

Aus der Klinik für Palliativmedizin
(Prof. Dr. med. F. Nauck)
der Medizinischen Fakultät der Universität Göttingen

**Ehrenamtliche Begleitung von
Menschen mit einer nicht-onkologischen
Erkrankung am Lebensende**
**Eine Mixed-Methods-Studie zu den Erwartungen
und Erfahrungen von Ehrenamtlichen
am Beispiel der COPD**

INAUGURAL-DISSERTATION

zur Erlangung des Doktorgrades
der Medizinischen Fakultät der
Georg-August-Universität zu Göttingen

vorgelegt von

Lena Köhne geb. Deiseroth

aus

Bad Hersfeld

Göttingen 2023

Dekan: Prof. Dr. med. W. Brück

Betreuungsausschuss

Betreuer/in Prof. Dr. med. F. Nauck

Ko-Betreuer/in: Prof. Dr. phil. A. Simon

Prüfungskommission

Referent/in Prof. Dr. med. F. Nauck

Ko-Referent/in: Prof. Dr. phil. A. Simon

Drittreferent/in: Prof. Dr. med. R. Dressel

Datum der mündlichen Prüfung: 26.09.2023

Hiermit erkläre ich, die Dissertation mit dem Titel "Ehrenamtliche Begleitung von Menschen mit einer nicht-onkologischen Erkrankung am Lebensende – Eine Mixed-Methods-Studie zu den Erwartungen und Erfahrungen von Ehrenamtlichen am Beispiel der COPD" eigenständig angefertigt und keine anderen als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel verwendet zu haben.

Göttingen, den
.....
(Unterschrift)

Die Daten, auf denen die vorliegende Arbeit basiert, wurden teilweise publiziert:

Deiseroth L, Marx G, Jansky M, Banse C, Heiß K, Nauck F (2019): Volunteers in end-of-life care for non-oncological Patients – Are there Distinctions? Posterpräsentation im Rahmen des 16th World Congress of the European Association for Palliative Care, Berlin, 23.05.-25.05.2019

Deiseroth L, Jansky M, Banse C, Heiß K, Nauck F (2021): „Keine üblichen Hospizbegleitungen“ – Ehrenamtliche Begleitungen von Patient*innen mit fortgeschrittener chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (COPD). Posterpräsentation im Rahmen der 7. Wissenschaftlichen Arbeitstage der DGP, Göttingen, 12.03.-13.03.2021

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	III
Tabellenverzeichnis	III
Abkürzungsverzeichnis.....	IV
1 Einleitung	1
1.1 Die Anfänge der modernen Hospizbewegung und die Relevanz der Palliativversorgung	1
1.1.1 An COPD erkrankte Menschen in der Palliativversorgung	4
1.2 Ehrenamt als zentrale Säule der Hospizarbeit	5
1.2.1 Aufgaben von Ehrenamtlichen	5
1.2.2 Qualifizierung zu Hospizbegleiter*innen als Qualitätsmerkmal	7
1.3 Forschungslücke	9
1.4 Fragestellung und Ziel der Arbeit	10
2 Material und Methoden	12
2.1 Exploratives Vorgehen mit einem Mixed-Methods-Design.....	12
2.2 Methoden für Stufe 1 – Hospizbegleitungen in Deutschland.....	14
2.2.1 Stichprobe.....	14
2.2.2 Datenerhebung	15
2.2.3 Datenauswertung.....	18
2.3 Methoden für Stufe 2 – Ehrenamtliche Begleitungen von Patient*innen mit COPD.....	18
2.3.1 Stichprobe.....	18
2.3.2 Datenerhebung	20
2.3.3 Datenauswertung.....	23
2.4 Datenschutz.....	31
3 Ergebnisse.....	32
3.1 Ergebnisse von Stufe 1 – Hospizbegleitungen in Deutschland.....	32
3.1.1 Stichprobe.....	32
3.1.2 Allgemeine Daten aus Deutschland	35
3.1.3 Vermittlung von Ehrenamtlichen und Palliativpatient*innen.....	35
3.1.4 Ehrenamtliche Begleitungen von nicht-onkologischen Patient*innen.....	44
3.2 Ergebnisse von Stufe 2 – Ehrenamtliche Begleitungen von Patient*innen mit COPD.....	57
3.2.1 Vorbemerkungen.....	57
3.2.2 Stichprobe.....	58
3.2.3 Krankheitsunabhängige Aspekte.....	66
3.2.4 Krankheitsabhängige Aspekte	81
3.2.5 Dokumentation von ehrenamtlichen Aufgaben mittels HOPE-Fragebogen.....	101
4 Diskussion.....	102
4.1 Stärken und Limitationen.....	102
4.1.1 Kernkriterien für Stufe 1 – Hospizbegleitungen in Deutschland.....	103

