zwischen der „Intensität der Einbeziehung in die Pflgetätigkeit“ und dem Vorhandensein von Krisen ergab eine Korrelationsanalyse zwischen sozialer Unterstützung (gemessen mit der ReQ-Care Skala) und dem Vorhandensein von Krisen eine schwache bis moderate, negative Korrelation ($r(30) = -.215$, 95% CI $[-.219; .471]$). Bei Teilnehmer*innen mit geringeren Werten auf der ResQ-Care Skala war die Wahrscheinlichkeit des Auftretens einer Krise erhöht. Für den Aspekt „soziale Unterstützung“, gemessen mit der ResQ-Care Skala, konnte die Hypothese H5 nur eingeschränkt bestätigt werden..

Die zeitliche Dauer der Einbeziehung in die Versorgung stellte einen weiteren Aspekt der Intensität der Einbeziehung in die Versorgung dar. Die Korrelationsanalyse ergab eine schwache bis moderate, positive Korrelation zwischen der zeitlichen Dauer der Einbeziehung in die Versorgung und dem Vorhandensein einer Krise ($r(29) = .125$, 95% CI $[-.219; .471]$). Dabei ging eine höhere zeitliche Dauer der Einbeziehung mit einer erhöhten Wahrscheinlichkeit für Krisen einher. Auch bezüglich diesen Aspekts konnte die Hypothese H5 nur eingeschränkt bestätigt werden. Zusätzlich wurde eine Analyse durchgeführt, um den Zusammenhang zwischen dem Leben im selben Haushalt und der Entstehung von Krisen zu untersuchen (H6). Die quantitative Analyse zeigte eine positive, schwache bis moderate Korrelation zwischen dem Leben im selben Haushalt und dem Vorhandensein von Krisen (Cramér's $V = .152$, 95% CI $[.048; .438]$). Diese Korrelationsanalyse zeigte eine eingeschränkte Evidenz bezüglich der Zusammenhangshypothese H6.

Um den Zusammenhang zwischen Schlafstörungen und dem Vorhandensein von Krisen (H8) zu analysieren, wurde in der Studie Schlafstörungen mittels der AIS-NCA Skala operationalisiert. Die Analyse der Korrelation zwischen Schlafstörungen (gemessen mit der AIS-NCA Skala) und dem Vorhandensein von Krisen zeigte eine positive, moderate Korrelation ($r(29) = .487$, 95% CI $[.153; .714]$). Höhere Werte auf der AIS-NCA Skala zeigten eine signifikante Korrelation mit dem Vorhandensein von Krisen. Die Hypothese H8 wurde durch die Analyseergebnisse gestützt.

Bezüglich der Hypothese H7 zeigte die Analyse eine schwache bis moderate, negative Korrelation zwischen dem Faktor „Alter der pflegenden Angehörigen“ und dem Vorhandensein einer Krise ($r(30) = -.180$, 95% CI $[-.503; .195]$). Dabei war ein geringeres Alter der pflegenden

Angehörigen mit einer erhöhten Wahrscheinlichkeit für das Auftreten einer Krise assoziiert. Die Hypothese H7 zu dem Zusammenhang zwischen dem höheren Alter der pflegenden Angehörigen und dem Auftreten einer Krise konnte damit in der Analyse nicht bestätigt werden.

Zudem zeigte die Analyse eine positive, schwache bis moderate Korrelation zwischen dem Faktor Alter der pflegenden Angehörigen und der ResQ-Care Resilienz Skala ($\rho=.189$, 95% CI [-.119; .446]). Teilnehmer*innen im höheren Alter wiesen im Vergleich höhere Werte auf der ResQ-Care Resilienzskala auf. Eine schwache bis moderate, positive Korrelation ergab auch die Analyse zwischen dem Faktor „Alter der pflegenden Angehörigen“ und der QOLLTI-Fv2 Subskala „Eigenes Befinden“ ($\rho=.122$, 95% CI [-.235;.459]). Höheres Alter bei pflegenden Angehörige assoziierte in der Analyse mit höheren Werten auf der *ReQ-Care Resilienz Skala* sowie zur *QOLLTI-Fv2 Subskala* zum eigenen Befinden. Die Evidenz war allerdings aufgrund der Analyseergebnisse eingeschränkt.

Krankheitsbedingte Faktoren

Die Korrelationsanalyse zur Überprüfung der Hypothese H11 zeigte eine positive, moderate bis starke Korrelation zwischen dem Faktor „akute Symptome“ und dem Vorhandensein von Krisen ($\varphi=.542$, 95% CI [.342; .756]). Die Hypothese H11 wurde durch die Analyseergebnisse gestützt. Bezüglich der Hypothese H9 zeigte die Analyse eine schwache bis moderate Korrelation zwischen der Krankheitsphase und der Entstehung von Krisen (Cramér's $V=.129$, 95% CI [.075; .498]). Eine schlechtere Verfassung der erkrankten Angehörigen korrelierte mit einer erhöhten Wahrscheinlichkeit für das Vorhandensein einer Krise. Die Hypothese H9 wurde durch die Analyseergebnisse nur eingeschränkt gestützt. Die Überprüfung der Hypothese H10 (Zusammenhang zwischen der Art der Erkrankung und dem Vorhandensein von Krisen) war nicht möglich, da die geringe Antwortrate keine belastbare statistische Auswertung zuließ.

Die Teilnehmer*innen wurden in einer offenen Frage im Fragebogen gebeten die Krisensituation zu beschreiben. Die Mehrheit der Teilnehmer*innen ($n=15$) berichtete über das Auftreten akuter Symptome wie Schmerzen, Dysnoe oder Anfallereignisse. In weiteren beschriebenen Krisensituationen wurden die Krise durch die Sorge der pflegenden Angehörigen, etwas falsch zu machen ($n=3$), sowie durch die Überforderung im Zusammenhang mit der Organisation der Versorgung, beispielsweise bei vollzeitbeschäftigten Pflegepersonen ($n=4$), ausgelöst.

Strukturelle Faktoren

Zunächst wurde überprüft, ob es eine Korrelation zwischen der „Art der palliativen Versorgung (AAPV/SAPV)“ und der Erreichbarkeit der Dienstleister gibt. Die Analyse der Korrelation zwischen Erreichbarkeit der Dienstleister und der „Art der palliativen Versorgung“ zeigte eine schwache bis moderate, positive Korrelation ($r(29)=.176$, 95% CI [-.180; .507]). Der Einbezug spezialisierter Versorgung korrelierte mit höheren Erreichbarkeits-Werten. Allerdings war die Evidenz zu dieser Korrelation aufgrund des Analyseergebnisses eingeschränkt.

Zur Überprüfung der Hypothese H14 wurde eine Korrelationsanalyse zwischen der „Art der Versorgung (AAPV/SAPV)“ und dem Vorhandensein einer Krise durchgeführt. Die Analyse des Zusammenhangs zwischen der Versorgung durch SAPV und dem Vorhandensein einer Krise zeigte eine schwache bis moderate, negative Korrelation ($\phi=-.131$, 95% CI [-.378; .218]). Die Einbeziehung einer spezialisierten Versorgung assoziierte mit der Absenheit von Krisen. Die Hypothese H14 wurde durch die Analyseergebnisse nur eingeschränkt gestützt. Bezüglich der Hypothese H12 zeigte die Korrelationsanalyse keinen Zusammenhang zwischen der Region, in der die Patient*innen versorgt wurden und dem Vorhandensein von Krisen ($\phi=.053$, 95% CI [-.314; .389]). Die Hypothese H12 fand in den vorliegenden Daten keine Bestätigung.

Die Analyse zeigte des Weiteren keinen Zusammenhang zwischen der „Erreichbarkeit der Dienstleister“ und dem Vorhandensein von Krisen (H13) ($r(28)=-.068$, 95% CI [-.431; .323]). Die Hypothese H13 wurde durch die Daten nicht gestützt.

Zusammenfassend zeigte die Analyse der strukturellen Faktoren nur schwache Korrelationen mit dem Vorhandensein von Krisen zwischen dem Faktor „Art der Versorgung“ und Krisen.

Eine Übersicht über die Korrelationen und eine Korrelations-Matrix sind in Tabelle 8 und 9 dargestellt.

Tabelle 8 Effektstärken und Konfidenzintervalle der Korrelationen

		Effect size	95% CI	
Emotionale und psychische Belastung	QOLLI-FV2 Teil D***	r = -.405	-.728	.022
	QOLLI-Fv2 Teil G***	r = -.455	-.665	-.221
	QOLLI-Fv2 Teil C***	r = -.441	-.729	-.068
	QOLLI-FFv2 Teil F***	r = .092	-.309	.503
	MSF-Skala	r = .297	.002	.551
	Vertrauensbeziehung	ϕ = .213	-.177	.602
Intensität der Einbeziehung in die Versorgung	h/Woche Care-Arbeit	r = .125	-.219	.471
	Im selben Haushalt lebend	V = .152	.048	.438
	Alter	r = -.180	-.503	.195
	ResQ-Care Skala	r = -.215	-.219	.471
	AIS-NCA Schlafprobleme	r = .487	.153	.714
Krankheitsbedingte Faktoren	Krankheitsstadium	V = .129	.075	.498
	Akute Symptome	ϕ = .542	.342	.756
Strukturelle Faktoren	Region	ϕ = .053	-.314	.389
	Zugang zu Dienstleitern	r = -.068	-.431	.323
	Dienstleister	ϕ = -.131	-.378	.218

Tabelle 9 Korrelationsmatrix

Variable	1	2	3	4	5	6	7
1. QOLLI-Fv2 Teil C***							
2. QOLLI-FV2 Teil D***	.488**						
3. QOLLI-Fv2 Teil G***	.183	.286					
4. QOLLI-FFv2 Teil F***	-.009	.035	.103				
5. MSF-Skala	-.230	-.526**	-.232	-.212			
6. Alter	.421*	.122	.242	-.158	-.107		
7. ResQ-Care Skala	-.001	.192	.225	.416*	-.388*	.180	
8. AIS-NCA Skala Schlafprobleme	-.063	-.325	-.221	-.274	.693**	.078	-.643**

** Die Korrelation ist auf dem 0,01 Niveau signifikant (zweiseitig).

* Die Korrelation ist auf dem 0,05 Niveau signifikant (zweiseitig).

***QOLLI-Fv2 Skala: Teil C: Zustand des zu betreuenden Angehörigen/Freundes; Teil D: Eigenes Befinden; Teil F: Qualität der Betreuung; Teil G: Beziehungen

Die Ergebnisse der quantitativen Analyse sowie Abbildung 2 wurden unter folgendem Titel bei dem Journal Palliative Care and Social Practice am 13.09.2025 eingereicht

Azhar, S., Herrmann-Johns, A., Wolff, D. et al. Investigating factors influencing the occurrence of crisis in palliative outpatient care – a quantitative cross-sectional study.

7. Diskussion

Krisen in der palliativen ambulanten Versorgung sind ein weitgehend wenig erforschtes Forschungsfeld. Wenig Evidenz liegt über das Micro-level von Krisensituationen vor, zum Beispiel welche Faktoren die Entstehung von Krisensituationen begünstigen, wie Krisen entstehen und was Krisen aus Perspektive von pflegenden Angehörigen im palliativen ambulanten Setting sind. Das Ziel der Forschungsarbeit war es die Entstehung von Krisen in der palliativen ambulanten Versorgung aus Sicht pflegender Angehöriger besser zu verstehen und Faktoren, die die Entstehung begünstigen zu identifizieren und deren Zusammenhänge darzustellen. Die Diskussion bringt die Ergebnisse beider durchgeführter Teilstudien zusammen und diskutiert diese im Hintergrund der aktuellen Literatur. Zunächst wird hierbei der Aspekt der Rekrutierung thematisiert. Im Anschluss werden, der Fragestellung der Forschungsarbeit entsprechend die Krisendefinition und die Faktoren, die die Entstehung von Krisen in der Perspektive pflegender Angehöriger beeinflussen sowie Bewältigungsstrategien dargestellt. Daran schließt eine Darstellung der Limitationen der Forschungsarbeit und Implikationen für die Praxis und weitere Forschung an.

Rekrutierung

Gemäß den Empfehlungen von Francis et al. (2010) wurde für die qualitative Studie eine Zielgröße für die Teilnehmeranzahl festgelegt (98). Kriterium für die Beendigung der Rekrutierung stellte die Bedingung fest, dass bei drei konsekutiven Interviews keine neuen Themen auftreten. Dies war in der vorliegenden Arbeit nach Einbeziehung 15 pflegender Angehöriger der Fall.

Rekrutierungsziel der quantitativen Studie war es, basierend auf einer Power-Berechnung 89 pflegende Angehörige in die Studie einzubeziehen. Trotz Bemühungen um die Rekrutierung z.B. durch mehrfache Kontaktaufnahmen zu Einrichtungen und kontinuierlichen Austausch mit Einrichtungsleitern, konnte die berechnete Studienpopulationsgröße nicht erreicht werden. Dennoch konnten, trotz dieser Limitation, Analysen durchgeführt werden, die wertvolle Erkenntnisse lieferten.

