

Aus der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität München



***Auswirkungen der SARS-CoV-2-Pandemie auf die Bedürfnisse
von Patientinnen in der Palliativversorgung ohne SARS-CoV-2-
Diagnose und deren Angehörige
– eine qualitative Interviewstudie***

Dissertation
zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von
Natalie Luise Berges

aus
Heidelberg

Jahr
2024

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

Erste Gutachterin: Prof. Dr. med. Claudia Bausewein PhD MSc

Zweiter Gutachter: Prof. Dr. med. Georg Marckmann MPH

Dritte Gutachterin: Prof. Dr. med. Rika Draenert

Mitbetreuung durch die
promovierte Mitarbeiterin: Dr. Farina Hodiamont

Dekan: Prof. Dr. med. Thomas Gudermann

Tag der mündlichen Prüfung: 30.01.2024

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	3
Abstract (Deutsch)	5
Abstract (English)	7
Abbildungsverzeichnis.....	8
Tabellenverzeichnis	8
1. Einleitung	9
1.1 Palliative Care während der Pandemie	10
1.2 Bedürfnisse von Schwerkranken und Sterbenden	11
1.3 Bedürfnisse von Schwerkranken und Sterbenden während der Pandemie	13
1.4 Darstellung der Fragestellung	14
2. Zielsetzung	16
3. Methode.....	17
3.1 Studiendesign	17
3.2 Stichprobenbestimmung	17
3.3 Vorgehen	19
3.4 Interviewleitfaden.....	20
3.5 Interviewführung	21
3.6 Analyse.....	21
3.7 Ethische Aspekte	23
3.8 Darstellung der Ergebnisse.....	24
4. Ergebnisse	25
4.1 Beschreibung der Stichprobe.....	25
4.2 Versorgungsbedürfnisse	27
4.2.1 Physische Faktoren.....	27
4.2.2 Emotionen	28
4.2.3 Coping mit der Krankheit.....	29
4.2.4 Autonomie.....	30
4.2.5 Praktische Vorbereitungen	31
4.2.6 Existenzielle und spirituelle Faktoren	31
4.2.7 Versorgung.....	32
4.2.8 Soziale Faktoren	32
4.3 Sorgen und Ängste	33
4.3.1 Weltgeschehen	33
4.3.2 Infektionsgefahr der Patientinnen und Angehörigen.....	34
4.3.3 Infektionsgefahr durch das Verhalten anderer Mitmenschen	38
4.3.4 Verändertes soziales Miteinander.....	38
4.4 Realisierung der Versorgung.....	43
4.4.1 Allgemeine Palliative Care.....	43

4.4.2	Spezialisierte Palliative Care	49
5.	Diskussion	55
5.1	Erfüllung von Versorgungsbedürfnissen im Kontext der SARS-CoV-2-Pandemie	55
5.2	Sorgen und Ängste im Kontext der SARS-CoV-2-Pandemie	56
5.3	Realisierung der Versorgung im Kontext der SARS-CoV-2-Pandemie.....	60
5.4	Klinische Implikationen	65
5.5	Kritische Diskussion der Methode	68
5.6	Zusammenfassung	70
6.	Literaturverzeichnis.....	71
	Anhang.....	82
	Danksagung	85
	Affidavit.....	86

Abstract (Deutsch)

Hintergrund: Während humanitärer Krisen wie einer Pandemie stehen Gesundheitssysteme weltweit vor unbekanntem Herausforderungen. Es ist davon auszugehen, dass sich die SARS-CoV-2-Pandemie auf Versorgungsstrukturen und -prozesse der Palliative Care¹ und damit auch auf das Erleben der betreuten Patientinnen² sowie deren Angehörige auswirkt. Welche Bedürfnisse schwerkranke und sterbende Menschen sowie deren Angehörige in Pandemiezeiten haben, ist bisher kaum bekannt.

Ziel: Beschreibung der Auswirkungen der aktuellen SARS-CoV-2-Pandemie auf die Bedürfnisse von Patientinnen ohne SARS-CoV-2-Pandemie und deren Angehörige auf Palliativstationen und in der spezialisiert ambulanten Palliative Care.

¹ In der deutschen Sprache gibt es kein allgemein akzeptiertes Äquivalent für den Ausdruck Palliative Care [Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2016]. Die Begriffe Palliativmedizin und Palliativversorgung werden bisher als Übersetzungen verwendet und oftmals sogar als Synonyme für Palliative Care gebraucht. Beide Begriffe entsprechen dem Ansatz von Palliative Care nicht vollständig. Während im Begriff Palliativmedizin die medizinische, ärztliche Komponente hervorgehoben wird, verdeutlicht der Ausdruck Palliativversorgung den multiprofessionellen Versorgungsaspekt des Fachgebiets der Palliative Care. Die Verwendung des Begriffs Palliativmedizin impliziert außerdem eine Dominanz und vermeintlich herausragende Stellung der Medizin innerhalb der Palliative Care [Husebø und Mathis, 2023]. Dabei ist offensichtlich, dass ein Bedarf an Palliative Care nicht zwangsläufig das Vorliegen eines medizinischen Versorgungsbedarfs bedeutet, insbesondere wenn Medizin dabei nur monodisziplinär verstanden wird [Husebø und Mathis, 2023]. Somit besteht bei Verwendung des Begriffs Palliativmedizin die Problematik eines eingegrenzten Verständnisses von Palliative Care auf primär medizinische Betreuungsanteile, wie beispielsweise die medikamentöse Schmerztherapie, und impliziert damit eine Abwertung der interdisziplinären und multiprofessionellen Identität der Palliative-Care-Bewegung [Bollig et al., 2010]. Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin empfiehlt in ihrem 2016 erschienen Glossar zu Definitionen zur Hospiz- und Palliativversorgung aus den oben beschriebenen Gründen die Verwendung des Begriffs Palliativversorgung, da dieser sich als deutsches Äquivalent zu Palliative Care in der Gesetzgebung und im Gesundheitssystem durchgesetzt hätte [Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2016]. Allerdings kann der Begriff Palliativversorgung nicht als weitgefasser Oberbegriff verstanden werden, da er nur einen Teilaspekt der Bedeutungsvielfalt des englischen Ausdrucks Palliative Care beinhaltet [Bollig et al., 2010]. Der englische Begriff „Care“ umfasst eine Vielzahl von Bedeutungen. Abseits von der vermeintlich eindimensionalen Übersetzung Versorgung, schließt er auch Bedeutungen wie Fürsorge, Zuwendung, Anteilnahme, Mitmenschlichkeit und Verantwortung mit ein. Conradi greift diese mehrdimensionale Darstellung des Care-Begriffs auf und stellt sich damit gegen eine Trivialisierung von Versorgungsaktivitäten [Kohlen und Conradi, 2001]. Stattdessen versteht sie, wie im internationalen Diskurs um Care-Ethik oftmals diskutiert, Care als pflegende Handlungen, menschliche Bezogenheit und achtsame Interaktionen [Kohlen und Conradi, 2001]. Da der deutschen Sprache ein Begriff fehlt, der der mehrdimensionalen Bedeutung des Begriffs Care gerecht wird, kommen auch Bollig et al. zu dem Ergebnis, den englischen Begriff „Palliative Care“ im Deutschen unübersetzt zu verwenden [Bollig et al., 2010]. In der vorliegenden Dissertation wird deshalb, soweit möglich, der Begriff Palliative Care verwendet.

² In der folgenden Arbeit wird aus Gründen der einfacheren Lesbarkeit ausschließlich die weibliche Form verwendet, wobei stets Personen aller Geschlechter gleichermaßen gemeint sind.

Methoden: In der qualitativen Studie wurden semi-strukturierte Interviews mit Patientinnen auf Palliativstationen und in der spezialisiert ambulanten Palliative Care sowie mit deren Angehörigen geführt. Die Audioaufnahmen der Interviews wurden wörtlich transkribiert und unter Anwendung der Framework-Analyse nach Ritchie und Lewis inhaltsanalytisch ausgewertet. Die Analyse folgte einem induktiven Ansatz.

Ergebnisse: Von Juni 2020 bis Januar 2021 wurden 31 Interviews mit Patientinnen und Angehörigen (15/16) auf Palliativstationen und in der spezialisiert ambulanten Palliative Care (20/11) durchgeführt. Bedürfnisse, die unabhängig von der SARS-CoV-2-Pandemie durch eine palliativ geprägte Lebenssituation entstehen, bestehen auch in Zeiten der SARS-CoV-2-Pandemie unverändert weiter. Darüber hinaus existieren pandemiespezifische Bedürfnisse, die sich auf (1) Auswirkungen der Pandemie auf die allgemeine und spezialisiert-palliative Versorgung, (2) durch die Pandemie ausgelöste Belastungen in Bezug auf die Erkrankung und den Alltag sowie (3) Sorgen hinsichtlich einer Infektion beziehen. Patientinnen und Angehörige haben Angst vor einer Infektion. Gleichzeitig entstehen Sorgen, die sich auf die Aufrechterhaltung der häuslichen Versorgung bei Infektionsbedingtem Ausfall von Angehörigen beziehen. Beide Gruppen belasten die pandemiebedingten Kontakteinschränkungen, die zu Einsamkeitsgefühlen und sozialer Isolation bis hin zu traumatisierenden Erfahrungen am Lebensende führen können. Darüber hinaus verändert sich die Rolle der Angehörigen als Versorgende: Auf Palliativstationen sind sie durch Besuchseinschränkungen daran gehindert, ihre Aufgaben und Bedürfnisse als Pflegende oder Begleitende von schwerkranken und sterbenden Patientinnen wahrzunehmen. In der spezialisiert ambulanten Palliative Care erleben Angehörige psychische und moralische Belastungen bei der Abwägung zwischen der Erhaltung der sozialen Beziehungen am Lebensende einerseits und des Infektionsschutzes durch Reduzierung der sozialen Kontakte andererseits.

Schlussfolgerung: Bedürfnisse von Patientinnen und Angehörigen im Rahmen der SARS-CoV-2-Pandemie gleichen den bekannten Bedürfnissen, die mit einer Situation am Lebensende einhergehen, werden allerdings facettenreicher, da sie durch pandemiespezifische Bedürfnisse ergänzt werden. Soziale Beziehungen sollten unter Einhaltung der entsprechenden Schutzmaßnahmen aufrechterhalten werden, da sie zentrale Ressourcen der Patientinnen und Angehörigen in der Palliative Care darstellen. Ein besonderes Augenmerk sollte zudem auf den Bedürfnissen der Angehörigen als Versorgende liegen.

Abstract (English)

Background: During humanitarian crises like a pandemic, healthcare systems worldwide face unknown challenges. It is likely that the SARS-CoV-2-pandemic affects care structures and processes in palliative care and thus the patients cared for. Little is known about the situation of non-SARS-CoV-2-palliative patients during the pandemic.

Aim: The study aims to explore and describe the effect of the SARS-CoV-2-pandemic on the needs of patients without a SARS-CoV-2-diagnosis and their relatives in palliative care units and specialist palliative home care.

Methods: Qualitative, semi-structured interviews with patients and their relatives in palliative care units or specialist palliative home care, verbatim transcription, and qualitative content analysis following the framework approach. The framework is developed inductively.

Results: 31 interviews were conducted with patients/relatives (16/15) in palliative care units/specialist palliative home care (20/11) from June 2020 until January 2021. Identified needs are mostly independent of the SARS-CoV-2-pandemic and correspond to those arising from a palliative life situation in general. Themes related to the SARS-CoV-2-pandemic were (1) concerns about an infection, (2) concerns about the overall social situation, and (3) effects of the pandemic on general care. Both patients and their relatives are concerned about an infection. One of the key concerns of relatives is being absent due to an infection, hence being unable to provide care. Patients and relatives are burdened with pandemic-related contact restrictions. Those restrictions can lead to feelings of loneliness, social isolation and even traumatizing experiences. Furthermore, a change in the relatives' role as caregivers became visible: Restriction on visits limit relatives to fulfill their role in palliative care units. In specialist palliative home care, relatives are concerned about the balance between preserving social contacts at the end of life and preventing infection by reducing social contacts.

Conclusion: Needs at the end of life remain identical in the context of the SARS-CoV-2-pandemic but become more multifaceted as additional SARS-CoV-2-pandemic needs emerge. It has become clear that social relationships are a key resource and should be maintained with appropriate protection measures. With regard to the SARS-CoV-2-pandemic special attention should be given to the needs of relatives as caregivers.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: SARS-Cov-2 unabhängige Versorgungsbedürfnisse	27
--	----

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Sampling Framework.....	18
Tabelle 2: Interviewleitfaden der Studie.....	21
Tabelle 3: Gliederung der Ergebnisse.....	25
Tabelle 4: Sampling.....	26

1. Einleitung

Im Frühjahr 2020 entwickelte sich, die im Dezember 2019 erstmals beschriebene Virus-erkrankung, SARS- CoV-2 in Wuhan, China zur Epidemie. Von dort breitete sie sich grenzübergreifend aus, woraufhin sie im März 2020 von der World Health Organisation (WHO) als Pandemie eingestuft wurde [WHO, 2020]. Während im Verlauf der SARS-CoV-2 Pandemie immer weiter sprunghaft ansteigende Infektionszahlen verzeichnet wurden, lag die weltweite Mortalität nach Angaben der WHO bei schätzungsweise 3-4% (1). Gesundheitssysteme begegneten dabei weltweit noch nie dagewesenen Herausforderungen mit ansteigendem Bedarf an Ressourcen über die bisherigen Maße (Constantini et al., 2020). Insgesamt zeigten sich weitreichende kollaterale Effekte auf die Funktionsweise der Gesundheitssysteme, da zu Beginn der Pandemie die Behandlung von SARS-CoV-2 infizierten Patientinnen prioritär gesehen wurde. Die medizinischen Behandlungen aller anderen Patientinnen verzögerten sich oder blieben aus [Nogami et al., 2020; Schizas et al., 2020]. Das Ausmaß abgesagter und verschobener Operationen, vor allem von Brust-, Darm-, und Lungenkrebs, steht möglicherweise im Zusammenhang mit einem niedrigeren Überleben der Betroffenen [Johnson et al., 2020; Søreide et al., 2020]. Zur Eingrenzung der Verbreitung des SARS-CoV-2-Virus führte Italien als erstes Land Europas, da es massiv durch die Pandemie betroffenen war [Constantini et al., 2020], eine nationale Quarantäne ein [Human Rights Watch, 2021]. Weitreichende Implementierungen von Maßnahmen zur Eindämmung des Infektionsgeschehens, wie Quarantäne und Isolation, folgten weltweit im Stil einer „*social distancing policy*“ [Lonergan und Chalmers, 2020]. Als zusätzliches Resultat der Maßnahmen zur Eingrenzung der Transmission von SARS-CoV-2 zeigten sich schon bald soziale Isolation und Einsamkeit als große Herausforderung mit weltweiter Tragweite [Pai und Vella, 2021].

Besonders gefährdet von den Folgen einer SARS-CoV-2-Infektion sind alte und vorerkrankte Menschen [Tisminetzky et al., 2020]. Dieses Patientinnenkollektiv entspricht Patientinnen in einer Palliativsituation. Um auch in der aktuellen Krisensituation eine möglichst hohe Lebens- und Versorgungsqualität sterbender und schwerkranker Menschen gewährleisten zu können, ist es notwendig zu verstehen, wie sich die Pandemiesituation auf die Bedürfnisse der Betroffenen auswirkt. Dazu wird im Folgenden zuerst die Palliative Care während der Pandemie betrachtet. Anschließend werden die allgemeinen Bedürfnisse von Patientinnen und Angehörigen am Lebensende beschrieben. Hier schließt ein Blick auf die in der Literatur beschriebenen Auswirkungen von Pandemien auf die

Bedürfnisse in der Palliative Care an. Vor dieser Rahmung wird die Fragestellung der vorliegenden Arbeit dargestellt.

1.1 Palliative Care während der Pandemie

Die Rolle der Palliative Care in humanitären Krisensituationen, wie einer Pandemie, wurde bereits in der Vergangenheit theoretisch beschrieben. Insbesondere deren Wichtigkeit im Falle eines Triage-Systems und der damit verbundenen Verweigerung von lebensverlängernden Maßnahmen für einige Patientinnen wurde hervorgehoben [Downar et al., 2010]. Der Fokus sollte dabei auf der Symptomkontrolle, psychologischer Unterstützung der Betroffenen und vorausschauender Behandlungsplanung im Falle von Triage und komplexen Versorgungsentscheidungen von SARS-Co-2 Infizierten liegen [Nouvet et al., 2018]. In der klinischen Praxis kommt es im Rahmen der SARS-CoV-2-Pandemie allerdings zu Einschränkungen von palliativen Versorgungsstrukturen, sowohl von SARS-Co-2 Infizierten als auch von Nicht-Infizierten: Weltweit kommt es zu massiven Kontaktbeschränkungen auf Palliativstationen und in Hospizen [Downar und Kekewich, 2021]. Vereinzelt werden ganze Palliativstationen geschlossen, Angehörigen und schwerkranken Patientinnen fehlen somit ganzheitliche Versorgung und Unterstützungsangebote [Münch et al., 2020]. Patientinnen sterben allein oder erhalten keine ausreichende familiäre Begleitung [Downar und Kekewich, 2021]. Auch die Allgemeinmedizin, die allgemeine ambulante palliative Versorgung ermöglicht, berichtet von veränderter Versorgung zu Beginn der SARS-CoV-2-Pandemie im Frühjahr 2020 in Deutschland: 40% der befragten Allgemeinmedizinerinnen geben an, dass die Qualität ihrer palliativen Versorgung im Vergleich zu Zeiten vor der Pandemie abgenommen hätte [Tielker et al., 2021].

Zusätzlich wird die multiprofessionelle Versorgung im stationären und ambulanten Setting eingeschränkt, da einige Mitarbeitende des klinischen Teams, wie Physiotherapeutinnen, Psychologinnen, Sozialarbeiterinnen, keinen Zugang zu den Patientinnen erhalten [Bayly et al., 2021]. Hierdurch zeigt sich deutlich, dass der holistische Ansatz der Palliative Care unter negativem Einfluss der SARS-Co-2 Pandemie steht. Aus Angst vor Besuchsbeschränkungen lässt sich zudem eine Abnahme der Aufnahmen in stationären Hospizen beschreiben [Mercadante, 2020, Bausewein und Simon, 2021]. Die massiven Einschränkungen der Palliative Care deuten darauf hin, dass im Mittelpunkt der Pandemie lange Zeit vor allem die strukturelle Sicherstellung der Versorgung von SARS-CoV-2-Infizierten und die konsequente Implementierung von Maßnahmen zur Verhinderung des

Infektionsgeschehens standen. Wenig wurde jedoch in Bezug auf die Aufrechterhaltung palliativer Versorgungsstrukturen mitgedacht.

1.2 Bedürfnisse von Schwerkranken und Sterbenden

Über die individuellen Bedürfnisse und Ängste von schwerkranken und sterbenden Patientinnen in humanitären Krisensituationen, wie einer Pandemie, ist bisher wenig bekannt. Dies betrifft sowohl Patientinnen, die an ihrer Grunderkrankung sterben wie auch solche, die an einer SARS-CoV-2-Infektion sterben. Ein allgemeiner Blick auf bestimmende Bedürfnisse dieser Patientinnen scheint lohnend, um das veränderte Erleben im Rahmen der SARS-CoV-2-Pandemie herauszuarbeiten. Bei Betrachtung der Frage, was schwerkranke und sterbende Patientinnen beschäftigt und welche Bedürfnisse sie haben, zeigt sich die grundsätzliche Komplexität dieser Situation. Die körperliche Symptomkontrolle stellt dabei nur einen ersten naheliegenden Aspekt dar. McCaffrey et al. arbeiten in ihrem *Systematic Review* acht Bedürfnisbereiche heraus, die sich auf die Lebensqualität der Betroffenen auswirken [McCaffrey et al., 2016]: 1) Der kognitive Aspekt beschreibt die Angst vor dem Verlust kognitiver Fähigkeiten sowie den Wunsch bei klarem Bewusstsein zu bleiben. 2) Der emotionale Zustand der Patientinnen spielt im Umgang mit Emotionen wie Angst, Trauer, Frustration, Schuld, Ungewissheit und Zufriedenheit eine wichtige Rolle. 3) Die Versorgungsbedürfnisse umfassen die Zugänglichkeit, Qualität und Kontinuität des palliativen Betreuungsrahmens. 4) Die Bewahrung der eigenen Autonomie, sowie Kontroll- und Entscheidungsmöglichkeit stellt einen weiteren wichtigen Aspekt am Lebensende dar. 5) Zu der bereits erwähnten Symptomkontrolle wird als physischer Teilaspekt außerdem der Wunsch nach bestehender körperlicher Leistungsfähigkeit formuliert. 6) Vorbereitungen vor dem eigenen Tod, zum Beispiel finanzieller Art, sowie Planungen zur eigenen Beerdigung oder die Möglichkeit sich zu verabschieden, bilden einen weiteren essenziellen Aspekt. 7) Der Wunsch nach sozialer Beständigkeit und Normalität in der eigenen Familie, trotz nahendem eigenem Lebensende, steht im Mittelpunkt des sozialen Bedürfnisses. Gleichzeitig besteht die Angst, eine Last für andere zu sein. 8) Der Aspekt von Spiritualität umfasst den Wunsch nach Frieden, Verbundenheit, sowie Zweck und Bedeutung des eigenen Lebens.

Hodiamont definiert eine palliative Versorgungssituation als komplexes adaptives System und führt die vielschichtigen Bedürfnisse und komplexen Problemstellungen in einer systematischen Kategorisierung zusammen [Hodiamont, 2018]. Im Vergleich zu McCaffrey et al. liegt der Fokus auf der expliziten Herausarbeitung komplexitätserzeugender

Faktoren der Palliative Care, wodurch eine weitere Differenzierung der palliativen Bedürfnisse erkenntlich wird. Drei Subsysteme kategorisieren dabei die unterschiedlichen Akteurinnen innerhalb einer multidimensionalen Anordnung. Die Subsysteme umfassen das System Patientin, das soziale System und das System des behandelnden Teams. Das System Patientin umfasst neben physischen (körperliche Symptome, Grunderkrankungen, therapeutische Maßnahmen) und seelischen Faktoren (psychische Faktoren und Komorbiditäten, spirituelle Situation) auch soziokulturelle Faktoren (wie Migrationshintergrund, Sprachbarrieren, finanzielle Situation). Auch das soziale System beschreibt komplexitätserzeugende Merkmale. Dazu zählt die Belastung und der Informationsstand von Angehörigen, schwierige familiäre Ausgangssituationen, sowie Angehörige, die von der Patientin gepflegt werden, minderjährige Kinder, und erschwerte Team-Angehörigenkommunikation. Hierbei wird deutlich, dass Bedürfnisse nicht eindimensional gesehen werden dürfen. Vielmehr stehen die Akteurinnen in wechselseitigen, nicht-linearen Beziehungen zueinander, sodass Symptome, Personen oder Familiensituationen nicht losgelöst vom Gesamtsystem der palliativen Versorgungssituation betrachtet werden können [Hodiamont, 2018].

Auch bei Wright et al. findet sich die reziproke Verbindung zwischen Patientinnen und Familie in der Auseinandersetzung mit Krankheit. Das Modell „*Illness is a Family Affair*“ [Wright und Bell, 2009] beschreibt den Einfluss von schwerer Krankheit eines Familienmitglieds und der damit einhergehenden Lebensveränderung auf die Struktur und Funktionsweise einer Familieneinheit. Gleichzeitig beeinflusst die Funktionsweise der Familie das Wohlbefinden jedes einzelnen Familienmitglieds [Wright und Leahey, 2013]. Dieses Konzept findet sich in der Palliative Care wieder, da neben der Behandlung von Patientinnen, bewusst auch die Betreuung der Angehörigen im Fokus steht [WHO, 2002]. Angehörige und Patientinnen werden hierbei als Pflegeeinheit (*Unit of Care*) zusammengefasst [Pastrana et al., 2008]. Angehörige haben einen wichtigen Einfluss auf das Wohlbefinden und die Lebensqualität der Patientinnen. Gleichzeitig entwickeln sie psychische, soziale, physische oder finanzielle Belastungen, die aus der Begleitung der schwer erkrankten Person entstehen [Candy et al., 2011; Hudson und Payne, 2011]. Mit Progression der Erkrankung nehmen die Belastungen der Angehörigen zu und können die Belastung der Patientin übersteigen [Williams und McCorkle, 2011]. McCauley et al. arbeiten in ihrem Review heraus, dass das bisherige Patientinnen-Angehörigen Konzept, das von einer unidirektionalen Unterstützung der Patientin durch die Angehörige ausgeht, differenzierter betrachtet werden sollte. Stattdessen sind reziproke Formen von Unterstützung

zwischen Patientinnen und Angehörigen in der Palliative Care möglich, wenn beide ihre Bedürfnisse und unterschiedliche Schwierigkeiten offen voreinander kommunizieren [McCauley et al., 2021].

1.3 Bedürfnisse von Schwerkranken und Sterbenden während der Pandemie

Im Rahmen der SARS-CoV-2-Pandemie stehen die beschriebenen Familienverbände, als *Unit of Care*, unter großer Belastung und sind massiven Veränderungen im Alltag ausgesetzt. Maßnahmen zur Eindämmung der Verbreitung des SARS-CoV-2 Virus zeigen einen disruptiven Effekt auf Beziehungen im Allgemeinen und auf soziale und familiäre Integritäts- und Zugehörigkeitsgefühle [Luttik et al., 2020]. Aus diesem Grund scheint es notwendig, ein Verständnis für die zentralen Bedürfnisse in der Patientinnen-Angehörigen Beziehung im Kontext des durch die SARS-Co-V-2 Pandemie veränderten sozialen Miteinanders zu erlangen.