4.1.2	Kernkriterien für Stufe 2 – Ehrenamtliche Begleitungen von Patient*innen mit COPD ...	104
4.2	Vorbemerkungen zur inhaltlichen Diskussion der Ergebnisse mit (inter-) nationaler Literatur.....	107
4.3	Inhaltliche Diskussion zu Stufe 1 – Hospizbegleitungen in Deutschland	107
4.3.1	Informationswege und Ansprechpartner*innen in der Hospizarbeit.....	107
4.4	Inhaltliche Diskussion zu Stufe 2 – Ehrenamtliche Begleitungen von Patient*innen mit COPD	108
4.4.1	Hospizarbeit ist Beziehungsarbeit.....	108
4.4.2	Mit Unsicherheit umgehen (lernen).....	113
4.5	Inhaltliche Verbindungen von Stufe 1 und 2.....	118
4.5.1	Persönliche Kompatibilität als wichtiger Faktor in einer Begleitung.....	118
4.5.2	Die Relevanz von Wissen über Erkrankungen für Hospizbegleitungen.....	119
4.5.3	Ambulante Hospizdienste – ähnlich und doch sehr vielfältig.....	122
4.5.4	Hospizarbeit ist außergewöhnlich.....	123
4.6	Praktische Implikationen.....	125
4.6.1	Ehrenamtliche auf Begleitungen von Patient*innen mit chronischen Erkrankungen vorbereiten.....	125
4.6.2	Ehrenamtliche auf Begleitungen von Patient*innen mit COPD vorbereiten	126
4.6.3	Mit einer möglicherweise langen Begleitungsdauer umgehen (lernen)	127
4.6.4	Einteilung von onkologischen und nicht-onkologischen Patient*innen sowie von üblichen und unüblichen Hospizbegleitungen überwinden	128
5	Zusammenfassung	130
6	Anhang	131
6.1	Stufe 1 – Hospizbegleitungen in Deutschland	131
6.1.1	Einladung zur Teilnahme am Fragebogen als E-Mail an die Hospiz-Landesverbände.....	131
6.1.2	Erinnerung zur Teilnahme am Fragebogen als E-Mail an die Hospiz-Landesverbände.....	133
6.1.3	Fragebogen-Ansicht.....	135
6.1.4	Bestimmung des Ausgangsmaterials für die Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (Stufe 1).....	142
6.2	Stufe 2 – Ehrenamtliche Begleitungen von Patient*innen mit COPD	144
6.2.1	Informationsblatt für das Palliativteam.....	144
6.2.2	Informationsblatt für Koordinator*innen von ambulanten Hospizdiensten	145
6.2.3	Ablaufplan für Studienteilnehmer*innen.....	147
6.2.4	Information und Aufklärung für befähigte Ehrenamtliche.....	148
6.2.5	Information und Aufklärung für befähigte Ehrenamtliche – 1 Interview	150
6.2.6	Einwilligungserklärung für Ehrenamtliche.....	152
6.2.7	Leitfaden für Interviews	155
6.2.8	Begleitender Kurzfragebogen zu ehrenamtlichen Begleitungen.....	164
6.2.9	Bestimmung des Ausgangsmaterials für die Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (Stufe 2).....	167
6.2.10	HOPE-Fragebogen.....	169
6.2.11	Transkriptionsregeln	172
6.2.12	Codebücher und Transkripte.....	175
7	Literaturverzeichnis	176