Ein weiteres Ziel der Rekrutierung im Rahmen der Mixed-Methods-Studie bestand darin, eine ethnisch heterogene Studienpopulation sicherzustellen. Vorangegangene Untersuchungen belegen, dass sich die Erfahrungen im Bereich der palliativen Versorgung hinsichtlich des Zugangs zu entsprechenden Leistungen zwischen Angehörigen verschiedener ethnischer und kultureller Gruppen signifikant unterscheiden (48,68,76). Dabei können auch die kulturelle

oder regionale Herkunft sowie damit verbundene Assoziationen und Kenntnisse über Palliative Care das Erleben pflegender Angehöriger in der ambulanten palliativen Versorgung maßgeblich beeinflussen. Trotz intensiver Bemühungen konnte jedoch nur eine begrenzte Anzahl von Teilnehmenden mit Migrationshintergrund rekrutiert werden. Diese Unterrepräsentation könnte unter anderem auf eine geringere Inanspruchnahme oder Verfügbarkeit palliativer Versorgungsangebote innerhalb dieser Bevölkerungsgruppen zurückzuführen sein (76).

Krisendefinition

Die Mehrheit der Befragten definierte Krisen als „Momente intensiver Überforderung“, häufig begleitet von Gefühlen der Angst, Unsicherheit und Hilflosigkeit. Zugleich wurde deutlich, dass Krisen nicht monokausal zu erklären sind, sondern durch das Zusammenspiel mehrerer Einflussfaktoren entstanden. Die Beschreibungen der Krisen in den Interviews ist kongruent zu der Definition psychosozialer Krisen von Sonneck et al. (2016) (22). Diese definieren psychosoziale Krisen in Anlehnung an Caplan (1964) und Cullberg (1978) als einen Verlust des seelischen Gleichgewichts, den Menschen verspüren, wenn sie mit Ereignissen oder Lebensumständen konfrontiert sind, die im Augenblick nicht zu bewältigen sind, weil sie ihre durch frühere Erfahrungen erworbenen Fähigkeiten und erprobten Hilfsmittel zur Bewältigung ihrer Lebenssituation überfordern (22). Die Interpretation einer Situation als Krise hängt dabei von der individuellen inneren Bedeutung des Krisenanlasses und der Fähigkeit, sich damit auseinanderzusetzen, sowie von dem Maß der sozialen Integration und früherer Lernerfahrungen ab (22). In den Interviews kamen die individuellen Ressourcen beispielsweise durch die Beschreibung ihrer Bewältigungsstrategien und ihrer Erfahrungen im medizinischen Bereich zum Ausdruck (112). Wichtig ist allerdings auch die Betrachtung der Umwelt, da diese nicht nur bei der Entstehung von Krisen bedeutsam ist, sondern auch den Verlauf der Krise wesentlich beeinflusst (22). Dieser Aspekt wurde in den Interviews vor allem in der Beschreibung der strukturellen Faktoren deutlich (112). Hierbei kann insbesondere in Lebensveränderungskrisen adäquate Unterstützung dazu führen, dass der Prozess der Krisenentstehung unterbrochen wird, beziehungsweise der Verlauf der Situation sich ändert (22).

In der Analyse der Krisen in der palliativen ambulanten Versorgung zeigte sich, dass Krisen durch das Zusammenspiel verschiedener Faktoren im Verlauf eines Prozesses entstanden. Diese Krisen, wie sie von den pflegenden Angehörigen erlebt wurden, konnten das bestehende System

der palliativen Versorgung erheblich gefährden. Die pflegenden Angehörigen beschrieben die betroffenen Situationen als Phasen der Überforderung, in denen sie nicht mehr in der Lage waren, adäquat zu handeln. In der Folge konnte es zu einer Ablösung der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung zugunsten einer stationären Betreuung kommen, da die Belastungen für die pflegenden Angehörigen zu groß waren (112). Kongruent zu Veränderungskrisen sahen sich die interviewten pflegenden Angehörigen konfrontiert mit Situationen wie der zunehmenden Hilfsbedürftigkeit ihrer Angehörigen und ihrer gleichzeitig nicht ausreichenden Ressourcen, in denen sie die Belastungen nicht bewältigen konnten (22,112). In diesen Fällen änderte Unterstützung aus der Umwelt in der Krisensituation den Verlauf des Krisenprozesses (22,112).

In anderen beschriebenen Fällen traten Krisen als traumatische Ereignisse durch das Auftreten akuter Symptome auf, die die Krise auslösten (112). Die Beschreibung der Krisensituation durch die pflegenden Angehörigen ist mit den Beschreibungen des menschlichen Verhaltens nach S. Fink kongruent (21). Die Teilnehmer*innen waren mit plötzlichen Ereignissen konfrontiert, für deren Bewältigung sie zu diesem Zeitpunkt über keine passenden Strategien verfügten und mit Angst und dem Gefühl der Hilflosigkeit verbunden war (112). Diese Erfahrungen der pflegenden Angehörigen spiegeln den *emotionalen Zustand der Hilflosigkeit* und *die ausgeprägte Angst*, die in der ersten Krisenphase bei Fink (1971), dem Schock beschrieben werden, wieder (21). Auch hier war die Interaktion mit der Umwelt entscheidend dafür, dass eine Krise bewältigt werden konnte (112).

Faktoren der Entstehung von Krisen in der palliativen ambulanten Versorgung

Die vorliegende Arbeit zeigte verschiedene Faktoren auf, die die Entstehung von Krisen in der palliativen ambulanten Versorgung aus Perspektive pflegender Angehöriger beeinflussten. Im Folgenden werden die Faktoren *Emotionale und psychische Belastung*, *Intensität der Einbeziehung in der Versorgung*, *Krankheitsbedingte Faktoren* sowie *strukturelle Faktoren* diskutiert.

Emotionale und psychische Belastung

Die Teilnehmer*innen benannten in der qualitativen Studie emotionale und psychische Belastungen als zentrale Faktoren für die Entstehung von Krisensituationen. Die emotionale Belastung der pflegenden Angehörigen war vor allem auf die enge emotionale Bindung zur erkrankten Person und die damit verbundene antizipatorische Trauer zurückzuführen. Darüber hinaus führten das Gefühl der Zurückweisung und mangelnde Wertschätzung seitens der

erkrankten Person zu weiteren emotionalen Belastungen. Psychische Belastungen entstanden vor allem durch ein mangelndes Vertrauen in Dienstleister, die Defizite im professionellen Handeln aufwiesen. Diese Defizite wurden von den pflegenden Angehörigen als besonders belastend empfunden, da sie das Gefühl verstärkten, in einer ohnehin vulnerablen Situation nicht ausreichend unterstützt zu werden (112).

Dieser Faktor konnte auch in der quantitativen Studie mittels der Verwendung der *QOLLI-Fv2 Skala (Subskala Teil G/C/F)* verifiziert werden. Die quantitative Studie konnte eine moderate Korrelation zwischen emotionaler Belastung und der Entstehung von Krisen zeigen. Die Ergebnisse der Analyse sind konsistent mit denen anderer Studien, die die Wichtigkeit emotionaler Belastungen bei pflegenden Angehörigen thematisieren (74). In der vorliegenden Erhebung wurden drei Subskalen der *QOLLI-Fv2 Skala* zur Operationalisierung der emotionalen Belastung verwendet. Für zukünftige Untersuchungen empfiehlt sich jedoch die Anwendung einer eindimensionalen Messung der emotionalen Belastung, um ein valides Modell zu entwickeln, das frei von Interkorrelationen zwischen den Faktoren ist.

Im Kontext der Analyse emotionaler Belastungen pflegender Angehöriger sollten auch Geschlechtsunterschiede berücksichtigt werden. Die qualitative Teilstudie zeigte geschlechtsspezifische Unterschiede im Erleben der emotionalen Belastung pflegender Angehöriger. Weibliche pflegende Angehörige äußerten im Gegensatz zu männlichen pflegenden Angehörigen ihre emotionale Belastung offener und gaben einen Bedarf an psychologischer Unterstützung an (112). Die bestehende Literatur bestätigt den signifikanten Einflussfaktor Geschlecht auf die Erfahrungen pflegender Angehöriger. Sie weist darauf hin, dass weibliche pflegende Angehörige im Vergleich zu ihren männlichen Pendanten eine höhere psychische Belastung, wie Symptome von Depression, Distress und einen verringerten Kohärenzsinn, erfahren (69,71,72).

Die Gründe für die geschlechtsspezifischen Unterschiede im Erleben der emotionalen und psychischen Belastung sind bislang nicht abschließend geklärt. Morgan et al. (2016) und Robinson et al. (2014) vermuten, dass männliche pflegende Angehörige zwar vergleichbare psychische und emotionale Belastungen erfahren wie weibliche, diese jedoch in Studien oft nicht adäquat zum Ausdruck gebracht werden (69,71). Robinson et al. (2014) bringen zudem die Hypothese an, dass die eingesetzten Erhebungsinstrumente zur Messung psychischer Belastungen möglicherweise nicht valide für die Zielgruppe der männlichen pflegenden Angehörigen sind (71). Zudem könnte der unterschiedliche Grad der Involvierung in die Pflege sowie gesellschaftliche Normen bezüglich der Verantwortung für die Pflege von Angehörigen

zu den festgestellten Unterschieden beitragen. In ihrem systematischen Review zeigen Morgan et al. (2016), dass weibliche pflegende Angehörige in der Regel mehr Zeit in die Versorgung ihrer Angehörigen investieren (69). Die Wahrnehmung einer fehlenden Handlungsoption sowie die damit verbundene Überlastung könnten demnach einen signifikanten Beitrag zum psychischen Distress leisten.

Zur besseren Identifikation emotionaler und psychischer Belastungen kann die Integration validierter Fragebögen in die Routineversorgung hilfreich sein. Der Einsatz dieser Skalen fördert die Kommunikation zwischen professionellen Dienstleister*innen, pflegenden Angehörigen und Patient*innen und ermöglicht eine genauere Erfassung individueller Bedürfnisse und Anforderungen (113). Ein integratives Review von Domeisen Benadeti et al. (2020) identifizierte kurzformatige, einfach anwendbare Selbstbeurteilungsinstrumente mit hohen Akzeptanz-Werten. Zwei dieser Instrumente sind die *Burden Scale for Family Caregivers (BSFC)* und das *Zarit Burden Interview (ZBI)*, die in verschiedenen Sprachen, darunter Deutsch, Englisch, Italienisch und Französisch, validiert wurden (113). An die spezifischen Bedürfnisse der palliativmedizinischen Versorgung angepasst wurde von Ullrich et al. (2024) eine Skala (*CAREPAL-8*) entwickelt, um Belastungen pflegender Angehöriger multidimensional zu erfassen (114). Der Einsatz standardisierter Skalen in der Praxis mag auf den ersten Blick als zeitaufwändig erscheinen. Tatsächlich ermöglichen diese validierten und ökonomischen Messinstrumente jedoch eine frühzeitige Erkennung bestehender Problemlagen, wodurch langfristig Zeit eingespart werden kann (113). Darüber hinaus trägt ihre Anwendung zur Erhöhung der Validität der erhobenen Parameter bei.

Zudem sollte der Zugang zu psychologischer Begleitung gewährleistet werden, um pflegende Angehörige im Umgang mit ihren emotionalen und psychischen Belastungen zu unterstützen. In den Interviews äußerten die weiblichen pflegenden Angehörigen explizit den Wunsch nach einer professionellen psychologischen Begleitung, der aufgrund verschiedener Barrieren wie zum Beispiel der regionalen Distanz nicht erbracht werden konnte (112). Die bestehende Literatur zeigt, dass bereits kurze psychoedukationale Interventionen einen signifikanten Effekt auf den Distress und das Wohlbefinden pflegender Angehöriger haben (115). Dieser Aspekt ist insbesondere unter Berücksichtigung knapper Ressourcen im Gesundheitswesen hervorzuheben.

Bezüglich der psychischen Belastung aufgrund der Sorge Angehöriger, die in der qualitativen Studie beschrieben wurde, wies die quantitative Studie eine moderate Korrelation zwischen der Sorge pflegender Angehöriger (gemessen mit der MSF-Skala) und dem Vorhandensein

von Krisen nach. Die quantitative Analyse bestätigte den Zusammenhang zwischen dem Bestehen von Sorgen bei pflegenden Angehörigen und dem Vorhandensein eines Krisenereignisses. Bereits bestehende Studien betonen die Rolle des Faktors Sorge bei pflegenden Angehörige auf physische Symptome, emotionales Wohlbefinden und die wahrgenommene Belastung (59,67). Aufgrund der Verwendung von Skalen, die nicht in deutscher Sprache validiert sind, ist allerdings die Vergleichbarkeit der Studien eingeschränkt (59,62). Die quantitative Analyse zeigte nur eine schwache Korrelation zwischen dem Vertrauen zu Dienstleistern, der Qualität der Versorgung und der Sorge bei pflegenden Angehörigen. Der Zusammenhang zwischen den Faktoren Sorge, Qualität der Versorgung und dem Vertrauensverhältnis zu Dienstleistern konnte nicht vollständig in der quantitativen Analyse repliziert werden. Dennoch wies die quantitative Studie auf eine Beziehung zwischen der Qualität der Versorgung und dem Vertrauensverhältnis zu Dienstleistern hin. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass eine inadäquate Versorgung der palliativ betreuten Patient*innen durch professionelle Dienstleister einen wichtigen Faktor für das Fehlen eines vertrauensvollen Verhältnisses zu professionellen Dienstleistern für pflegende Angehörige darstellt.