Im Rahmen der SARS-Epidemie 2004 kommt eine qualitative Studie in Singapur zu folgender Schlussfolgerung: Für Patientinnen und deren Angehörige entstehen durch neuartige virale Epidemien und den daraus resultierenden Veränderungen in der palliativen Versorgung zusätzliche spirituelle und psychosoziale Bedürfnisse [Leong et al., 2004]. Bereits damals resultierte aus den Maßnahmen zur Verhinderung einer Infektionsausbreitung bei den betroffenen Patientinnen und deren Angehörigen Gefühle von Isolation und die damit einhergehende Diskontinuität von sozialem Miteinander. Frustration, Hoffnungslosigkeit, Kraftlosigkeit und der Verlust von Selbstwert und Autonomie resultieren aus der Isolation [Leong et al., 2004]. Darüber hinaus zeigt sich ein Gefühl von Unsicherheit bei den Betroffenen durch die Ungewissheit der epidemischen Lage und der Unkenntnis der Krankheit als solches [Leong et al., 2004]. Spiritual Care³, die sich durch das Anerkennen der individuellen Lebensleistung und dem Dasein und der Begleitung

³ Spiritual Care wird im Kontext von Palliative Care als vierte Dimension des biopsychosozialen Gesundheitsmodells verstanden [Evangelisch-reformierte Landeskirche Zürich, 2019]. Spiritual Care lässt sich dabei nicht mit kirchlicher Seelsorge gleichsetzen [Rußmann, 2013]. Seelsorge kann stattdessen als eine spezielle Form von Spiritual Care angesehen werden [Evangelisch-reformierte Landeskirche Zürich, 2019]. Der Begriff Seelsorge wird häufig mit einem konfessionellen Bezug assoziiert [Ahlmann et al., 2020]. Dagegen ist die Verwendung des Begriffs „Spiritual Care“ eine neutralere Bezeichnung für eine spirituelle Begleitung ohne direkten konfessionellen Bezug [Ahlmann et al., 2020]. Aus diesem Grund wird in der vorliegenden Dissertation, wenn möglich, der Begriff Spiritual Care verwendet.

auszeichnet, wurde durch Kontaktbeschränkungen, das Tragen von persönlicher Schutzkleidung sowie durch Unsicherheit und Angst auf Seite der Versorgenden wesentlich erschwert [Leong et al., 2004].

Auch im Rahmen der aktuellen SARS-CoV-2-Pandemie beschreiben Ärztinnen in der allgemeinen ambulanten Palliative Care eine erhöhte Angst ihrer Patientinnen vor Isolation in Pflegeeinrichtungen, Krankenhäusern und in der eigenen Häuslichkeit [Tielker et al., 2021]. Dabei ist Einsamkeit und soziale Isolation⁴ in der internationalen Gesundheitsforschung bereits lang als Problematik bekannt, die besonders die ältere, alleinlebende und psychisch oder körperlich beeinträchtigte Gesellschaft betrifft [Forbes, 1996; Buecker et al., 2021]. Die weitreichenden negativen Auswirkungen von Einsamkeit auf Lebensqualität [Kearns et al., 2015] und Gesundheit⁵ sind bekannt und können verantwortlich sein für erhöhte Morbidität und Mortalität [House et al., 1988; Holt-Lunstad et al., 2010]. Es ist anzunehmen, dass pandemiebedingte Isolation nicht nur negative Langzeitauswirkungen auf den Gesundheitszustand von Patientinnen mit fortgeschrittenen Erkrankungen am Lebensende zeigen kann, sondern auch als akute psychische Belastungsfaktoren zu berücksichtigen sind.

1.4 Darstellung der Fragestellung

Insgesamt besteht wenig Kenntnis über die genauen Bedürfnisse von Patientinnen und deren Angehörigen in humanitären Krisensituationen, wie einer Pandemie. Möglich ist eine Verschiebung oder veränderte Gewichtung der beschriebenen relevanten Aspekte am Lebensende. Anzunehmen ist, dass das komplexe und vielschichtige Erleben der Patientinnen am Lebensende und deren Angehörigen durch die SARS-CoV-2-Pandemie als Ausnahmesituation mit all ihren Einschränkungen erschwert wird. Maßnahmen zur

⁴ Einsamkeit und soziale Isolation werden unterschiedlich definiert: Einsamkeit wird als unerwünschtes subjektives Gefühl definiert, das aus einem unbefriedigten individuellen Bedürfnis nach Intimität und sozialem Austausch entsteht [Valtorta und Hanratty, 2012; Landeiro et al., 2017]. Die Qualität sozialer Beziehung spielt dabei eine größere Rolle für das Entstehen von Einsamkeit als die Quantität der Beziehungen [Hawkley et al., 2008]. Soziale Isolation lässt sich am ehesten als objektiven Zustand des Alleinseins und dem Fehlen von sozialer Interaktion mit Familie, Freundinnen oder dem weiteren sozialen Umfeld beschreiben [Valtorta und Hanratty, 2012].

⁵ Aktuelle Evidenzlagen belegen die weitreichenden negativen Auswirkungen von Einsamkeit auf mentale [Meltzer et al., 2012] Gesundheit und werden darüber hinaus mit dem Risikopotential von Nikotinkonsum, Bluthochdruck oder Übergewicht verglichen [House et al., 1988; Landeiro et al., 2017; Holt-Lunstad et al., 2010]. Zudem werden Auswirkungen auf die Auftretenswahrscheinlichkeit von Demenz [Holwerda et al., 2014; Sundström et al., 2020], Gebrechlichkeit [Gale et al., 2018], kardiovaskulären Erkrankungen [Valtorta et al., 2016], verminderter Schlafqualität und geschwächter Immunabwehr [Cacioppo et al., 2002; Landeiro et al., 2017] beschrieben.

Eindämmung des Infektionsgeschehens und Kontaktbeschränkungen erhöhen die Wahrscheinlichkeit von sozialer Isolation, Einsamkeit und Unsicherheit. Somit haben sie Einfluss auf den bio-psycho-sozialen Zustand von sterbenden und schwerkranken Patientinnen. Ein kritischer Blick auf die Versorgungsbedürfnisse und auf mögliche neue Sorgen und Ängste von Patientinnen und deren Angehörigen sind im Rahmen der SARS-Co-2 Pandemie notwendig, um in der aktuellen Pandemie und in zukünftigen Krisensituationen eine möglichst hohe Lebens- und Versorgungsqualität sterbender und schwerkranker Menschen gewährleisten zu können. Die Einleitung zeigt zudem, dass die aktuelle Pandemie nicht nur weitreichende Auswirkungen auf das Gesundheitssystem, sondern auch im Spezifischen auf palliative Versorgungsstrukturen hat. Aus diesem Grund ist es notwendig, die veränderte Versorgung aus dem Blickwinkel der Betroffenen abzubilden.

2. Zielsetzung

Im Folgenden sollen die Auswirkungen der SARS-CoV-2-Pandemie auf die Bedürfnisse von Palliativpatientinnen ohne SARS-CoV-2-Diagnose und deren Angehörige untersucht werden. Der Fokus der Arbeit liegt dabei auf der

- (1) Beschreibung möglicher Auswirkung der Pandemie auf die Erfüllung von Versorgungsbedürfnissen aus der Perspektive von Patientinnen bzw. Angehöriger.
- (2) Beschreibung von Ängsten und Sorgen von Patientinnen und deren Angehörigen im Kontext der Pandemie.
- (3) Beschreibung möglicher Auswirkung der Pandemie auf die Realisierung der Versorgung aus der Perspektive von Patientinnen bzw. Angehöriger.

3. Methode

In diesem Kapitel wird das Studiendesign, die Stichprobenbestimmung, das Vorgehen, die Interviewentwicklung und -führung und das für die Auswertung genutzte Instrument beschrieben. Zur Gewährleistung eines hohen wissenschaftlichen Standards orientieren sich die Darstellung der Methodik an der COREQ Checklist (siehe Anlage 1: COREQ Checkliste) [Tong et al., 2007].

3.1 Studiendesign

Qualitative Studie anhand semi-strukturierter Interviews.

Die Studie ist Teilprojekt des vom *Forschungsnetzwerk universitäre Palliativmedizin* initiierten Projekts *Palliativversorgung in Pandemiezeiten (PallPan)* und erhält Förderung durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung. Das Ziel von PallPan ist die Konzipierung nationaler Handlungsempfehlungen für die allgemeine und spezialisierte Palliative Care für Patientinnen mit und ohne SARS-CoV-2-Infektion und deren Angehörigen in Pandemiezeiten.

3.2 Stichprobenbestimmung

Die Stichprobe beinhaltet zwei Gruppen von Interviewteilnehmerinnen: Patientinnen im palliativen Versorgungsrahmen ohne SARS-CoV-2-Diagnose, und Angehörige von palliativ versorgten Patientinnen. Die Interviews wurden sowohl im stationären Versorgungssetting Palliativstation als auch in der spezialisiert ambulanten Palliative Care geführt. Außerdem wurden die Interviews in Universitätskliniken zweier Großstädte, Hamburg und München, geführt. Um ein möglichst zielgerichtetes Sampling zu erstellen, wurde im Vorhinein ein Sampling Framework inklusive Kriterien bestimmt. Die angewandten Samplingkriterien sind in der folgenden Tabelle abgebildet:

		Palliativstation – München		Spezialisiert ambu- lante Palliative Care - München		Palliativstation - Hamburg	
Merk- male	Ausprägung	Patientin- nen (5-6)	Angehö- rige (5-6)	Patientin- nen (5-6)	Angehö- rige (5-6)	Patien- tinnen (5-6)	Ange- hörige (5-6)
Alter	jünger als 45 Jahre	1-3	1-3	1-3	1-3	1-3	1-3
	jünger als 65 Jahre	1-3	1-3	1-3	1-3	1-3	1-3
	älter als 65 Jahre	1-3	1-3	1-3	1-3	1-3	1-3
Fami- lien- stand	alleinstehend	2-3	2-3	2-3	2-3	2-3	2-3
	In Partnerschaft bzw. verheiratet	2-3	2-3	2-3	2-3	2-3	2-3
Ge- schlecht	weiblich	2-3	2-3	2-3	2-3	2-3	2-3
	männlich	2-3	2-3	2-3	2-3	2-3	2-3

Tabelle 1: Sampling Framework

Zudem wurden Ein- und Ausschlusskriterien für die Interviewteilnehmende formuliert. Eingeschlossen wurden Patientinnen, aus den zwei palliativen Versorgungssettings Palliativstation und spezialisiert ambulante Palliative Care. Auch Angehörige von Patientinnen, die zur Zeit der Interviewerhebung auf der Palliativstation oder in der spezialisiert ambulanten Palliative Care betreut wurden, wurden in die Studie eingeschlossen. Minderjährigkeit oder das nicht ausreichende Verständnis der deutschen Sprache in Schrift oder Wort galten als Ausschlusskriterien. Auch Patientinnen und Angehörige, die durch die Gesamtsituation zu sehr belastet waren, wurden von der Interviewstudie ausgeschlossen, wobei die Beurteilung durch das klinische Team erfolgte. Patientinnen und Angehörigen wurden nicht bewusst als Dyaden ausgewählt. Angehörige konnten an den Interviews teilnehmen, obwohl keine Befragung der Patientinnen stattgefunden hatte.

Durch eine stetige Auseinandersetzung mit dem Interviewmaterial während der Feldphase wurde nach 25 Interviews eine Sättigung der Stichprobe am Standort in München erreicht, da die Kriterien des Sampling Frameworks weitgehend erfüllt wurden. Grund für die Beendigung der Feldphase in Hamburg nach 6 Interviews waren, trotz nicht vollständigem Erreichen der Sampling Kriterien, die fehlenden zeitlichen Ressourcen des Forschungsteams.

3.3 Vorgehen

Der Erstkontakt mit potenziellen Teilnehmerinnen erfolgte auf der Palliativstation durch ein Mitglied des Projektteams und der verantwortlichen Oberärztin. In der spezialisierten ambulanten Palliative Care erfolgte der Erstkontakt über das klinische Personal, das im Rahmen eines telefonischen Routinekontakts erfragte, ob sich das Projektteam zwecks Information zu einem Forschungsprojekt bei den Betroffenen melden darf. Bei Interesse an einer Teilnahme wurde ein Interviewtermin vereinbart, bei dem das Projekt noch einmal vorgestellt und mögliche offene Fragen besprochen wurden. Das Setting des Interviews wurde von den Teilnehmerinnen (Face-to-Face/ Telefoninterview) festgelegt. Bei Einwilligung zur Teilnahme wurde das schriftliche Einverständnis der Teilnehmenden eingeholt.

Alle Interviews am Klinikum der Universität München wurden von derselben Wissenschaftlerin (Natalie Berges) im Rahmen ihrer medizinischen Dissertation durchgeführt. Die Doktorandin verfügte durch verschiedene Praktika in palliativen Versorgungssettings und als wissenschaftliche Hilfskraft am Lehrstuhl für Palliativmedizin bereits über Vorkenntnissen zum Forschungsgebiet und war bereits im Kontakt und in der Gesprächsführung mit schwerkranken Patientinnen erfahren. Die Art der qualitativen Interviewführung war zuvor mit einer in qualitativer Interviewführung erfahrenen Wissenschaftlerin eingeübt worden. Die Interviews am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf wurden von einer anderen, in qualitativen Forschungsmethoden erfahrenen, Wissenschaftlerin (AU) geführt. Die beiden Wissenschaftlerinnen standen vor, während und nach der Feldphase in kontinuierlichem Kontakt, um sich hinsichtlich des Stils der Datenerhebung abzusprechen. Die Interviews wurden in unterschiedlichen Zeiträumen erhoben. Während die Interviews am Standort München im Zeitraum von Juni bis August 2020 erhoben wurden, fand die Datenerhebungsphase in Hamburg im Zeitraum Oktober 2020 bis Januar 2021 statt. Alle Interviews wurden auf Tonband aufgenommen und anschließend durch ein professionelles Schreibbüro transkribiert. Zwischen den Wissenschaftlerinnen und den Teilnehmerinnen bestand zum Zeitpunkt der Aufnahme kein Bekanntschaftsverhältnis.

Vor Beginn der Interviews wurden alle Befragten noch einmal über die Studienziele aufgeklärt. Alle Befragten erklärten sich mit einer Audioaufnahme und anschließender Transkription der Interviews sowie der Verwendung ihrer Daten in anonymisierter Form bereit. Durch die Anonymisierung in der Darstellung und Auswertung der Ergebnisse ist dabei kein Rückschluss auf die Interviewteilnehmerinnen möglich ist. Feldnotizen

wurden im Anschluss an das Interview geführt. (siehe Anhang 2: Feldnotizen) Diese sollten der forschenden Person an bestimmte forschungsrelevante Schwierigkeiten oder inhaltliche Anmerkungen erinnern.

3.4 Interviewleitfaden

Ein semi-strukturierter Interviewleitfaden wurde für die Interviewführung genutzt. Somit konnte eine Rahmung des Gesprächsverlaufs geschaffen und die Vergleichbarkeit der Daten der Patientinnen- und Angehörigeninterviews ermöglicht werden. Der Interviewleitfaden gewährleistete trotz Strukturierung des Gesprächs ein Mindestmaß an Offenheit sowie Handlungs- und Sprechspielraum in der Gesprächssituation. Die Interviewerin konnte sich somit der Gesprächspartnerin anpassen und flexibel auf die Gesprächssituation eingehen. Es fand keine Begrenzung des Gesprächsinhaltes, sondern eine Begrenzung des Gesprächsfeldes statt [Misoch, 2015, Kruse, 2015]. Die Entwicklung des Leitfadens folgt dem vierstufigen Prozess nach Helfferich: Sammeln, Prüfen, Sortieren, Subsumieren [Helfferich, 2005]. Der Leitfaden wurde durch das Projektteam im stetigen Austausch entwickelt. Zusätzlich wurde der Leitfaden im Rahmen eines multidisziplinären Forschungstreffens vorgestellt. Dort wurden die konzipierten Fragen hinsichtlich Verständlichkeit und Sinnhaftigkeit diskutiert.

Der Interviewleitfaden wurde in zwei Teilbereiche gegliedert: (a) der Einstiegsinformation und (b) der offenen Gesprächsführung. Die Einstiegsinformation (a) diente dem organisatorischen Austausch, der direkten Aufklärung über die Studie und der Erläuterung des Ablaufs des Interviews. Während der offenen Gesprächsführung (b) orientierte sich die forschende Person am Leitfaden. Darin waren offene, verständliche, textgenerierende und prozessorientierte Fragen enthalten, die die Interviewteilnehmerinnen dazu verleiteten, offen zu sprechen, ohne dass Antwortmöglichkeiten vorgegeben oder suggeriert werden [Misoch, 2015]. Diese explorative Herangehensweise wurde gewählt, um sich dem bisher unbekanntem Forschungsfeld sinnvoll zu nähern.

Der Interviewaufbau enthielt für Angehörige und Patientinnen dieselbe Struktur. In beiden Fällen startete das Interview mit einer generellen offenen Frage zu den aktuellen Bedürfnissen der Patientinnen oder der Angehörigen. Anschließend wurde mit der nächsten Frage ein Bezug zu der aktuellen Pandemie Situation übergeleitet, gefolgt von Themenblöcken zur Realisierung der Versorgung und der Beschreibung von pandemiebedingten Sorgen und Ängsten. Angehörige wurden mit einer zusätzlichen Frage nach dem eigenen

Erleben der Versorgung der Patientinnen auf der Palliativstation oder in der spezialisiert ambulanten Palliative Care befragt. Eine genaue Auflistung der Fragen ist in der unten aufgeführten Tabelle dargestellt.

Themenfelder	Leitfrage
Erfüllung von Bedürfnissen	<ol style="list-style-type: none"> 1. Was beschäftigt Sie in Ihrer aktuellen Situation? Bzw. Was beschäftigt Sie in Ihrer aktuellen Situation als Angehörige*r? 2. Wenn sich jetzt mal erinnern, wie die Situation vor Corona war, vor einigen Monaten - das ist schon eine ganze Weile her: Wie haben sich Themen, die Sie beschäftigen, durch die Corona Situation verändert?
Realisierung der Versorgung	<ol style="list-style-type: none"> 3a. Wie erleben Sie Ihre Versorgung hier im Krankenhaus/durch das spezialisierte Palliative Care Team? Bzw. Wie erleben Sie die Versorgung ihrer*s Mutter, Vater hier im Krankenhaus/durch das spezialisierte Palliative Care Team? 3b. (Bei Angehörigen zusätzlich) Wie geht es Ihnen persönlich damit?
Beschreibung von Sorgen und Ängsten	<ol style="list-style-type: none"> 3. Welche Sorgen und Ängste beschäftigen Sie aufgrund der Corona Situation besonders? 4. Was hilft Ihnen oder gibt Ihnen momentan Kraft?
Abschluss/Reflexion/Zeit für Fragen	<ol style="list-style-type: none"> 5. Gibt es noch etwas, worüber wir nicht gesprochen haben, was Ihnen im Rahmen unseres Gesprächs aber wichtig wäre?

Tabelle 2: Interviewleitfaden der Studie

3.5 Interviewführung

Während des Interviews wurde den Teilnehmenden genügend Zeit gegeben, um vor dem Antworten nachdenken zu können. Eine neue Frage wurde erst dann gestellt, wenn die Teilnehmenden signalisiert hatten, dass sie zu ihrer Antwort nichts weiter anfügen wollten. Forschungsrelevante Nachfragen wurden notiert, um die Teilnehmenden nicht im Redefluss zu unterbrechen. Durch aktives Zuhören (Paraphrasieren und Nachfragen) der Wissenschaftlerin wurden die Aussagen der Teilnehmenden auf ein richtiges Verständnis hin hinterfragt.

3.6 Analyse

Die Datenanalyse verlief unter Anwendung des von Ritchie und Lewis entwickelten methodischen Ansatzes der Framework-Analyse [Ritchie et al., 2013]. Dieser methodologische Ansatz stellt eine Möglichkeit der systematischen und gleichzeitig flexiblen Herangehensweise für qualitative Forschung in der Versorgungsforschung [Gale et al., 2013]

dar. Das Datenmaterial wird anhand eines thematischen Frameworks beschrieben und dargestellt. Das Konzept des Frameworks lässt sich mit dem in anderen qualitativen Forschungsmethoden genutzten Begriff des Kategoriesystems vergleichen. Die genutzte Matrix ermöglicht es später in der Analyse Themen über verschiedene Fälle hinweg miteinander vergleichen und kontrastieren zu können [Gale et al., 2013]. Somit eignet sich die Methode besonders um heterogene Fälle in verschiedenen Kategorien miteinander zu vergleichen. Das ist bei der vorliegenden Forschungsfrage der Fall und aus diesem Grund wurde die Methode als geeignet bewertet. Die Framework Methode wird dabei in drei verschiedene Phasen unterteilt: das Datenmanagement, die deskriptive Darstellung und die erklärende Darstellung [Ritchie et al., 2013].

Der erste Analyseschritt, das Datenmanagement, ermöglicht einen Überblick über den Dateninhalt und die Datensättigung. Durch die Interviewfragen und die Struktur des Leitfadens war bereits ein anfänglicher Rahmen vorgegeben. Durch eine vertiefte Auseinandersetzung mit dem Datenmaterial konnte das Datenmaterial weiter gegliedert werden. Die daraus entstandenen Sinnesabschnitte bündelten das gesamte Interviewmaterial somit für die anschließende Analyse. Anschließend wurden Codes herausgearbeitet, durch die die Bandbreite der Informationen sichtbar gemacht und das Datenmaterial somit weiter strukturiert werden konnte. Die Codes wurden zunächst anhand von 5 Transkripten herausgearbeitet. Das Sichten und das Zuweisen von Codes wurde zunächst getrennt von zwei Wissenschaftlerinnen (FH, NB) übernommen. Um ein Bias durch die medizinische Ausrichtung der durchführenden Wissenschaftlerin (NB) zu vermeiden, wurde die Zweitcodierung von einer sozialwissenschaftlichen Wissenschaftlerin (FH) übernommen. Durch die induktive Herangehensweise konnten alle relevanten Informationen des Datenmaterials in Codes dargestellt und der Verlust von Informationen vermieden werden. Anschließend wurde durch eine gemeinsame Diskussion der Wissenschaftlerinnen ein einheitlicher Konsens der Code-Vergabe erreicht.

Im zweiten Schritt, der deskriptiven Darstellung, wurde das strukturierte Textmaterial deskriptiv als Framework dargestellt. Die Codes wurden in Kategorien eingeteilt und als thematisches System mit verschiedenen Kategorien dargestellt [Ritchie et al., 2013]. Das daraus entstandene Framework wurde im Folgenden auf Vollständigkeit überprüft, indem weitere Transkripte auf das Framework angewendet wurden. Dieser Schritt wurde unabhängig voneinander durch zwei Wissenschaftlerinnen (NB, AU) durchgeführt; eine davon mit psychologischem Hintergrund (AU). Die Kodierungen wurden nacheinander verglichen und anschließend in einer multiprofessionellen Projektgruppe (AU, NB, FH, CG)

diskutiert, bis bei Abweichungen ein Konsens erreicht wurde. Zeitgleich wurde ein Codebuch mit Kodieranweisungen erarbeitet, in welchem jede Kategorie beschrieben und anhand Ein- und Ausschlusskriterien definiert wurde. Somit wurde sichergestellt, dass alle Kategorien voneinander abzugrenzen sind und das Categoriesystem somit den allgemein gültigen Qualitätsanforderungen entsprach. Die Reliabilität innerhalb der Codierung (Intrarater-Reliabilität) wurde durch eine wiederholte Codierung von drei Interviews durch die Erstkodiererin (NB) mit einem zeitlichen Abstand von mindestens vier Wochen gewährleistet. Die Reliabilität zwischen den Codierungen (Interrater-Reliabilität) wurde durch eine zweite Codierung von ungefähr fünf Interviewprotokollen durch eine zweite Forscherin (AU) gewährleistet. Die kodierten Textpassagen wurden einzeln paraphrasiert und anschließend wurden alle Informationen einer Kategorie zusammengefasst.

Im letzten Schritt, der erklärenden Darstellung, wurden Zusammenhänge identifiziert und daraus ein interpretativer Ansatz abgeleitet. Dabei wurde besonders die Verbindung zwischen einzelnen Kategorien herausgearbeitet. In diesem Prozess ermöglichte ein erneutes Durchgehen des Materials eine Abstraktion und Überprüfung bisheriger Zusammenhänge. Die Erklärungen und Interpretationen wurden in enger Zusammenarbeit des multiprofessionellen Forschungsteams (NB, FH, AU, CG) realisiert. Ein Teil der Forscherinnen war mit der zugrundeliegenden Literatur und Konzepten nicht vertraut, sodass sichergestellt werden konnte, dass die induktive Herangehensweise innerhalb des multiprofessionellen Teams während des Analyseprozesses nicht im Vorhinein beeinflusst wurde.

3.7 Ethische Aspekte

Von der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Ludwig-Maximilians-Universität München wurde ein positives Ethikvotum eingeholt (Ref. 20-403). Während der Studie wurde anhand des Befolgens von Richtlinien und Vorschriften des Forschungsprotokolls eine ethisch vertretbare Herangehensweise eingehalten. Interviews wurden nur durchgeführt, wenn die Befragten zuvor ihr mündliches und schriftliches Einverständnis geteilt hatten. Alle Mitarbeiterinnen des Forschungsprojekts, das professionelle Schreibbüro, unterlagen dem Datenschutz und der Schweigepflicht. Die Interviews wurden zum frühestmöglichen Zeitpunkt anonymisiert, sodass keine Identifizierung über Dritte möglich war. Der Zugang zu den Audiodateien war auf das Projektteam beschränkt. Nach erfolgter Transkription wurden die Audiodateien direkt vernichtet. Die Unterlagen werden in einem zugangsgesicherten Raum für den Verlauf der Studie und für 10 Jahre nach Abschluss der Studie aufbewahrt und anschließend vernichtet. Die

befragten Interviewteilnehmerinnen wurden wiederholt darauf hingewiesen, dass das Interview jederzeit abgebrochen werden könnte.

3.8 Darstellung der Ergebnisse

Die Ergebnisse werden in Textform dargestellt. Die gewählten Interview Zitate lassen keinen Rückschluss auf die Teilnehmenden zu. Personen und Ortsnamen wurden neutralisiert. Auslassungen und für das Verständnis notwendige grammatikalische Änderungen werden über entsprechende Verweise mit Klammern erkennbar gemacht.

4. Ergebnisse

Die Studiendaten, die in der Auswertung in ein induktiv entwickeltes Categoriesystem gebracht wurden, werden im Folgenden deskriptiv als Ergebnisse beschrieben. Zunächst wird die Stichprobe näher erläutert. Die Darstellung der Ergebnisse gliedert sich anschließend orientierend an der Fragestellung in drei Kapitel und ist in Tabelle 3 schematisch dargestellt.