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Studienaufbau.....	14
Abbildung 2: Ablaufmodell zusammenfassende Qualitative Inhaltsanalyse in Anlehnung an Mayring.....	25
Abbildung 3: Beispiel für Reduktion durch Bündelung, Konstruktion und Integration bei MAXQDA	27
Abbildung 4: Paraphrasierung und Codierung des Ursprungstextes	30
Abbildung 5: Professionen der Hospizdienst-Koordinator*innen.....	33
Abbildung 6: Einflussfaktoren der Patient*innen auf die Vermittlung einer Hospizbegleitung	37
Abbildung 7: Auflistung genannter Aspekte der Symptomlast in MAXQDA.....	40
Abbildung 8: Veränderungen des Anteils an begleiteten nicht-onkologischen Patient*innen an allen begleiteten Patient*innen über die letzten Jahre.....	45
Abbildung 9: Informationsweitergabe an die Ehrenamtlichen	46
Abbildung 10: Hospizbegleitungen von Patient*innen mit COPD	47
Abbildung 11: Unterschiede in der Dauer der Hospizbegleitungen	48
Abbildung 12: Unterschiede in der Vermittlung von nicht-onkologischen und onkologischen Patient*innen	49
Abbildung 13: Unterschiede zwischen nicht-onkologischen und onkologischen Patient*innen in der Hospizbegleitung.....	50
Abbildung 14: Spezifische Vorbereitungen der Ehrenamtlichen für die Begleitung von nicht-onkologischen Patient*innen	52
Abbildung 15: Unterbrechungen von Hospizbegleitungen.....	53
Abbildung 16: Gründe von Begleitungsunterbrechungen bei nicht-onkologischen Patient*innen.....	54
Abbildung 17: Das Ehrenamt schafft Beziehungen zu verschiedenen Akteur*innen	108
Abbildung 18: Persönliche Kompatibilität als Dreh- und Angelpunkt der Begleitung.....	119
Abbildung A1: Ausschnitt aus dem HOPE-Fragebogen.....	171

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Beispiel für Paraphrasierung und Generalisierung.....	26
Tabelle 2: Beispielhafte Darstellung aus dem Kodierleitfaden in MAXQDA.....	28
Tabelle 3: Angaben der Hospizdienst-Koordinator*innen zu anderen Professionen.....	33
Tabelle 4: Allgemeine Daten über ambulante Hospizdienste in Deutschland	35
Tabelle 5: Anteil der begleiteten nicht-onkologischen Patient*innen an allen begleiteten Patient*innen.....	45
Tabelle 6: Stichprobe der Erwartungsinterviews.....	60
Tabelle 7: Stichprobe der Erfahrungsinterviews	63
Tabelle A1: Auszug aus dem Codebuch von EA_02-1	158
Tabelle A2: Ehrenamtliche Tätigkeiten von EA_02 (nach dem HOPE-Fragebogen für Ehrenamtliche, 2004)	169
Tabelle A3: Transkriptionsregeln.....	172
Tabelle A4: Pseudonymisierung von Eigennamen.....	174

Abkürzungsverzeichnis

AHD	Ambulanter Hospizdienst
AIDS	<i>Acquired immune deficiency syndrome</i>
ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
BÄK	Bundesärztekammer
COPD	<i>Chronic obstructive pulmonary disease</i>
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.
DHPV	Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.
EAPC	European Association for Palliative Care
ECOG	Eastern Co-operative Oncology Group
HOPE	Hospiz- und Palliativ-Erhebung
NOP	Nicht-onkologische Patient*innen
OP	Onkologische Patient*innen

1 Einleitung

Die Themen „Sterben und Tod“ werden inzwischen in der Öffentlichkeit wahrgenommen – sei es durch eine 2012 ausgestrahlte Fernsehthemenwoche zum Sachverhalt „Leben mit dem Tod“ oder durch politisch-rechtliche Diskussionen über das „Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland“, das 2015 in Kraft getreten ist. Diese mediale und politische Aufmerksamkeit gründet u. a. auf die über vierzig Jahre andauernde Hospizarbeit und die Implementierung der Palliativmedizin in Deutschland. Der Grundgedanke eines „würdevollen Sterbens“ zieht sich dabei als roter Faden durch die Entwicklung der Hospizarbeit sowie der Palliativmedizin. Auch wenn die Ideen der Hospizarbeit vermehrt in der Öffentlichkeit präsent sind, so wird doch die Rolle von Ehrenamtlichen bisher wenig explizit thematisiert. Die vorliegende Arbeit möchte dazu beitragen, dass ehrenamtliche ambulante Hospizarbeit auch durch wissenschaftliche Studien mehr in den Fokus rückt, weil ehrenamtliche Begleitungen einen wichtigen Beitrag zum würdevollen Sterben in unserer Gesellschaft leisten.