In der quantitativen Studie gaben 87,5% der Teilnehmer*innen an, ein Vertrauensverhältnis zu den professionellen Dienstleistern zu haben. Die in der qualitativen Studie thematisierten Aspekte, wie fehlende Empathie oder inkompetente Versorgung durch Dienstleister (112), wurden in der quantitativen Untersuchung nicht repliziert. Dies könnte zum einen darauf zurückzuführen sein, dass palliative Dienstleister, die ein starkes Interesse an qualitativ hochwertiger Versorgung haben, möglicherweise vermehrt Teilnehmer*innen für die Studie rekrutierten. Darüber hinaus reflektierten die Teilnehmer*innen der qualitativen Studie häufig über vergangene Erfahrungen mit Dienstleistern, zu denen sie keinen Kontakt mehr hatten. Die quantitative Studie hingegen erfasste wahrscheinlich vorwiegend aktuelle Erfahrungen mit Dienstleistern, die von den Teilnehmer*innen als vertrauensvoll und positiv beschrieben wurden. Zudem sollte der Einfluss sozialer Erwünschtheit bei der Beantwortung der Fragen berücksichtigt werden. Die Verwendung alternativer Erhebungsmethoden wie etwa Online-Surveys (ohne die Verbreitung durch Dienstleister*innen) könnten diesem Bias in künftigen Studien entgegenwirken.

Die quantitative Studie zeigte eine positive Korrelation zwischen dem Vertrauensverhältnis zu Dienstleistern und der Entstehung von Krisen. Ein positives Vertrauensverhältnis zu den Dienstleistern war mit einer positiveren Bewältigung von Krisensituationen assoziiert. Dieses Ergebnis könnte in Zusammenhang mit der Erhebung eines zurückliegenden Ereignisses in der

Studie stehen. Um derartige Ergebnisse in zukünftigen Studien zu vermeiden, sollte ein prospektives Studiendesign in Betracht gezogen werden. Eine alternative Erklärung für das Ergebnis der quantitativen Analyse könnte darin liegen, dass pflegende Angehörige in einem unterstützenden Versorgungsumfeld möglicherweise eine höhere Sensibilität für die Wahrnehmung und Benennung von Krisen entwickelten.

Um den Aspekt der „Sorge“ bei pflegenden Angehörigen angemessen zu adressieren und spezifische Belastungen zu erfassen, ist es von entscheidender Bedeutung, eine vertrauensvolle Beziehung zwischen Patient*innen, pflegenden Angehörigen und professionellen Dienstleistern zu etablieren (113). Eine vertrauensvolle Kommunikation, die durch professionell geschulte Dienstleister gefördert wird, die Kommunikationstraining und Fortbildungen in der professionellen palliativen Versorgung absolviert haben, kann dabei maßgeblich zur Entwicklung stabiler und unterstützender Beziehungen beitragen (116). Den Daten der Kassenärztlichen Bundesvereinigung nach ist die Anzahl der Ärzt*innen mit der Zusatzbezeichnung Palliativmedizin seit ihrer Einführung 2005 kontinuierlich gestiegen (38). Damit nimmt auch die Anzahl der in der Versorgung tätigen Ärzt*innen zu, die im Rahmen ihrer Weiterbildung ein spezifisches Kommunikationstraining absolviert haben.

Intensität der Einbeziehung in der Versorgung

Bereits bestehende Studien zeigen physische und psychische Belastungen, die mit der Co-Residenz pflegender Angehöriger mit den Patient*innen einhergehen (117,118). Zudem thematisieren Studien die hohe Arbeitsbelastung, die pflegende Angehörige, die im selben Haushalt mit den Patient*innen leben, haben (5,44). In der qualitativen Studie benannten pflegende Angehörige die Intensität der Einbeziehung in die Versorgung als einen relevanten Faktor für die Entstehung von Krisen (112).

Teilnehmer*innen, die im gemeinsamen Haushalt mit ihren Angehörigen lebten, berichteten von einer erheblichen Belastung durch ihre Care-Arbeit sowie von Schlafstörungen und physischen Beschwerden infolge der kontinuierlichen 24-Stunden-Präsenz. Diese pflegenden Angehörigen beschrieben eine Vielzahl physischer Symptome, die ihre Pflegefähigkeit erheblich einschränkten. Diese physischen Belastungen führten letztlich zu einer Destabilisierung des ambulanten Versorgungssystems, da die Aufrechterhaltung der palliativen Versorgung in hohem Maße von der Leistungsfähigkeit der pflegenden Angehörigen abhing (112). Zusätzlich wurde das eigene Alter als ein weiterer belastender Faktor genannt, der körperliche Einschränkungen verstärkte (112). In der quantitative Analyse konnte lediglich eine

schwache Korrelation zwischen dem Leben im selben Haushalt, der Intensität der Einbeziehung in die Versorgung und dem Vorhandensein von Krisen gemessen werden. Der Zusammenhang zwischen diesen Aspekten der „Intensität der Einbeziehung“ in die Versorgung und dem Vorhandensein von Krisen war in der Analyse nur schwach ausgeprägt. Dieses Ergebnis könnte auf die geringe Power der durchgeführten quantitativen Studie zurückzuführen sein.

Ein spezifischer Aspekt, der in der qualitativen Studie betont wurde, war der Mangel an Unterstützung, der von pflegenden Ehefrauen berichtet wurde, die ihre Ehemänner bereits eine lange Zeit versorgt hatten bevor die Krise eintrat. Die quantitative Analyse zeigte eine schwache, negative Korrelation zwischen dem Leben im selben Haushalt und der Entstehung von Krisen, sowie eine moderate Korrelation zwischen Leben im selben Haushalt und geringer bewerteter sozialer Unterstützung. Auch in der qualitativen Studie wurde insbesondere von Ehefrauen der Aspekt der mangelnden sozialen Unterstützung thematisiert. Die soziale Unterstützung fungierte bei den interviewten Teilnehmer*innen auch als Ressource zur Bewältigung der Belastung (112).

Die bestehende Literatur bezüglich geschlechts-spezifischer Unterschiede in der sozialen Unterstützung, die pflegende Angehörige erhalten ist nicht eindeutig (69,119). Ein systematisches Review von Morgan et al. (2016) zeigt auf, dass männliche pflegende Angehörige sich selbst in der Rolle des Managers der Versorgung wahrnehmen und häufig formelle Unterstützung in das Versorgungssystem einbeziehen. Im Vergleich dazu übernehmen weibliche pflegende Angehörige eher direkte Verantwortung für Care-Arbeit und führen die Tätigkeiten häufig selbst aus. Allerdings passten nicht alle, in der Übersichtsarbeit analysierten Studien in diese dichotome Einordnung (69). Eine weitere Übersichtsarbeit von Robinson et al. (2014) zeigt, dass pflegende Ehemänner, die sich allein für die Versorgung verantwortlich fühlten, selten formale Unterstützung in ihre Care-Arbeit einbezogen (71). In der Studie von Hernández-Padilla et al. (2021), die Geschlechterunterschiede in der wahrgenommenen sozialen Unterstützung pflegender Angehöriger untersuchte, fanden die Autor*innen, dass wahrgenommene soziale Unterstützung als Mediationsvariable zwischen wahrgenommener Gesundheit und Überbelastung bei weiblichen, jedoch nicht bei männlichen pflegenden Angehörigen fungiert (73). Die Ergebnisse der Studie legen nahe, dass wahrgenommene soziale Unterstützung die wahrgenommene Belastung beeinflusst. Diese Unterschiede könnten darauf zurückzuführen sein, dass weibliche und männliche pflegende Angehörige soziale Unterstützung in ihrer Rolle als Pflegepersonen unterschiedlich bewerten und interpretieren (73). Laut der Hypothese der Studienautor*innen könnten männliche

pflegende Angehörige tendenziell kleinere soziale Netzwerke aufweisen und eine höhere Präferenz für formale Unterstützung haben. Im Gegensatz dazu integrieren weibliche pflegende Angehörige in der Wahrnehmung ihrer Rolle häufiger informelle soziale Unterstützung (73). Im Kontext der palliativen ambulanten Versorgung sollte die Wichtigkeit sozialer Unterstützung bei der Begleitung weiblicher pflegender Angehöriger besonders berücksichtigt werden. In Gesprächen kann die Zufriedenheit mit der aktuellen sozialen Unterstützung ermittelt werden (z. B. mithilfe der ResQ-Skala) (108). Darüber hinaus könnten Trainings angeboten werden, die die Angehörigen darin unterstützen, aktiv um Hilfe zu bitten und diese gezielt einzufordern (120).

Die Ergebnisse der qualitativen Studie, die das Alter als einen katalysierenden Faktor für die Entstehung von Krisen identifizierte, stimmen mit bestehenden Forschungsergebnissen überein, die den Einfluss des Alters auf Stressreaktionen untersuchen und in der *"Glucocorticoid Cascade"-Hypothese* beschrieben werden (112). Diese Hypothese wird durch Nachweise kausaler Zusammenhänge zwischen Langlebigkeitsgenen, kürzeren Telomeren und der Reaktion auf chronischen Stress unterstützt (82). In der quantitativen Studie allerdings korrelierte ein höheres Alter mit besseren Werten in der QOLITI-Fv2 „Caregiver Condition“ Skala, die auch Fragen bezüglich des physischen Wohlbefindens beinhaltet. Ein geringeres Alter der teilnehmenden pflegenden Angehörigen korrelierte mit einer höheren Wahrscheinlichkeit für die Entstehung von Krisen. Ein niedrigeres Alter der teilnehmenden pflegenden Angehörigen war hingegen mit einer höheren Wahrscheinlichkeit für die Entstehung von Krisen assoziiert. Hierbei könnten Mechanismen der Kohärenz eine Erklärung liefern. Im Kontext pflegender Angehöriger zeigen Studien, dass ein hoher SOC bei pflegenden Angehörigen protektive Effekte bezüglich des Managements herausfordernder Situationen und der Verhinderung schädlicher Verhaltensweisen hat (85). Gleichzeitig beeinflusst der SOC auch die Lebensqualität pflegender Angehöriger und den Grad der empfundenen Belastung (86). Hierbei zeigte sich in einer Longitudinalstudie in Schweden von Silverstein et al. (2015) eine, durch gesundheitliche Einschränkungen und reduzierte sozialer Ressourcen bedingte Reduktion der der SOC bei den Teilnehmer*innen über 70 Jahre (83). In der Analyse, in der für diese Defizite kontrolliert wurde, zeigte sich allerdings eine kontinuierliche Steigerung der SOC bis ins hohe Alter (83). Auch in der vorliegenden Studie könnte ein höherer Kohärenzsinn im Alter mit einer geringeren wahrgenommenen Belastung einhergehen. Ein nuancierterer Ansatz, um die Rolle des Alters zu erfassen könnte darin bestehen, Generationskohorten zu berücksichtigen oder zu untersuchen, wie das Alter in Wechselwirkung mit anderen Faktoren wie physischer Gesundheit und Zugang zu Ressourcen steht (44,83) .

Bestehende Literatur deutet darauf hin, dass die Belastungs-Mechanismen sich zwischen Altersgruppen unterscheiden. Während ältere pflegende Angehörige mit höherer Wahrscheinlichkeit durch physische Limitationen belastet sind, sind jüngere pflegende Angehörige tendenziell eher dadurch belastet verschiedenen sozialen Rollen gerecht zu werden (60). In der qualitativen Studie beschrieben Teilnehmer*innen Schlafmangel als einen Katalysator für die Entstehung von Krisen. Der Schlafmangel reduzierte ihre Aufmerksamkeit, verringerte ihre Geduld und reduzierte ihre Kapazität, die Care-Arbeit zu leisten (112). In der quantitativen Studie konnte der Zusammenhang zwischen Schlafstörungen und der Entstehung von Krisen bestätigt werden. Die Ergebnisse der Studie sind konsistent mit bestehender Literatur, die den Einfluss von Schlafstörungen auf Stress-Antworten und Lebensqualität zeigt (121). Um mit diesem beeinflussenden Faktor umzugehen, sind kooperative Konzepte wie Community Care oder nachbarschaftliche Unterstützung hilfreich (55). Im Kontext der Versorgungsstruktur könnte die Erweiterung des Angebots durch Nachtpflege zusätzlich zu Tageshospizen sinnvoll sein, um pflegende Angehörige in der nächtlichen Versorgung zu entlasten (122,123). Darüber hinaus könnte ein gezieltes Training zur Anforderung von Hilfe und Unterstützung sowie zum Thema Schlaf eine wertvolle Hilfe darstellen (120). Die Realisierbarkeit struktureller Angebote hängt maßgeblich von den jeweiligen organisatorischen Rahmenbedingungen und finanziellen Ressourcen ab. Während Nachbarschaftshilfen und Trainings relativ niedrigschwellig implementiert werden können, erfordert die Entwicklung neuer Strukturen, wie etwa Nachthospize, einen erheblichen Aufwand. Eine Möglichkeit bestünde darin, Nachtpflege-Konzepte unter Nutzung finanzieller Zuschüsse (z.B. durch den Innovationsfonds) für Innovationsprojekte zu entwickeln und zu erforschen. Durch diese Unterstützung könnten effizientere und nachhaltigere Konzepte gestaltet werden, die sowohl den praktischen Bedürfnissen als auch den strukturellen Anforderungen gerecht werden.

Krankheitsbedingte Faktoren

Die Analyse der qualitativen Interviews verdeutlichte den Einfluss der Art der Erkrankung und der damit verbundenen Symptome der Patient*innen auf die Entstehung von Krisensituationen. Fortgeschrittene Krankheitsstadien, gekennzeichnet durch die Reduktion des Gesundheitszustandes der Patient*innen und Verschlechterung von Symptomen wurden von pflegenden Angehörigen als belastend erlebt (112). In der quantitativen Studie konnte lediglich eine schwache Korrelation zwischen dem Krankheitsstadium der Patient*innen und dem Vorhandensein von Krisen gemessen werden.