SARS-CoV-2 unabhängige Themenfelder	SARS-CoV-2 abhängige Themenfelder	
Versorgungsbedürfnisse	Sorgen und Ängste	Realisierung der Versorgung
<ul style="list-style-type: none"> • Physische Faktoren • Emotionen • Coping mit der Krankheit • Autonomie • Praktische Vorbereitungen • Existenzielle/Spirituelle Faktoren • Versorgung • Soziale Faktoren 	<ul style="list-style-type: none"> • Weltgeschehen • Infektionsgefahr von Patientinnen und Angehörigen • Infektionsgefahr durch das Verhalten Anderer • Verändertes soziales Miteinander 	<p>Allgemeine Versorgung:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Auswirkungen der Besuchsbeschränkungen • Erleben der Hygieneregeln • Inanspruchnahme des Versorgungsangebots • Beziehung zu den Versorgenden • Rolle der Angehörigen als Versorgende • Auswirkungen auf Therapieentscheidungen <p>Spezialisierte Versorgung:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Palliativstation • Spezialisiert ambulante Palliative Care

Tabelle 3: Gliederung der Ergebnisse

4.1 Beschreibung der Stichprobe

Insgesamt wurden 31 Interviews geführt. Von 33 kontaktierten Personen akzeptierten 31 (90%) die Einladung. Die Gründe für eine Ablehnung der Teilnahme waren in 2 Fällen die Tatsache, dass sich die Patientinnen psychisch nicht in der Lage fühlten, ein Interview zu führen. Die Interviews fanden in der Zeit von Juni 2020 bis Januar 2021 statt. Die Dauer der Interviews lag bei durchschnittlich 29 Minuten (9-75 Minuten). Der Gesundheitszustand einiger Patientinnen war für die teilweise kurze Interviewdauer verantwortlich. 23 Interviews wurden persönlich und 8 Interviews telefonisch geführt. Die vor Ort

geführten Interviews fanden in der spezialisiert ambulanten Palliative Care im häuslichen Rahmen der Interviewteilnehmenden statt. Auf der Palliativstation wurden die Interviews im Patientinnenzimmer oder in einem separaten Raum geführt. Von den 31 Interviews wurden 15 mit Patientinnen geführt und 16 mit Angehörigen. 20 Interviews wurden im stationären Setting Palliativstation geführt, während 11 Interviews in der spezialisiert ambulanten Palliative Care stattfanden. 25 Interviews entfielen auf den Standort München und 6 Interviews auf den Standort Hamburg, somit wurden 2 deutsche Großstädte unterschiedlicher geographischer Lage berücksichtigt. Der Altersdurchschnitt lag bei den Patientinnen bei 70,5 Jahren und bei den Angehörigen bei 52,5 Jahren. Die Mehrheit der Interviewteilnehmerinnen war weiblich (22/31). 9/15 Patientinnen und 8/16 Angehörigen waren alleinstehend. Die Stichprobe deckt somit in großen Teilen die zu Beginn der Studie vordefinierten Kriterien des Samplings ab.

Setting		Palliativstation – München		Spezialisiert ambulante Palliative Care - München		Palliativstation - Hamburg	
		Patientinnen	Angehörige	Patientinnen	Angehörige	Patientinnen	Angehörige
Teilnehmende		6	9	5	5	4	2
Alter	Jünger als 45 Jahre	0	4	0	0	0	1
	Jünger als 65 Jahre	1	2	1	3	2	1
	Älter als 65 Jahre	5	3	4	2	2	0
Familienstatus	Alleinstehend	4	5	3	3	2	0
	In einer Partnerschaft/verheiratet	2	4	2	2	2	2
Geschlecht	Weiblich	4	7	3	4	2	2
	Männlich	2	2	2	1	2	0

Tabelle 4: Sampling

4.2 Versorgungsbedürfnisse

In den Interviews lassen sich Themenfelder identifizieren, die sich auf die Bedürfnislage der Betroffenen auswirken und in keinem zeitlichen oder inhaltlichen Kontext zur SARS-CoV-2-Pandemie stehen. Die Themenfelder entstehen aus einer Situation am Lebensende. Patientinnen und Angehörige teilen in den Interviews gleiche Bedürfnisse, wobei sich unterschiedliche Schwerpunkte zeigen. Es lassen sich Themenfelder mit physischen, emotionalen, sozialen, spirituellen und versorgungstechnischen Inhalten darstellen. Zudem besteht ein Bedürfnis nach Autonomie, praktischen Vorbereitungen und nach einer Copingstrategie mit der Erkrankung. Die folgende Grafik bildet die genannten Themenfelder schematisch ab:

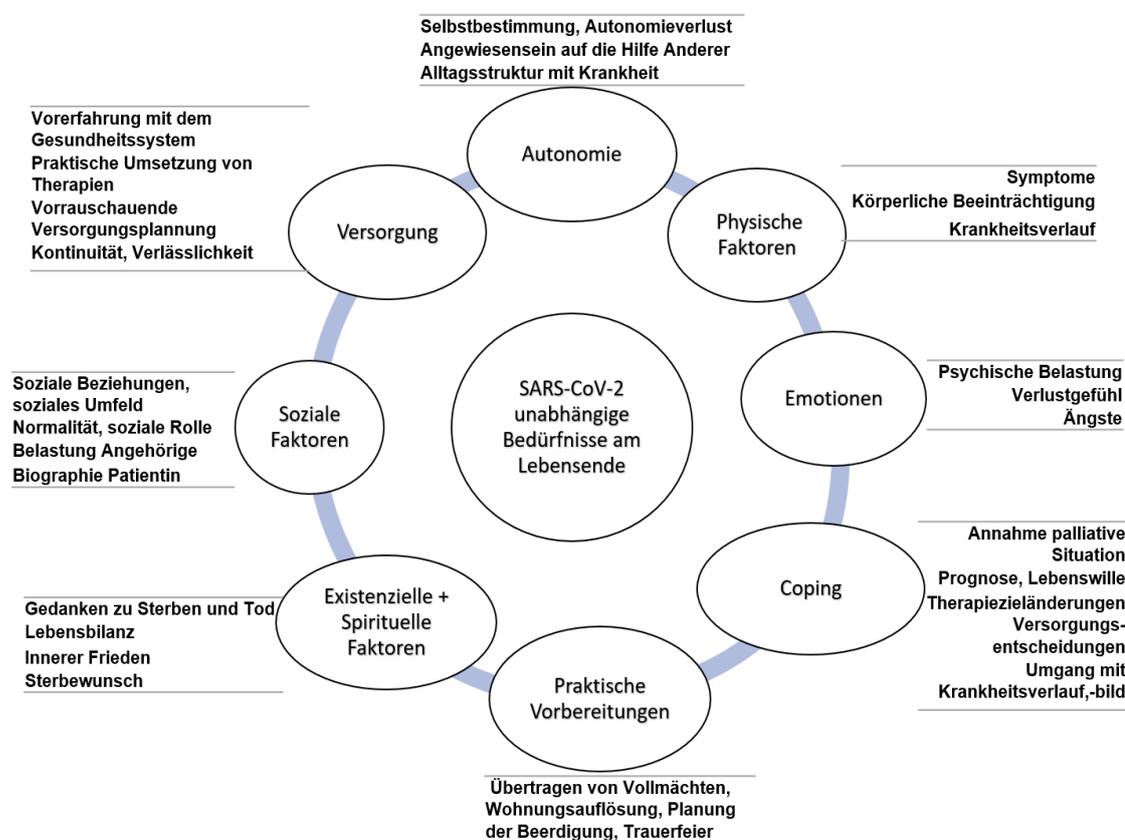


Abbildung 1: SARS-Cov-2 unabhängige Versorgungsbedürfnisse

4.2.1 Physische Faktoren

Das Themenfeld der physischen Faktoren umfasst die Bereiche Symptome, Körperliche Beeinträchtigung und Krankheitsverlauf. Im Folgenden werden diese näher erläutert.

Patientinnen und Angehörige benennen Symptome, die subjektiv zu einer Belastung der Patientin führen. In den Interviews werden Symptome wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Erbrechen, Schwäche, Müdigkeit, Mundtrockenheit, Inkontinenz, Appetitlosigkeit

und das Vorhandensein von Ödemen genannt. Die Symptome sind dabei Zeichen des Krankheitsgeschehens oder können vereinzelt als Medikamentennebenwirkung verstanden werden. Die körperliche Beeinträchtigung resultiert aus der Krankheitssituation und wird von Patientinnen und Angehörigen als Belastung beschrieben. Hierbei handelt es sich um durch die Erkrankung verursachte körperliche Behinderungen, die die gewohnte Lebensqualität einschränken oder die Ausführung von Alltagsfunktionen erschweren oder gänzlich behindern. Das Bedürfnis nach Mobilität und Selbstständigkeit wird oftmals als unerfüllt benannt, weswegen eine Verbindung zum Themenfeld der Autonomie besteht:

„Sie [Patientin] (...) kann aktuell nichts mehr bewegen, sie ist komplett gelähmt. Und jetzt fängt es natürlich auch massiv an mit dem Sprechen. (...) sie muss ja komplett gefüttert werden. Also sie kann ja nichts mehr selber machen, ne? Also sie trinkt dann mit dem Strohhalm, wenn man ihr den Becher hinhält.“ (Angehörige_23, Spezialisiert ambulante Palliative Care)

Die Befragten beschäftigt das Fortschreiten des Krankheitsverlaufs, durch den körperliche und geistige Beeinträchtigungen der Patientin zunehmen. Für Angehörige und Patientinnen stellt der kontinuierliche und schnelle Progress der Krankheit und die damit einhergehenden Veränderungen des Gesundheitszustandes eine Belastung dar:

„Also mein Mann hatte im April einen Schlaganfall, lag einen Monat im Krankenhaus, (...) am 11. Mai wurde er entlassen, nach Hause. Wir haben einen Pflegedienst organisiert und uns wirklich viele Gedanken gemacht. Und von da an ging es ihm KONTINUIERLICH schlechter, bis heute.“ (Angehörige_02, Palliativstation)

4.2.2 Emotionen

Das Themenfeld Emotionen umfasst die Bereiche Psychische Belastung, Verlustgefühl und Ängste. Die von den Interviewten genannte psychische Belastung wurde in keinem zeitlichen oder inhaltlichen Zusammenhang zu SARS-CoV-2 berichtet. Beispielfhaft steht hierfür Lebensmüdigkeit oder Antriebsverlust. Die psychische Belastung resultiert hierbei aus der Erkrankungssituation oder aus der daraus entstehenden Krankheitsverarbeitung. Auch die durch die Krankheit veränderte Lebenssituation wird in den Interviews als ursächlich beschrieben:

„JA, ich habe oft auch dann diese Tiefpunkte, wo ich mir eigentlich sage, was soll das? Das ist eigentlich ein Leben (...) es ist einfach nicht lebenswert. (...) Ich muss selber gucken, dass ich diese Kraft habe, (...) wenn ich morgens meine Augen aufmache, jeden Tag wieder zu überstehen.“ (Patient_13, Spezialisiert ambulante Palliative Care)

Neben der psychischen Belastung ist das Gefühl von Verlust eine der auftretenden Emotionen. Patientinnen und Angehörige benennen Verlustgefühle, die sich auf den Abschied von vertrauten Dingen und Gewohnheiten beziehen, die als Folge der Erkrankung nicht mehr möglich sind. Das Nachgehen einer Arbeit, was jahrelang identitätsstiftend gewesen ist, muss aufgegeben werden. Patientinnen können krankheitsbedingt nicht mehr in den Urlaub fahren. Fehlender Appetit führt dazu, dass frühere Lieblingsspeisen nicht mehr schmackhaft sind.

„Wenn man auf einmal etwas, was man gerne gemacht hat, nicht mehr machen KONNTE, DAS tut dann schon weh. (...), dass ich nicht mehr arbeiten konnte.“ (Patientin_05, Palliativstation)

Auch Gedanken über das Zurücklassen von Familienmitgliedern ist Teil von Verlustgefühlen, wie beispielhaft ein Patient beschreibt: *„Also ich sage, meine Einstellung ist ja, wer hat es denn eigentlich schwer? Der, der stirbt, oder der, der dableibt?“* (Patient_15, Spezialisiert ambulante Palliative Care) Dieser Abschied ist in einigen Fällen begleitet von Gefühlen der Trauer. Außerdem äußern Patientinnen vielfältige Ängste, die in Verbindung zur Erkrankung oder zum veränderten Alltag stehen. So resultieren Ängste der Patientinnen aus einem Gesundheitszustand, der sich durch Immobilität und Gebrechlichkeit auszeichnet. Auch bestehen Ängste vor Schmerzen und der Vorstellung, leiden zu müssen: *„Aber ich möchte auch nicht unnötig leiden müssen. Vorm STERBEN selbst habe ich keine Angst. Ich habe eher Angst, dass es schmerzhaft werden könnte.“* (Patient_15, Spezialisiert ambulante Palliative Care)

4.2.3 Coping mit der Krankheit

Der Prozess des Coping umfasst eine reflexive Auseinandersetzung mit der Krankheit und der daraus resultierenden Versorgungssituation. Viele Befragte berichten in den Interviews davon, dass das Akzeptieren der zum Tode führenden Erkrankung und der daraus entstehenden palliativen Situation einen lang andauernden und schwierigen Prozess darstellt:

„Bis ich überhaupt akzeptiert hatte, was eine COPD ist und ja, dann zu akzeptieren, mit dieser Krankheit wirst du leben müssen oder sterben, ja (...) Ist nicht so einfach sowas in Worte auszudrücken.“ (Patient_03H, Palliativstation)

In den Interviews berichten Patientinnen und Angehörige von Gedanken zum Krankheitsbild, Krankheitsverlauf, zu eigenen Erwartungen und Wünschen sowie Fragen nach der verbleibenden Lebenserwartung. Während der Interviews wägen die Betroffenen therapeutischen Maßnahmen ab, gelegentlich sind diese begleitet von Äußerungen, die Lebenswille und den Wunsch nach kurativer Behandlung ausdrücken. Andere Befragte erwägen in den Interviews Therapiezieländerungen oder -begrenzungen. Die Interviewten berichten, dass sich die Prioritäten hin zur Verbesserung der verbleibenden Lebenszeit verschieben, wenn die Endlichkeit der Krankheit akzeptiert ist:

„Und DANN einfach, ja, die Erkenntnis und das Einsehen mittlerweile, dass es faktisch keine Heilung für meine Mutter mehr gibt und sich letztendlich die Intention verändert hat. Also weg von einer möglichen Heilung, weil das ist illusorisch, das wird nicht mehr passieren, hin zu (...) die letzte Lebensphase so angenehm wie möglich zu gestalten.“ (Angehöriger_11, Palliativstation)

4.2.4 Autonomie

Im Rahmen der lebensbegrenzenden Krankheit kommt es nach Aussage der Interviewten zu einer Veränderung von vertrauten Strukturen. Patientinnen und Angehörige berichten davon, dass alltägliche Dinge oder Gewohnheiten nicht mehr oder nur eingeschränkt eigenständig durchgeführt werden können. Aus diesem Grund ist der Autonomieverlust und die Wichtigkeit von Restselbstständigkeit ein relevantes Thema in den Interviews. Autonomie wird hierbei als das Bedürfnis nach Selbstbestimmung sowohl in der Versorgung als auch in der Alltagsgestaltung beschrieben. Selbstbestimmung in der Versorgung beinhaltet die Möglichkeit von Mitbestimmung bei medizinischen Entscheidungen, die Formulierung des Willens der Patientinnen und die Ablehnung von Therapieoptionen. Das Gefühl auf andere angewiesen zu sein und damit eine Belastung zu sein, resultiert aus der krankheitsbedingten eingeschränkten Selbstständigkeit: *„Und ich empfinde mich oft auch als Last für die anderen.“ (Patient_13, Spezialisiert ambulante Palliative Care)* Das Bedürfnis nach Autonomie zeigt sich auch in der Alltagsgestaltung. Laut Interviewten kann oftmals auch hier dem gewohnten Alltag und gewohnten Freizeitbeschäftigungen nicht mehr eigenständig nachgegangen werden. Die betroffenen Patientinnen überlegen, wie der eigene Tag mit krankheitsbedingten Einschränkungen gestaltet werden kann:

„Meinen ganzen Tag verbringe ich ja hier in liegenderweise. (...) Und, ja, einfach diese Zeit, wie kriege ich die am besten rum, wie VERBRINGE ich diese Zeit?“ (Patient_13, Spezialisiert ambulante Palliative Care)

4.2.5 Praktische Vorbereitungen

Praktische Vorbereitungen, die vor dem Sterben und dem Tod notwendig sind, werden von Angehörigen und Patientinnen benannt. Angehörige berichten von Aufgaben, wie der Übertragung von Vollmachten für Kontenzugänge und Versicherungen, der Auflösung von Wohnungen und der individuellen Umsetzung von Beerdigungen und Trauerfeiern. Angehörige beschreiben das Erledigen dieser Aufgaben als belastend, da die Vorbereitungen zusätzlich zum Alltag und der Begleitung der sterbenden Patientinnen hinzukommen und von den Angehörigen oftmals alleine durchgeführt werden:

„Und eben das Meer an Bürokratie, sag ich mal, sei es Krankenkasse, Rentenversicherung, ach, all solche Sachen eben auch, die ja jetzt auch sozusagen dann bei mir liegen und die ich jetzt in Angriff nehmen muss und eben auch bearbeiten muss sozusagen und das ist einfach ein riesen Spagat.“ (Angehörige_01H, Palliativstation)

4.2.6 Existenzielle und spirituelle Faktoren

Patientinnen und Angehörige beschäftigen existenzielle und spirituelle Fragen. In dem Interview werden Gedanken, Fragen und Einstellungen zum Sterben und Tod geschildert: *„Für mich ist es dann erledigt und eine Erlösung wahrscheinlich, ne? Weil ich ja in der Nacht beim Schlafen ein/ also friedlich einschlafe und nicht mehr aufwache.“ (Patient_15, Spezialisiert ambulante Palliative Care)* Patientinnen denken über die eigene Lebensbilanz nach. In den Interviews berichten Patientinnen von der Bedeutung des eigenen Lebens im Angesicht der eigenen Endlichkeit, dem Wert und der Gewichtung von Prioritäten, dem Wunsch, etwas zu hinterlassen und der Frage, wie ein Abschluss für die eigene Lebensplanung gefunden werden kann: *„Ich habe ALLES in meinem Leben gemacht. Ich habe alles durch in meinem Leben. Und also vermisse ich nichts.“ (Patientin_05, Palliativstation)* Einige Patientinnen blicken dem Ende des eigenen Lebens mit einer inneren Ruhe und Gelassenheit entgegen: *„Ja, momentan, wie gesagt, liege ich hier. Es geht ja zu Ende. [Es] ist alles in Ordnung und ist erledigt. Also sonst ist da gar nichts mehr.“ (Patient_16, Palliativstation)*

Auch der Wunsch nach einer vorzeitigen Beendigung des Lebens wird von Patientinnen in den Interviews thematisiert. Schmerzen, Immobilität und das Angewiesen sein auf die Hilfe anderer und der damit verbundene Kontrollverlust werden oft als Ursache der als nicht mehr lebenswert empfundenen Lebensbedingungen beschrieben: *„Ich WILL ja nicht mehr. Das ist ja kein Zustand mehr. Wenn man nur noch Hilfe braucht. Wenn immer alles wehtut.“* (Patientin_24, Palliativstation) In diesem Kontext äußern Patientinnen Gedanken zur Durchführung und Hindernissen der Inanspruchnahme von assistiertem Suizid.

4.2.7 Versorgung

Patientinnen und Angehörige thematisieren in den Interviews ihre Versorgungssituation. Dabei spielen auch Vorerfahrungen mit dem deutschen Gesundheitssystem eine Rolle. Vor allem negative Einstellungen gegenüber und Erfahrungen mit pflegerischem und ärztlichem Personal und der Vergleich von kurativer und palliativer Versorgung werden benannt. In den Interviews ist die praktische Umsetzung der Versorgung ein Thema, bei dem der Ablauf und Inhalt von Therapien und die Wirkungsweise von Medikamenten reflektiert werden. Angehörige und Patientinnen machen sich Gedanken zur zukünftigen Versorgung. Hierbei werden verschiedene Versorgungssettings gegeneinander abgewogen und die Weiterversorgung im Falle einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes der Patientin evaluiert. Das Bedürfnis nach Sicherheit in der Versorgung wird wiederkehrend angesprochen. Angehörige und Patientinnen berichten davon, dass für sie Sicherheit durch Kontinuität und Verlässlichkeit in der Versorgung entsteht. Die Anleitung in pflegerische und therapeutische Maßnahmen sowie das frühzeitige Gespräch über zukünftige Versorgungsplanung empfinden die Betroffenen als sicherheitsstiftend:

„Ich WEISS, wenn ich irgendwas HABE oder wenn ich Probleme habe, dann weiß ich, wo man anrufen muss und dann wird mir geholfen. (...) Ich fühle mich einfach sicher dadurch. (...) Und wenn wirklich ein Notfall eintritt, dann weiß ich auch, dass da schnell reagiert wird. Und das gibt mir einfach Sicherheit.“ (Patient_13, Spezialisiert ambulante Palliative Care)

4.2.8 Soziale Faktoren

Soziale Faktoren sind ein zentrales Themenfeld von Patientinnen und Angehörigen in einer palliativen Situation. In den Interviews werden biographische Elemente, wie die eigene Lebensgeschichte und die familiären Verhältnisse, angesprochen. Soziale Beziehungen stellen mehrheitlich Ressourcen und Unterstützung für Patientinnen und

Angehörige dar. Normalität in der sozialen Interaktion ist laut Aussage der Patientinnen wichtig. Die Aufrechterhaltung von Kontakt mit dem sozialen Umfeld trotz der Erkrankung ist für Patientinnen von elementarer Bedeutung. Allerdings berichten Patientinnen in ihrer sozialen Rolle von verschiedenen Bedürfnissen. So steht das Bedürfnis für sich sein zu wollen und die Problematik, sich unverstanden und allein mit der Situation zu fühlen, konträr zu der bereits beschriebenen Bedeutung sozialer Beziehungen: *„Ich weiß auch, dass sich viele Leute da versuchen, in mich reinzusetzen. Aber es hilft mir in dem Sinne nicht sehr viel.“* (Patient_13, Spezialisiert ambulante Palliative Care) Viele Patientinnen äußern zudem, ein Verantwortungsbewusstsein gegenüber der eigenen Familie zu empfinden. Dieses Verantwortungsbewusstsein steht in Verbindung zu der Belastung, die Angehörige in der Betreuung der schwerkranken Familienmitglieder erleben:

„Dass man halt versucht, miteinander das einigermaßen hinzukriegen. (...) Jeder ist ja da irgendwo/ hängt ja da seelisch drin. (...) wo ich dann gemerkt habe, wie sich das Umfeld auf einmal Sorgen macht, ne? (...) Vor allem, wie gesagt, weil ich gemerkt habe, dass meine Frau auf einmal/ Ihr ist es nicht gut gegangen seelisch, nervlich, ja?“ (Patient_15, Spezialisiert ambulante Palliative Care)

4.3 Sorgen und Ängste

In den Interviews lassen sich neben den SARS-CoV-2 unabhängigen Versorgungsbedürfnissen Sorgen und Ängste abbilden, die im inhaltlichen oder zeitlichen Kontext zu der SARS-CoV-2-Pandemie stehen und Patientinnen und Angehörige beschäftigen. Hierbei werden Gedanken zum Weltgeschehen benannt, sowie zur Infektionsgefahr und zum Risiko, durch das Verhalten anderer Mitmenschen gefährdet zu sein. Auch zeigt die SARS-CoV-2-Pandemie Auswirkungen auf das soziale Miteinander der Patientinnen und ihrer Angehörigen.

4.3.1 Weltgeschehen

Patientinnen und Angehörige thematisieren den Stellenwert von SARS-CoV-2 für die Weltgemeinschaft und Gesellschaft, wobei der gesamtgesellschaftliche Stellenwert unterschiedlich bewertet wird. Negative Zukunftsversionen stehen optimistischen Einschätzungen gegenüber. In den Interviews wird wiederkehrend die allgemeine Verunsicherung der Betroffenen thematisiert: *„Man weiß auch manchmal gar nicht mehr, wem soll man trauen, wem nicht trauen? Also was ist jetzt richtig, was ist nicht richtig?“* (Angehöriger_04, Palliativstation) Interviewteilnehmende, die sich durch die SARS-CoV-2-

Pandemie subjektiv nur wenig betroffen fühlen, formulieren vermehrt die Sorgen um junge Menschen und Mütter, die durch SARS-CoV-2 viele Belastungen erleben würden:

„Also vor allen Dingen die Jugendlichen (...), die verlieren jetzt so viel in ihrem Leben.“
(Patientin_05, Palliativstation)

„Also ich habe das dann oft so miterlebt, was die Frauen alles leisten müssen, um die Kinder zu, ja, zu bespaßen und sie halt auf die Schule vorzubereiten und alles andere auch noch zu bewältigen.“ (Angehörige_02, Palliativstation)

Wiederholt wird das gesamtgesellschaftliche Verhalten während der Pandemie in den Fokus der Interviews gestellt. Während die Interviewten auf das Einhalten von Hygieneregeln achten würden, wird das Verhalten anderer Menschen, die sich nicht an die Bestimmungen hielten, vermehrt thematisiert. So würden andere Menschen nicht zuverlässig eine Mund-Nase-Bedeckung tragen oder sich bei einer möglichen Infektion nicht konsequent isolieren. Aus diesem Verhalten würde eine Gefährdung von vorerkrankten Menschen entstehen. Aus diesem Grund wünscht sich die Mehrheit der Interviewteilnehmenden mehr Solidarität und Rücksicht in der Gesellschaft: *„Corona ist eine gesellschaftliche Thematik, ja? Und man kann (...) eigentlich NUR HOFFEN auf die Rücksichtnahme und auf das soziale Engagement jedes Einzelnen.“* (Angehöriger_20, Spezialisiert ambulante Palliative Care)

4.3.2 Infektionsgefahr der Patientinnen und Angehörigen

Die Perspektive der Patientinnen auf die Infektionsgefahr

Eine durch SARS-CoV-2 bedingte Infektionsgefahr wird übergreifend von Patientinnen in verschiedenen Settings der Palliative Care thematisiert. Hier zeigen sich zwei gegensätzliche Meinungsfelder: die Sorge vor einer SARS-CoV-2-Infektion und die nicht vorhandene Angst vor einer SARS-CoV-2-Infektion. So schätzen die Patientinnen das eigene Risiko für eine SARS-CoV-2-Infektion entweder als gering ein und verneinen eine mögliche Angst vor einer SARS-CoV-2-Infektion. Oder die Patientinnen haben Angst vor einer Infektion mit SARS-CoV-2 und sehen SARS-CoV-2 als reale Gefahr für sich selbst. Die große Mehrheit der Patientinnen äußert zudem die Sorge, dass sich Menschen aus der Familie oder dem sozialen Umfeld infizieren könnten.