In der vorliegenden Arbeit werden ehrenamtliche Hospizbegleiter*innen¹ in Deutschland mit ihren Tätigkeiten und Erfahrungen in den Forschungsfokus gerückt. Da die Tätigkeitsfelder von Ehrenamtlichen weltweit voneinander abweichen, sind etwa angloamerikanische Forschungsergebnisse nicht gänzlich auf die deutschen Verhältnisse übertragbar, sodass hier für Deutschland weitere Forschung notwendig ist (vgl. dazu Kapitel 1.3). Im Mittelpunkt dieser Untersuchung stehen die Hospizbegleitungen von nicht-onkologischen Patient*innen, da in Deutschland – und auch vielen anderen Ländern – trotz gleichwertiger Symptomlast überwiegend onkologische Patient*innen palliativmedizinisch versorgt werden (Centeno 2013; DGP 2010; Mounsey 2018). Auch im 2013 erschienenen Atlas der European Association for Palliative Care (EAPC) wird bestätigt, dass in Deutschland fast ausschließlich onkologische Patient*innen die Möglichkeit einer palliativen Versorgung erhalten (Centeno 2013) und der Zugang zur Palliativversorgung für nicht-onkologische Patient*innen erschwert ist (Mounsey 2018). Um diese Versorgungslücke besser zu verstehen, hilft ein Blick auf die Anfänge der Hospizbewegung sowie auf die Ziele der Palliativversorgung.

1.1 Die Anfänge der modernen Hospizbewegung und die Relevanz der Palliativversorgung

Das erste stationäre Hospiz wurde 1967 in England, dem Ursprungsland der Hospizbewegung von der Mitbegründerin der *Palliative Care*, Cicely Saunders, gegründet, um Menschen mit unheilbaren Krebserkrankungen bedarfsorientiert zu versorgen (Nationale Akademie der

¹ Auf Empfehlung der Universitätsmedizin Göttingen vom 14.10.2021 wird im Folgenden das Gendersternchen zur geschlechtergerechten Sprache verwendet.

Wissenschaften Leopoldina und Union der deutschen Akademien der Wissenschaften 2015). Seit den 1970er Jahren hat sich die moderne Hospizbewegung in Deutschland etabliert (Schneider 2017), woraus die Eröffnung der ersten Palliativstation an der Kölner Universitätsklinik 1983 sowie 1986 die Einweihung des ersten Hospizes in Aachen resultierten. Während dieser Entwicklungszeit wurden vorrangig Patient*innen mit Krebserkrankungen versorgt (Centeno 2013). Neben den genannten stationären Einrichtungen sind mittlerweile rund 1500 ambulante Hospizdienste entstanden, deren Mitglieder größtenteils ehrenamtlich Patient*innen zu Hause oder in Pflegeheimen begleiten (Müller und Wistuba 2014; DHPV 2021).

Bei der Palliativversorgung im Allgemeinen steht die umfassende Betreuung von unheilbar- und schwerstkranken Patient*innen sowie deren Zugehörigen² im Fokus. Die optimale Betreuung wird dabei durch ein multiprofessionell arbeitendes Team ermöglicht, zu dem neben Ärzt*innen und Pflegekräften auch Psycholog*innen, Sozialarbeiter*innen, Physiotherapeut*innen, Seelsorger*innen und Ehrenamtliche gehören (Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina und Union der deutschen Akademien der Wissenschaften 2015). Durch diese vernetzte Zusammenarbeit können Probleme „körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art“ (World Health Organization 2002) gelöst und die Lebensqualität der Betroffenen bis zum Tod verbessert werden.

Der Bedarf an Palliativversorgung am Lebensende wird steigen, da durch den demographischen Wandel in Zukunft mehr Menschen in Deutschland Pflege und auch *Palliative Care* benötigen (Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina und Union der deutschen Akademien der Wissenschaften 2015). Zwei Drittel der Deutschen bevorzugen laut einer Umfrage des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes e.V. (DHPV) das häusliche Umfeld für ihre letzte Lebenszeit und zum Sterben (DHPV 2012), auch wenn in der Realität nur etwa jede*r Vierte zu Hause und über die Hälfte der Menschen im Krankenhaus verstirbt (Dasch 2015). Die multiprofessionelle Betreuung der Patient*innen, wenn möglich im von der erkrankten Person selbstgewählten Umfeld, ist einer der Grundsätze der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“, herausgegeben von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP), dem DHPV und der Bundesärztekammer (BÄK) (DGP 2010). Würdevolles Sterben im häuslichen Umfeld zu ermöglichen, bedarf der abgestimmten Versorgung verschiedener Akteur*innen, u. a. auch mit den ambulanten Hospizdiensten (DGP 2010), die jährlich etwa 30.000 Menschen, hauptsächlich durch ehrenamtlich geleistete Arbeit, betreuen (Müller und Wistuba 2014).