Ein weiterer wichtiger Faktor, der in der qualitativen Studie identifiziert wurde, war das Auftreten akuter Symptome. Besonders akute Ereignisse, wie massive Blutungen oder eine plötzliche Verschlechterung des Gesundheitszustands der betreuten Person, führten bei den pflegenden Angehörigen zu Krisensituationen, die ein sofortiges Handeln erforderten. In solchen Momenten berichteten die pflegenden Angehörigen von einer erheblichen emotionalen Belastung und der Sorge, schnell und adäquat reagieren zu müssen (112). Die quantitative Analyse konnte eine signifikante Korrelation zwischen dem Auftreten akuter Symptome und der Entstehung von Krisen nachweisen. Somit wurde die Hypothese eines Zusammenhangs zwischen akuten Symptomen und dem Vorhandensein von Krisen bestätigt.

Um akuten Symptomen im palliativ-ambulanten Setting zu begegnen werden in der bestehenden Literatur verschiedene Ansätze dargestellt. Numico et al. (2015) empfehlen die verstärkte Entwicklung spezialisierter Abteilungen für die Behandlung palliativ-erkrankter Patient*innen, die auf deren spezifische Bedürfnisse bei der Behandlung akuter Symptome ausgerichtet sind (47). Ein weiterer Ansatz umfasst die Integration von Technologie, wie beispielsweise den Einsatz von Frühwarnsystemen zur Krisenprävention oder die Etablierung telemedizinischer Kooperationsnetzwerke (124,125). Die Nutzung technischer Hilfsmittel für die kontinuierliche Überwachung und das Assessment von Symptomen stellt eine vielversprechende Möglichkeit im Management akuter Komplikationen dar. Diese Technologien bieten das Potenzial, Veränderungen im Gesundheitszustand frühzeitig zu erkennen und so gezielte und schnelle Interventionen zu ermöglichen. Integriert in eine weiterentwickelte palliative Versorgungsstruktur könnten solche Tools die Koordination und Effektivität der Versorgung verbessern. In der Mixed-Methods Studie von Burner-Fritsch et al. (2023) bewerteten professionelle Dienstleister*innen zum Einsatz von eIPOS, einer elektronischen Version der einer validierten Patient-Reported-Outcome Skala IPOS (Integrated Palliative Care Outcome Scale), in der klinischen Praxis in der SAPV in Deutschland die Vorteile der ePOS-Nutzung als Monitoring-System für Patient*innen, die nur intermittierenden oder wenig Kontakt zu ihrem Palliativ-Dienstleister haben. Allerdings betonen die Autor*innen auch die strukturellen Voraussetzungen wie einfache technische Handhabung und Integration in den Versorgungsalltag, die dafür gegeben sein sollten (126).

In der qualitativen Studie beschrieben Teilnehmer*innen Situationen, in denen sie die Unterstützung eines spezialisierten Palliativteams benötigt hätten, um herausfordernde Situationen bewältigen zu können, jedoch keinen Zugang zu entsprechender Versorgung hatten (112). Die quantitative Studie konnte den Zusammenhang zwischen der Art der Erkrankung

und dem Zugang zu spezialisierter Versorgung nicht bestätigen. Nur ein kleiner Teil der Teilnehmer*innen (14 von 33) beantwortete die Frage nach der Erkrankung der Patient*innen.

Diese niedrige Antwortrate könnte auf das fehlende Wissen der Teilnehmer*innen um die spezifische Diagnose oder der spezifischen Nomenklatur der Diagnose zurückzuführen sein. Der Großteil der Teilnehmer*innen (78.8%) in der quantitativen Studie erhielt Unterstützung durch eine SAPV. Bestehende Studien zeigen, dass Patient*innen mit nicht-malignen Erkrankungen oder mit Erkrankungen mit komplexen Verläufen wie beispielsweise hämatologischen Malignitäten mit größeren Schwierigkeiten konfrontiert sind, spezialisierte palliative Versorgung zu erhalten (48,81,127). Die Verwendung alternativer Fragestellungen im Fragebogen, wie etwa dichotomer Fragen zum Vorliegen einer Krebserkrankung, sowie der Einsatz von Online-Fragebögen mit Pflichtfragen könnten dazu beitragen, die Rücklaufquote zu erhöhen und die Vollständigkeit der Antworten zu sichern.

Strukturelle Faktoren

Verschiedene strukturelle Faktoren, wie die Entfernung zu Dienstleistern, der Zugang zu und die Kommunikation mit Angehörigen der Gesundheitsberufe, die mangelnde Kontinuität des Pflegepersonals sowie administrative Hürden, wurden von den Befragten in der qualitativen Studie als mitverantwortlich für das Entstehen von Krisensituationen identifiziert. Ein zentrales Problem stellte insbesondere in ländlichen Regionen die große Distanz zu gesundheitlichen Dienstleistern dar (112). Die Ergebnisse der qualitative Erhebung sind kongruent mit den Ergebnissen eines Scoping Reviews von Cai & Lalani (2022) zu Barrieren im Zugang zu palliativer Versorgung in ländlichen Regionen (77). Hierbei zeigte sich, dass die geringe Dichte an Palliative-Care-Anbietern in ländlichen Regionen ein zentrales Problem darstellt. Diese strukturelle Gegebenheit erschwert den Zugang zu Informationen und Dienstleistungen (77). Die vorliegende quantitative Erhebung zeigte jedoch keinen Zusammenhang zwischen der Region der Patient*innen und der Entstehung von Krisen. Die Unterschiede zwischen den beiden Erhebungen könnten auf Abweichungen in den Stichproben zurückzuführen sein.

Ein weiterer struktureller Faktor, der in der qualitativen Studie identifiziert wurde, war der Zugang zu professionellen Dienstleistern und der Mangel an Informationen (112). Die teilnehmenden pflegenden Angehörigen betonten, dass zeitnahe und reliable Informationen für sie wichtig waren, um mit überwältigenden Situationen umgehen zu können. Die Korrelationsanalyse zum Zusammenhang zwischen der Zugänglichkeit zu professionellen Dienstleitern und dem Vorhandensein von Krisen in der quantitativen Studie zeigte allerdings

keinen Zusammenhang. Die Teilnehmer*innen bewerteten die Zugänglichkeit zu den professionellen Dienstleitern in der quantitativen Studie als hoch. Der Mangel an Zugang zu professionellen Dienstleitern wurde allerdings in der offenen Frage über Gründe für ein mangelndes Vertrauensverhältnis in der quantitativen Studie angegeben. Die Unterschiede zwischen den Studien könnten auf der Studienpopulation in der quantitativen Studie und dadurch bedingte geringen statistische Power zurückzuführen sein. Die Ergebnisse der qualitativen Studie und offenen Frage sind konsistent mit einer bereits bestehenden Studie, die zeigte, dass pflegende Angehörige, die kontinuierlichen Zugang zu einer Kontaktperson hatten, die über ihre Situation informiert waren, eine positivere Pflegeerfahrung berichteten (128).

In der qualitativen Studie wurde auch der Zugang, besonders zu spezialisierter palliativer Versorgung, als ein belastender Faktor beschrieben. Durch den beschränkten Zugang zu spezialisierter Versorgung waren pflegende Angehörige in Situationen allein gestellt, in denen sie eine kompetente Entscheidungshilfe oder konkrete Handlung durch eine kompetente, professionelle Dienstleistungsperson benötigten (112). Die quantitative Studie ergab eine schwache, negative Korrelation zwischen der Unterstützung durch eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) und der Entstehung von Krisen. Dieses Ergebnis könnte auf einen Zusammenhang zwischen der Art der Versorgung und dem Auftreten von Krisen hinweisen. Allerdings muss das Ergebnis durch weitere Studien bestätigt werden.

Bewältigungsstrategien der pflegenden Angehörigen

Die qualitative Studie zeigte verschiedene Bewältigungsstrategien auf, die pflegende Angehörige anwandten, um Krisen zu überwinden. Lazarus und Folkman (1984) beschrieben in ihrer Theorie zu Stress und Coping drei Copingstrategien: das problem-fokussierte Coping, das emotionale Coping und das kognitive Coping (18,19). Während das problem-fokussierte Coping darauf abzielt, die Beziehung zwischen dem Individuum und seiner Umwelt zu verändern, ist das Ziel der übrigen Copingstrategien die Bedeutung der Beziehung zu verändern beziehungsweise die Beziehung neu zu bewerten (18,19).

Auch in der vorliegenden qualitativen Studie konnten die verschiedenen Coping-Strategien beobachtet werden. Die interviewten Teilnehmer*innen berichteten über problem-fokussierte Bewältigungsstrategien wie die Beschaffung von Informationen, die Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten und die Einbeziehung des sozialen Netzwerks in die Versorgung. Auch emotionale Copingstrategien wie der zeitweise Rückzug aus dem Pflgealltag und der Austausch

mit Familienangehörigen wurde von den Teilnehmer*innen thematisiert. Kognitive Bewältigungsstrategien kamen in den Interviews durch die Neubewertung der Situation als pflegende Angehörige, etwa durch den Ausdruck der Dankbarkeit, ihren Angehörigen begleiten zu dürfen oder der Sinnfindung und Gründung von Organisation zur Unterstützung anderer Menschen in ähnlichen Situationen zum Ausdruck.

In ihrem systematischen Review untersuchten Hawken et al. (2018) Coping-Strategien pflegender Angehöriger. Auch hier zeigten die 27 inkludierten Studien die Anwendung verschiedener Coping-Strategien durch pflegende Angehörige. Grundsätzlich zeigte sich in der Analyse, dass problem-fokussierte Copingstrategien positivere Outcomes hatten im Vergleich zu emotionalen Copingstrategien wie Vermeidung oder Ablenkung. Innerhalb der emotionalen Coping-Strategien konnten aber auch hilfreiche Strategien wie der Ausdruck von Emotionen oder das Nehmen einer Auszeit identifiziert werden. Insbesondere die *kognitive Copingstrategie* pflegender Angehöriger ihre Rolle als von ihnen gewählt und Ausdruck ihres Mitgefühls statt einer von außen auferlegten Aufgabe zu sehen ist auch im Hinblick auf die Rolle von Gender bei pflegenden Angehörigen interessant. Auch Morgan et al. (2016) betonen in ihrem systematic Review zu Gender und pflegenden Angehörigen die Wichtigkeit, die Frauen zugeschriebene Pflegerolle zu überwinden, sodass die Entscheidung diese Rolle anzutreten eine autonome Entscheidung wird (69). Wie auch von Lazarus beschrieben, kann bei der Beobachtung verschiedener Coping-Strategien nicht grundsätzlich zwischen besseren und schlechteren Strategien unterschieden werden. Die Effektivität der Copingstrategie hänge viel mehr von der individuellen Person und ihrer Umwelt ab (19). Auch Hawken et al. (2018) merken die Berücksichtigung individueller Umstände bei Copingstrategien an (58). In ihrem Review kommen sie zu dem Schluss, dass eine Kombination unterschiedlicher Coping-Strategien meist die effektivste Methode darstellt, Stressoren zu überwinden (58). Im Kontext der Bewältigung und Prävention von Krisen in der palliativen ambulanten Versorgung sollten daher ebenfalls die unterschiedlichen Ebenen der Bewältigung berücksichtigt werden.

8. Limitationen

Die Studie verwendete ein exploratives Mixed Methods Design, um Krisen in der palliativen ambulanten Versorgung aus Perspektive pflegender Angehöriger zu untersuchen. Das verwendete Design erlaubt die Verwendung der Vorteile beider wissenschaftlicher Ansätze. Die explorativ-qualitative Studie ermöglichte die Identifizierung neuer Aspekte des Phänomens

Krise und die Formulierung von Hypothesen, während die quantitative Studie die systematische Analyse der Zusammenhänge zwischen Krisen und deren Einflussfaktoren ermöglichte.

Nichtsdestotrotz zeigt die Forschungsarbeit verschiedene Limitationen:

Limitationen der qualitativen Studie

Für die Darstellung und Strukturierung der Limitationen der qualitativen Studie werden die Four-Dimensions-Kriterien nach Lincoln und Guba (1989) verwendet. Diese bestehen aus den Kriterien: *Credibility*, *Dependability*, *Confirmability* und *Transferability*. Diese Kriterien stellen das Äquivalent zu den Kriterien interne Validität, Reliabilität, Objektivität und externe Validität in quantitativen Studien dar (129).

Eine Methodik zur Erreichbarkeit von *Credibility* ist die Verwendung von Triangulation. In dieser Studie wurde der Aspekt der Triangulation auf zwei Arten realisiert. Zum einen verwendete die angewandte qualitative Methode eine Triangulation durch die Erhebung unterschiedlicher Datentypen. Zum anderen wurde die Triangulation durch das Mixed Methods Design der Studie und die Einbeziehung der Analyse quantitativer Daten ermöglicht. Zudem wurde die *Credibility* der qualitativen Studie durch die Anwendung eines peer Debriefings gewährleistet. Zur Gewährleistung der *Dependability* wird die Verwendung einer detaillierten Beschreibung empfohlen. In der qualitativen Studie wurden Feldnotizen und detaillierte Fallbeschreibungen angefertigt. In der qualitativen Studie wurde das Konzept der *Confirmability* durch die Implementation eines reflexiven Prozesses gewährleistet. In den Interviews, die während der Phase der COVID-19 Pandemie stattfanden, wurde den Teilnehmer*innen die Möglichkeit gegeben, die Gespräche per Telefon zu führen. Diese Form der Interviewdurchführung hatte auch Nachteile. Die Verwendung von Telefongesprächen schränkte die Möglichkeit der Berücksichtigung emotionalen Ausdrucks ein. Eine weitere Einschränkung betraf den mangelnden visuellen Zugang zu den Lebensumständen der Teilnehmer*innen. Dies bedingte die Anwendung weiterer Fragen in den Interviews über das Umfeld und die Bedingungen der Versorgung. Die qualitative Studie verwendete eine purposive Sample Strategie mit einem heterogenen Sample basierend auf bestehender Literatur. Ziel der qualitativen Studie war es ein Sample mit ethnischer Diversität und nicht deutschem kulturellen Hintergrund einzubeziehen, welches nicht erzielt werden konnte. Dies könnte durch die geringe Ausbreitung palliativer Versorgung in dieser Gruppe bedingt sein (76). Um die Übertragbarkeit der Studienergebnisse auf andere Kontexte und Settings zu erhöhen, wurde eine theoretische Sättigung angestrebt. Die Sättigung wurde in der qualitativen Studie nach dem

Einschluss von 15 Fällen erreicht, nachdem in 3 konsekutiven Interviews keine neuen Themen identifiziert wurden.