Patientinnen äußern eine geringe Sorge vor einer Infektion, wenn sie ihren Alltag zu Hause im geschützten Rahmen verbringen *„Ich kann halt sagen momentan, na ja, ich*

komme ja eh nicht raus. Wo sollte ich mich anstecken und so weiter?“ (Patient_015, Spezialisiert ambulante Palliative Care) oder ihr Verhalten nicht als risikoreich einstufen:

„Ich habe auch nicht Angst gehabt, dass ich mich anstecke. Ich bin ja auch rausgegangen,. (...) also ich habe jetzt nicht die Menschenmassen gesucht. Aber ich habe eben das Gefühl gehabt, dass, so wie ich mich verhalte, kann mir im Grund natürlich (...) nicht viel passieren.“ (Patientin_06, Palliativstation)

Eine Patientin der spezialisiert ambulanten Palliative Care, die bereits seit mehreren Jahren mit der lebensbegrenzenden Diagnose Amyotrophe Lateralsklerose lebt, gibt keine Angst vor den Folgen einer SARS-CoV-2-Infektion an. Die zugehörige Angehörige berichtet, dass die Patientin sich im Rahmen ihrer Erkrankung bereits mit der eigenen Sterblichkeit auseinandergesetzt hat und aufgrund ihrer infausten Prognose keine Angst vor dem Tod durch eine SARS-CoV-2-Infektion hätte:

„Und sie [Patientin] hat mir auch gesagt, sie ist ja eigentlich eher froh, also wenn sie jetzt durch eine Lungenentzündung eher früher stirbt als später. Weil sie sagt halt auch, sie hat sich jetzt mit dem Tod schon abgefunden. Sie weiß, DASS es halt nicht besser bei ihrer Situation WIRD. Sondern dass sie jetzt halt, sie WARTET halt mehr oder weniger auf den Tod. (...) Wenn es so IST, sollte ich mich mit Corona anstecken, dann IST es so.“ (Angehörige_23, Spezialisiert ambulante Palliative Care)

Einigen Patientinnen beharren in ihren Aussagen auf die Tatsache, dass sie bereits krankheitsbedingt viel Belastung erlebt hätten und diese Tatsache sie vor einer SARS-CoV-2-Infektion schützen könne:

„Ich habe die ganze Zeit schon gesagt: Ich kriege keine Coronagrippe. Habe ich auch nicht gekriegt. (...) Ich habe sehr viel durchgemacht. Und das nimmt mir das Corona nicht WEG. Das kommt nicht mehr. Da kriege ich nichts mehr.“ (Patientin_05, Palliativstation)

Dem gegenüber stehen Patientinnen, die Angst vor einer SARS-CoV-2-Infektion benennen. Diesem Patientinnenkollektiv ist gemein, dass die Interviews zu einem späteren Zeitraum (Oktober 2020 bis Februar 2021) im selben stationären Versorgungssetting am Standort Hamburg von einer anderen Interviewerin geführt wurden. Zusätzlich ist dem Patientinnenkollektiv gemein, dass sie ihre Sorge vor einer SARS-CoV-2-Infektion mit ihrer subjektiv empfundenen, hohen Krankheitslast ihrer Grunderkrankung begründen:

„Ich möchte das nicht bekommen, weil ich sowieso krank genug bin. Ich habe ja drei Baustellen und da muss man ja auch vorsichtig sein. Ich habe was mit dem Darm, mit der Lunge und mit dem Herzen.“ (Patientin_02H, Palliativstation)

Eine Patientin, die bis vor 4 Wochen noch gearbeitet hat und deren Krankheit erst vor 2 Jahren diagnostiziert worden ist, schreibt SARS-CoV-2 eine Gefahr zu und geht davon aus, dass sie an einer Infektion sterben könne:

„Ich bin jetzt nicht so ein ängstlicher Mensch, aber naja das würde mich natürlich, ich würde schon fast sagen, das ist mein Todesurteil mit meinem Bronchialkarzinom, wenn ich mich jetzt irgendwie an Corona infizieren würde. Da lassen wir ganz große Vorsicht walten.“ (Patientin_04, Palliativstation)

Die Perspektive der Angehörigen auf die Infektionsgefahr

Eine durch SARS-CoV-2 bedingte Infektionsgefahr wurde übergreifend von Angehörigen in verschiedenen Settings der Palliative Care thematisiert und zeigt insgesamt weitreichende Konsequenzen für den Alltag der Angehörigen. Angehörige beschäftigen hier die grundsätzliche Sorge und Rücksicht um vulnerable Menschen im eigenen Umfeld:

„Also ich denke nicht an mich wegen Corona. Ich denke da wirklich MEHR an die anderen Personen. Also wenn ich das hätte und ich könnte meine Mutter, ihn [Patient], meine [schwangere] Freundin oder SONST jemanden anstecken, man hört ja auch so viel über Corona.“ (Angehöriger_04, Palliativstation)

Auffallend ist, dass Angehörige verstärkt die Gefahr einer eigenen Infektion beschäftigt, wenn sie selbst zur Risikogruppe gehören und vorerkrankt sind. Allerdings berichten Angehörige vor allem von der Angst, als Überträgerin die zu betreuende schwerkranke Patientinnen potenziell tödlich infizieren zu können:

„Also natürlich hat mich auch beschäftigt, dass ich unbedingt vermeiden wollte, ihn [Patient] irgendwie anzustecken. (...) Beziehungsweise auch, ja, wenn er sich infiziere, was ist denn DANN? Dann stirbt er eventuell an CORONA, weil ich ihn angesteckt habe? Also auch dann natürlich schon so ein bisschen Angst wegen SCHULDgefühlen dann auch, ne.“ (Angehörige_21, Spezialisiert ambulante Palliative Care)

Aus diesem Grund werden Orte potenzieller Infektionsgefahr, wie zum Beispiel öffentliche Verkehrsmittel, von Angehörigen vermieden. Wenn dies nicht möglich ist, wird die

Exposition als sehr stark belastend erlebt. Ein Angehöriger, der durch die Arbeitssituation einer hohen Infektionsgefahr ausgesetzt ist, beschreibt dies als großen Belastungsfaktor:

„Weil man PASST halt echt sehr gut auf, ja? (...) Ich arbeite ja/ bin halt Verwaltungsleiter also von Flüchtlingsunterkünften. (...) Das erste, was ich mache, gleich Hände waschen, Hände desinfizieren. Ich versuche, so wenig wie möglich anzufassen. Weil ich weiß, für ihn [Patient] wäre das jetzt/ Gut, er wird sowieso sterben. Weiß man ja. Aber ich möchte ihn/ würde ihn UNGERN noch mit was Zusätzlichem belasten.“ (Angehöriger_04, Palliativstation)

Die Folgen einer Infektion der Angehörigen für die Versorgungssituation der Patientinnen zu Hause werden zentral thematisiert. Wenn Angehörige sich infizieren, können sie in der Versorgung ausfallen. Damit ist die Aufrechterhaltung der Versorgung zu Hause gefährdet, da die Patientinnen auf die Angehörigen angewiesen sind und sich oftmals nicht allein versorgen können:

„Also gar nicht so sehr um [m]ich selbst in erster Linie nur besorgt, sondern in dem Augenblick bricht ja das System komplett zusammen. Wenn es mich erwischt hätte, ohne mich kann Mama hier nicht sein, ja?“ (Angehörige_18, Spezialisiert ambulante Palliative Care)

Aber auch Angehörigen, deren Familienangehörige in einer stationären Palliativeinrichtung versorgt werden, beschreiben Angst vor den Folgen einer Infektion der Angehörigen. Denn durch eine Infektion der Angehörigen käme es zu einem Besuchsverbot auf der Palliativstation. Gleichzeitig kann es laut Befragter bei einer Infektion zur Notwendigkeit der häuslichen Quarantäne der Angehörigen kommen, wodurch diese bei der Verrichtung ihrer täglichen Aufgaben zusätzliche Belastung und Abhängigkeit von Anderen erleben:

„Ich kann und will (...) nicht unbedingt jetzt mich mit Corona anstecken und umfallen wie ein Baum, sage ich jetzt mal. Also das nicht und darüber hinaus natürlich nicht mit Quarantäne, wenn ich es verhindern kann. (...) Und eben auch dann ja definitiv auch nicht besuchen zu dürfen, was ja auch richtig ist, aber dann eben auch ja nicht aus dem Haus zu können, und dann müsste ich hier wieder alle möglichen Leute bitten, dass sie für mich, keine Ahnung, einkaufen, machen, tun.“ (Angehörige_01H, Palliativstation)

4.3.3 Infektionsgefahr durch das Verhalten anderer Mitmenschen

Patientinnen und Angehörige beschäftigt zudem die erhöhte Infektionsgefahr, der sie durch das Verhalten von anderen Mitmenschen ausgesetzt sind. So würden Menschen, die sich nicht konsequent an Hygienevorschriften halten, vorerkrankte und vulnerable Menschen gefährden, welche auf die Rücksicht der Gesellschaft angewiesen seien. Wenn im Umfeld Hygieneregeln nicht eingehalten werden, könnte es nach Aussage der Interviewten zu Infektionsketten in der Schule oder auf der Arbeit kommen, die letztendlich auch zu einer Infektion von Patientinnen führen können. Deswegen empfinden Angehörige eine Abhängigkeit vom solidarischen und verantwortungsbewussten Verhalten der Gesellschaft. Patientinnen und Angehörige beschreiben ein Gefühl der Unsicherheit, da eine Infektion durch den Kontakt mit Menschen im Umfeld nicht ausgeschlossen werden kann:

„Durch Corona merke ich auch bei meiner Tochter, dass sie sagt, die Regeln werden da [in der Schule] nicht streng eingehalten und dann hol ich mir da vielleicht eine Ansteckung und dann besuche ich Papa [Patient] und dann schlepp ich das sozusagen dahin und das findet sie sehr belastend. (...) Weil sie da eben das Gefühl hat, dass sie für etwas verantwortlich vielleicht ist, was aber in dem Sinne nur bedingt in ihrer Hand ist.“ (Angehörige_01H, Palliativstation)

4.3.4 Verändertes soziales Miteinander

Patientinnen und Angehörige beschäftigt die pandemiebedingte Umgestaltung des sozialen Miteinanders. Familie und Freundinnen stellen laut der Interviewten auch während der SARS-CoV-2-Pandemie eine Hauptressource für Patientinnen und Angehörige dar: *„Meine Kinder geben mir Halt, wenn die kommen. (...) Und gute Freunde natürlich.“* (Patientin_06, Palliativstation) Zudem beschreiben Patientinnen, dass soziale Kontakte ihnen helfen die Akutsituation des Krankenhausaufenthaltes zu bewältigen.

In den Interviews beschreiben Patientinnen und Angehörige psychische Belastungen, wenn das individuelle Bedürfnis nach sozialer Begegnung und physischem Kontakt aufgrund von Besuchsverböten und -beschränkungen in der stationären Versorgung oder Kontaktbeschränkungen im sozialen Umfeld nicht erfüllt wird. Eine Verstärkung dieses Problems liegt laut Befragter vor, wenn Patientinnen alleinstehend oder pflegebedürftig sind und somit über physische oder kognitive Einschränkungen verfügen. So schildert eine alleinstehende Patientin eine starke Veränderung ihres Alltags durch die SARS-CoV-2-Pandemie. Der sonst gute familiäre Zusammenhalt und der regelmäßige Besuch

der Enkelkinder sei von einen auf den anderen Tag abgebrochen. Die erfahrene Einsamkeit zeigte Auswirkungen auf ihr psychisches Wohlbefinden:

„Und auf einmal war ich so einsam, die ganze Zeit. Ein JEDER hat sich zurückgezogen (...) Es ist kein Telefonat nicht mehr gekommen. Als wie, wenn alles irgendwie INFIZIERT gewesen ist, wissen Sie? (...) Wissen Sie, das kann ich gar nicht sagen, kann ich gar nicht ausdrücken, was das (...) [ausgelöst] hat bei mir. Die Einsamkeit und das Alleinsein, und dass niemand mehr da ist, gell?“ (Patientin_19, Spezialisiert ambulante Palliative Care)

Die Aufrechterhaltung der sozialen Kontakte wird mittels Telefons oder Smartphone Messenger Apps bewältigt und stellt eine Kompensation der regulären Besuche dar. Der Wunsch nach Normalität in der sozialen Begegnung wird in den Interviews geäußert, da echte Nähe und Körperkontakt dauerhaft nicht zu ersetzen sind. Der Versuch mit den Patientinnen virtuell in Kontakt zu stehen, wird als kaum umsetzbar beschrieben, wenn diese kognitiv oder körperlich eingeschränkt sind und eine selbstständige Handynutzung nicht möglich ist:

„Es gibt zwar heute diese Möglichkeit mit dem HANDY. Aber wenn er [Patient] nicht mehr [sein] Handy bedienen kann. (...) Und nur am Telefon, gerade wenn dann jemand auch nur noch schwer SPRECHEN kann, bringt dann ja auch nicht mehr so viel. Da ist es schon sinnvoller, jemand ist vor Ort und sieht die Person und kann eben auch mal Körperkontakt ausüben. Und wenn es nur mal ein Handhalten ist. (...) Es war natürlich schon frustrierend, sehr frustrierend. (...) So waren wir abgeschnitten.“ (Angehörige_23, Spezialisiert ambulante Palliative Care)

Dagegen wird die SARS-CoV-2 bedingte Veränderungen des gesellschaftlichen Miteinanders durch Kontaktreduzierung als wenig belastend beschrieben, wenn Patientinnen in den Interviews berichten, ein von SARS-CoV-2 unabhängiges zurückgezogenes und sozial isoliertes Leben zu führen. Eine Patientin erlebt im Krankenhaus zwar pandemiebedingte Besuchsbeschränkungen, fühlt sich dadurch allerdings nicht belastet, da sie bewusst keine Besuche erhalten möchte. Sie lebt sozial zurückgezogen und schildert, dass sie nicht am Austausch mit ihrem Umfeld interessiert sei:

„Ich bin immer viel allein. Das [pandemiebedingte Kontaktreduzierung] hat mich weniger berührt. (...) Ich bin gern allein. Und man hat mich auch allein liegen lassen. [Das Telefon] habe ich abgeschaltet. (...) Ich habe fast niemanden

informiert. Weil ich meine Ruhe haben wollte. Das strengt ja alles an. Telefonate.“ (Patientin_24, Palliativstation)

Auch ein anderer Patient berichtet davon, insgesamt über wenig soziale Kontakte zu verfügen und deswegen keinen Besuch im Krankenhaus zu erhalten. Lange Krankenhausaufenthalte bestimmen seinen Alltag unabhängig von der SARS-CoV-2-Pandemie. Durch seine krankheitsbedingte Mobilitätseinschränkungen und die fehlende Selbstständigkeit könnte er nicht am gesellschaftlichen Leben teilnehmen. Seine palliative Lebenssituation würde keine Aussicht auf Besserung in der Zukunft zeigen, weshalb die Auswirkungen der SARS-CoV-2-Pandemie nur einen geringen Stellenwert in seinem Alltag trägt:

„Vor der Corona, jetzt während der Corona für mich ändert sich nichts. (...) Wozu Pläne? Wenn ich im Sterben liege. (...) Ich habe ja gar keine Kontakte. (...) Für mich haben sie gar nichts verändert. Corona kam und Corona ist da. Ich bin zu Hause im Bett. Oder im Krankenhaus im Bett. Praktisch isoliert. Also was soll es. Gestern wurde [OP-] Eingriff gemacht. (...) Corona hat mich nicht erwischt. Also als ob es sie nicht gäbe.“ (Patient_10, Palliativstation)

Zusätzlich gibt es Patientinnen, die in den Interviews den Stellenwert der SARS-CoV-2-Pandemie in ihrem Alltag benennen, aber diesen zeitgleich wieder relativieren. Dabei heben sie die Aktualität und persönliche Relevanz ihrer Erkrankung hervor:

„Ja, natürlich hat sich mein Aktionsradius verändert. (...) Mich hat es am Anfang bisschen belastet, dass ich meine Kinder nicht sehen konnte. (...) [Aber] die gegenwärtige Geschichte [Lungenkrebs] ist vielleicht auch, wiegt vielleicht auch mehr, weil sie konkret ist. Und Corona ist ja immer noch nicht so richtig konkret. Also es ist DA, aber ich habe es halt nicht. Und den Lungenkrebs habe ich. Also das macht vielleicht auch was aus, dass das eine das andere ein bisschen in den Hintergrund geraten lässt.“ (Patientin_06, Palliativstation)

Einige Patientinnen antworten in den Interviews ambivalent, wenn sie nach der Alltagsrelevanz der SARS-CoV-2-Pandemie gefragt werden. Sie berichten wiederholt von der eigenen Krankheit und der Herausforderung, die zum Tode führende Krankheit zu akzeptieren. Auch Gedanken zur Lebensbilanz, eigenen Biografie und zum Krankheitsverlauf werden ausführlich geschildert. Obwohl mehrfach der geringe Stellenwert von SARS-CoV-2 im Alltag betont wird, benennen die Interviewten bei Nachfragen jedoch durchaus sehr starke Einschränkungen durch die Pandemie. So wird von erlebten Besuchseinschränkungen und Transporten ins Krankenhaus oder Situationen in der Notaufnahme

berichtet, bei dem keine Familienbegleitung erlaubt war und die als traumatisierend beschrieben werden. Gegen Ende der Interviews stellen die befragten Patientinnen die eigene Krankheit wieder in den Mittelpunkt des Gesprächs:

„Also bis auf Besuchsgeschichte wäre es genauso gelaufen, das hat mit Corona nichts zu tun. Corona hat auf den Verlauf meiner Krankheit und mit der Krankheit direkt nichts zu tun. Das ist, also (...) das hat für mich keinen Einfluss. (Patient_03H, Palliativstation)

Auch Angehörige schildern die pandemiebedingte Umgestaltung des sozialen Miteinanders als Herausforderungen. Insbesondere Angehörige, die minderjährigen Kinder betreuen, beschreiben ein zusätzliches Maß an Belastung, da sie sowohl Kapazitäten für Homeschooling als auch für die Betreuung und Besuche aufbringen müssen.

Angehörige, die keine massiven Auswirkungen der Pandemie im Alltag beschreiben, berichten stattdessen vermehrt von der zentralen Bedeutung der palliativen Lebenssituation und des progredienten Krankheitsverlaufs des erkrankten Familienmitglieds. Aus diesem Grund ist die gesamtgesellschaftliche Entwicklung der SARS-CoV-2-Pandemie häufig eher nebensächlich für sie:

„Und das [progredienter Krankheitsverlauf] ist das halt, was mich halt durchweg beschäftigt, was aber jetzt mit Corona gar nichts zu tun hat. Weil wie gesagt, ob die jetzt noch einen anderen, einen WEITEREN Lockdown machen oder nicht, das ist uns in unserer Situation EGAL. Weil wir sind hier in unserer Wohnung, wir haben unseren Garten und mein Mann geht sowieso nicht raus, ne? Von daher ist das für uns gleichbleibend.“ (Angehörige_21, Spezialisiert ambulante Palliative Care)

Zudem beschreiben Angehörige den Trauer- und Abschiedsprozess als erschwert, da die Möglichkeit fehlt, im Krankenhaus physisch Abschied zu nehmen und Gottesdienste und Beerdigungen ausbleiben. Dies führt bei einigen Angehörigen sogar dazu, dass sie zeitweise überhaupt nicht trauern können. So beschreibt eine Angehörige: *„Aber in der ersten Zeit blieb halt dafür keine Zeit zum Trauern. (...) Es war einfach (...) nicht normal.“ (Angehörige_14, Palliativstation)* Telefonische oder postalische Kondolationen kompensieren nach Aussage der Angehörigen die regulären Trauermöglichkeiten und werden dabei aber teilweise als Belastung erlebt:

„Mein Mann war gestorben, man durfte ihn nicht beerdigen, es durfte keine Feier sein. Ich musste die Leute telefonisch oder mit Karten und Briefen informieren, dass er gestorben ist. Es war für mich eine kaum zu bewältigende AUFGABE.“

(Angehörige_H14, Palliativstation)

Weiter wird in den Interviews geschildert, dass die Ressourcen von Angehörigen von der starken Kontaktreduzierung betroffen sind. Freizeitmöglichkeiten, die vor allem während der Erkrankung eine Kraftquelle für Angehörige waren, fallen pandemiebedingt aus. Angehörige berichten davon, ihre eigenen Bedürfnisse so weiter einschränken zu müssen und ihnen entlastende Aktivitäten sowie Treffen mit dem sozialen Umfeld fehlen würden. Die persönlichen Einschränkungen, die die Angehörigen aufgrund der Krankheit des Familienmitglieds bereits erfuhr werden so durch die SARS-CoV-2-Pandemie noch verstärkt. Dadurch schildern Angehörige das Gefühl ihrer Freiheit beraubt zu sein:

„Ausflüge, kurze Reisen, nette Dinge tun, Essengehen, (...) waren immer sehr unsere Kraftquellen (...) die immer wieder irgendwie auch so die Identität gestärkt haben, auch in dieser wackeligen Zeit mit der Erkrankung und das war ein riesen Unterschied als Corona kam und diese ganze Sachen plötzlich entweder wegfielen oder kompliziert wurden (...) Also es ist für mich eine riesen Herausforderung sowieso durch die ganze Erkrankung, dass der Radius und dieses Gefühl von Freiheit so eingeschränkt wurde und durch Corona noch einmal. Sozusagen nochmal extra, also eine gefühlte Freiheitsberaubung.“ (Angehörige_H01, Palliativstation)

Die ständige Präsenz der Pandemie schildern Angehörige als belastend, wenn sie mehrfache Auswirkungen der SARS-CoV-2-Pandemie in ihrem Alltag erleben. So beschreibt ein Patient neben einer Infektionsgefahr am Arbeitsplatz, pandemiebedingte Auswirkungen auf die Geburt seiner Tochter:

„Es ist schon so ein bisschen, sage ich mal alltagsbestimmend so, das Ganze, (...) Und meine Freundin kriegt jetzt ein Kind demnächst. Und, ja, und dann kommt halt noch Corona dazu, was alles so ein bisschen belastet. Im Krankenhaus, während der Arbeit. Wie funktioniert das Ganze, wenn meine Freundin das Kind kriegt natürlich? Ich HOFFE, dass ich mich nicht anstecke, weil sonst kann ich natürlich nicht dabei sein, bei der Geburt.“ (Angehöriger_04, Palliativstation)

4.4 Realisierung der Versorgung

4.4.1 Allgemeine Palliative Care

Das folgende Kapitel geht auf die Auswirkungen der SARS-CoV-2-Pandemie auf die allgemeine Palliative Care ein, von denen Patientinnen und Angehörige berichten. Hierbei geht es um die Auswirkungen der Besuchsbeschränkungen und um das Erleben von Hygieneregeln in der Versorgung. Weiter wird die Inanspruchnahme von Versorgungsangeboten, die Beziehung zu den klinisch Versorgenden unter Pandemiebedingungen, die veränderte Rolle der Angehörigen, sowie die Auswirkungen auf Therapieentscheidungen im Kontext der SARS-CoV-2-Pandemie dargestellt.

Auswirkungen der Besuchsbeschränkungen

Patientinnen und Angehörige thematisieren wiederholt die erlebten Kontaktbeschränkungen. Hierbei handelt es sich um Besuchsverbote auf Normalstationen im Krankenhaus, in stationären Pflegeeinrichtungen. Zudem wird die fehlende Möglichkeit benannt, Patientinnen auf dem Transport ins Krankenhaus oder in die zentrale Notaufnahme begleiten zu können. Die Betroffenen schildern die erlebten Situationen zum Teil sogar als traumatisierendes Erlebnis, begleitet von Einsamkeit und sozialer Isolation:

„Die zehn Tage, die ich drüben war oder auf der anderen Station oder so war, waren ganz fürchterlich, weil ich meinen Mann nicht sehen konnte. Es war ja absolutes Besuchsverbot. Da war ich ja auch noch nicht auf der Palli-Station, das hat mir sehr zu schaffen gemacht und meinem Mann auch. Massivst. Wir hatten gestern gerade nochmal darüber gesprochen, dass ich auf einer Station lag, wo man den Parkplatz sehen konnte und wir so durchs Fenster uns zugewunken haben.“ (Patientin_04H, Palliativstation)

Die traumatisierenden Erlebnisse können dazu führen, dass Patientinnen und Angehörige die Angst entwickeln, auch in anderen Versorgungssettings Besuchsbeschränkungen zu erleben. Eine Angehörige beschreibt ihre Angst, dass der Zugang zu ihrem Mann im Hospiz in der Zukunft auch durch Besuchsbeschränkungen limitiert sein könnte:

„Und das ist jetzt was, wovor ich auch im Hospiz Angst habe. Das vielleicht ganz geschlossen wird für Besucher und diese Angst so nach dem Motto: dann weiß ich gar nicht, was passiert und ich bin nicht da und ich kann nicht kommen.“ (Angehörige_01H, Palliativstation)

Die Befragten schildern zudem Auswirkungen der Pandemie auf die Krankheit bzw. den Gesundheitszustand der Patientinnen. So hätten einerseits die Kontaktreduzierung und andererseits ausbleibende Therapien Auswirkungen auf den physischen und psychischen Zustand. Die starke Reduktion der sozialen Kontakte in der spezialisierten Palliative Care sowie Besuchseinschränkungen oder -verbote im Krankenhaus würden nach Aussage der Interviewten zu massiven mentalen Belastungen der Patientinnen führen. Die damit einhergehende Isolation und fehlende Fürsorge der Patientinnen verstärkten diese Situation. Symptome wie verminderter Antrieb, gedrückte Stimmung, Grübeln, Lustlosigkeit oder auch unruhiges Verhalten werden beschrieben. Alleinstehende Patientinnen leiden besonders darunter. Zudem verstärken physische oder kognitive Einschränkungen diese Belastung. Bei dementiellen Erkrankungen habe nach Aussage der Befragten fehlender sozialer Kontakt sogar zu verstärktem Krankheitsprogress geführt. So hätte sich der Zustand einer Patientin mit Demenzerkrankung, die während der Pandemie kaum soziale Kontakte hatte, stark verschlechtert:

„Und das war natürlich SCHON schwierig beziehungsweise schlimm für sie, weil sie halt überhaupt keinen Kontakt nach außen hatte. Und ich habe auch gemerkt, dass sie sehr abgebaut hat. (...) Corona hat bei ihr schon LEIDER sehr viele Spuren hinterlassen.“ (Angehörige_02, Palliativstation)

Pandemiebedingte Isolation und Einsamkeit können nach Aussage der Angehörigen auch direkte Auswirkungen auf das physische Krankheitsgeschehen haben. Eine Angehörige gibt an, dass bei der Patientin Rückenschmerzen und Antriebslosigkeit zeitgleich mit Beginn der pandemiebedingten Kontaktbeschränkungen akuter geworden seien:

„Und erstaunlicherweise hat sich ihr Zustand wirklich auch verschlechtert ab dem Zeitpunkt, wo die Pandemie ausgebrochen ist. (...) Und das war so der Zeitpunkt, wo es ihr/ wo sie uns auch immer mitgeteilt hat, dass es ihr SCHLECHTER geht, dass sie vom Prinzip her so antriebslos war und dass die Rückenschmerzen mehr wurden.“ (Angehöriger_11, Palliativstation)

Angehörige benennen neben der Kontaktreduzierung auch das pandemiebedingte Ausbleiben von medizinischen Therapien, wie Ergo- und Physiotherapie sowie Logopädie, als negativen Einfluss auf den Gesundheitszustand der Patientinnen.