Neben der Herausforderung mehr Menschen das Sterben zu Hause zu ermöglichen, benennt die Charta auch den bisher erschwerten Palliativzugang von nicht-onkologisch erkrankten

² „Zugehörige“ umfassen Angehörige und auch weitere wichtige Bezugspersonen von Menschen, sodass dieser Begriff auf Empfehlung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP) im Folgenden verwendet wird.

Patient*innen als Problem und macht deutlich, dass Palliativversorgung am Lebensende unabhängig von der Diagnose geleistet werden sollte (DGP 2010). Denn obwohl in Europa über die Hälfte der Todesfälle (53 %) auf benigne Krankheiten (Herz-, Lungen- und gastrointestinale Erkrankungen zusammengerechnet), aber nur ein Viertel auf onkologische Erkrankungen zurückzuführen ist, verhält sich die Anzahl der palliativ betreuten nicht-onkologischen und onkologischen Patient*innen invers dazu (Eurostat 2016): In einer retrospektiven Auswertung der Patient*innen ambulanter Palliativdienste in Deutschland waren von 2006 bis 2009 nur etwa 7 % der versorgten Patient*innen nicht-onkologisch erkrankt (Ostgathe 2010), im stationären Bereich lag der Anteil mit 3,5 % sogar noch darunter (Ostgathe 2011).

Diese Unterrepräsentation von nicht-onkologisch erkrankten Patient*innen hat verschiedene Gründe. Neben der entwicklungsgeschichtlichen Fokussierung auf Patient*innen mit Krebserkrankungen kann ein Blick auf die unterschiedlichen Krankheitsverläufe von lebenslimitierenden Erkrankungen helfen, weitere Ursachen der Unterversorgung sowie Lösungsansätze für eine bessere Versorgung zu erkennen. Lynn und Adamson (2013) fassen in ihrem auf die Vereinigten Staaten bezogenen White Paper diese Erkrankungen in drei verschiedene Verlaufsgruppen zusammen und leiten aus ihnen nötige Anpassungen des amerikanischen Gesundheitssystems ab: Bei Demenz oder Altersgebrechlichkeit ist ein allmähliches Schwinden der Kräfte („*prolonged dwindling*“) typisch; die häufig langjährige Versorgung dieser Patient*innen findet vor allem in stationären Pflegeheimen statt, die auf diese Krankheitsbilder eingestellt sind. Dem gegenüber stehen die meisten Krebserkrankungen, bei denen nach einer stabilen Phase eine schnelle und offensichtliche Verschlechterung des Allgemeinzustandes zum Tod führt. An diesem erkennbaren Wendepunkt ist die Integration von *Palliative Care* / Palliativmedizin häufig sinnvoll und indiziert. Dazwischen reihen sich die chronischen Erkrankungsverläufe mit ihren „*long-term limitations with intermittend serious episodes*“ (Lynn und Adamson 2003) ein, zu denen u. a. nicht heilbare chronische Erkrankungen der Lunge oder Herz- und Niereninsuffizienz, sowie inkurable neurologische Erkrankungen gehören. Daraus resultiert ein langfristig stetig steigender Versorgungsbedarf bei chronisch erkrankten Patient*innen, der jedoch u. a. durch Exazerbationen akut drastisch ansteigen kann (Murray 2005). Weiterhin haben Ostgathe et al. (2011) nicht-onkologisch und onkologisch erkrankte Patient*innen auf Palliativstationen hinsichtlich physischer Aspekte wie z. B. Symptome (u. a. Luftnot, Schmerz) Allgemeinzustand und Pflegestufen miteinander verglichen und herausgefunden, dass nicht-maligne erkrankte Patient*innen durchschnittlich einen schlechteren funktionalen Status (gemessen am ECOG (Eastern Co-operative Oncology Group) Performance Status von 3,24 bei nicht-onkologischen Patient*innen vs. 2,89 bei onkologischen Patient*innen) und eine höhere Pflegestufe besaßen. Trotz ansonsten vergleichbarer Symptomlast sowie physischen und psychischen Bedürfnissen ist der Zugang zu Palliativversorgung für nicht-onkologisch erkrankte Patient*innen im Vergleich zu Patient*innen, die an malignen Krankheiten leiden, erschwert (Gysels und Higginson 2011). Maddocks et al.