Bezüglich der quantitativen Studie zeigten sich folgende Limitationen:

Die quantitative Studie wurde in einem Forschungsfeld durchgeführt, in denen es keine Kenntnisse über die Anzahl der Grundgesamtheit pflegende Angehörige in Deutschland und die Verteilung ihrer Charakteristika zur Verfügung steht, sodass eine Festlegung der Studienpopulation erschwert war. Um eine Orientierung für die Zahl der Studienteilnehmer*innen zu erhalten wurde eine Power-Analyse für eine Spearman-Korrelation berechnet. Die angestrebte Studienpopulation wurde in der quantitativen Studie nicht erreicht. Die kleine Anzahl der eingeschlossenen Fälle limitiert die statistische Power, sodass kleine Effekte nicht als signifikant erkannt wurden. Die Ergebnisse der quantitativen Studie sollten deshalb mit Vorsicht interpretiert werden. Die quantitative Studie verwendete aus diesem Grund nicht-parametrische Tests, die robuster sind und gut geeignet sind für die Analyse nicht-normal verteilter Daten mit fehlender Varianzhomogenität. In der Rekrutierung konnte nur eine geringe Anzahl an Teilnehmer*innen mit Migrationshintergrund einbezogen werden. Ein Vergleich zwischen verschiedenen Gruppen bezüglich der Entstehung von Krisen sollte in künftigen Studien durchgeführt werden.

Die quantitative Studie verwendete validierte Skalen, um Faktoren, die Faktoren zu analysieren, die in der vorangegangenen qualitativen Studie identifiziert wurden. In Fällen, in denen keine validierten Skalen in deutscher Sprache vorlagen, wurden selbst-entwickelte Skalen verwendet und vor Beginn der Studie pilotiert. Die selbst-entwickelte Frage bezüglich der Erkrankung der Patient*innen wurde von 58% der Teilnehmer*innen nicht beantwortet. In künftigen Studien sollte die Ermittlung der Erkrankung der Patient*innen auf einem anderen Weg durch die Einbeziehung von weiteren Datequellen erfolgen.

Die Verteilung der Fragebögen erfolgte durch die Palliative Care Dienstleister. Es besteht die Möglichkeit, dass die Teilnehmer*innen die Fragen im Sinne einer sozialen Erwünschtheit beantwortet und deshalb Konflikte zu den Dienstleistern, die in der qualitativen Studie beschrieben wurden, nicht erwähnt haben.

Eine weitere Einschränkung der qualitativen Studie bestand in der Abfrage eines zurückliegenden Ereignisses. Aufgrund von *recall bias* könnten die Teilnehmer*innen die Krisen anders beschrieben haben als sie tatsächlich erfolgt sind. Ihre Antworten könnten nicht

den Zustand in der Krisensituation reflektieren. Aus diesem Grund sollten künftige Studien ein prospektives longitudinales Studiendesign verwenden.

9. Ausblick und Fazit

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie betonen die Wichtigkeit der Unterstützung pflegender Angehöriger, die auch in der World Health Organization (WHO) Definition 2002 und in den Forderungen der United Nations Economic Commission for Europe (UNECE) 2022 beschrieben wird (2,3). Hierbei zeigen die Ergebnisse der Arbeit wichtige Handlungsfelder für die Unterstützung pflegender Angehöriger auf:

Bezüglich der, durch pflegende Angehörige erlebten emotionalen und psychischen Belastungen, kann das regelmäßige Assessment psychischer und emotionaler Belastungen durch professionelle Dienstleister die Vorhersage von Krisen ermöglichen und die Implementierung präventiver Maßnahmen begünstigen. Zudem können Kommunikationstraining für professionelle Dienstleister dazu beitragen, vertrauensvolle Beziehungen mit den von ihnen begleiteten pflegenden Angehörigen und Patient*innen aufzubauen. Die Gewährleistung des Zugangs zu psychologischer Betreuung sollte gegeben sein, um pflegende Angehörige im Umgang mit psychischen und emotionalen Belastungen zu unterstützen.

Im Kontext der Involviertheit in die Versorgung könnte die Implementierung kooperativer Care-Konzepte wie Community Care oder die Einbeziehung von Nachbarschaftshilfe hilfreich sein. Zudem könnte die Ausweitung palliativer Versorgungsstrukturen beispielsweise um Nacht-Hospitze die Outcomes pflegender Angehöriger verbessern. Auch das Training pflegender Angehöriger in der Anforderung von Unterstützung und im Schlafmanagement könnte diesen dabei helfen die, mit ihrer Rolle einhergehenden, Belastungen zu reduzieren. Außerdem sollten Gender-sensitive Ansätze in die Begleitung pflegender Angehöriger einfließen, um Belastungen zu reduzieren und Krisen entgegenzuwirken.

Im Kontext der strukturellen Faktoren sind der Zugang zu professionellen Dienstleister*innen, eine Kontinuität der Versorgung und die Bereitstellung maßgeschneiderter Informationen essentiell, um tragfähige Beziehungen mit professionellen Dienstleistern aufbauen und Krisensituationen vermeiden zu können.

Im Kontext des krankheitsbedingter Faktoren hat die Einbeziehung technischer Hilfsmittel für die Überwachung und Evaluation akuter Symptome das Potential, als effektive Tools zu dienen.

Diese Tools könnten mit der Erweiterung der ambulanten palliativen Versorgungsstruktur um effektive Einheiten in Krankenhäusern verbunden werden, um das Management von Komplikationen zu optimieren.

Künftige Studien mit prospektiven Studiendesign und Verwendung validierter Skalen mit suffizienter Power könnten dazu verwendet werden, ein kongruentes Modell zur Vorhersage von Krisen zu entwickeln und die Entstehung von Krisen in der palliativen ambulanten Versorgung zu adressieren. Diese Arbeiten könnten dazu dienen Maßnahmen zu entwickeln, um Patient*innen und pflegend Angehörige zu unterstützen. Die Maßnahmen sollten durch interventionelle Forschung analysiert werden, um deren Effektivität bezüglich der Verbesserung von Outcomes zu evaluieren. Zudem zeigt sich ein Bedarf an der Validation von Assessment-Instrumenten für pflegende Angehörige in unterschiedlichen Sprachen. Die meisten Instrumente wurden in englischer Sprache validiert. Die Validation in anderen Sprachen kann die Vergleichbarkeit von Studien erhöhen.

Literaturverzeichnis

1. UN Economic Commission for Europe. 2022 ROME MINISTERIAL DECLARATION [Internet]. 2022 [updated n.d.; cited 2025 Jul 5]. Available from: <https://unece.org/2022-Rome-Ministerial-Declaration-Ageing>
2. United Nations Department of Economic and Social Affairs. Caregiving in an ageing world [Internet]. Perry J. 17.Nov.2022 [updated 17.Nov.2022; cited 02.03.25]. Available from: <https://social.desa.un.org/issues/ageing/news/caregiving-in-an-ageing-world>
3. World Health Organization. Integrated care for older people (ICOPE): guidelines on community-level interventions to manage declines in intrinsic capacity: evidence profile: caregiver support. World Health Organization. [Internet]. 2017 [updated n.d.; cited 2025 Jun 21]. Available from: <https://iris.who.int/handle/10665/341988>
4. Statistisches Bundesamt. Statistischer Bericht - Pflegestatistik - Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung - 2023 [Internet]. 2023 [updated n.d.; cited 2025 Aug 25]. Available from: https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/_inhalt.html#_o2267d0j0
5. Jacobs K, Kuhlmeier A, Greß S, Klauber J, Schwinger A, editors. Pflege-Report 2020. Neuausrichtung von Versorgung und Finanzierung. Germany: Springer Open; 2020.
6. Poß-Doering R, Koetsenruijter J, Litke NA., Weis A, Köppen M, Kümmel S, Szecsenyi J, Wensing M. Strengthening crisis resilience in German primary care by using quality indicators: findings of a process evaluation in the RESILARE project. Archives of Public Health. 2024;82(1):177.
7. Kuipers S. The Leiden University Crisis Research Center: Explaining the origins , patterns and outcomes of crisis management efforts. [Internet]: Universiteit Leiden. 2025 [updated n.d.; cited 2025 May 29]. Available from: <https://www.universiteitleiden.nl/en/research/research-projects/governance-and-global-affairs/the-leiden-university-crisis-research-center>
8. World Health Organization. National cancer control programme:policies and managerial guidelines: executive summary: Geneva: World Health Organization [Internet]. 2002 [updated 2023 Jun 1; cited 2025 Aug 25]. Available from: <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care>
9. International Society of Advanced Care Planning. Definition Advanced Care Planning [Internet]. 2020 [updated n.d.; cited 2025 Sep 15]. Available from: <https://www.acp-i.org/mission/>
10. Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz. § 132 g SGB V. [Internet]. 1988 [updated n.d.; cited 2020 Mar 8]. Available from: https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/_132g.html
11. Wilterdink N, Form W. social change. sociology [Internet]. 2025 [updated 2025 Feb 10; cited 2025 Mar 10]. Available from: <https://www.britannica.com/topic/social-change>
12. Schäfers B. Gesellschaft/Sozialstruktur [Internet]. n.d. [updated n.d.; cited 2025 Mar 10]. Available from: <https://www.bpb.de/kurz-knapp/lexika/handwoerterbuch-politisches-system/202030/gesellschaft-sozialstruktur/>
13. Family Caregiver Alliance. Definitions [Internet]. n.d. [updated n.d.; cited 2025 Aug 15]. Available from: <https://www.caregiver.org/resource/definitions-0/>
14. Rossow V. Der Preis der Autonomie: Wie sorgende Angehörige Live-in-Arbeitsverhältnisse ausgestalten. Berlin: Budrich Academic Press; 2021.
15. Bundesministerium der Justiz. Sozialgesetzbuch (SGB) - Elftes Buch (XI) - Soziale Pflegeversicherung (Artikel 1 des Gesetzes vom 26. Mai 1994, BGBl. I S. 1014) § 19 Begriff der

- Pflegeperson [Internet]. n.d. [updated n.d.; cited 2025 Apr 19]. Available from: https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/__19.html
16. Koselleck R. Krise. In: Brunner O, Conze W, Koselleck R, editors. Geschichtliche Grundbegriffe: Historisches Lexikon zur politisch-sozialen Sprache in Deutschland. Stuttgart: Klett-Verlag; 1982.
 17. Krystek U, Hühnecke A. Krisen: Ein universelles Phänomen von überlebenskritischer Relevanz. In: Bandura B, Ducki A, Klose J, Meyer M, editors. Fehlzeitenreport 2017. Krise und Gesundheit-Ursachen, Prävention, Bewältigung. Berlin: Springer Verlag; 2017. p. 11–21.
 18. Lazarus RS. Stress and Emotion. A New Synthesis. New York: Springer Publishing Company; 1999.
 19. Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal, and coping. New York: Springer; 1984.
 20. Nitsch J. Stress. Theorien, Untersuchungen, Maßnahmen. Stuttgart: Hans Huber Verlag; 1981.
 21. Fink SL, Beak J, Taddeo K. Organizational Crisis and Change. The Journal of Applied Behavioral Science. 1971;7(1):15–37.
 22. Sonneck G, Kapusta N, Tomandl G, Voracek M, editors. Krisenintervention und Suizidverhütung. 2nd ed. Wien: UTB; 2016.
 23. Cullberg J. Krisen und Krisentherapie [Crisis and crisis therapy (author's transl)]. Psychiatrische Praxis. 1978;5(1):25–34.
 24. Prütz F, Saß A-C. Daten zur Palliativversorgung in Deutschland: Welche Datenquellen gibt es, und was sagen sie aus? Bundesgesundheitsblatt. 2017;6026–36.
 25. Bundesministerium der Justiz. Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) - Gesetzliche Krankenversicherung - (Artikel 1 des Gesetzes v. 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477) § 27 Krankenbehandlung [Internet]. n.d. [updated n.d.; cited 2025 Apr 19]. Available from: https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/__27.html
 26. Bundesministerium der Justiz. Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) - Gesetzliche Krankenversicherung - (Artikel 1 des Gesetzes v. 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477) § 87 Bundesmantelvertrag, einheitlicher Bewertungsmaßstab, bundeseinheitliche Orientierungswerte [Internet]. n.d. [updated n.d.; cited 2025 Apr 19]. Available from: https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/__87.html
 27. Bundesministerium der Justiz. Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) - Gesetzliche Krankenversicherung - (Artikel 1 des Gesetzes v. 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477) § 37 Häusliche Krankenpflege [Internet]. n.d. [updated n.d.; cited 2025 Apr 19]. Available from: https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/__37.html
 28. Bundesministerium der Justiz. Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) - Gesetzliche Krankenversicherung - (Artikel 1 des Gesetzes v. 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477) § 140a Besondere Versorgung [Internet]. n.d. [updated n.d.; cited 2025 Apr 19]. Available from: https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/__140a.html
 29. Bundesministerium der Justiz. Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) - Gesetzliche Krankenversicherung - (Artikel 1 des Gesetzes v. 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477) § 39a Stationäre und ambulante Hospizleistungen [Internet]. n.d. [updated n.d.; cited 2025 Apr 19]. Available from: https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/__39a.html
 30. Bundesministerium der Justiz. Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) - Gesetzliche Krankenversicherung - (Artikel 1 des Gesetzes v. 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477) § 73b Hausarztzentrierte Versorgung [Internet]. n.d. [updated n.d.; cited 2025 Apr 19]. Available from: https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/__73b.html
 31. Bundesministerium der Justiz. Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) - Gesetzliche Krankenversicherung - (Artikel 1 des Gesetzes v. 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477) § 37b