Das Erleben von Hygieneregeln

Pandemiebedingt sind Hygieneregeln für das gesellschaftliche Miteinander notwendig, die auch für Angehörige und Patientinnen in palliativer Situation relevant sind. Die Hygieneregeln umfassen das Tragen von Mund-Nase-Bedeckung in Innenräumen, das Einhalten von Abständen und die damit einhergehende Vermeidung von Körperkontakt. Patientinnen und Angehörigen beschreiben in den Interviews eine allgemeine Akzeptanz den Hygieneregeln gegenüber.

Patientinnen geben allerdings an, dass die fehlende Nähe und der ausbleibende Körperkontakt für sie bemerkbar sind. Weiter verstärkt das Tragen der Mund-Nase-Bedeckung bei Patientinnen die krankheitsbedingte Atemnot. Zudem sei nach Aussage der Interviewten die Wiedererkennung des klinischen Teams durch das Tragen von Mund-Nase-Bedeckungen auf der Palliativstation für Patientinnen erschwert. Schließlich ist die verbale und nonverbale Kommunikation durch das Tragen von Mund-Nase-Bedeckungen eingeschränkt. Besonders Patientinnen, die oftmals sprach- und verständnisbeeinträchtigt sind, leiden nach Aussage befragter Angehöriger unter diesen Umständen. Wenn Gespräche über Therapieentscheidungen unter diesen erschwerten Rahmenbedingungen geführt werden, kann Unsicherheit bei Patientinnen entstehen:

„Mit den Masken, (...), das ist natürlich auch eine EXTREM schwere Situation für einen alten Menschen, der schwer hört und der auch versuchen muss, die feinen Zwischentöne mitzukriegen, wenn es um Leben und Tod geht und Entscheidungen zwischen diesen beiden Polen.“ (Angehörige_18, Spezialisiert ambulante Palliative Care)

Angehörige berichten davon, die Hygieneregeln sehr sorgfältig zu befolgen, um die schwerkranken Familienmitglieder nicht zu gefährden. Diese ständige Achtsamkeit belastet allerdings die Angehörigen. Uneinheitlichkeit und Undeutlichkeit von Hygieneregeln im stationären Versorgungssetting erleben Angehörige als verwirrend. So ist eine Angehörige verunsichert, da sie sich an die Vorgaben halten möchte, die Hygieneregeln im Hospiz allerdings nicht eindeutig sind:

„Im Hospiz im Zimmer von [Name des Ehemanns], (...) da nehme ich die Maske ab, weil er sagt: also mit Maske hier sitzt du bitte nicht, das finde ich ganz furchtbar. Also lege ich drinnen die Maske ab und dann kommen aber die Pfleger (...) und dann gucken die mich so ein bisschen forschend an und dann denke ich schon so: was denn nun? (...) wenn hier die Regel ist Maske im Zimmer an, dann

formuliert das bitte auch genauso deutlich, aber habt keine schwammigen Regeln und erwartet vielleicht irgendetwas.“ (Angehörige_01H, Palliativstation)

Die Inanspruchnahme des Versorgungsangebots

Die Pandemie zeigt Auswirkungen auf die Inanspruchnahme des Versorgungsangebotes. Patientinnen und Angehörige beschreiben im Rahmen der SARS-CoV-2-Pandemie einen erschwerten Zugang zu hausärztlicher und fachärztlicher Versorgung. Geschlossene Praxen oder ausbleibende telefonische Erreichbarkeit der Praxen führen zur Verunsicherung der Patientinnen. Es besteht die Sorge, im akuten Notfall keine adäquate medizinische Versorgung zu erhalten:

„Und da hieß es, die Praxis ist coronabedingt 14 Tage geschlossen, Peng, aus. (...) DAS hat mir ein bisschen Sorgen bereitet. (...) Weil teilweise auch die Ärzte gar nicht oder die Sprechstundenhilfen gar nicht mehr ans Telefon gegangen sind. (...) Also DAS hat mich auch bisschen belastet, kriege ich überhaupt noch einen Arzt, wenn ich einen brauche?“ (Patientin_06, Palliativstation)

Zeitweiliges Ausbleiben verschiedener Therapien und Pflegemaßnahmen in der Häuslichkeit von Patientinnen der spezialisiert ambulanten Palliative Care, sowie der erschwerte Zugang zu medizinischen Hilfsmitteln beeinträchtigen nach Aussage der Angehörigen den Gesundheitszustand sowie die Versorgung der Patientinnen und führen oftmals zu einer Mehrbelastung der Angehörigen.

Die Beziehung zu den Versorgenden

Die Pandemie zeigt indirekte Auswirkungen auf die Beziehung zu den Versorgenden. Zu Zeiten hohen Infektionsgeschehens war der direkte Zugangsweg zur Palliativstationen im Krankenhaus in Hamburg gesperrt. Das Betreten der Palliativstation war nur über eine Hauptschleuse des Krankenhauses möglich. Angehörige konnten nur mithilfe eines Faxes der entsprechenden Station über die Hauptschleuse das Gebäude betreten. Einige Angehörige benennen im sich anschließenden Einlassprozess und in der direkten Kommunikation ein bloßstellendes, degradierendes und behrendes Verhalten der Mitarbeitenden. Angehörige beschreiben die asymmetrischen Machtgefälle am Krankenseingang als einen zusätzlichen Belastungsfaktor, neben ihrer bereits herausfordernden Situation der Begleitung sterbender Familienangehöriger:

„Und also bis ich dann endlich diese Zusage bekommen hatte, diesen Zettel, damit ich durch diese Schleuse kommen durfte, um dann überhaupt ins [Name des Krankenhauses] zu kommen, das weiß ich noch, das fand ich extrem unangenehm, (...) und es gibt ja immer Menschen, bei denen man das Gefühl hat, sie genießen ein bisschen das Gefühl von Macht Das fand ich sehr ekelig (...) Also ich fand es degradierend. Und auch respektlos.“ (Angehörige_01H, Palliativstation)

Die Rolle der Angehörigen als Versorgende

In den Interviews beschreiben Angehörige eine Auswirkung der Pandemie auf ihre Rolle als Angehörige im stationären Setting. Sie könnten aufgrund der Besuchsbeschränkungen weniger Fürsorge und Verantwortung in der Betreuung der Patientinnen übernehmen. Diese fehlende Angehörigenbeobachtung und die sich daraus ergebenden Fehleinschätzungen des klinischen Teams wirken sich nach Aussage der Angehörigen negativ auf die Qualität der Versorgung aus. Eine Angehörige berichtet, dass ihr Ehemann von der Normalstation in die eigene Häuslichkeit entlassen wurde, obwohl sein Gesundheitszustand nicht stabil gewesen sei. Durch das Besuchsverbot auf der Normalstation war es der Angehörigen nicht möglich, ihren Ehemann zu sehen. Die Angehörige berichtete weiter, dass dem klinischen Team so die Einschätzung der Angehörigen zum Gesundheitszustand des Patienten fehlte. Die Instabilität des Ehemanns zu Hause führte anschließend zur notfallmäßigen Einlieferung auf die Palliativstation, wo sein Zustand stabilisiert werden konnte:

„Und dann kam [Name des Ehemanns] am Dienstag [aus dem Krankenhaus nach Hause]. Es hat mir die Füße weggehauen, der hatte Schnappatmungen, die Beine (...) da ist das Wasser von den Ödemen aus den Gefäßen gelaufen. Und das hat alles schön unser 9-jähriges Kind mitbekommen. Dann erbrach er alles durch diesen Stress. (...) ich habe den in den 14 Tagen nicht ein einziges mal gesehen (...) aber wenn [man mir gesagt hätte]: Vielleicht müssen Sie mal kommen. Sie müssen das mal selber einschätzen, wir sind uns sehr unsicher, kennen Ihren Mann jetzt auch nicht so, ob er sich nur aufrafft oder nicht. Also das ist ja ein totaler Zerfall gewesen (...) Und (...) das ist für mich Angehörigenbeobachtung.“ (Angehörige_02H, Palliativstation)

In der spezialisiert ambulanten Palliative Care kommt für die Angehörigen eine neue Dimension der Verantwortung dazu. Zu Beginn der Pandemie gab es medial und

gesellschaftlich die Empfehlung, dass Besuche von älteren und vulnerablen Menschen vermieden werden sollten, um sie zu schützen. Es kommt daher zur moralischen Abwägung zwischen der Reduktion sozialer Kontakte als infektionsbedingte Schutzmaßnahme und der expliziten Wahrung von sozialen Kontakten am Lebensende trotz der Infektionsgefahr. Angehörige beschreiben diese Entscheidung als belastend und überlegen, welches Bedürfnis am Lebensende als prioritär einzuschätzen ist:

„Aber wenn jemand WEISS, sein Lebensende steht jetzt wirklich die nächsten Monate BEVOR, ist es eine andere Frage, ob man wirklich sagt, nimmt man dem jetzt noch die Chance, Freunde, Angehörige zu sehen? Weil das ist ja das, was Leben auch lebenswert macht. Ne?“ (Angehörige_23, Spezialisiert ambulante Palliative Care)

Angehörige und Patientinnen, die sich für die Wahrung der sozialen Kontakte am Lebensende entschieden haben, berichten insgesamt von weniger negativen Auswirkungen auf die Psyche und das Wohlbefinden von Patientinnen. Auch aus diesem Grund wird die Entscheidung rückblickend als richtig eingeschätzt:

„Und meine Entscheidung war es wirklich auch abzuwägen und zu sagen, okay, wenn meine Mama infiziert werden WÜRDE und eine Lungenentzündung BEKÄME und daran verstürbe, dann MUSS, kann und will ich das verantworten, weil sie sonst wochenlang, monatelang vielleicht die Leute nicht sieht, die ihr extrem wichtig sind und die zum Lebenserhalt auf anderer Ebene beitragen und die zu ihrer Lebensqualität, ja, entscheidend gehören. Und dann habe ich das Risiko der Lebensverkürzung sehr klar in Kauf genommen. (...) Und das war, glaube ich, eine richtige Entscheidung. Jetzt kann ich das natürlich leichteren Herzens retrospektiv sagen. Dass das gut war.“ (Angehörige_18, Spezialisiert ambulante Palliative Care)

Auswirkungen auf Therapieentscheidungen

Patientinnen und Angehörige schildern Auswirkungen der Pandemie auf Therapieentscheidungen. Die pandemiebedingten Kontaktreduzierung beeinflusst sogar die Entscheidung, ob oder welche Therapie gewählt wird. So spielen die Besuchseinschränkungen im Krankenhaus nach Aussage der Patientinnen eine entscheidende Rolle, ob eine nicht ambulant durchführbare Therapie in Erwägung gezogen wird. So beschreibt eine Angehörige den schwierigen Entscheidungsprozess, ob ihr Mann eine Strahlentherapie im

stationären Setting durchführen lässt. Die erschwerte Besuchsmöglichkeit im Krankenhaus im Gegensatz zum Betreuungssetting zuhause ist ein zentrales Kriterium ihrer Abwägung. Obwohl sie sich letztendlich für die stationäre Behandlung entscheiden, stellt die Besuchsbeschränkung weiterhin eine Belastung und ein Grund zur Sorge dar:

„Ich muss ehrlich sagen, ich war damals hin und hergerissen, weil mir klar war, ich habe da [im Krankenhaus] nicht den Zugang zu ihm, den ich zu Hause hätte. Und das war definitiv durch Corona belastend, dass ich dachte: oh nee, jetzt geht er ins Krankenhaus und dann komm ich da nicht rein wann ich will und wie ich will und kann ihn nicht sehen wann ich möchte oder wann er möchte. Also das weiß ich, dass ich das unheimlich belastend fand.“ (Angehörige_01, Palliativstation)

Das Kriterium der Besuchsmöglichkeiten stellt aus Sicht der Angehörigen und Patientinnen einen Vorteil der Palliativstation gegenüber Normalstationen dar. Dies kann auch die Entscheidung beeinflussen, eine Therapie nicht durchzuführen. Weiter kann auch der bewusste Verzicht auf die Fortsetzung von Therapien die Folge sein. Beispielsweise möchte eine Patientin auf die Vorzüge der Palliativstation nicht verzichten und entscheidet sich somit bewusst gegen die Durchführung einer Chemotherapie:

„Weil es ging auch noch darum, ob ich noch eine Chemotherapie kriege, den letzten Zyklus und ich selber habe gedacht, nein ich will hier [Palliativstation] nicht weg für einen Zyklus. Ich bleibe hier und dann lass ich das halt nicht machen. Dann ist das halt so.“ (Patientin_04, Palliativstation)

4.4.2 Spezialisierte Palliative Care

Patientinnen und Angehörige berichten von Auswirkungen der Pandemie auf die spezialisierte Palliative Care. Hierbei lassen sich die Auswirkung in den zwei Versorgungssettings Palliativstation und spezialisiert ambulante Palliative Care unterscheiden. Die zwei Standorte München und Hamburg zeigen verschiedene Auswirkungen der Pandemie auf die spezialisierte Palliative Care.

Palliativstation

Patientinnen und Angehörige benennen im Rahmen der SARS-CoV-2-Pandemie zum Zeitpunkt der Interviewerhebung auf der Palliativstation in München nur wenig pandemiebedingte Einschränkungen. Eine Patientin gibt an, dass sie *„im Zusammenhang mit*

Corona überhaupt nichts Negatives (...) oder auch nur ANNÄHERND Negatives“ (Patientin_06, Palliativstation) erlebt hätte. Auch eine Angehörige „kann keinen Unterschied feststellen. Man [hätte] sich um [die Patientin] genauso gekümmert, als wäre die Coronageschichte nicht vorhanden“ (Angehörige_02, Palliativstation) gewesen. Den Patientinnen war es zum Zeitpunkt der Interviewerhebung möglich pro Tag Besuch von maximal zwei verschiedenen Personen zu erhalten. Eine maximale Besuchsdauer existierte zum Zeitpunkt der Interviewerhebung nicht.

Die Möglichkeit des täglichen Besuches schildern Angehörige und Patientinnen als wichtige Ressource. Dies wird verstärkt, wenn bereits in anderen Einrichtungen pandemiebedingte Kontaktbeschränkungen erlebt wurden. Eine Angehörige, die bereits starke Kontaktreduzierung und Besuchsverbot in einer stationären Pflegeeinrichtung erfahren hat, wertschätzt die tägliche Besuchsmöglichkeit umso mehr:

„Also im Prinzip also jetzt das Schöne ist an der Palliativen, dass ich jeden Tag zu ihm reindarf. (...) Und das ist eben das, die kranken Leute warten auf die Angehörigen. (...) Und das ist das, was mir jetzt da [Kraft gibt], dass ich ihn jeden Tag gesehen habe. Und selber sehe, wie es ihm geht.“ (Angehörige_03, Palliativstation)

Auch Patientinnen auf der Palliativstation am Standort Hamburg beschreiben die Versorgung in den Interviews im Rahmen der SARS-CoV-2-Pandemie als überaus zufriedenstellend. Die Besuchsregelung hat sich in der Palliativstation in Hamburg aufgrund des wechselnden Infektionsgeschehens mehrfach geändert, aber die Regelung erlaubte durchgehend eine Besuchsperson pro Tag. In Zeiten niedrigen Infektionsgeschehens konnte die Besuchsperson von Tag zu Tag gewechselt werden, während in Zeiten mit hohem Infektionsgeschehen die Regelung auf eine spezifische Person festgelegt war. Die maximale Besuchsdauer lag offiziell bei 2 Stunden. Eine Patientin ist dankbar durch diese Regelung täglich Besuch bekommen zu dürfen, nachdem sie auf einer anderen Station bereits Besuchsverbot erlebt hat: *„Hier ich weiß zumindest verlässlich, dass eine Person kommen darf und das ist schon mal was.“ (Patientin_04H, Palliativstation)*

Angehörige berichten, bei strengen Besuchsregelungen die zusätzliche Aufgabe übernehmen zu müssen, die Besuchszeiten und -personen zu organisieren. Die feste Anzahl von erlaubten Besuchspersonen würde dabei im Konflikt mit der Zahl von Besuchswünschen stehen. Wenn die Patientinnen selbst nicht mehr in der Lage sind die Besuche zu planen, müssen Angehörige diese Abwägung treffen:

„Und auch die Freunde, die dann natürlich sagen, ja wir wollen auch zu Besuch kommen und dann ist man so ein merkwürdiger Gatekeeper geworden, dass man dann sagen muss, nein die Besuchsregeln sind so und so und es tut mir leid das geht wirklich nicht. (...) Aber für mich ist das dann anstrengend, weil ich das dann auch noch abfedern muss und erklären muss und so weiter und sofort.“
(Angehörige_01H, Palliativstation)

Die Problematik der Besuchsregelung verschärft sich nach Aussage der Befragten, wenn Angehörige die alleinige Besuchsmöglichkeit innehaben:

„Gefühlt ist jetzt so die ganze Besuchslast, in Anführungsstrichen, eigentlich bei mir, weil meine Tochter kommt auch nicht immer mit, weil ihr das zu anstrengend ist. Und somit bin ich die einzige Person, die zu Besuch kommt.“ (Angehörige_01H, Palliativstation)

Der Wunsch, die Patientin im Angesicht des baldigen Versterbens jeden Tag sehen zu wollen, steht im Konflikt mit dem Bedürfnis durch eine weitere Besuchsperson unterstützt zu werden:

„Also es ist ja immer so, es kann ja nur ich kommen (...). Nur ich. Und das ist manchmal sehr belastend, (...) Weil ich natürlich jeden Tag hier gewesen sein wollte. Aber ich wäre natürlich total erlöst, wenn auch mal einer sagt: [Name] und heute brauchst du nur mal zwei Stunden, weil die restlichen drei Stunden gehe ich mal. Das ist echt so etwas, wo man sagt, das schnürt einem die Kehle ab, weil ja niemand sagen kann, wie lange es noch geht. (...) Das macht einen verrückt manchmal.“ (Angehörige_02H, Palliativstation)

Angehörige mit minderjährigen Kindern berichten von einer besonderen Herausforderung durch Besuchsregelungen. Denn auch minderjährige Kinder nehmen in der Regelung einen Platz als Besucherin ein. Beispielsweise schildert eine Angehörige, dass ihre Tochter sich nicht traut, den Vater allein im Krankenhaus zu besuchen. So kann die Tochter die Angehörige beim Besuch nicht unterstützen. Durch die Beschränkung auf zwei feste Besuchspersonen kann die Angehörige allerdings auch nicht durch andere entlastet werden, da ihre Tochter bereits den zweiten festen Besuchsplatz einnimmt:

„Sie [die Tochter] hatte ein schlechtes Gewissen, weil sie nicht alleine kommen wollte, das hat sie sich nicht getraut. Weil es meinem Mann so schlecht ging und er auch so stark unter Schmerzmitteln stand, dass er eben verwirrt war und sie das auch sehr erschreckt hat und sie hat gesagt, (...) nein ich traue mich nicht

alleine zu Papa rein und hatte dann das schlechte Gewissen.“ (Angehörige_01H, Palliativstation)

Zudem beschreiben Angehörige ihre Kapazitäten, die Patientinnen zu besuchen, durch die Betreuung von minderjährigen Kindern eingeschränkt. Im Rahmen von strengen Regelungen können die Angehörigen mit Kind nicht durch die Übernahme von Besuchsschichten durch andere Personen entlastet werden. Die bereits zitierte Angehörige schildert weiter, wie sie ihre Verantwortungen gegeneinander abwägen muss, einerseits ihre Tochter zu betreuen und andererseits die einzige erwachsene Besuchsperson für ihren Mann zu sein:

„Gleichzeitig wollte ich sie [die Tochter] auch nicht immer [mitnehmen] - sie ist zwar jetzt schon gerade 16 geworden, aber ist halt eine wackelige Situation auch bei ihr - und ich mochte sie dann auch nicht immer einen halben Tag alleine lassen, weil sie sich dann auch einsam gefühlt hat. Also das war ganz schwierig...“ (Angehörige_01H, Palliativstation)

Spezialisiert ambulante Palliative Care

Patientinnen und Angehörige benennen in den Interviews kaum Auswirkungen der Pandemie auf die Versorgung in der spezialisiert ambulanten Palliative Care. Die Versorgung wäre reibungslos weitergelaufen und es hätte keine Probleme gegeben: *„Bei uns gab es jetzt sowohl vor Corona als auch jetzt mit Corona keinerlei Beanstandungen. (...) das ist wirklich optimal weitergelaufen.“* (Angehörige_23, Spezialisiert ambulante Palliative Care) Patientinnen geben als Grund für die positive Bewertung der Betreuung die ständige Erreichbarkeit des klinischen Teams, sowie den kontinuierlichen Kontakt durch regelmäßige Telefonate und die im Notfall sofortige Hilfe des Teams der spezialisiert ambulanten Palliative Care an. Diese Kombination führt nach Aussage von Patientinnen und Angehörige dazu, dass sie sich auch während der Pandemie sicher und mit ihrer Erkrankung nicht allein gelassen fühlen. Die kontinuierliche Betreuung wird durch ein bis zwei Telefonate pro Woche und Hausbesuche im Intervall von 2 Wochen auch unter Pandemiebedingungen sichergestellt. Besonders die individuelle Betreuung durch das Team der spezialisiert ambulanten Palliative Care sehen die Befragten ursächlich dafür, dass sie keine negativen Auswirkungen der Pandemie erleben:

„Aber mit Corona, (...) das hat SIE [Patientin] in ihrer Situation sehr, sehr wenig beeinträchtigt. Was wirklich jetzt sehr gut war. Ich denke, wenn sie jetzt da

in irgend so einem Pflegeheim gewesen wäre oder in der Zeit in einem Krankenhaus, hätte sie da mit Sicherheit deutlich MEHR drunter gelitten. Aber so war diese Eins-zu-eins-Versorgung für sie nach wie vor ganz normal. (...) Immer regelmäßig die Anrufe (...) Und wenn mal was war, dass dann halt auch sofort nach wie vor jemand einfach vor Ort gekommen ist und gleich nach ihr geguckt hat, ne?“ (Angehörige_23, Spezialisiert ambulante Palliative Care)

Eine Angehörige gibt allerdings an, dass sie Auswirkungen der Pandemie auf die Versorgung ihrer Mutter wahrgenommen hätte. Um die Versorgung auch unter den durch die Pandemie veränderten Bedingungen aufrecht zu erhalten, kam es im klinischen Team zur Einteilung der Mitarbeitenden in Schichten. Das zuvor enge Betreuungsverhältnis mit fester Ärztin und fester Krankenpflegerin wurde durch häufig wechselnde Mitarbeiterinnen ersetzt. Allerdings ist nach Aussage der Angehörigen gerade in einer palliativen Versorgungssituation, als herausfordernden Situation am Lebensende, ein enges Betreuungsverhältnis für die Betroffenen wichtig. Zusätzlich sei es pandemiebedingt zu einer Verzögerung im Rhythmus der Hausbesuche gekommen:

„Die haben sich einfach geteilt und haben feste Crews gebildet und waren nicht mehr wie sonst in der BEZUGSbetreuungspflege, ja? Das heißt, sonst hatten wir eine zugewiesene Schwester. Und einen zugewiesenen Arzt. Das ist einfach ganz wichtig auch in der Situation. (...) Da war dann schon ein bisschen, ja, oft eine Verzögerung da, dass man, statt dass man wöchentlich besucht worden ist, vielleicht alle zehn Tage, alle vierzehn Tage Besuch hatte.“ (Angehörige_18, Spezialisiert ambulante Palliative Care)

Ein Patient, der die Versorgung während der Pandemie als sehr gut beschreibt, kann sich zeitgleich nicht vorstellen, dass eine Pandemiesituation trotzdem Auswirkung auf die Versorgung im Setting der spezialisiert ambulanten Palliative Care haben kann. Selbst bei einer teaminternen Infektion kann sich der Patient keine konkreten Einschränkungen für die Versorgung vorstellen:

„Könnte ich mir eigentlich NICHT vorstellen. Solange das Team ja arbeiten DARF, ja, und sich niemand infiziert, sehe ich da keine Einschränkungen (...) Da wird es IMMER wahrscheinlich eine Möglichkeit geben. Da müsste dann wahrscheinlich, wenn wirklich jemand zum Beispiel in Quarantäne MÜSSTE, da sind ja auch mehrere Leute da. Und ich glaube nicht, dass ich dadurch eingeschränkt

wäre. Nein, das kann ich mir nicht vorstellen (...)“ (Patient_13, Spezialisiert ambulante Palliative Care)

5. Diskussion

Die vorliegende Studie ist die erste qualitative Studie, die die Auswirkungen der SARS-CoV-2-Pandemie auf die Bedürfnisse von Patientinnen ohne SARS-CoV-2-Diagnose und deren Angehörige in der Palliative Care im deutschen Gesundheitssystem untersucht. Im Folgenden werden die Ergebnisse im Hinblick auf die zu Beginn der Studie formulierten Fragestellungen und im Kontext der Literatur diskutiert. Anhand der Interviews war es möglich, pandemieunabhängige Versorgungsbedürfnisse zu identifizieren sowie pandemieabhängige Sorgen und Ängste und die Realisierung der Versorgung im Rahmen der Pandemie zu beschreiben.