(2017) begründen in ihrem Review zur Palliative Care für Patient*innen mit chronisch-obstruktiver Lungenerkrankung (COPD) als Beispiel für nicht-onkologische Erkrankungen diese ungleiche Verteilung v. a. mit der schlechten Prognostizierbarkeit der Überlebensdauer von nicht-onkologischen Patient*innen.

1.1.1 An COPD erkrankte Menschen in der Palliativversorgung

Die genannte Gruppe der nicht-onkologischen Erkrankungen stellt sich insgesamt als groß und heterogen dar, sodass eine weitere Eingrenzung auf Patient*innen mit einer bestimmten Erkrankung sinnvoll ist. Dabei stellt die *chronic obstructive pulmonary disease* (COPD, dt. chronisch-obstruktive Lungenerkrankung) eine der wichtigsten und häufigsten Krankheitsbilder der beschriebenen Gruppe von Menschen mit unheilbaren chronischen Krankheitsverläufen dar. Allein im Jahre 2019 starben über drei Millionen Menschen an COPD, sodass diese Erkrankung weltweit auf den dritten Platz der Todesursachen vorgerückt ist (Statista 2020). Für alle Versorger*innen des multidisziplinären Palliativteams sind dabei Krankheitssymptome und deren Auswirkungen auf die Patient*innen relevant: Eine chronische Bronchiolitis und die Zerstörung von Lungengewebe, häufig ausgelöst durch das langjährige Einatmen von Noxen wie z. B. Tabakrauch, führen pathophysiologisch zu einer progredienten obstruktiven Ventilationsstörung (Vogelmeier 2018) mit allmählicher Verschlechterung des Allgemeinzustandes (Habraken 2011). Neben Husten und Auswurf wird vor allem Luftnot als Hauptsymptom wahrgenommen (Vogelmeier 2018), das über 90 % der erkrankten Patient*innen betrifft (Solano 2006). Bausewein et al. (2010) haben in einer longitudinalen Kohortenstudie über sechs Monate hinweg den Verlauf der Luftnot bei Patient*innen mit Lungenkrebs und COPD untersucht und konnten herausfinden, dass fast die Hälfte der an COPD erkrankten Patient*innen einen fluktuierenden Verlauf der Schwere der Dyspnoe schilderten. Das Gefühl von Luftnot beängstigt Patient*innen stark und kann Panikattacken auslösen (Elkington 2005). Dyspnoe schränkt auch die körperliche Belastbarkeit samt Mobilität und Bewegungsradius der Patient*innen enorm ein, woraus soziale Isolation und sekundäre Erkrankungen wie Depressionen entstehen können (Habraken 2011). Medizinische Hilfsmittel wie (portable) Sauerstoffgeräte können zwar die ambulante Versorgung und sogar die Mobilität verbessern, werden von Patient*innen aber oft als Symbol der Abhängigkeit wahrgenommen (Marx 2016). Die empfundene Abhängigkeit steht im Widerspruch zum eigentlichen Wunsch nach Normalität und Autonomie, den die Patient*innen durch Alltagsroutinen lange aufrechterhalten wollen, um somit die Bedrohlichkeit der Erkrankung verdrängen zu können (Marx 2016) – die Folge: Patient*innen fühlen sich ihrer Erkrankung im Kern ausgeliefert, sie verspüren eine starke Unsicherheit und bekommen unzureichende Informationen über Erkrankungsaspekte wie Symptomlast, Verlauf oder Prognose (Marx 2016), die Lebensqualität sinkt (Habraken 2011). Hinzu kommen von Patient*innen geäußerte Zukunftssorgen (Angst vor Leid und Tod, Verlust von Unabhängigkeit), die Schroedl et al. (2014) in einer qualitativen Studie über die Krankheitserfahrungen von Patient*innen