- Spezialisierte ambulante Palliativversorgung [Internet]. n.d. [updated n.d.; cited 2025 Apr 19]. Available from: https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/___37b.html
32. Bundesministerium der Justiz. Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) - Gesetzliche Krankenversicherung - (Artikel 1 des Gesetzes v. 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477) § 132d Spezialisierte ambulante Palliativversorgung [Internet]. n.d. [updated n.d.; cited 2025 Apr 19]. Available from: https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/___132d.html
 33. Bayrisches Staatsministerium für Gesundheit, Pflege und Prävention. Palliativversorgung [Internet]. n.d. [updated n.d.; cited 2024 Mar 5]. Available from: <https://www.stmgp.bayern.de/gesundheitsversorgung/hospiz-palliativ/palliativversorgung/>
 34. Bundesministerium der Justiz. Gesetz über die Pflegezeit (Pflegezeitgesetz - PflegeZG) .Pflegezeitgesetz vom 28. Mai 2008 (BGBl. I S. 874, 896), das zuletzt durch Artikel 68 des Gesetzes vom 23. Oktober 2024 (BGBl. 2024 I Nr. 323) geändert worden ist" [Internet]. n.d. [updated n.d.; cited 2025 Apr 19]. Available from: <https://www.gesetze-im-internet.de/pflegezg/BJNR089600008.html>
 35. Bundesministerium für Gesundheit. Pflegezeit.Freistellung nach Pflegezeitgesetz [Internet]. 2025 [updated 2025 Feb 14; cited 2025 Apr 19]. Available from: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/p/pflegezeit.html>
 36. Statistisches Bundesamt. Bevölkerungsstand [Internet]. 2025 [updated n.d.; cited 2025 Jun 6]. Available from: https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Bevoelkerungsstand/_inhalt.html
 37. Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. Zahlen zur Hospiz- und Palliativarbeit [Internet]. 2025 [updated n.d.; cited 2025 Jun 6]. Available from: https://www.dhvp.de/zahlen_daten_fakten.html#:~:text=Es%20gibt%20403%20Teams%20der%20Spezialisierten%20ambulant%20Palliativversorgung,Kinder%20und%20Jugendliche%20%28Quelle%3A%20Deutscher%20Kinderhospizverein%2C%20Stand%2020.08.2024%29.
 38. Kassenärztliche Bundesvereinigung. Gesundheitsdaten Mehr Ärzte mit Zusatzbezeichnung Palliativmedizin [Internet]. 2025 [updated 2024; cited 12.12.24]. Available from: <https://gesundheitsdaten.kbv.de/cms/html/17066.php>
 39. Statistisches Bundesamt. Bevölkerung nach Nationalität und Bundesländern: Bevölkerung am 31.12.2023 nach Nationalität und Bundesländern [Internet]. 2024 [updated 2024 Jun 14; cited 2025 Aug 25]. Available from: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Bevoelkerungsstand/Tabellen/bevoelkerung-nichtdeutsch-laender.html>
 40. Landesverband SAPV Bayern. Der Landesverband [Internet]. 2025 [updated n.d.; cited 2025 Apr 19]. Available from: <https://sapv-bayern.de/ueber-uns/>
 41. Ditscheid B., Meissner F., Gebel C., Hennig B., Marschall U., Meißner W., Wedding U., Freytag A. Inanspruchnahme von Palliativversorgung am Lebensende in Deutschland: zeitlicher Verlauf (2016–2019) und regionale Variabilität. Bundesgesundheitsblatt. 2023;(66):432–42.
 42. Stiftung ZQP. Pflegende Angehörige in Deutschland [Internet]. 2023 [updated n.d.; cited 25.08.25]. Available from: <https://www.zqp.de/schwerpunkt/pflegende-angehoerige/#anzahl>
 43. Gärtner D, Lange K, Stahlmann A. Was der Gender Care Gap über Geld, Gerechtigkeit und die Gesellschaft aussagt: Einflussfaktoren auf den Gender Care Gap und Instrumente Forschungsbericht; 2020.
 44. Fast J, Duncan KA, Keating NC, Kim C. Valuing the Contributions of Family Caregivers to the Care Economy. J Fam Econ Iss. 2024;(45):236–49.
 45. Kaufman BG, Zhang W, Shibeika S, Huang RW, Xu T, Ingram C, Gustavson AM, Holland DE, Vanderboom C, van Houtven CH, Griffin JM. Economic Value of Unpaid Family Caregiver Time

- Following Hospital Discharge and at End of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2024;68(6):632–40.
46. Gamblin V, Prod'homme C, Lecoivre A, Bimbai A-M, Luu J, Hazard P-A, Da Silva A, Villet S, Le Deley M-C, Penel N. Home hospitalion for palliative cancer care: factors associated with unplanned hospital admissions and death in hospital. *BMC Palliative Care*. 2021;20(1):24.
 47. Numico G, Cristofano A, Mozzicafreddo A, Cursio OE, Franco P, Courthod G, Trogu A, Malossi A, Cucchi M, Sirotova Z, Alvaro MR, Stella A, Grasso F, Spinazze S, Silvestris N. Hospital Admissions of Cancer Patients: Avoidable Practice or Necessary Care? *PLoS ONE*. 2015;10(3):e0120827.
 48. Bone AE, Evans CJ, Etkind SN, Sleeman KE, Gomes, B., Aldridge, M., Keep J, Verne J, Higginson IJ. Factors associated with older people's emergency department attendance towards the end of life: a systematic review. *The European Journal of Public Health*. 2018;29(1):67–74.
 49. Alcorn G, Murray SA, Hockley J. Care home residents who die in hospital: exploring factors, processes and experiences. *Age and Ageing*. 2020;49:468–80.
 50. Scott I, Reymond L, Sansome X, Carter H. Association of advance care planning with hospital use and costs at the end of life: a population-based retrospective cohort study. *BMJ Open*. 2024;14(11):e082766.
 51. Detering K, Hancock A, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ (Clinical research ed.)*. 2010;(340):c1345.
 52. University of Mannheim. Mannheim Center for Crisis Research [Internet]: University of Mannheim. 2025 [updated n.d.; cited 2025 May 29]. Available from: <https://www.uni-mannheim.de/crisis/>
 53. Bundy J, Pfarrer MD, Short CE, Coobs WT. Crises and Crises Management: Investigation, Interpretation, and Research Development. *Journal of Management*. 2017;43(6):1661–92.
 54. Romiti A, Del Vecchio M, Cavicchi C, Vagnoni E. Healthcare organizations in crisis context: decision-making models and roles of CEOs. *BMC Health Services Research*. 2025;25(1):273.
 55. Sahani M, Maat H, Balabanova D, Woldie M, Richards P, PARES Research Group, Susannah Mayhewet S. Engaging communities as partners in health crisis response: a realist-informed scoping review for research and policy. *Health Res Policy Sys*. 2024;22(1):56.
 56. Lund L, Ross L, Petersen MA, Groenvold M. Cancer caregiving tasks and consequences and their associations with caregiver status and the caregiver's relationship to the patient: a survey. *BMC Cancer*. 2014;14:541.
 57. Kusi G, Boamah Mensah AB., Boamah Mensah K, Dzomeku VM., Apiribu F, Duodu P. Caregiving motivations and experinences among family caregivers of patients living with advanced breast cancer in Ghana. *PLoS ONE*. 2020;15(3):e0229683.
 58. Hawken T, Turner-Cobb J, Barnett J. Coping and adjustment in caregivers: A systematic review. *Health Psychology Open*. 2018;5(2):2055102918810659.
 59. Zavagli V, Miglietta E, Varani S, Panutti R, Brighetti G, Pannuti F. Associations between caregiving worries and psychophysical well-being. An investigation on home-cared cancer patients family caregivers. *Support Care Cancer*. 2016;(24):857–63.
 60. Methi, F., Nes, R. B., Skirbekk, V., Hansen, T. The double-edged sword of becoming a caregiver: dynamic impact on four dimensions of well-being in Norway. *BMC psychology*. 2024;12(1):120.
 61. Schulz R, Sherwood P. Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *Am J Nurs*. 2008;108(9 Suppl):23–7.

62. Perpina-Galvan J, Orts-Beneito N, Fernandez-Alcantara M, Garcia-Sanjuan S, Garcia-Caro P, Cabanero-Martinez M. Level of burden and health-related quality of life in caregivers of palliative care patients. *Int J Environ Res Public Health*. 2019;16(23):4806.
63. Galatsch M, Prigerson H, Schnepf W, Sayn-Wittgenstein F zu, Li J. Caregiver exposure to critical events and distress in home-based palliative care in Germany a cross-sectional study using the Stressful Caregiving Adult Reactions to Experiences of Dying (SCARED) scale. *BMC Palliative Care*. 2019;18(1):9.
64. Lund L, Ross L, Petersen M. A., Groenvold. The interaction between informal cancer caregivers and health care professionals: a survey of caregivers' experiences of problems and unmet needs. *Support Care Cancer*. 2015;(23):1719–33.
65. Zavagli V., Raccichini M, Ercolani G, Francini L, Verani S, Panutti R. Care for carers: An investigation on family caregivers' needs, tasks, and experiences. *Translational Medicine*. 2019;19(9):54–9.
66. Tieman J, Hudson P, Thomas K, Seward D, Parker D. Who cares for the carers? carehelp: development and evaluation of an online resource to support the wellbeing of those caring for family members at the end of their life. *BMC Palliative Care*. 2023;22(1):98.
67. Barlund AS, Andre B, Sand, K., Brenne, A-T. A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer. *BMC Palliative Care*. 2021;20(7):1–12.
68. Nelson KE, Wright R, Peeler A, Brockie T, Davidson PM. Sociodemographic disparities in access to hospice and palliative care: an integrative review. *Am J Hosp Palliative Care*. 2021;38(11):1378–90.
69. Morgan T, Williams LA, Trussardi G, Gott M. Gender and family caregiving at the end-of-life in the context of old age: A systematic review. *Palliative Medicine*. 2016;30(7):616–24.
70. Ahrenfeldt L, Möller S, Thinggaard M, Christensen K, Lindahl-Jacobsen R. Sex Differences in Comorbidity and Frailty in Europe. *International Journal of Public Health*. 2019;64(7):1025–36.
71. Robinson CA, Bottorff JL, Pesut B, Oliffe JL, Tomlinson J. The Male Face of Caregiving: A Scoping Review of Men Caring for a person With Dementia. *American Journal of Men's Health*. 2014;8(5):408–26.
72. Washington KT, Pike KC, Demris, G., Oliver, D.P., Albright DL, Lewis ML. Gender differences in Caregiving at End of Life: Implications for Hospice Teams. *Journal of Palliative Medicine*. 2015;18(12):1048–53.
73. Hernández-Padilla, JM., Ruiz-Fernández, MD., Granero-Molina J, Ortiz-Amo R, López Rodríguez M, Fernández-Sola C. Perceived health, caregiver overload and perceived social support in family caregivers of patients with Alzheimer's: Gender differences. *Health & Social Care in the Community*. 2021;29(4):1001–9.
74. Vieira A, Cunha M. My role and responsibility: mothers' perspectives on overload in caring for children with cancer. *Rev Esc Enferm USP*. 2020;54e03540.
75. Nah S, Martire L, Zhaoyang R. Perceived Gratitude, Role Overload, and Mental health Among Spousal Caregivers of Older Adults. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2021;77(2):295–9.
76. Shabnam J, Timm H, Nielsen D, Raunkniaer M. Palliative Care Utilization Among Non-Western Migrants in Europe: A Systematic Review. *Journal of Immigrant and Minority Health*. 2022;24:237–55.
77. Cai, Y., Lalani, N. Examining Barriers and Facilitators to Palliative Care Access in Rural Areas: A Scoping Review. *The American journal of hospice & palliative care*. 2022;39(1):123–30.