5.1 Erfüllung von Versorgungsbedürfnissen im Kontext der SARS-CoV-2-Pandemie

Anhand des Interviewmaterials konnten allgemeine Themenfelder induktiv herausgearbeitet werden, die einen Einfluss auf die Bedürfnislage von Patientinnen ohne SARS-CoV-2-Diagnose und deren Angehörige in der Palliative Care zeigen. Diese sind mit einer palliativen Lebenssituation assoziiert und stehen in keinem zeitlichen oder inhaltlichen Kontext zur SARS-CoV-2-Pandemie. Die Themenfelder umfassen die Bereiche: Physische Faktoren, Emotionen, Coping mit der Krankheit, praktische Vorbereitungen vor dem Sterben, Autonomie, Existenzielle und Spirituelle Faktoren, Versorgung und Soziale Faktoren. Hier zeigen sich Übereinstimmungen mit den Bedürfnissen, die McCaffrey et al. in ihrem Systematic Review identifizieren und die in der Einleitung bereits beschrieben wurden [McCaffrey et al., 2016]. McCaffrey et al. beschreiben acht Bedürfnisbereiche, die sich in einer palliativen Lebenssituation auf die Lebensqualität der Betroffenen auswirken [McCaffrey et al., 2016]. In unserer qualitativen Studie konnten wir nach induktiver Categoriesystembildung sieben der Bedürfnisse abbilden. Der kognitive Aspekt, den McCaffrey et al identifizieren, konnte in unseren Ergebnissen nicht identifiziert werden. McCaffrey et al führen hierzu allerdings an, dass auch der kognitive Aspekt nur in einem Viertel der Studien des Reviews genannt wurden. Zusätzlich wurden durch die Einschlusskriterien der Interviewteilnehmerinnen nur solche Personen ausgewählt, die in ihrer kognitiven Funktion nicht eingeschränkt waren und diesen Aspekt weniger wahrscheinlich thematisieren würden. Dieser Umstand kann in unserer Studie auch ursächlich für das Fehlen dieses Aspekts sein. Zusätzlich ließ sich in unseren Interviews die Kategorie Coping mit der Krankheit im Vergleich zur Studie von McCaffrey et al. abgrenzen.

Die reflexive Auseinandersetzung der Betroffenen mit der Krankheit und mit ihrer Versorgungssituation wird von vielen Interviewten thematisiert, weshalb es zu dieser Kategoriebildung kam. Insgesamt lässt sich – trotz kleiner Unterschiede in der Bedürfniszusammensetzung – zeigen, dass palliative Versorgungsbedürfnisse am Lebensende auch im Rahmen der SARS-CoV-2-Pandemie bestehen bleiben. Sie gleichen den bekannten Bedürfnissen, die mit einer Situation am Lebensende einhergehen.

5.2 Sorgen und Ängste im Kontext der SARS-CoV-2-Pandemie

Neben dem Themenfeld der allgemeinen Versorgungsbedürfnisse lassen sich anhand des Interviewmaterials zusätzliche Sorgen und Ängste identifizieren, die im Kontext der SARS-CoV-2-Pandemie stehen.

Zentral wird in unserer Studie die Sorge vor einer Infektionsgefahr benannt. Patientinnen und Angehörige berichten in den Interviews verstärkt von der Angst vor einer möglichen Infektion mit SARS-CoV-2 und der daraus resultierenden Gesundheitsgefahr (siehe Kapitel 4.3.2). Angehörige sind weniger um eine eigene Infektion besorgt, sondern davor, als Überträgerin durch Infektionsketten in der Schule oder bei der Arbeit die zu betreuenden schwerkranken Patientinnen potenziell tödlich infizieren zu können. Die Sorge vor einer Infektion bezieht sich über das körperliche Wohlergehen hinaus auf die Aufrechterhaltung der häuslichen Versorgung bei infektions-bedingtem Ausfall von Angehörigen. Dies wird durch den Umstand verstärkt, dass die Vermeidung einer Krankenhausversorgung aufgrund der Besuchseinschränkungen an Priorität gewinnt. Gleichzeitig kann es durch eine Infektion der Angehörigen zu einem stationären Besuchsverbot und der Notwendigkeit der häuslichen Quarantäne der Angehörigen kommen. Dadurch erleben Angehörige bei der Verrichtung ihrer täglichen Aufgaben zusätzliche Belastung und Abhängigkeit von Anderen. Angehörige sind oftmals stärker als Patientinnen mit der Möglichkeit einer Infektion im Alltag konfrontiert, während Patientinnen krankheits- und immobilisationsbedingt seltener potenziell infektiösen Umgebungen ausgesetzt sind. Der wissenschaftliche Diskurs verweist schon lange darauf, dass Angehörige von Krebspatientinnen durch die oftmals lange Pflege und Betreuung der Erkrankten grundlegende Belastungen durch vermehrte Verantwortung und Probleme emotionaler und sozialer Natur erleben [Sternberg et al., 2009]. Neben dem verringerten Kontakt zu ihrem eigenen sozialen Umfeld [Lynn, 2014], sind Angehörige zudem gezwungen, ihren Alltag den komplexen Bedürfnissen der Erkrankten anzupassen [Soylu et al., 2016]. Einsamkeit der Angehörigen ist hierbei nur ein mögliches Resultat [Segrin et al., 2019]. In unserer Studie

wird deutlich, dass Angehörige ein zusätzliches Maß an Belastung durch die weitreichenden Folgen einer Infektion mit SARS-CoV-2 in ihrer Rolle als Versorgende empfinden. Auch andere Studien, die Angehörige in ihrer Rolle als Versorgende während der SARS-CoV-2-Pandemie befragen, beschreiben die Sorge der Versorgenden vor einer SARS-CoV-2 Infektion der Patientinnen [Akkuş et al., 2021; Lightfoot et al., 2021] und dem daraus für sie resultierenden erhöhten Versorgungsaufwand [Irani et al., 2021, Lightfoot et al., 2021]. Zudem erleben die befragten Versorgenden soziale Isolation und negative Auswirkungen auf die eigene psychische Gesundheit [Lightfoot et al., 2021].

In den Interviews zeigt sich, dass viele Patientinnen der SARS-CoV-2-Pandemie einen Stellenwert in ihrem Alltag zuschreiben, aber zeitgleich diesen wieder relativieren. Dabei heben sie die Aktualität und persönliche Relevanz ihrer Erkrankung hervor. Auffällig ist auch, dass Angehörige trotz teilweiser massiver Alltagsrelevanz der SARS-CoV-2-Pandemie die aktuelle Krankheitssituation und den fortschreitenden Krankheitsverlauf der Patientinnen im eigenen Leben als relevanter empfinden. Auch Sigorski et al. kommen in ihrer multizentrischen, prospektiven Studie zu dem Ergebnis, dass die meisten Patientinnen mit Krebserkrankung der SARS-CoV-2-Pandemie nur eine untergeordnete Rolle zuschreiben, während die eigene Erkrankung als Hauptgefahr für die Betroffenen gilt [Sigorski et al., 2020]. Unsere Studie zeigt zudem, dass Patientinnen, die einen langen, mehrjährigen Krankheitsverlauf erleben und sich dadurch bereits mit der eigenen krankheitsbedingten Endlichkeit und dem eigenen Tod auseinandergesetzt haben, weniger Angst vor einer Infektion angeben als Patientinnen, deren lebensbegrenzende Diagnosestellung weniger lang zurückliegt. Auch Trianti et al. zeigen, dass SARS-CoV-2 bedingte Ängste in verschiedenen palliativen Versorgungssettings in Deutschland variieren [Trianti et al., 2021]. Patientinnen in allgemeinmedizinischer Versorgung zeigen mehr pandemiebedingte Ängste als Menschen in spezialisiert ambulanter palliativer Versorgung. Patientinnen, die sich zum Zeitpunkt der Datenerhebung in einem Hospiz befinden, geben die geringsten pandemiebedingten Ängste innerhalb der befragten palliativen Settings an [Trianti et al., 2021].

Anhand unseres Interviewmaterials lässt sich außerdem die These aufstellen, dass das Maß des regionalen Infektionsgeschehens für das Empfinden einer Infektionsgefahr von Patientinnen im Krankenhaus oder ambulanten Versorgungssetting verantwortlich ist. Am Standort Hamburg, herrscht zum Zeitpunkt der Interviewerhebung von Oktober 2020 bis Januar 2021 ein reges Infektionsgeschehen. Hier thematisieren Patientinnen die Angst

vor einer Infektion wiederholt. Am Standort München, an dem die Interviewerhebung zu einem anderen Zeitraum, Juni 2020 bis August 2020, stattfand, geben Patientinnen in den Interviews kaum Sorge vor einer Infektion mit SARS-COV-2 an. Zum Zeitpunkt der Interviewerhebung in München befindet sich das Infektionsgeschehen in Deutschland und im regionalen Umkreis auf niedrigen Werten [Corona-in-Zahlen, 2021]. Auch Gueven et al. stellen eine Verbindung zwischen der Prävalenz der regionalen SARS-CoV-2-Infektionen und dem Schweregrad der Angst vor einer SARS-CoV-2-Infektion bei Krebspatientinnen her [Gueven et al., 2020]. Möglich ist außerdem, dass die individuelle Nutzung von Medienkonsum im Zusammenhang mit einer erhöhten Angst vor einer Infektion mit SARS-CoV-2 steht. Bendau et al. kommen in ihrer Studie hierzu zu dem Schluss, dass Häufigkeit, Dauer und Art der Mediennutzung die Auftretenswahrscheinlichkeit von depressiven Symptomen und SARS-CoV-2 unspezifischen sowie spezifischen Ängsten erhöht [Bendau et al., 2020].

Neben der Sorge vor einer Infektion, beschäftigt die Betroffenen die pandemiebedingte Umgestaltung des sozialen Miteinanders. Durch pandemiebedingte Besuchseinschränkungen und -verbote im stationären Versorgungssettings und durch die starke Reduktion sozialer Kontakte in der häuslichen Versorgung erfahren Patientinnen und Angehörige in der Palliative Care starke Kontaktreduzierungen im Alltag. Kann das individuelle Bedürfnis nach sozialer Begegnung und physischem Kontakt aufgrund von Beschränkungen nicht erfüllt werden, entstehen massive psychische Belastungen. Patientinnen und Angehörige beschreiben Einsamkeitsgefühle, soziale Isolation bis hin zu traumatisierenden Erfahrungen der Separation von Familienangehörigen. Bereits in der Einleitung beschriebene Studien unterstützen die naheliegende Vorstellung, dass akute und chronische Isolation die Lebensqualität beeinflusst [Lim und Zebrack, 2006] und zu mentaler und physischer Belastung führt. In unserer Studie wird deutlich, dass isolierte Patientinnen depressive Symptomatiken erleben. Auch die Literatur beschreibt ein durch soziale Isolation und Einsamkeit erhöhtes Auftreten von psychischen Krankheiten wie Depressionen [Cacioppo et al., 2006, 2011; Luanaigh et al., 2008; Taylor et al., 2016]. Bei Patientinnen unserer Studie mit dementiellen Erkrankungen kann fehlender sozialer Kontakt sogar zu verstärktem Krankheitsprogress führen. Auch bereits existierende Studien stellen eine Verbindung zwischen sozialer Isolation bzw. Einsamkeit und schlechterer kognitiver Leistung und schnellerem kognitivem Abbau dar [Cacioppo et al., 2008]. In unserer Studie zeigen sich alleinstehende und körperlich oder geistig eingeschränkte Patientinnen, die auf die Hilfe anderer angewiesen sind als besonders betroffen. Auch die Literatur

beschreibt neben den Faktoren Alter, Armut, sozialem Umfeld, Mobilitätsstatus und Zugang zu (öffentlichen) Transportmitteln [Valtorta und Hanratty, 2012], alleinlebend und verwitwete Personen und solche in schlechtem physischem oder psychischem Gesundheitszustand als besonders vulnerabel für soziale Isolation [Grenade et al., 2008; Victor et al., 2005]. Somit wird deutlich, dass insbesondere Patientinnen in der Palliative Care ein besonders hohes Risiko für soziale Isolation und Einsamkeit tragen und gleichzeitig mit massiven Auswirkungen der sozialen Isolation zu rechnen ist.

Im medialen Diskurs wird, während der SARS-CoV-2-Pandemie, wiederholt auf die Möglichkeit von technischen Applikationen verwiesen, um virtuellen Kontakt bei Besuchseinschränkungen, auch in der Palliative Care, aufrechtzuerhalten [Münch et al., 2020; Selman et al., 2020]. Tatsächlich standen virtuelle Kommunikationsmöglichkeiten während der SARS-CoV 2 Pandemie in der Palliative Care oftmals aufgrund fehlender technischer Ressourcen nicht zur Verfügung oder wurden nur bedingt genutzt [Schloesser et al., 2021]. Es stellt sich die Frage, inwiefern Videotelefonie eine zufriedenstellende Intervention gegen Einsamkeit sowie soziale Isolation bei älteren Menschen darstellen kann und inwiefern sie darüber hinaus echte Nähe und Berührung während des Abschiedsprozesses ersetzen kann. Obwohl virtuelle Kommunikations- und Informationstechnologien einen kurzzeitigen, positiven Einfluss auf ein gesellschaftliches Zugehörigkeitsgefühl von älteren Menschen haben können [Chen und Schulz, 2016], überwiegt im aktuellen Forschungsstand eine fehlende Signifikanz oder sogar der negative Einfluss der Kommunikationstechnologien auf das Empfinden von Einsamkeit der Betroffenen [Noone et al., 2020; Malinga et al., 2020; Hajek und König, 2020]. In der durchgeführten Interviewstudie beschreiben Patientinnen und Angehörige in der Palliative Care wiederkehrend den Wunsch nach Normalität in der sozialen Begegnung, da echte Nähe und Körperkontakt dauerhaft nicht zu ersetzen sind und die Anwesenheit des sozialen Umfelds auch während der Pandemie eine Hauptressource der Betroffenen darstellt. Die Aufrechterhaltung der sozialen Kontakte durch Telefonate oder Smartphone Messenger Apps stellt eine wichtige, aber unzureichende Kompensation der regulären Besuche für Angehörige und Patientinnen dar. Vor allem alleinstehende, pflegebedürftige oder physisch oder kognitive eingeschränkte Patientinnen benötigen die regelmäßige Betreuung durch Angehörige. Auch eine Studie, die Angehörige retrospektiv zu ihrer virtuellen Teilnahme an täglichen Visiten bei massiven Besuchseinschränkungen auf der Palliativstation und im Hospiz befragt, kommt zu dem eindeutigen Schluss, dass die Möglichkeit zwar wertgeschätzt wird, aber nur eine unzureichende Kompensation darstellen würde und echter

physischer Besuch am Bett der Patientinnen nicht zu ersetzen sei. [Mercadante, 2020]. Stattdessen sollen virtuelle Kommunikationstechnologien als effiziente Intervention für die Kommunikation zwischen klinischem Team und Angehörigen in der Palliative Care zur Verfügung stehen [Kuntz et al., 2020; Tielker et al., 2021].

In unserer Studie zeigen sich veränderte Trauer- und Abschiedsprozesse für Patientinnen und Angehörige. Um das Infektionsrisiko zu minimieren, wurden massive Besuchsbeschränkungen in stationären Versorgungsreinrichtungen erlassen, wodurch viele Patientinnen isoliert und allein starben, auch ohne SARS-CoV Infektion. Obwohl stellenweise Ausnahmen mit eingeschränkten Besuchsmöglichkeiten während der Sterbephase möglich waren, zeigen sich auch in diesen Situationen Trauer und Abschiedsprozesse erschwert, da Gottesdienste und Beerdigungen vielerorts ausblieben [Downar und Kekewich, 2021]. Wallace et al. beschreiben eine durch Isolation und soziale Distanzierung veränderte Form von Trauerprozessen mit einer höheren Wahrscheinlichkeit der Betroffenen eine pathologische Trauerreaktion zu entwickeln [Wallace et al., 2020]. Nach Guessoum et al. sind Abschiedsrituale essenzieller Bestandteil der Menschheit. Diese Rituale beinhalten nicht nur Beerdigungen, sondern beginnen bereits vor dem Tod, als Begleitung und in Kontakt treten mit sterbenden Menschen. Das pandemiebedingte Ausbleiben von Abschiedsritualen verweigert Menschlichkeit am Lebensende [Guessoum et al., 2020].

5.3 Realisierung der Versorgung im Kontext der SARS-CoV-2-Pandemie

Allgemeine palliative Versorgungsfragen stehen nach den Ergebnissen unserer Studie auch unter dem Einfluss der SARS-CoV-2-Pandemie (siehe Kapitel 4.4 Realisierung der Versorgung). Patientinnen berichten in unserer Studie von erschwerter Inanspruchnahme von allgemeinmedizinisch und fachärztlicher Versorgung. Auch geschlossene medizinische Praxen und fehlende telefonische Erreichbarkeit verunsichern und belasten Patientinnen und Angehörige. Bausewein et al. beschreiben ebenso eine schwere Erreichbarkeit von niedergelassenen Ärztinnen zu Hochphasen der Pandemie, wodurch die Kooperation mit stationären Pflegeeinrichtungen und letztendlich die Verfügbarkeit allgemeiner Palliative Care einschränkt wurde [Bausewein und Simon, 2021]. Die Nutzung von Schutzkleidung (Mund-Nase-Bedeckung) wird von Angehörigen weitgehend akzeptiert und als nicht so belastend wahrgenommen wie Besuchseinschränkungen. Trotzdem zeigt sich in unserer Studie die verbale und nonverbale Kommunikation durch das Tragen von Mund-

Nase-Bedeckungen eingeschränkt. Als besonders herausfordernd werden hierbei Gespräche über vorausplanende Therapie- oder Versorgungsentscheidungen beschrieben. Sprach- und verständnisbeeinträchtigte Patientinnen leiden verstärkt unter diesen Umständen. Mehrere Studien untermauern die Bedeutung non-verbaler Kommunikation im klinischen Kontext des Tragens von Mund-Nase Bedeckungen [Zulman et al., 2020; Martinelli et al., 2020], besonders in Hinblick auf vorausplanende Therapiegespräche [Schlögl et al. 2020]. Eine bedachte, ruhige und klare Kommunikation des klinischen Personals wird hier empfohlen [Schlögl et al., 2020; Selman et al., 2020]. Bausewein und Simon formulieren zudem die Wichtigkeit von festen Ansprechpartnerinnen und Gesprächszeiten für Angehörige, die neben medizinischen vor allem auch psychosoziale Bedürfnisse der Betroffenen in den Blick nehmen [Bausewein und Simon, 2021]. Klare Kommunikation ist nach Aussage unserer Studie während der SARS-CoV 2 Pandemie nicht nur in Therapiegesprächen von Bedeutung, sondern auch im Umgang mit Besuchs- und Maskenregeln. Uneinheitliche Kommunikation innerhalb des klinischen Teams und unklare Informationen und Regelungen hinsichtlich Besuchs- und Maskenregeln führen zu Unsicherheiten auf Seiten der betroffenen Angehörigen. Auch Schloesser et al. zeigen, dass sich Angehörige von sterbenden Patientinnen im Rahmen der Pandemie eine proaktive und vorausschauende Kommunikation von den klinischen Mitarbeitenden wünschen [Schloesser et al., 2021]. Im Falle von Besuchsregelungen, die nur den Kontakt durch eine Besuchsperson ermöglichen, erleben Angehörige in unserer qualitativen Studie neben der Möglichkeit des Besuchs auch massive Belastung durch die hohe Verantwortung und Verpflichtung, die aus diesem einzigen Kontakt resultiert. Ein Besuchskonzept mit Besuchsberechtigung von mindestens zwei volljährigen Angehörigen von Betroffenen sowie Berücksichtigung von Kindern als zusätzliche Besuchsperson wird von Angehörigen als entlastend erlebt.

Im Rahmen der SARS-CoV-2-Pandemie lassen sich anhand unserer qualitativen Studie Auswirkungen auf Therapieentscheidungen in der Palliative Care feststellen. Die pandemiebedingte Kontaktreduzierung im Krankenhaus beeinflusst sogar die Entscheidung, ob oder welche Therapie gewählt wird. Hier lässt sich beispielhaft der Entscheidungsprozess, eine stationäre Strahlentherapie mit eingeschränkter Besuchsmöglichkeit durchzuführen oder bewusst auf die Durchführung der Therapie zu verzichten, darstellen. Das Kriterium der lockereren Besuchsmöglichkeiten im Angesicht des nahenden Lebensendes stellt aus Sicht der Angehörigen und Patientinnen einen Vorteil der Palliativstation gegenüber Normalstationen dar. Aus diesem Grund wird der Wechsel von Akut- auf

Palliativstation als positiv wahrgenommen. Dies kann auch die Entscheidung beeinflussen, eine Chemotherapie nicht durchführen zu lassen und sich stattdessen bewusst für einen längeren Aufenthalt auf der Palliativstation zu entscheiden.

Viele Studien nehmen die Auswirkungen der SARS-CoV-2-Pandemie auf die Inanspruchnahme von medizinischer Versorgung im Gesundheitssystem in den Blick. Eine systemische Übersichtsarbeit kommt zu dem Schluss, dass Nicht-SARS-CoV-2-Patientinnen mit internistischen (gastrointestinale Blutung), neurologischen (Schlaganfall) oder chirurgischen Notfällen (Hüftfraktur) das Aufsuchen von Notfallambulanzen, während der SARS-CoV-2-Pandemie herauszögern [Kin Kwok et al., 2021]. Oftmals würden sie erst in kritischen Gesundheitszuständen das Krankenhaus erreichen. Die verspätete Inanspruchnahme von medizinischer Versorgung führen die Autorinnen auf eine Angst der Patientinnen vor einer SARS-CoV-2-Infektion zurück [Kin Kwok et al., 2021]. Ein systematischer Review untersucht die Auswirkungen der Pandemie auf Krebsbehandlungen und beschreibt neben verspäteter Diagnosestellung, eine Verzögerung im zeitlichen Ablauf der Therapien. Ursächlich hierfür seien neben Krankenhausschließungen und Ressourcenknappheit auch die Angst der Patientinnen vor einer Infektion [Dhada et al., 2021]. Im Unterschied zu den beschriebenen Studien, die die Gefahr vor einer Infektion als Faktor für Verzögerungen von Therapien oder verspätete Inanspruchnahme von medizinischer Versorgung anführen, sind nach Erkenntnis unserer Studie im palliativen Versorgungssetting Einschränkungen der Kontaktausführung maßgeblicher für die Therapieentscheidung verantwortlich. Hieraus wird deutlich, dass die Aufrechterhaltung sozialer Kontakte am Lebensende für die Betroffenen von essenzieller Bedeutung ist und die Gefahr vor einer SARS-CoV-2-Infektion dabei in den Hintergrund tritt. Therapieentscheidungen stehen somit in der Palliative Care besonders unter dem Einfluss der Pandemie, wenn Besuchseinschränkungen mit der Wahl der Therapie verknüpft sind. In einem Kontext ohne Pandemie und Besuchseinschränkungen könnten somit laut der durchgeführten Interviews Therapieentscheidungen anders ausgefallen sein.

Im Versorgungssetting der spezialisiert ambulanten Palliative Care fällt auf, dass die Mehrheit der Interviewten unserer Studie nur geringe pandemiebedingte Einschränkungen der Versorgung angeben und die Aufrechterhaltung kontinuierlicher Erreichbarkeit und individueller Unterstützungsangebote dafür als ursächlich thematisieren. Patientinnen, die vor und während der SARS-CoV-2-Pandemie im Kontakt mit dem Team der spezialisiert ambulanten Palliative Care sehr positive Erfahrungen sammelten, konnten sich pandemiebedingte negative Auswirkungen auf die Versorgung kaum oder nur

bedingt vorstellen. Schneider et al. beschreiben in ihrer Studie die grundsätzliche Wirksamkeit der spezialisiert ambulanten Palliative Care anhand von drei Säulen: Neben der Symptomkontrolle und der Normalisierung des Alltags der Betroffenen, resultiert ein Sicherheitsversprechen aus Erreichbarkeit, umfassender Zuständigkeit des klinischen Teams und Befähigung der Betroffenen aus dem Versorgungskonzept der spezialisiert ambulanten Palliative Care [Schneider et al., 2011]. Möglich ist also, dass das erlebte Sicherheitsversprechen der Betroffenen, als grundsätzliches Wirksamkeitsprinzip der spezialisiert ambulanten Palliative Care, das Vertrauen in die spezialisiert ambulante Palliative Care erheblich stärken kann und die Wahrnehmung von Krisensituationen dadurch positiv beeinflusst werden kann.

Vereinzelte Befragte geben allerdings in den Interviews eine verringerte Anzahl an Hausbesuchen sowie eine veränderte und reduzierte Besetzung des klinischen Teams der spezialisiert ambulanten Palliative Care an. Auch Bausewein und Simon berichten von verkleinerten Teams, reduzierter interner Kommunikation und der daraus resultierenden fehlenden multiprofessionellen Ausrichtung der spezialisiert ambulanten Palliative Care während der Pandemie. Dies hätte die Umsetzung qualitativ hochwertiger Versorgung erschwert [Bausewein und Simon, 2021]. Dabei ist nach Page et al. besonders die kontinuierliche Versorgung in der ambulanten Palliative Care während der SARS-CoV-2-Pandemie bedeutsam, da Palliative Care eine sich dynamisch verändernde Versorgungsform ist, die regelmäßige Evaluation benötigt. Nur durch regelmäßige Hausbesuche auch während der Pandemie ist ein gutes Symptommanagement, eine entlastende Betreuung bei Sorgen und Ängsten und letztendlich die Steigerung der Lebensqualität möglich [Page et al., 2020]. Das pandemiebedingte Ausbleiben von rehabilitativen Therapien, wie Ergo- und Physiotherapie und Logopädie, vor allem im ambulant palliativen Setting, zeigt in unserer Studie direkte Auswirkungen auf das physische Krankheitsgeschehen der Palliativpatientinnen. Physische Symptome verstärken sich. Auch eine nationale Querschnittsstudie aus England kommt zu dem Ergebnis, dass rehabilitative Maßnahmen der ambulanten Palliative Care durch die SARS-CoV 2 Pandemie massiv eingeschränkt waren, da sie als nicht essenzielle Therapien eingeschätzt wurden [Bayly et al., 2021]. Auch die WHO kommt in einem internationalen Bericht zu dem Ergebnis, dass rehabilitative Maßnahmen während der SARS-CoV-2-Pandemie, die am häufigsten unterbrochenen Therapieformen nichtinfektiöser Krankheiten darstellen [WHO, 2020]. Der multiprofessionelle Ansatz der Palliative Care wird somit im Rahmen der Pandemie unterbrochen.

Im Setting der spezialisiert ambulanten Palliative Care entsteht in unserer Studie für die Angehörigen eine neue Dimension der Verantwortung. Die Interviewten berichten von den zu Beginn der Pandemie veröffentlichten medialen und gesellschaftlichen Empfehlung, dass Besuche von älteren und vulnerablen Menschen vermieden werden sollten, um diese vor einer SARS-CoV-2-Infektion zu schützen. Es kommt daher zur moralischen Abwägung zwischen der Reduktion sozialer Kontakte als infektionsbedingte Schutzmaßnahme und der expliziten Wahrung von sozialen Kontakten am Lebensende trotz der Infektionsgefahr. Angehörige unserer Studie erleben diese Abwägung von Prioritäten als belastend. Angehörige und Patientinnen, die sich für die Wahrung der sozialen Kontakte am Lebensende entschieden haben, berichten insgesamt von weniger negativen Auswirkungen der SARS-CoV-2-Pandemie auf die Psyche und das Wohlbefinden von Patientinnen. Auch im gesellschaftlichen Kanon finden sich diese medizinisch-ethischen Fragen der Angehörigen wieder. Da alte und multimorbide Patientinnen ein hohes Risiko tragen schwere Verläufe einer SARS-CoV-2-Infektion zu zeigen [Robert Koch Institut, 2021], wird die Wichtigkeit der Einhaltung und Implementierung von Hygienestandards in der häuslichen Versorgung immer wieder betont [Münch et al., 2020; Murray et al., 2020]. Im *Journal of the American Geriatrics Society* formuliert Lynn allerdings die Frage, inwiefern das Ausbleiben von Besuchen, Berührung, Nähe und Gemeinschaft von älteren Menschen gerechtfertigt ist. Der Schutz vor einer SARS-CoV-2-Infektion kann zu einem theoretischen Überlebensvorteil führen, der womöglich nur einige Zeit anhält, da die älteren Menschen an anderen, nicht SARS-CoV-2 bedingten Ursachen versterben [Lynn, 2020]. Viele Familien würden ein erhöhtes Infektionsrisiko und möglicherweise früheres Lebensende bereitwillig annehmen, wenn soziale Begegnung stattdessen möglich sei [Lynn, 2020]. Auch in stationären Pflegeeinrichtungen ist diese Abwägung zu Beginn der Pandemie von hoher Relevanz, da überproportional viele schwere SARS-CoV-2-Verläufe und assoziierte Todesfälle dort stattfinden [Beneker et al., 2020; Booth et al., 2020; Ärzteblatt 2020]. Bei dieser Frage wird allerdings schnell deutlich, dass soziale Isolation mit dem Konzept der Pflege, die auf direktem Körperkontakt und zwischenmenschlicher Interaktion basiert, nicht zu vereinbaren ist. Auch hier steht der Schutz des Lebens der Pflegeheimbewohnerinnen einem selbstbestimmten Leben gegenüber. Die durchschnittliche Verweildauer von Bewohnerinnen in Pflegeheimen liegt zwischen 9,6 und 27 Monaten [Halek et al., 2020]. Diese Zeitspanne lässt den Bewohnerinnen allerdings keine Zeit, die Pandemie auszusitzen und auf bessere Zeiten zu warten [Halek et al., 2020]. Schöne-Seifert und Van Aken betonen den besonderen Stellenwert

der palliativen Versorgung innerhalb dieser ethischen Abwägung. Am Lebensende kommen zu den medizinischen Versorgungsbedürfnissen vielschichtige psycho-soziale und spirituelle Bedürfnisse hinzu, die im Rahmen der SARS-CoV-2-Pandemie individuelle Lösungen anstelle starrer einheitlicher Regeln benötigen [Schöne-Seifert und Van Aken, 2020]. Zieht man hier das biomedizinische Prinzip ethischen Handelns nach Beauchamp and Childress heran, das sich auf die vier Prinzipien *autonomy, non-maleficence, beneficence und justice* beruft, lässt sich eine ethische Herangehensweise mit der Fragestellung diskutieren [Beauchamp und Childress., 2001]: Das Recht auf Selbstbestimmung steht nach Beauchamp und Childress prioritär über dem Prinzip der Schadensvermeidung. Somit lässt sich ableiten, dass der geäußerte Wunsch einer Patientin, qualitative Lebenszeit einer durch Schutzmaßnahmen quantitativ längeren Lebenserwartung vorzuziehen, unbedingt beachtet werden sollte. Auch die bereits zitierten Autorinnen kommen einheitlich zu dem Schluss, dass die Betroffenen nach ihren selbstgewählten Prioritäten zu der Gestaltung des Lebensabends unter Einbezug des eigenen Risikoprofils neutral beraten und befragt werden sollten [Lynn, 2020; Halek et al., 2020; Schöne-Seifert und Van Aken, 2020]. Problematisch wird dieser Prozess, wenn Patientinnen, wie in unserer Studie gezeigt werden konnte, nicht mehr selbstbestimmt handeln oder kommunizieren können und Angehörige für die Entscheidung verantwortlich sind. In diesem Fall ist ein frühzeitiger Austausch des klinischen Teams mit den Angehörigen notwendig. Aus diesem Grund fordern Hämel et al. im Rahmen eines Positionspapiers der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie die Aufrechterhaltung und bedarfs-gerechte Anpassung von Beratungs- und Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige auch während der SARS-CoV-2-Pandemie [Hämel et al., 2020]. Besondere Bedeutung hat dabei die Positionierung von Expertinnen aus Pflegewissenschaft, Gerontologie, Palliative Care und Ethik im gesellschaftlichen Diskurs, der im Rahmen der SARS-CoV-2-Pandemie lange Zeit primär durch mediale Polarisierung und paternalistische politische Entscheidungsfindung geprägt war [Kessler et al., 2020].

5.4 Klinische Implikationen

Die Versorgung schwerkranker und sterbender Patientinnen in der aktuellen SARS-CoV-2-Pandemie war weltweit schwierig und nur mit Einschränkungen möglich [Bausewein und Simon, 2021]. Während zu Beginn der Pandemie der Fokus auf dem Schutz der Gesellschaft vor der Gefahr einer SARS-CoV-2-Infektion lag, wurde lange Zeit vernachlässigt, die Gesellschaft vor den psychologischen Folgen der Pandemie, wie soziale

Isolation, Einsamkeit und traumatischen Trennungen zu schützen [Guessoum et al., 2020]. Auch unsere qualitative Studie zeigt deutlich, dass zwischenmenschliche Interaktion, Nähe und Berührung, die die zentralen Bedürfnisse am Lebensende darstellen, auch während der Pandemie eine Hauptressource für Patientinnen und Angehörige in der Palliative Care darstellen. Besonders in Hinblick auf die limitierte gemeinsame Zeit am Lebensende, kann für die Interviewten das Ausbleiben sozialer Begegnung für massive isolationsbedingte Auswirkungen und pathologische Trauerprozesse verantwortlich sein. Soziale Beziehungen sollten deshalb nach Aussage der Betroffenen unter Anwendung entsprechender Schutzmaßnahmen aufrechterhalten werden. Immer mehr Studien und Institutionen fordern, dass Patientinnen und deren Angehörige in der Palliative Care von jeglicher Form von Besuchsbeschränkung während Pandemien ausgenommen werden sollten [Münch et al., 2020; Bausewein und Simon, 2021]. Auch sterbende Patientinnen auf Intensivstationen oder auf infektionsbedingten Isolierstationen sollen mitgedacht werden und diese Privilegien erhalten, damit niemand allein sterben muss [Münch et al., 2020; Bausewein und Simon, 2021].

Die Zuhilfenahme von Videotelefonie soll dazu beitragen, die Kommunikation zwischen allen Beteiligten bestmöglich aufrecht zu erhalten [Bausewein und Simon, 2021]. Viele Studien und auch unsere Ergebnisse weisen allerdings auf die unterschiedlichen Erfahrungswerte und teilweise fehlende Evidenz von virtuellen Kommunikationsformaten im palliativen Kontext hin. Telemedizinische Lösungen sollen deswegen weiter erprobt werden [Bausewein und Simon, 2021]. Zeitgleich zeigt unsere Studie, dass soziale Begegnung für die Betroffenen nicht durch Videotelefonie kompensiert werden kann.

Besondere Beachtung sollten die Bedürfnisse von Angehörigen von schwerkranken und sterbenden Patientinnen erhalten, da aus unserer Studie deutlich hervorgeht, dass sie in ihrer Rolle als Versorgende ein besonderes Maß an Belastung während der SARS-CoV-2-Pandemie erleben. Aus diesem Grund sollten multidisziplinäre Unterstützungs- und Begleitungsangebote für Angehörige aufrechterhalten werden. Anhand der Aussagen der Interviewten wird deutlich, dass vielfältige Unsicherheiten und Ängste von Patientinnen und Angehörigen mit klarer und vorrausschauender Kommunikation, festen Ansprechpartnerinnen und transparenten Besuchsregelungen, die mindestens zwei volljährige Besuchspersonen zulassen, begegnet werden können. Kinder dürfen dabei nach Ergebnis unserer Studie nicht als reguläre Besuchsperson gezählt werden, da sie keine effektive Entlastung der Angehörigen beim Besuch sein können und eventuell sogar begleitet

werden müssen. Kontinuität, Qualität und Verlässlichkeit in palliativen Versorgungsabläufen sind in solch einer Situation für die Betroffenen ein Garant für Sicherheit.

Bausewein et al. kommen bei der Analyse bestehender Pandemie- und Krisenpläne auf Bundes-, Landes-, Stadt- und Kreisebene in Deutschland zu dem Ergebnis, dass dort die Bedürfnisse von schwerkranken und sterbenden Patientinnen bisher keine Berücksichtigung finden. Nur wenn Hospiz- und Palliativversorgung in Pandemiepläne hinreichend integriert werden und Palliative Care Institutionen und Expertinnen für die Erstellung solcher Krisenpläne berücksichtigt werden, kann eine zufriedenstellende Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen auch zu Pandemiezeiten gelingen [Bausewein und Simon, 2021]. Arya et al. gehen noch einen Schritt weiter und formulieren die grundsätzliche Notwendigkeit, palliative Versorgung in anderen primärversorgenden Bereichen wie Intensivstationen oder Notaufnahmen zu integrieren, um patientinnenzentrierte Versorgung auch in einer humanitären Krisensituation sicherzustellen [Arya et al., 2020].

Neben der strukturellen Verankerung von palliativen und geriatrischen Versorgungsstrukturen in humanitären Krisensituationen, müssen individuelle Bedürfnisse von älteren und multimorbiden Menschen in einer Pandemie in öffentlichen, gesellschaftlichen und politischen Diskursen und Entscheidungsprozessen stärker in den Blick genommen werden [Kessler et al., 2020]. Kessler et al. betonen in ihrem Positionspapier der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie, dass es wichtig ist, individuelle Entscheidungsfindungen von Betroffenen zu ermöglichen und zu begleiten, um gesellschaftliche Teilhabe auch während der SARS-CoV-2-Pandemie zu gewährleisten. Paternalistische Vorsorge, die Schutzbedürftigkeit älterer Menschen auf die Notwendigkeit reduziert, sich aus der gesellschaftlichen Teilhabe zurückzuziehen, ist abzulehnen [Kessler et al., 2020]. Auch aus unseren Interviews geht hervor, dass diese paternalistische Vorsorge zu Unsicherheiten und Ängsten bei den Betroffenen führt und zeitgleich die Auswirkungen von sozialer Isolation und Einsamkeit zu erheblichen Einschränkungen des Gesundheitszustandes und zu einer verminderten Lebensqualität führen. Stattdessen müssen Schwerkranken und Sterbende und deren Angehörige, besonders in der häuslichen palliativen Versorgung, während einer Pandemie nach dem Konzept von Kessler et al. durch neutrale Informationen unterstützt werden, ihre individuellen Bedürfnisse am Lebensende im Kontext des persönlichen Infektionsrisikoprofils abzuwägen. Nur so kann während einer Pandemie die Lebensqualität von schwerkranken und sterbenden Patientinnen und deren Angehörigen verbessert, sowie die Selbstbestimmung vulnerabler Gesellschaftsgruppen,

wie dem Patientinnenkollektiv in der Palliative Care, sichergestellt und damit die Wahrung von Grundrechten am Lebensende geschützt werden.

5.5 Kritische Diskussion der Methode

Um eine explorative Auseinandersetzung mit dem, durch die SARS-CoV-2-Pandemie entstandenen, neuen Forschungsgebiet zu ermöglichen, wurde ein qualitativer Ansatz gewählt. Die Herangehensweise orientierte sich an der COREQ Leitlinie zur Berichterstattung für qualitative Interview- und Fokusgruppenstudien, um Transparenz und Vergleichbarkeit der Daten sicherzustellen [Tong et al., 2007]. Die Framework Analyse bestätigte sich in unserem Kontext als sinnvolle Methode, da sie es ermöglichte, Themen über verschiedene Fälle hinweg miteinander vergleichen und kontrastieren zu können [Gale et al., 2013]. Durch sorgfältige Intercoder- und Intracoder-Kodierung (siehe Kapitel 3.6) wurden im stetigen Forschungsprozess das Gütekriterium der Reabilität überprüft. Da die Forscherinnen über ein inhaltliches Vorwissen verfügten, bestand die Gefahr, sich dem Forschungsgegenstand nicht unvoreingenommen zu nähern. Verschiedene Berufsgruppen innerhalb des Forschungsteams und das Befolgen des methodischen Vorgehens sollten diesem Bias entgegenwirken. Kritisch muss die Tatsache bewertet werden, dass die Interviews an den zwei Standorten von unterschiedlichen Wissenschaftlerinnen geführt wurden. Es ist möglich, dass diese Tatsache Auswirkungen auf das Antwortverhalten der Befragten zeigt. Beispielsweise können die verschiedenen Aussagen zur Angst vor einer SARS-CoV-2-Infektion auf die unterschiedlichen Interviewerinnen zurückgeführt werden. Insgesamt ist aber davon auszugehen, dass dies nicht der Fall ist, da wie bereits beschreiben, andere Studien auch zeigen, dass das regionale Infektionsgeschehen Auswirkungen auf das Empfinden der Infektionsgefahr zeigt. Um einen einheitlichen Stil der Datenerhebung sicherzustellen, standen die beiden Wissenschaftlerinnen zudem vor, während und nach der Feldphase im Austausch. Außerdem waren beide Interviewerinnen in qualitativer Interviewführung geschult und orientierten sich während der Interviewführung stark am gemeinsamen Interviewleitfaden.

Da die Qualität der Daten und das Ergebnis immer abhängig von der Wahl der Befragten ist, sollte bei der Auswahl der Stichprobe eine möglichst große Heterogenität geschaffen werden [Patton, 2002]. Die breite Stichprobe versucht allerdings die Heterogenität verschiedener Antworten der Betroffenen zu erfassen. Die Stichprobe deckt insgesamt einen Großteil, der zu Beginn der Studie vordefinierten Kriterien des Samplings ab. Somit sind

die Aussagen der vorliegenden Studie generalisierbar und insgesamt repräsentativ für Patientinnen sowie deren Angehörige in der Palliative Care. Allerdings limitiert die kleine Stichprobengröße am Standort Hamburg die Allgemeingültigkeit dieser Ergebnisse. Außerdem fällt auf, dass die Kategorie „Alter: Jünger als 45 Jahre“ des Sampling Kriteriums nicht in allen Settings erfüllt wird. Eine Generalisierbarkeit der Aussagen für alle Altersstufen erfordert somit eine kritische Bewertung. Zudem kommt es bei der Auswahl der Befragten durch das Einschlusskriterium der flüssigen Beherrschung der deutschen Sprache zu einer Verschmälerung des abgebildeten Patientinnenkollektivs in der Palliative Care. Kulturelle Vielfalt im Antwortverhalten und in unterschiedlichen Bedürfnislagen wird hierdurch nur bedingt abgebildet.

Die Datenerhebungszeiträume der verschiedenen Standorte unterscheiden sich (München: Juni-August 2020, Hamburg: Oktober 2020-Januar 2021) und stehen in Verbindung mit unterschiedlichen SARS-CoV-2 Inzidenzlagen. Während die Inzidenzlage zur Interviewerhebung am Standort Hamburg hoch (\varnothing 63-178 Neuinfektionen pro 100.000 Einwohnerinnen in 7 Tagen [Corona-in-Zahlen, 2021]) war, zeigte diese in München einen deutlichen geringen Inzidenzwert (\varnothing 7-36 Neuinfektionen pro 100.000 Einwohnerinnen in 7 Tagen). Da potenzielle Unterschiede bei den Ergebnissen, vor allem zum Thema Infektionsgefahr, auf die beiden Standorte oder Zeitintervalle zurückgehen, muss dies kritisch betrachtet werden. Zeitgleich kann das Erheben der Daten über verschiedene Zeiträume und unterschiedliche Standorte hinweg, als methodische Stärke der Studie gesehen werden.

5.6 Zusammenfassung

Diese Arbeit bietet einen ersten Einblick in die Bedürfnisse von Patientinnen ohne SARS-CoV-2-Diagnose und deren Angehörige in der Palliative Care im Rahmen der SARS-CoV-2-Pandemie in Deutschland. Verschiedene Auswirkungen der Pandemie auf die Bedürfnisse, Sorgen und Ängste der Betroffenen sowie auf die veränderten Versorgungsstrukturen sind ausführlich beschrieben worden.

Es wird deutlich, dass die Bedürfnisse von Patientinnen und Angehörigen im Rahmen der SARS-CoV-2-Pandemie den bekannten Bedürfnissen, die mit einer Situation am Lebensende einhergehen, gleichen. Insgesamt werden die Bedürfnisse allerdings facettenreicher, da zusätzliche pandemiespezifische Sorgen und Ängste entstehen. Zwischenmenschliche Interaktion, Nähe und Berührung, die die zentralen Bedürfnisse am Lebensende darstellen, sollten unter Einhaltung der entsprechenden Schutzmaßnahmen aufrechterhalten werden. Ein besonderes Augenmerk sollte zudem auf den Bedürfnissen der Angehörigen als Versorgende liegen, da sie zusätzliche pandemiebedingte Belastungen und Ängste erleben. Außerdem müssen individuelle Bedürfnisse von schwerkranken und sterbenden Menschen in einer Pandemie in öffentlichen, gesellschaftlichen und politischen Diskursen und Entscheidungsprozessen stärker in den Blick genommen werden, um die individuelle Abwägung zwischen der Erhaltung der sozialen Beziehungen einerseits und des Infektionsschutzes durch Reduzierung der sozialen Kontakte andererseits neutral zu unterstützen.

6. Literaturverzeichnis

- Ahlmann, K., Habenicht, I., Karle, I., Kast-Streib, S., Lammer, K., Roser, T., Sohn, J., Steinleitner, M., Übler, V., Vogel, C., Jensen, A. (2020): *Eine Handreichung der Ständigen Konferenz für Seelsorge in der EKD: Seelsorge durch Palliative Care. Zum Beitrag der evangelischen Kirche im Gesundheitswesen*. Evangelische Kirche in Deutschland. Verfügbar unter: https://www.ekd.de/ekd_de/ds_doc/spiritual_care_2020.pdf [Letzter Zugriff: 22.01.2024]
- Akkuş, Y., Karacan, Y., Ünlü, K., Deniz, M., Parlak, A. (2022): The effect of anxiety and spiritual well-being on the care burden of caregivers of cancer patients during the COVID-19 pandemic. *Support Care Cancer*, 30, 1863–1872.
- Arya, A., Buchman, S., Gagnon, B., Downar, J. (2020): Pandemic Palliative Care: Beyond Ventilators and Saving Lives. *CMAJ*, 192 (15), E400-404.
- Ärzteblatt. (2020): COVID-19: Sterblichkeit unter Pflegebedürftigen fünfzigmal höher. *Ärzteblatt*, Verfügbar unter: <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/113675/COVID-19-Sterblichkeit-unter-Pflegebeduerftigen-fuenfzigmal-hoehler> [letzter Zugriff: 17.11.2021].
- Bausewein, C., Simon, S. (2021): *Nationale Strategie für die Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen und ihren Angehörigen in Pandemiezeiten (PallPan)*. Netzwerk Universitätsmedizin. Zenodo. Verfügbar unter: <https://zenodo.org/record/5012504#.YiI8JZYxIPY> [Letzter Zugriff: 17.11.2021]
- Bayly, J., Bradshaw, A., Fettes, L., Omarjee, M., Talbot-Rice, H., Walshe, C., Sleeman, K.E., Bajwah, S., Dunleavy, L., Hocaoglu, M., Oluyase, A., Garner, I., Cripps, R.L., Preston, N., Fraser, L.K., Murtagh, F.E.M., Higginson, I.J., Maddocks, M. (2022): Understanding the impact of the Covid-19 pandemic on delivery of rehabilitation in specialist palliative care services: An analysis of the CovPall-Rehab survey data. *Palliative medicine*, 36 (2), 319-331.
- Beauchamp, T.L., Childress, J.F. (2001): *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University Press.
- Beneke, C. (2020): COVID-19: Jedes zweite Corona-Opfer lebte im Heim. *Ärzte Zeitung*. Verfügbar unter: <https://www.aerztezeitung.de/Politik/Jedes-zweite-Corona-Opfer-lebte-im-Heim-410389.html> [Letzter Zugriff: 17.11.2021].
- Booth, R. (2020): Half of coronavirus deaths happen in care homes: Data from EU suggests. *The Guardian*. Verfügbar unter: <https://www.theguardian.com/world/2020/apr/13/half-of-coronavirus-deaths-happen-in-care-homes-data-from-eu-suggests> [Letzter Zugriff: 17.11.2021]

- Bendau, A., Petzold, M. B., Pyrkosch, L., Mascarell Maricic, L., Betzler, F., Rogoll, J., Große, J., Ströhle, A., & Plag, J. (2021): Associations between COVID-19 related media consumption and symptoms of anxiety, depression and COVID-19 related fear in the general population in Germany. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*, 271 (2), 283-291.
- Bollig, G., Unger, M., Pani, P. (2010): Gibt es einen Unterschied zwischen Palliative Care und Palliativmedizin? *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 11 (6), 304-313.
- Buecker, S., Horstmann, K. (2021): Loneliness and social isolation during the COVID-19 pandemic: A systematic review enriched with empirical evidence from a large-scale diary study. *European Psychologist*.
- Buecker, S. (2021): *Einsamkeit – Erkennen, evaluieren und entschlossen entgegenzutreten: Schriftliche Stellungnahme für die öffentliche Anhörung Bundestag-Drucksache.19/25249*. Verfügbar unter: <https://www.bundestag.de/resource/blob/833538/3db278c99cb6df3362456fefbb6d84aa/19-13-135dneu-data.pdf> [Letzter Zugriff: 17.11.2021]
- Cacioppo, J.T., Hawkey, L.C., Crawford, L.E., Ernst, J.M., Burleson, M.H., Kowalewski, R.B., Malarkey, W.B., Van Cauter, E., Berntson, G.G. (2002): Loneliness and health: Potential mechanisms. *Psychosomatic Medicine*, 64 (3), 407-417.
- Cacioppo, J.T., Hughes, M.E., Waite, L.J., Hawkey, L.C., Thisted, R.A. (2006): Loneliness as a specific risk factor for depressive symptoms: Cross-sectional and longitudinal analyses. *Psychology and Aging*, 21 (1), 140-151.
- Cacioppo, J.T., Hawkey, L.C. (2009): Perceived social isolation and cognition. *Trends in Cognitive Sciences*, 13 (10), 447-454.
- Cacioppo, J.T., Hawkey, L.C., Norman, G.J., Berntson, G.G. (2011): Social isolation. *Annals of The New York Academy of Science*, 1231 (1), 17-22.
- Candy, B., Jones, L., Drake, R., Leurent, B., King, M., (2011): Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6, 1465-1858.
- Chen, Y.R., Schulz, P.J. (2016): The effect of information communication technology interventions on reducing social isolation in the elderly: A systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 18 (1).
- Constantini, M., Sleeman, K., Peruselli, C., Higginson, I. J. (2020): Response and role of palliative care during the COVID-19 pandemic: National telephone survey of hospices in Italy. *Palliative Medicine*, 34 (7), 889-895.
- Siekmann, M. (2021): *Corona-in-Zahlen*. Verfügbar unter: <https://www.corona-in-zahlen.de/> [Letzter Zugriff: 17.11.2021]

- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2016): *Definitionen zur Hospiz- und Palliativversorgung*. Verfügbar unter: <https://www.dgpalliativmedizin.de/wissenschaft/definitionen.html> [Letzter Zugriff: 22.01.24]
- Dhada, S., Stewart, D., Cheema, E., Hadi, M.A., Paudyal, V. (2021): Cancer Services During the COVID-19 Pandemic: Systematic review of patient's and caregiver's experiences. *Cancer Management and Research*, 13, 5875-5887.
- Downar, J., Seccareccia, D. (2010): Palliating a pandemic: All patients must be cared for. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39 (2), 291-295.
- Downar, J., Kekewich, M. (2021): Improving family access to dying patients during the COVID-19 pandemic. *The Lancet*, 9 (4), 335-337.
- Entringer, T., Kröger, H., Schupp, J., Kühne, S., Liebig, S., Goebel, J., Grabka, M.M., Graeber, D., Kroh, M., Schröder, C., Seebauer, J., Zinn, S. (2020): *Psychische Krise durch Covid-19? Sorgen sinken, Einsamkeit steigt, Lebenszufriedenheit bleibt stabil*. Verfügbar unter: https://www.diw.de/documents/publikationen/73/diw_01.c.791307.de/diw_sp1087.pdf [letzter Zugriff: 17.11.2021]
- Forbes, A. (1996): Caring for older people: Loneliness. *BMJ*, 313-352.
- Gale, N.K., Heath, G., Cameron, E., Rashid, S., Redwood, S. (2013): Using the framework method for the analysis of qualitative data in multi-disciplinary health research. *BMC Medical Research Methodology*, 13, 117.
- Gale, C.R., Westbury, L., Cooper, C. (2018): Social isolation and loneliness as risk factors for the progression of frailty: The English longitudinal study of aging. *Age and Ageing*, 47 (3), 392-397.
- Grenade, L., Boldy, D. (2008): Social isolation and loneliness among older people: Issues and future challenges in community and residential settings. *Australian health review: A publication of the Australian Hospital Association*, 32 (3), 468-478.
- Guessoum, S.B., Moro, M. R., Mallet, J. (2020): The COVID-19 Pandemic: Do not turn the health crisis into a humanity crisis. *The Primary Care Companion for CNS Disorders*, 22 (4).
- Güven, D. C., Sahin, T. K., Aktepe, O. H., Yildirim, H. C., Aksoy, S., Kilickap, S. (2020): Perspectives, knowledge, and fears of cancer patients about COVID-19. *Frontiers in Oncology*, 10, 1553.
- Hämel, K., Kümpers, S., Olbermann, E., Heusinger, J. (2020): *Teilhabe und Versorgung von Menschen mit Pflegebedarf in Zeiten von Corona und darüber hinaus: Gemeinsames Statement der Sektionen Sozial- und Verhaltenswissenschaftliche Gerontologie (III) und Soziale Gerontologie und Altenarbeit (IV) der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie (DGGG)*, Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und