78. Romanò, M., Oldani, S., Reina, V., Sofia, M., Castiglioni, C. Palliative Care for Patients with End-Stage, Non-Oncologic Diseases-A Retrospective Study in Three Public Palliative Care Departments in Northern Italy. *Healthcare (Basel, Switzerland)*. 2022;10(6):1031.
79. See, D., Le, B., Gorelik, A., Eastman, P. Symptom burden in malignant and non-malignant disease on admission to a palliative care unit. *BMJ supportive & palliative care*. 2022;12(e6):e792–e797.
80. Katz M. Telehealth increases access to palliative care for people with Parkinson's disease and related disorders. *Annals of Palliative Medicine*. 2020;9(Suppl 1):S75–S79.
81. El-Jawahri., Nelson A, Gray T, Lee S, LeBlanc T. Palliative and end-of-life care for patients with hematologic Malignancies. *Journal of Clinical Oncology*. 2019;38(9):944–53.
82. Novais A, Monteiro S, Roque S, Correia-Neves M, Sousa N. How age, sex and genotype shape the stress response. *Neurobiology of stress*. 2016;644–56.
83. Silverstein M, Heap J. Sense of coherence changes with aging over the second half of life. *Advances in life course research*. 2015;2398–107.
84. Koelen M, Eriksson M. Older People, Sense of Coherence and Community: Chapter 19. In: Mittelmark, M.B., Sagy, S., Eriksson, M., Bauer, G., Pelikan, J.M., Lindström, B., Espnes, G.A., editor. *The Handbook of Salutogenesis*: Springer; 2022. [cited 2025 Aug 16]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK584106/>
85. Gallagher T, Wagenfeld M, Baro F, Haepers K. Sense of coherence, coping and caregiver role overload. *Soc Sci Med*. 1994;39(12):1615–22.
86. Kochuvilayil A., Varma RP. Navigating the Caregiving Pathway: Understanding the Contextual Influences on Sense of Coherence Among Family Caregivers. *Cureus*. 2024;16(4):e57815.
87. Lipinski M, Eagles D, Fisher LM, Mielniczuk L, Stiell I. Heart failure and palliative care in the emergency department. *Emerg Med J*. 2018;35(12):726–9.
88. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. THE BELMONT REPORT [Internet]. 1974 [updated 1979 Apr 18; cited 2025 Aug 25]. Available from: https://www.hhs.gov/ohrp/sites/default/files/the-belmont-report-508c_FINAL.pdf
89. Weltärztebund, World Medical Association (WMA). WMA Deklaration von Helsinki - Ethische Grundsätze für die medizinische Forschung am Menschen [Internet]. 2013 [updated n.d.; cited 2025 Jun 21]. Available from: https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/_old-files/downloads/pdf-Ordner/International/Deklaration_von_Helsinki_2013_20190905.pdf
90. Brandenburg ., Panfil E-M, Mayer H, editors. *Pflegewissenschaft 2. Lehr - und Arbeitsbuch zur Einführung in die Methoden der Pflegeforschung.2., vollständig überarbeitete Auflage*. Bern: Huber Verlag; 2013.
91. Mayer H. *Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für das Studium.4., vollständig überarbeitete Auflage*. Wien: Facultas Verlag; 2015.
92. Flick U. *Triangulation. Eine Einführung*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften; 2011.
93. Flick U. *Doing Interview Research: The Essential How To Guide*. London: Sage Publications; 2022.
94. Misoch S. *Qualitative Interviews.2. Auflage*. Oldenburg: De Gruyter; 2019.
95. Flick U. *Psychologie des technischen Alltags: Soziale Konstruktion und Repräsentation technischen Wandels*. Opladen: Westdeutscher Verlag; 1996.
96. Flick U. *Triangulation. Eine Einführung*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften; 2011.
97. Flick U. *An Introduction to qualitative Research*. 6th ed. London: Sage Publications; 2018.

98. Francis J, Johnston M, Robertson C, Glidewell L, Entwistle V, Eccles M, Grimshaw JM. What is an adequate sample size? Operationalising data saturation for theory-based interview studies. *Psychol Health*. 2010;25(10):1229–45.
99. Fuß S, Karbach U. *Grundlagen der Transkription. Eine praktische Einführung*. 2. Auflage. Regensburg: Barbara Budrich Verlag; 2019.
100. Steinbrecher M. Operationalisierung. In: Tausendpfund M, editor. *Forschungsstrategien in den Sozialwissenschaften*. Wiesbaden: Springer VS; 2022. p. 195–223.
101. Cohen R, Leis AM, Kuhl D, Charbonneau C, Ritvo P, Ashbury FD. QOLLI-F: measuring family carer quality of life. *Palliative Medicine*. 2006;20(8):755–67.
102. Schur S, Ebert-Vogel A, Amering M, Masel EK, Neubauer M, Schrott A, Sibitz I, Watzke H, Schrank B. Validation of the "Quality of Life in Life-Threatening Illness--Family Carer Version" (QOLLI-F) in German-speaking carers of advanced cancer patients. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2014;22(10):2783–91.
103. Dibble JL, Levine TR, Park HS. The Unidimensional Relationship Closeness Scale (URCS): reliability and validity evidence for a new measure of relationship closeness. *Psychological assessment*. 2012;24(3):565–72.
104. Beierlein C, Kemper C, Kovaleva AJ, Rammstedt B. *Interpersonales Vertrauen (KUSIV3) [Internet]. Zusammenstellung sozialwissenschaftlicher Items und Skalen (ZIS)*. n.d. [updated n.d.; cited 2025 Aug 19]. Available from: <https://zis.gesis.org/skala/Beierlein-Kemper-Kovaleva-Rammstedt-Interpersonales-Vertrauen-%28KUSIV3%29?lang=de>
105. Petersen J, Brähler E, Hettich-Damm N, Schepers M, König J, Lackner K, Pfeiffer N, Beutel ME. Psychometric evaluation of the Brief Resilient Coping Scale (BRCS) over the course of the pandemic in a large German general population sample. *PLoS ONE*. 2024;19(8):e0309587.
106. Klein EM, Brähler E, Dreier M, Reinecke L, Müller KW, Schmutzer G, Wölfling K, Beutel ME. The German version of the Perceived Stress Scale - psychometric characteristics in a representative German community sample. *BMC psychiatry*. 2016;16159.
107. Barenbrügge J, Bieda A, Rist F, Glöckner-Rist A. *Münsteraner Sorgenfragebogen (MSF). Zusammenstellung sozialwissenschaftlicher Items und Skalen (ZIS)*. [Internet]. 2012 [updated n.d.; cited 2025 Aug 25]. Available from: <https://zis.gesis.org/skala/Barenbr%C3%BCgge-Bieda-Rist-Gl%C3%B6ckner-Rist-M%C3%BCnsteraner-Sorgenfragebogen-%28MSF%29?lang=de>
108. Wuttke-Linnemann A, Palm S, Scholz L, Geschke K, Fellgiebel A. Introduction and Psychometric Validation of the Resilience and Strain Questionnaire (ResQ-Care)- A Scale on the Ratio of Informal Caregivers' Resilience and Stress Factors. *Front Psychiatry*. 2021;12778633.
109. Sattler S, Seddig D, Zerbini G. Die Messung von Schlafproblemen und der Beeinträchtigung der Tagesform mittels der Athens Insomnia Scale for Non-Clinical Application (AIS-NCA) in deutscher und englischer Sprache. [Internet]. 2023 [updated n.d.; cited 2025 Aug 25]. Available from: <https://zis.gesis.org/skala/Sattler-Seddig-Zerbini-Die-Messung-von-Schlafproblemen-und-der-Beeintr%C3%A4chtigung-der-Tagesform-mittels-der-Athens-Insomnia-Scale-for-Non-Clinical-Application-%28AIS-NCA%29-in-deutscher-und-englischer-Sprache?lang=de>
110. Lenzner T, Neuert C, Wanda Otto W. *GESIS Survey Guidelines. Kognitives Pretesting [Internet]*. 1st ed.: GESIS- Leibniz-Institut für Sozialwissenschaften. 2015 [updated n.d.; cited 2025 May 29]. Available from: https://www.gesis.org/fileadmin/admin/Dateikatalog/pdf/guidelines/kognitives_pretesting_lenzner_neuert_otto_2015.pdf
111. Cohen J. A power primer. *Psychological Bulletin*. 1992;112(1):155–9.

112. Azhar S, Herrmann-Johns A, Wolff D, Rechenmacher M, Kaiser U, Wasner M. " I can't do it anymore": a qualitative study on the emergence of crisis in outpatient palliative care-the perspective of family caregivers. *BMC Palliative Care*. 2025;24(1):39.
113. Domeisen Benedetti F, Hechinger M, Fringer A. Self-Assessment Instruments for Supporting Family Caregivers: An Integrative Review. *Healthcare (Basel, Switzerland)*. 2024;12(10):1016.
114. Ullrich, A., Bergelt, C., Marx, G., Daubmann, A., Benze, G., Heine, J., Dickel, L. M., Wowretzko, F., Zhang, Y., Bokemeyer, C., Nauck, F., Oechsle, K. The CAREPAL-8: a short screening tool for multidimensional family caregiver burden in palliative care. *BMC Palliative Care*. 2024;23(1):195.
115. Hudson,P. Trauer,T., Kelly B, O'Connor M, Thomas K, Zordan R, Summers M. Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial. *Psycho-Oncology*. 2015;24(1):19–24.
116. Norberg Boysen G, Nyström M, Christensson L, Herlitz J, Wireklint SB. Trust in the early chain of healthcare: lifeworld hermeneutics from the patient's perspective. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2017;12(1):1356674.
117. Lee E, Lee N. Factors associated with place of death for terminal cancer patients who wished to die at home. *Medicine*. 2022;101(39):e30756.
118. Soskolone,V., Halevy-Levin,S., Ben-Yehuda AB. The context of Caregiving, Kinship Tie and Health: A Comparative Study of Caregivers and Non-Caregivers. *Women&Health*. 2007;45(2):75–94.
119. Schwartz A, McInnis-Dittrich K. Meeting the Needs of Male Caregivers by Increasing Access to Accountable Care Organizations. *Journal of gerontological social work*. 2015;58(7-8):655–70.
120. Rosney DM, Noe FM, Horvath JP. Powerful Tools for Caregivers, a Group Psychoeducational Skill-Building Intervention for Family Caregivers. *Journal of caring sciences*. 2017;6(3):187–98.
121. Medic G, Wille M, Hemels M. Short-and long-term health consequences of sleep disruption. *Nature and Science of Sleep*. 2017;9:151–61.
122. Apolinarski B, Herbst FA, Röwer HA, Schneider N, Stiel S. Status quo palliativmedizinischer Tageskliniken und Tageshospize in Deutschland: Ergebnisse einer gemischt-methodischen Studie: Status quo of Palliative Day-Care Clinics and Day Hospices in Germany: Results of a Mixed-Methods Study. *Zeitschrift für Palliativmedizin*. 2021;(22):215–24.
123. Kaiser U, Vehling-Kaiser U, Hoffmann A, Fiedler M, Hofbauer A, Rechenmacher M, Benning A, Koller M, Kaiser F. The complex intervention day hospice — a quality-assured study on the implementation, realization, and benefits with model character for Germany (IMPULS) using the example of "Day hospice Adiuwantes". *BMC Palliative Care*. 2024;23(1):18.
124. Brücken D, Unterkofler J, Pauge S, Bienzeisler J, Hübel C, Zechbauer S, Rossaint R, Greiner W, Aufenberg B, Röhrig R, Bollheimer LC, Optimal@NRW Research Group, Brokmann JC. Optimal@NRW: optimized acute care of nursing home residents using an intersectoral telemedical cooperation network - study protocol for a stepped-wedge trial. *Trials*. 2022;23(1):814.
125. Fringer A, Arrer E, Maier E, Schnepf W, Ulmer T. Development of an Early Warning System to Prevent Crisis in the Palliative Home Care Setting of Patients and their Informal Caregivers: Protocol for a Mixed Methods Study. *JMIR Protocols*. 2019;8(11):e13933.
126. Burner-Fritsch I, Kolmhuber S, Hodiamont F, Bausewein C, Hriskova K. Implementing ePROM in specialist palliative home care: the professionals' perspective - a mixed-methods study. *Palliative care and social practice*. 2023;1726323524231186827.

127. Radbruch L, Payne S. White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe. *European Journal of Palliative Care*. 2010;17(1):22–33.
128. Ewing G, Grande G. Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study. *Palliative Medicine*. 2012;27(3):244–56.
129. Guba EG, Lincoln YS. *Fourth Generation Evaluation*. Newbury Park, CA: Sage Publications; 1989.

SELBSTSTÄNDIGKEITSERKLÄRUNG

Ich, Azhar, Sofia, erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit ohne unzulässige Hilfe Dritter und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe.

Die aus anderen Quellen direkt oder indirekt übernommenen Daten und Konzepte sind unter Angabe der Quelle gekennzeichnet. Insbesondere habe ich nicht die entgeltliche Hilfe von Vermittlungs- bzw. Beratungsdiensten (Promotionsberater*in oder andere Personen) in Anspruch genommen.

Die Arbeit wurde bisher weder im In- noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt.

Ort, Datum

eigenhändige Unterschrift

des/der Promovenden*in

Anhang 1

Fragebogen

Nummer:

Sehr geehrte Teilnehmer*in,

im Rahmen eines Forschungsprojektes der Stiftungshochschule München wird untersucht, wie aus der Sicht Angehöriger Krisen im palliativen ambulanten Setting entstehen.

Angehörige einer palliativ ambulant betreuten Person sind unmittelbar an der Versorgung beteiligt und oft in Versorgungsentscheidungen eingebunden. Vielleicht haben Sie auch schon selbst herausfordernde Situationen im Rahmen der palliativen häuslichen Versorgung erlebt.

Wir wären dankbar, wenn Sie die folgenden Fragen beantworten. Ihre Antworten helfen dabei, die Versorgung künftiger Patient*innen (und ihrer Angehörigen) zu verbessern.