- Geriatric. Verfügbar unter: https://www.dggg-online.de/fileadmin/aktuelles/covid19/20200510_DGGG_Statement_Sektionen_III_IV_Menschen_mit_Pflegebedarf.pdf [letzter Zugriff: 17.11.2021]
- Hajek, A., König, H.-H. (2021): Social isolation and loneliness of older adults in times of the COVID-19 pandemic: Can use of online social media sites and video chats assist in mitigating social isolation and loneliness? *Gerontology*, 67, 121-124.
- Halek, M., Reuther, S., Schmidt, J. (2020): Herausforderungen für die pflegerische Versorgung in der stationären Altenhilfe: Corona-Pandemie 2020. *MMW Fortschritte der Medizin*, 162 (9), 51-54.
- Hawkley, L.C., Hughes, M.E., Waite, L.J., Masi, C.M., Thisted, R.A., Cacioppo, J.T. (2008): From Social Structural Factors to Perceptions of Relationship Quality and Loneliness: The Chicago Health, Aging, and Social Relations Study. *The Journal of Gerontology*, 63 (6), 375-384.
- Helfferrich, C. (2005): *Die Qualität qualitativer Daten: Manual für die Durchführung qualitativer Interviews*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Hodiamont, F. (2018): Komplexität verstehen: die Palliative Care Versorgungssituation als komplexes adaptives System. Dissertation, LMU München: Medizinische Fakultät.
- Holt-Lunstad, J., Smith, T.B., Layton, J.B. (2010): Social Relationships and Mortality Risk: A Meta-analytic Review. *PLoS Medicine*, 7 (7), E1000316.
- Holwerda, T.J., Deeg, D.J.H., Beekman, A.T.F., van Tilburg, T.G., Steegh, M.L., Jonker, C., Schoevers, R.A. (2014): Feelings of loneliness, but not social isolation, predict dementia onset: Results from the Amsterdam study of the elderly. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 85, 135-142.
- House, J.S., Landis, K.R., Umberson, D. (1988): Social relationships and health. *Science*, 241 (4865), 540-545.
- Hudson, P., Payne, S. (2011): Family Caregivers and Palliative Care: Current status and agenda for the future. *Journal of Palliative Medicine*, 14 (7), 864-869.
- Human Rights Watch (2021): *World Report 2021*. Verfügbar unter: <https://www.hrw.org/world-report/2021/country-chapters/italy> [letzter Zugriff 17.11.2021]
- Husebø, S., Mathis, G. (2023): Was ist Palliativmedizin? Was ist Palliative Care? In: Husebø, S., Mathis, G., Masel, E. K. (eds), *Palliativmedizin*. Berlin; Heidelberg: Springer.
- Johnson, B.A., Waddimba, A.C., Ogola, G.O., Fleshman, J.W., Preskitt, J.T. (2021): A systematic review and meta-analysis of surgery delays and survival in breast, lung

- and colon cancers: Implication for surgical triage during the COVID-19 pandemic. *The American Journal of Surgery*, 222 (2), 311-318.
- Kearns, A., Whitley, E., Tannahill, C., Ellaway, A. (2015): Loneliness, social relations and health and well-being in deprived communities, *Psychology, Health & Medicine*, 20 (3), 332-344.
- Kessler, E. M., Strumpfen, S., Kricheldorf, C., Franke, A., Pantel, J., Gellert, P. (2020): *Gemeinsames Statement der Sektionen für Geriatrische Medizin (II), Sozial- und Verhaltenswissenschaftliche Gerontologie (III), Soziale Gerontologie und Altenhilfe (IV) der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie (DGGG e.V.): Partizipation und soziale Teilhabe älterer Menschen trotz Corona-Pandemie ermöglichen.* Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie. Verfügbar unter: https://www.dggg-online.de/fileadmin/aktuelles/covid-19/20200424_DGGG_Statement_Sektionen_II_III_IV_Soziale_Teilhabe_und_Partizipation.pdf [letzter Zugriff 17.11.2021]
- Kohlen, H., Conradi, E. (2001): Take Care. Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit. *Ethik in der Medizin*, 17 (2), 169–173.
- Kruse, J. (2015): *Qualitative Interviewforschung: Ein integrativer Ansatz.* Weinheim; Basel: Beltz Juventa.
- Kuntz, J.G., Kavalieratos, D., Esper, G.J., Ogbu, N., Mitchell, J., Ellis, C.M., Quest, T. (2020): Feasibility and acceptability of inpatient palliative care e-family meetings during COVID-19 pandemic. *JPSM*, 60 (3), E28-32.
- Kwok, M., Tsang, C.Y., Stewart, L., Greenway, N., Montessori, L. (2021): Qualitative Interdisciplinary Learning Reviews of Non-COVID-19 Patients' journeys during the COVID-19 pandemic. *Cureus*, 13 (4), E14378.
- Landeiro, F., Barrows, P., Nuttall Musson, E., Gray, A. M., Leal, J. (2017): Reducing social isolation and loneliness in older people: A systematic review protocol. *BMJ open*, 7 (5), E013778.
- Leong, I.Y., Lee, A.O., Ng, T.W., Lee, L.B., Koh, N.Y., Yap, E., Guay, S., Ng, L.M. (2004): The challenge of providing holistic care in a viral epidemic: opportunities for palliative care. *Palliative Medicine*, 18 (1), 12-18.
- Lightfoot, E., Moone, R., Suleiman, K., Otis, J., Yun, H., Kutzler, C., Turck, K. (2021): Concerns of Family Caregivers during COVID-19: The Concerns of Caregivers and the Surprising Silver Linings. *Journal of Gerontological Social Work*, 64 (6), 656–675.
- Lim, J., Zebrack, B. (2006): Social networks and quality of life for long-term survivors of leukemia and lymphoma. *Supportive Care in Cancer*, 14, 185-192.

- Lonergan, M., Chalmers, J.D. (2020): Estimates of the ongoing need for social distancing and control measures post-lockdown from trajectories of COVID-19 cases and mortality. *European Respiratory Journal*, 56 (1), 2001483.
- Luanagh, C.O., Lawlor, B.A. (2008): Loneliness and the health of older people. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23 (12), 1213-1221.
- Luttik, M.L.A., Mahrer-Imhof, R., Garcia-Vivar, C., Brodsgaard, A., Dieperink, K.B., Ostergaard, B., Svavarsdottir, E.K., Konradsen, H. (2020): The COVID-19 Pandemic: A family affair. *Journal of Family Nursing*, 26 (2), 87-89.
- Lynn, J. (2014): Strategies to ease the burden of family caregivers. *JAMA*, 311 (10), 1021-1022.
- Lynn, J. (2020): Playing the cards we are dealt: COVID-19 and nursing homes. *Journal of the American Geriatrics Society*, 68 (8), 1629-1630.
- Malinga, T., Schmidt, B.-M., Wiysonge, C.S. (2020): Cochrane corner: Video calls for reducing social isolation and loneliness in older people. *Pan African Medical Journal*, 35 (2), 78.
- Martinelli, L., Kopilaš, V., Vidmar, M., Heavin, C., Machado, H., Todorović, Z., Buzas, N., Pot, M., Prainsack, B., Gajović, S. (2021): Face masks during the COVID-19 pandemic: A simple protection tool with many meanings. *Frontiers in public health*, 8, 606635.
- McCaffrey, N., Bradley, S., Ratcliffe, J., Currow, D. (2016): What aspects of quality of life are important from palliative care patients' perspectives? A systematic review of qualitative research. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52 (2), 318-328.
- McCauley, R., McQuillan, R., Ryan, K., Foley, G. (2021): Mutual support between patients and family caregivers in palliative care: A systematic review and narrative synthesis. *Palliative Medicine*, 35 (5), 875-885.
- Meltzer, H., Bebbington, P., Dennis, M.S., Jenkins, R., McManus, S., Brugha, T.S. (2013): Feelings of loneliness among adults with mental disorder. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48, 5-13.
- Mercadante, S. (2020): The clash between palliative care and COVID-19. *Supportive Care in Cancer*, 28, 5593-5595.
- Misoch, S. (2015): *Qualitative Interviews*. Berlin; München; Boston: De Gruyter Oldenbourg.
- Münch, U., Müller, H., Deffner, T., von Schmude, A., Kern, M., Kiepke-Ziemes, S., Radbruch, L. (2020): Empfehlungen zur Unterstützung von belasteten, schwerstkranken, sterbenden und trauernden Menschen in der Corona-Pandemie aus palliativmedizinischer Perspektive. *Der Schmerz*, 34, 303-313.

- Murray, S.A., Moine, S., Engels, Y., Shanagher, D., Cancian, M. (2020): COVID-19 and palliative care: Scale up provision in every country – especially in primary care. European Association for Palliative Care. Verfügbar unter: <https://eapcnet.wordpress.com/2020/05/01/covid-19-and-palliative-care-scale-up-provision-in-every-country-especially-in-primary-care/> [letzter Zugriff 17.11.2021]
- Nogami, Y., Kobayashi, Y., Tsuji, K., Yokota, M., Nishio, H., Nakamura, M., Yamagami, W., Morisada, T., Tominaga, E., Banno, K., Aoki, D. (2020): Impact of the COVID-19 epidemic at a high-volume facility in gynecological oncology in Tokyo, Japan: A single-center experience. *Journal of Ovarian Research*, 13, 105.
- Noone, C., McSharry, J., Smalle, M., Burns, A., Dwan, K., Devane, D., Morrissey, E.C. (2020): Video calls for reducing social isolation and loneliness in older people: A rapid review. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 5, 1465-1858.
- Nouvet, E., Sivaram, M., Bezanson, K., Krishnaraj, G., Hunt, M., de Laat, S., Sanger, S., Banfield, L., Rodriguez, P.F.E., Schwartz, L.J. (2018): Palliative care in humanitarian crises: A review of the literature. *Journal of International Humanitarian Action*, 3 (5).
- Pai, N., Vella, S.-L. (2021): COVID-19 and loneliness: A rapid systematic review. *Australien & New Zealand Journal of Psychiatry*, 1 (13).
- Page, N., Naik, V., Singh, P., Fernandes, P., Nirabhawane, V., Chaudhari, S. (2020): Homecare and the COVID-19 pandemic: Experience at an urban specialist cancer palliative center. *Indian Journal of Palliative Care*, 26 (1), 63-69.
- Pastrana, T., Junger, S., Ostgathe, C., Elsner, F., Radbruch, L. (2008): A matter of definition. Key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative Medicine*, 22, 222-232.
- Patton, M. Q. (2002): *Qualitative research and evaluation methods*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Ritchie, J., Lewis, J., Nicholls, C.McN., Ormston, R. (2013): *Qualitative research practice: A guide for social science students and researchers*. London: Sage.
- Robert Koch Institut (2020): *COVID-19 (Coronavirus SARS-CoV-2)*. Verfügbar unter: https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges_Coronavirus/nCoV_node.html [Letzter Zugriff: 17.11.2021]
- Rußmann, H. (2013): *Spirituelle und seelsorgliche Begleitung von Sterbenden und Angehörigen in der hospizlich-palliativen Versorgung*. Verfügbar unter: <https://www.herder.de/afs/themen/sterben/spiritual-care-als-herausforderung-fuer-das-pastorale-handeln-der-kirche-spirituelle-und-seelsorgliche-begleitung-von-sterbenden-und-angehoerigen-in-der-hospizlich-palliativen-versorgung/> [Letzter Zugriff: 22.01.2024]

- Schizas, N., Michailidis, T., Samiotis, I., Patris, V., Papakonstantinou, K., Argiriou, M., Dedeilias, P. (2020): Delayed diagnosis and treatment of a critically ill patient with infective endocarditis due to a false-positive molecular diagnostic test for SARS-CoV-2. *American Journal of Case Reports*, 21.
- Schlögl, M., Jones, C.A. (2020): Maintaining our humanity through the mask: mindful communication during COVID-19. *Journal of the American Geriatrics Society*, 68 (5), E12-13.
- Schloesser, K., Simon, S.T., Pauli, B., Voltz, R., Jung, N., Leisse, C., van der Heide, A., Korfage, I.J., Pralong, A., Bausewein, C., Joshi, M., Strupp, J. (2021): "Saying goodbye all alone with no close support was difficult"- Dying during the COVID-19 pandemic: An online survey among bereaved relatives about end-of-life care for patients with or without SARS-CoV2 infection. *BMC Health Service Research*, 21, 998.
- Schneider, W., Eschenbruch, N., Thoms, U., Eichner, E., Stadelbacher, S. (2011): *Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV-Praxis – Eine explorative Begleitstudie: Ergebnisbericht*, Universität Augsburg, Paula Kubitscheck-Vogel Stiftung, Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit. Verfügbar unter: https://www.pkv-stiftung.de/files/sapv_studie_1._ergebnisbericht_final_1.pdf [Letzter Zugriff: 17.11.2021]
- Schöne-Seifert, B., Van Aken, H. K. (2020): Editorial COVID-19 pandemic: Urgent need for action in care homes and senior citizens' homes from a medical-ethics perspective. *Current Opinion in Anaesthesiology*, 33 (4), 481-482.
- Segrin, C., Badger, T.A., Sikorskii, A. (2019): A dyadic analysis of loneliness and health-related quality of life in Latinas with breast cancer and their informal caregivers. *Journal of Psychosocial Oncology*, 37 (2), 213-227.
- Selman, L.E., Chao, D., Sowden, R., Marshall, S., Chamberlain, C., Koffman, J. (2020): Bereavement support on the frontline of COVID-19: Recommendations for hospital clinicians. *Journal of pain and symptom management*, 60 (2), E81-86.
- Sigorski, D., Sobczuk, P., Osmola, M., Kuć, K., Walerzak, A., Wilk, M., Ciszewski, T., Kopeć, S., Hryń, K., Rutkowski, P., Stec, R., Szczylik, C., Bodnar, L. (2020): Impact of COVID-19 on anxiety levels among patients with cancer actively treated with systemic therapy. *ESMO open*, 5 (5), E000970.
- Sørdeide, K., Hallet, J., Matthews, J. B., Schnitzbauer, A.A., Line, P.D., Lai, P.B.S., Otero, J., Callegaro, D., Warner, S.G., Baxter, N.N., Teh, C.S.C., Ng-Kamstra, J., Meara, J.G., Hagander, L., Lorenzon, L. (2020): Immediate and long-term impact of the COVID-19 pandemic on delivery of surgical services. *British Journal of Surgery*, 107 (10), 1250-1261.

- Soylu, C., Ozaslan, E., Karaca, H. (2016): Psychological distress and loneliness in caregiver of advanced oncological inpatients. *Journal of Health Psychology*, 21 (9), 1896-1906.
- Spezialseelsorge der Evangelisch-reformierten Landeskirche des Kantons Zürich und der Katholischen Kirche im Kanton Zürich (2019): *Spiritual Care und Seelsorge im Kontext von Gesundheit und Krankheit*. Verfügbar unter: <https://bsg-apa.ch/wp-content/uploads/2021/01/Spiritual-Care-Seelsorge-Verhaeltnisbestimmung-2019-ZH.pdf> [Letzter Zugriff: 22.01.2024]
- Steinman, M.A., Perry, L., Perissinotto, C.M. (2020): Meeting the care needs of older adults isolated at home during the COVID-19 pandemic. *JAMA Intern Med*, 180 (6), 819-820.
- Stenberg, U., Ruland, C.M., Miaskowski, C. (2010): Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology* 19 (10), 1013-1025.
- Sundström, A., Adolfsson, A.N, Nordin, M., Adolfsson, R. (2020): Loneliness increases the risk of all-cause dementia and alzheimer's disease. *The Journals of Gerontology*, 75 (5), 919-926.
- Taube, E., Kristensson, J., Sandberg, M., Midlöv, P., Jakobsson, U. (2015): Loneliness and health care consumption among older people. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29 (3), 435-443.
- Taylor, H.O., Taylor, R.J., Nguyen, A.W., Chatters, L. (2016): Social Isolation, depression, and psychological distress among older adults. *Journal of Aging and Health*, 30 (2), 229-246.
- Tielker, J. M., Weber, J. P., Simon, S. T., Bausewein, C., Stiel, S., Schneider, N. (2021): Experiences, challenges and perspectives for ensuring end-of-life patient care: A national online survey with general practitioners in Germany. *PloS One*, 16 (7), E0254056.
- Tisminetzky, M., Delude, C., Hebert, T., Carr, C., Goldberg, R.J., Gurwitz, J.H. (2020): Age, Multiple Chronic Conditions, and COVID-19: A literature review. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*.
- Tomova, L., Wang, K.L., Thompson, T., Matthews, G.A., Takahashi, A., Tye, K.M., Saxe, R. (2020): Acute social isolation evokes midbrain craving responses similar to hunger. *Nature Neuroscience*, 23 (12), 1597-1605.
- Tong, A., Sainsbury, P., Craig, J. (2007): Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19 (6), 349-357.

- Trianti, S. M., Soßalla, L., Schmitzer, I. (2021): Anxiety Due to COVID-19 in Different Palliative Care Settings in Germany. *Journal of hospice and palliative nursing: JHPN: the official journal of the Hospice and Palliative Nurses Association*, 23 (2), 135-139.
- Valtorta, N., Hanratty, B. (2012): Loneliness, isolation and the health of older adults: Do we need a new research agenda? *Journal of the Royal Society of Medicine*, 105 (12), 518-522.
- Valtorta, N.K., Kanaan, M., Gilbody, S., Ronzi, S., Hanratty, B. (2016): Loneliness and social isolation as risk factors for coronary heart disease and stroke: systematic review and meta-analysis of longitudinal observational studies. *Heart*, 102, 1009-1016.
- Valtorta, N.K., Collingridge Moore, D., Barron, L., Stow, D., Hanratty, B. (2018): Older adults 'social relationships and health care utilization: A systematic review. *American Journal of Public Health*, 108 (4), E1-10.
- Vergheze, A. (2020): Practices to foster physician presence and connection with patients in the clinical encounter. *JAMA*, 323 (1), 70-81.
- Victor, C., Scambler, S., Bowling, A., Bond, J. (2005): The prevalence of, and risk factors for, loneliness in later life: A survey of older people in Great Britain. *Ageing and Society*, 25 (6), 357-375.
- Wallace, C.L., Wladkowski, S.P., Gibson, A., White, P. (2020): Grief During the COVID-19 Pandemic: Considerations for palliative care providers. *JPSM*, 60 (1), E70-76.
- Williams, A., McCorkle, R. (2011): Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: A review of the descriptive psychosocial literature. *Palliative and Supportive Care*, 9 (3), 315-325.
- World Health Organization (2002): *National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines*. World Health Organization.
- World Health Organisation (2020): Coronavirus Disease 2019 (COVID-19): Situation Report 46. Verfügbar unter: https://www.who.int/docs/default-source/coronavirus/situation-reports/20200306-sitrep-46-covid-19.pdf?sfvrsn=96b04adf_2 [Letzter Zugriff 17.11.2021].
- World Health Organisation (2020): Rapid assessment of service delivery for NCDs during the COVID-19 pandemic. Verfügbar unter: <https://www.who.int/publications/m/item/rapid-assessment-of-service-delivery-for-ncds-during-the-covid-19-pandemic> [Letzter Zugriff: 17.11.2021]
- Wright L. M., Bell, J. M. (2009): *Beliefs and illness: A model for healing*. Calgary: Floor Press.

- Wright L. M., Leahey, M. (2013): *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention*. Philadelphia: F.A. Davis.
- Zulman, D.M., Haverfield, M.C., Shaw, J.G., Brown-Johnson, C.G., Schwartz, R., Tierney, A.A., Zions, D.L., Safaeinili, N., Fischer, M., Thadaney Israni, S., Asch, S. M., Verghese, A. (2020): Practices to foster physician presence and connection with patients in the clinical encounter. *JAMA*, 323 (1), 70-81.

Anhang

Anhang 1: COREQ (Consolidated criteria for Reporting Qualitative research) Checklist

Domain 1: Research team and flexibility	
Personal Characteristics	
1. Interviewer/facilitator	
2. Credentials	
3. Occupation	
4. Gender	
5. Experience and training	
Relationship with participants	
6. Relationship established	
7. Participant knowledge of the interviewer	
8. Interviewer Characteristics	
Domain 2: Study design	
Theoretical Framework	
9. Methodological orientation and theory	
Participant selection	
10. Sampling	
11. Method of approach	
12. Sample size	
13. Non-participation	
Setting	
14. Setting of data collection	
15. Presence of non-participants	
16. Description of Sample	
Data Collection	
17. Interview Guideline	
18. Repeat interviews	
19. Audio/Visual recording	
20. Field notes	
21. Duration	
22. Data saturation	
23. Transcripts returned	
Domain 3: Analysis and findings	
Data analysis	
24. Number of data coders	

25. Description of the coding tree	
26. Derivation of themes	
27. Software	
28. Participant checking	
Reporting	
29. Quotations presented	
30. Data and findings consistent	
31. Clarity of major themes	
32. Clarity of minor themes	

Anhang 2: Feldnotizen**Feldnotizen**

Datum: _____

Name Interviewerin: _____

Expertin: _____ Interview ID: _____

Ort: _____

Verhältnis Expertin und Interviewerin:

Setting _____ des _____ Interviews:

Gab es Zwischenfälle/Unterbrechungen:

Interview Atmosphäre:

Wahrgenommene Stimmungen der Interviewerin (Bsp.: emotional, Aufgebracht, defensiv)

Schwierigkeiten bei der Interviewführung:

Inhaltliche Anmerkungen (kamen Themen auf, die nicht durch den Leitfaden abgedeckt sind? Gab es ein das Interview beherrschendes Thema?)

Gefühle der Interviewerin (wie hat der Interviewer die Stimmung erlebt, was hat sich gut angefühlt, was hat sich nicht gut angefühlt? Gab es Unsicherheiten, Unwohlsein, etc.)

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich einigen Personen meinen Dank aussprechen, die zur Vollendung dieser Arbeit beigetragen haben.

Mein Dank gilt Prof. Dr. Claudia Bausewein, welche mir ein großes Vorbild ist und mich allzeit mit offenen Ohren in meinen Anliegen unterstützte. Die regelmäßigen Gespräche auf fachlicher und persönlicher Ebene haben mich stets ermutigt und inspiriert.

Prof. Dr. Georg Marckmann und Prof. Dr. Constantin Klein danke ich für die wissenschaftliche und methodische Mitbetreuung, den konstruktiven Austausch und die förderlichen Ratschläge.

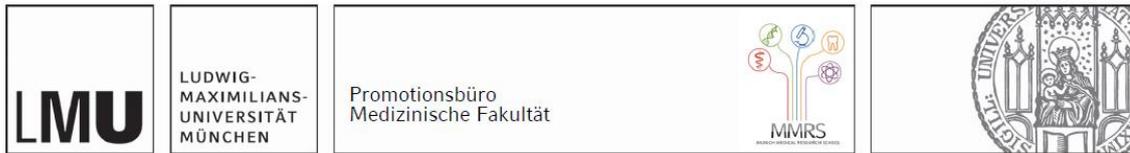
Mein besonderer Dank gilt Dr. Farina Hodiamont, die mir meinen Einstieg ins wissenschaftliche Arbeiten ebnete und mich über die gesamte Dauer meiner Dissertation mit anhaltender Hilfestellung begleitete. Die immerwährende Unterstützung mit unermüdlchen Ratschlägen, wertvollen Anmerkungen, bestärkendem Zuspruch und erfrischendem Humor hätte ich mir nicht besser wünschen können. Gespräche, auch abseits des fachlichen Rahmens, waren für mich immer eine Quelle von großer Inspiration.

Ich danke Dr. Christina Gerlach und Dipl.-Soz. Anneke Ullrich, die mich auf meinem Weg mit Rat, produktiven Gesprächen und zahlreichen Anregungen begleitet und enorm unterstützt haben.

Julia, Daniela und Eva, stellvertretend für das Forschungsteam, danke ich für die angenehme und offene Atmosphäre, die mir mein Ankommen in der Wissenschaft erleichterten. Mein Dank gilt außerdem dem gesamten klinischen Team der Klinik für Palliativmedizin für die Unterstützung während der Erhebungsphase der Interviews.

Mein tiefster Dank gilt Rena für ihre unermüdlche Stärkung und Ermutigung, ohne deine Unterstützung hätte ich die Dissertation nicht in dieser Form fertigstellen können. Sowie meiner Familie, die mir immer den Rücken gestärkt hat, besonders meiner Großmutter, die mich bis heute sehr geprägt hat.

Affidavit



Eidesstattliche Versicherung

Berges, Natalie Luise

Name, Vorname

Ich erkläre hiermit an Eides statt, dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Titel:

Auswirkungen der SARS-CoV-2-Pandemie auf die Bedürfnisse von Patientinnen in der Palliativversorgung ohne SARS-CoV-2-Diagnose und deren Angehörige – eine qualitative Interviewstudie.

selbständig verfasst, mich außer der angegebenen keiner weiteren Hilfsmittel bedient und alle Erkenntnisse, die aus dem Schrifttum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.

Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

Leipzig, den 25.01.2024

Natalie Luise Berges