Ihre Daten werden ausschließlich für diese Studie verwendet. Der Fragebogen und dessen Auswertung erfolgt anonymisiert, sodass keine Rückschlüsse auf Ihre Person getroffen werden können. Sie können Ihre Teilnahme jederzeit ohne Angabe von Gründen zurückziehen. Notieren Sie sich für diesen Fall bitte die Nummer des Fragebogens.

Beachten Sie bitte die Hinweise vor den Fragen. Die Bearbeitung des Fragebogens beträgt etwa 15 Minuten.

Bitte werfen Sie den ausgefüllten Fragebogen in den dafür bereitgestellten Karton in der Einrichtung oder geben Sie ihn an ein/e Mitarbeiter/in.

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

1. Angaben zur eigenen Person

Wie alt sind Sie? (Angabe in Jahren):

Welchem Geschlecht fühlen Sie sich zugehörig? Weiblich Männlich Divers

Welche Staatsangehörigkeit haben sie?

In welchem Land wurden Sie geboren?.....

Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?

- Schüler/-in, besuche eine allgemeinbildende Vollzeitschule
 - Von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss
 - Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss) oder gleichwertiger Abschluss
 - Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 8. oder 9. Klasse
 - Realschulabschluss (Mittlere Reife) oder gleichwertiger Abschluss
 - Polytechnische Oberschule der DDR mit Abschluss der 10. Klasse
 - Fachhochschulreife
 - Hochschulreife
 - Einen anderen Schulabschluss, und zwar:
-

Welche berufliche Tätigkeit üben Sie derzeit hauptsächlich aus? Wenn Sie nicht mehr erwerbstätig sind, welche Tätigkeit haben Sie bei Ihrer früheren hauptsächlich Erwerbstätigkeit zuletzt ausgeübt?

.....

Bitte fahren Sie auf der nächsten Seite fort ...

2. Soziales Umfeld

In welcher Beziehung stehen Sie zu der betreuten Person?

- Ehepartner*in
- Partner*in
- Kind
- Verwandtschaft, wie:
- Freundschaft
- Sonstige:

Leben Sie im selben Haushalt mit der palliativ betreuten Person?

- Ja
- Nein
- Gelegentlich:pro Woche.....

In welcher Region wohnt die palliativ betreute Person?

- Ländlich
- Städtisch

3. Die palliative betreute Person

Wie alt ist die palliativ betreute Person ? (Angabe in Jahren):

Welchem Geschlecht fühlt sie sich zugehörig? Weiblich Männlich Divers

Welche Diagnose hat die palliativ betreute Person?

- Art der Erkrankung:
- Krankheitsstadium:
 - Stabile Situation (wenig auftretende Probleme)
 - Schlechter werdende Situation
 - Terminal (Person befindet sich in den letzten Lebenswochen)

Bitte fahren Sie auf der nächsten Seite fort ...

4. Versorgungssituation

Welche Versorgungsform liegt vor?

- Allgemeine ambulante Palliativversorgung (palliative Versorgung nur durch Hausarzt)
- Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (palliative Versorgung durch SAPV Team)

Welche Dienstleister und Organisationen sind zusätzlich zu den oben genannten involviert? (Mehrfachantworten möglich)

- Pflegedienst
- Hospizdienst
- Fahrdienst
- Sozialarbeiter
- Selbsthilfegruppe
- Organisation, die auf Erkrankung spezialisiert ist
- Glaubensgemeinschaft
- Sonstige:
- Keine

Wie viele Angehörige/Freunde/Bekannte unterstützen die palliativ betreute Person insgesamt regelmäßig (Pflege, gemeinsame Aktivitäten, emotionale Unterstützung etc.)?

Anzahl:

Wie viele Stunden pro Woche unterstützen Sie die palliativ betreute Person?

- < 10 Stunden pro Woche
- 10-20 Stunden pro Woche
- 20-30 Stunden pro Woche
- 30-40 Stunden pro Woche
- ≥40 Stunden pro Woche

5. Angaben zu Dienstleistern

Von welchem Dienstleister wurde Ihnen ein persönlicher Ansprechpartner (mit

Telefonnummer und Namen) genannt? Sie können mehrere Dienstleister nennen.

Dienstleister 1:

Dienstleister 2:.....

Bitte fahren Sie auf der nächsten Seite fort ...

**Wie gut war der persönliche Ansprechpartner für Sie erreichbar?
 Kreuzen Sie Ihre Einschätzung für den jeweiligen Dienstleister auf der Skala an.**

Dienstleister 1:

Jederzeit	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Nie
-----------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----

Dienstleister 2:

Jederzeit	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	1Nie
-----------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------

Konnten Sie ein Vertrauensverhältnis zu dem palliativ betreuenden Dienstleister aufbauen?

Dienstleister 1: Ja Nein

Dienstleister 2: Ja Nein

Wenn Ja: Was half beim Aufbau des Vertrauensverhältnisses?

.....

Wenn Nein: Aus welchem Grund konnten Sie **kein Vertrauensverhältnis** aufbauen?

.....

Bitte fahren Sie auf der nächsten Seite fort ...

6. Ihre Situation als Angehörige/r

FARBE Fragebogen

Um einen genauen Überblick über Ihre Pflegesituation zu erhalten, über Ihre Stärken und Ihre Belastungen möchten wir Sie bitten, diesen Fragebogen auszufüllen. Beziehen Sie sich bei Ihren Antworten bitte auf **die vergangenen vier Wochen**.

Meine Energiequellen

	Ja	Eher Ja	Eher Nein	Nein
Es gelingt mir trotz erhöhter Anforderungen, eigene Interessen (wie Hobbys, Sport) zu verfolgen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich spanne weitere Personen (z.B. Familienmitglieder, Freund/-in, professionelle Pfleger/-innen, externe Beratungsangebote) in die Pflege ein.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich bekomme unterstützende Rückmeldungen für meine Leistungen als Pflegenden/r	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich habe Menschen, auf die ich mich verlassen kann.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich empfinde im Alltag Freude, z.B. wenn ich angenehme Aktivitäten nachgehe.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Bitte fahren Sie auf der nächsten Seite fort ...

Münsteraner Sorgenfragebogen (MSF)

Bitte beziehen Sie sich bei den folgenden Aussagen darauf, inwieweit diese im Allgemeinen auf Sie zutreffen.

	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft ein wenig zu	Trifft einiger- maßen zu	Trifft weit- gehend zu	Trifft voll und ganz zu
Ich habe eine Sorge nach der anderen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Meine Sorgen sind für mich unkontrollierbar.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Meine Sorgen beeinträchtigen die Kontakte zu Freunden und Bekannten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich mache mir Sorgen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wegen meiner Sorgen kann ich nicht mehr alle meine Aufgaben erfüllen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wenn ich anfangs mir Sorgen zu machen, kann ich nicht mehr damit aufhören.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Meine Sorgen bestimmen mein Leben.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Wenn ich mich Sorge, male ich mir das Schlimmste aus.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Meine Sorgen wachsen mir über den Kopf.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich leide unter meinen Sorgen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ich mache mir über viele verschiedene Bereiche Sorgen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Es ist mir unmöglich mich von meinen Sorgen abzulenken.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Bitte fahren Sie auf der nächsten Seite fort ...

QOLTI - F v2@ Lebensqualität bei schwerer Erkrankung

Bitte kreisen Sie die Ziffer zwischen 0 und 10 auf der Skala ein, die für Sie am ehesten zutrifft. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. **Ehrliche Antworten sind für die Auswertung am meisten hilfreich.**

Bitte beantworten Sie die Fragen so, wie Sie sich **in den letzten zwei Tagen** gefühlt haben.

TEIL A Gesamte/Globale Lebensqualität

A. Unter Berücksichtigung aller Lebensbereiche (beispielsweise körperlich, emotional, sozial, spirituell und finanziell) war meine Lebensqualität während der letzten zwei Tage:

Sehr schlecht	0	1	2	3	4	5	6	7	9	10	Sehr gut
----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------

TEIL B Umfeld

1. Während der letzten 2 Tage war ich zufrieden mit dem Ort wo mein von mir betreuter Familienangehöriger/Freund derzeit ist (zu Hause, Krankenhaus, andere Orte):

Gar nicht	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Total
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------

2. Während der letzten 2 Tage hatte ich die Privatsphäre, die ich wollte:

Gar nicht	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Total
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------

TEIL C Zustand des zu betreuenden Angehörigen/Freundes

3. Während der letzten 2 Tage hat mich der Zustand meines Familienangehörigen/ Freundes gestresst:

Nicht oft	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Immer
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------

Bitte fahren Sie auf der nächsten Seite fort ...

TEIL D Eigenes Befinden

4. Während der letzten 2 Tage war das Ausmaß an Kontrolle, das ich über mein Leben hatte:

Kein Problem	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Ein riesiges Problem
---------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------------------

5. Während der letzten 2 Tage hatte ich Zeit, mich um mich selbst zu kümmern:

Nie	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Immer
------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------

6. Während der letzten 2 Tage hatte ich Zeit um in Ruhe nachzudenken:

Nicht oft	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Immer
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------

7. Während der letzten 2 Tage fühlte ich mich körperlich:

Extrem schlecht	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extrem gut
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------------

8. Während der letzten 2 Tage fühlte ich mich emotional:

Extrem schlecht	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extrem gut
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------------

TEIL E Aus Ihrer Perspektive

9. Während der letzten 2 Tage habe ich mich gut gefühlt, weil ich mich um meinen Familienangehörigen/ Freund kümmern und ihm Gesellschaft leisten konnte:

Selten oder nie	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Immer
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------

10. Während der letzten 2 Tage trösteten mich meine Sicht auf das Leben, mein Glauben oder meine Spiritualität:

Gar nicht	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Total
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------

Bitte fahren Sie auf der nächsten Seite fort ...

11. Derzeit spüre ich, dass mein Leben einen Sinn hat:

Sehr wenig Sinn	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sehr viel Sinn
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------------

TEIL F Qualität der Betreuung

Für die Fragen in diesem Abschnitt (12-14), wenn Sie in den letzten 2 Tagen keine wichtigen Entscheidungen mussten oder keine medizinische Unterstützung brauchten, bitte beantworten Sie die Fragen für die letzten Male wo dies der Fall war:

12. Während der letzten 2 Tage war ich einverstanden mit der Art wie Entscheidungen für meinen Familienangehörigen/ Freund getroffen wurden:

Gar nicht	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Total
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------

13. Während der letzten 2 Tage erhielten wir die Gesundheitsversorgung, die wir brauchten:

Nie	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Immer
------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------

14. Während der letzten 2 Tage war die Qualität der Gesundheitsversorgung, die wir erhalten haben:

Nicht befriedigend	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extrem gut
---------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-------------------

TEIL G Beziehungen

15. Während der letzten 2 Tage empfand ich meine Beziehung zu meinem Familienangehörigen/ Freund, den ich betreue:

Sehr angenehm	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Stressig
----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------

16. Während der letzten 2 Tage, empfand ich die Beziehung zu anderen Menschen, die mir besonders wichtig sind:

Sehr angenehm	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Stressig
----------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------

Bitte fahren Sie auf der nächsten Seite fort ...

TEIL H Finanzielle Sorgen

17. Während der letzten 2 Tage war meine finanzielle Situation belastend:

Gar nicht	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Total
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------

Athens Insomnia Scale for Non-Clinical Application (AIS-NCA)

Wie bewerten Sie die folgenden Dinge, die mit Ihrem Schlaf zusammenhängen? Beziehen Sie sich bitte auf **die letzten 12 Monate**.

Einschlafen konnte ich meist (nach dem Ausschalten des Lichts)...	sofort	nach sehr kurzer Zeit	nach kurzer Zeit	nach längerer Zeit	nach sehr langer Zeit
Dass ich während des Schlafens aufwache, passiert	nie	fast nie	manchmal	ziemlich oft	sehr oft
Endgültig früher aufgewacht als gewünscht bin ich...	nie	fast nie	manchmal	ziemlich oft	sehr oft
Meine Schlafqualität war insgesamt meist...	sehr gut	gut	teils gut/teils schlecht	schlecht	sehr schlecht
Mein Wohlbefinden war tagsüber meist...	sehr gut	gut	teils gut/teils schlecht	schlecht	sehr schlecht
Meine Leistungsfähigkeit (physisch und psychisch) war tagsüber meist...	sehr gut	gut	teils gut/teils schlecht	schlecht	sehr schlecht
Meine Müdigkeit war tagsüber meist...	nicht spürbar	kaum spürbar	mäßig spürbar	stark spürbar	sehr stark spürbar

Bitte fahren Sie auf der nächsten Seite fort

7. Angaben zu herausfordernden Situationen

Haben Sie im Rahmen der palliativen ambulanten Versorgung eine Krise/ herausfordernde Situation erlebt?

Ja Nein

Wenn ja:

Was passierte?

.....
.....
.....
.....

Wie haben Sie in der Situation gehandelt?

- selbst gehandelt
- Angehörige/Freunde/Bekannte gefragt
- SAPV angerufen
- Rettungsdienst angerufen
- Krankenhausaufenthalt
- Entlastungspflege (zeitlich begrenzte Versorgung der palliativ betreuten Person durch einen Dienstleister zur Entlastung der Angehörigen)
- Sonstiges

Welche zusätzliche Unterstützung hätten Sie sich gewünscht?

.....
.....

Möchten Sie abschließend noch etwas -das Thema betreffend-mitteilen?

.....
.....

Vielen Dank

Bei Fragen zögern Sie nicht die Studienleiterin der Studie zu kontaktieren.

Studienleiterin: Sofia Azhar

E-Mail: sofia.azhar@stud.ksh-m.de