mit COPD zusammen mit schwer kontrollierbarer Symptomlast und sozialer Isolation als „*palliative care needs*“ identifiziert haben, bei denen die Patient*innen von einer umfassenden Palliativversorgung profitieren könnten. Auch wenn die Integration von *Palliative Care* das Outcome von Patient*innen mit COPD verbessern kann, werden aktuell wenige an COPD erkrankte Patient*innen palliativ versorgt (Maddocks 2017). Durch die Ursprünge der Palliativversorgung in der Onkologie stellen Versorger*innen immer noch v. a. bei fortgeschrittenen Krebserkrankungen die Indikation zur palliativen Versorgung. Um die Palliativversorgung auch für nicht-onkologisch Erkrankte wie Patient*innen mit COPD zu öffnen, ist deshalb eine individuelle bedarfsorientierte Versorgung sinnvoll (Lynn und Adamson 2003), die bei der Symptomlast und den Bedürfnissen statt bei den Diagnosen ansetzt (Rocker 2016). Marx et al. (2016) stellen in ihrer qualitativen Longitudinalstudie zu den Krankheitserfahrungen von Patient*innen mit fortgeschrittener COPD die Überlegung an, dass auch die Besuche von ehrenamtlichen Hospizbegleiter*innen das Wohlbefinden der Patient*innen verbessern können; beispielsweise könnten Gespräche mit nicht-medizinischem Fachpersonal den Patient*innen gut tun und ihre soziale Isolation abmildern (Burbeck 2014a), also die o. g. „*palliative care needs*“ bedienen.

1.2 Ehrenamt als zentrale Säule der Hospizarbeit

Um das (Selbst-)Verständnis der Hospizbegleiter*innen zu verstehen, ist es wichtig, einige historische Hintergründe zu erläutern. Die Begleitung von schwerstkranken Menschen durch Ehrenamtliche stellt eine der zentralen Säulen der umfassenden Hospiz- und Palliativversorgung dar. In den Siebzigerjahren entstand in Deutschland neben einer medizinisch geprägten Palliative Care-Initiative auch eine bürgerbewegte Ehrenamtlichkeit (Schneider 2017): Die Hospizbewegung sah sich als Gegenkonstrukt zum auf Genesung fokussierten Gesundheitssystem an, in dem auch Sterbende und ihre Zugehörigen Teil der Gesellschaft bleiben, anstatt ausgegrenzt zu werden. Diese Bewegung formierte sich im Selbstverständnis aus der Gesellschaft heraus, das Ehrenamt als Repräsentation der Gesellschaft nimmt deshalb einen hohen Stellenwert ein. Mittlerweile engagieren sich allein in Deutschland etwa 120.000 Menschen im Bereich der Hospizarbeit (DHPV 2021) – 80.000 davon ehrenamtlich (Woitha 2015).

1.2.1 Aufgaben von Ehrenamtlichen

Auch wenn das ehrenamtliche Engagement – gerade im Vergleich mit dem internationalen Verständnis von Ehrenamt – sehr heterogen ausgestaltet und umgesetzt wird, bildet das Kernkonzept des „da seins“ (engl. *being there*) das Fundament der Hospizbegleitung (Goossens 2016; Candy 2015; Scott 2020).

Der belgische Soziologe und Angehörige der End-of-Life Care Research Group Steven Vanderstichelen konnte in einer qualitativen Studie mit Fokusgruppen, die aus Ehrenamtlichen

und Hauptamtlichen sowie Patient*innen und Zugehörigen bestanden, vier verschiedene Dimensionen des „da seins“ differenzieren (Vanderstichelen 2018a): die praktische, psychologische, soziale und existenzielle Zuwendung. Praktische Tätigkeiten wie Essen zubereiten oder Einkäufe erledigen können als Türöffner für ein erstes Kennenlernen fungieren. Gespräche ermöglichen es Patient*innen wiederum, sich als aktiver Teil der Gesellschaft wahrzunehmen (soziale Fürsorge). Hierfür bildet ein neutraler, unvoreingenommener, nicht-wertender und respektvoller Umgang seitens der Ehrenamtlichen die Grundlage. Gerade durch „*little things*“ (Sevigny 2010) wie Kekse backen, Zuhören und einfach da sein entsteht oft eine angenehme Atmosphäre für die Patient*innen, in der sie sich wertgeschätzt und wohl-fühlen können (psychologische Zuwendung).

Hier sind aktives Zuhören und Empathie gefragt:

The best thing that we can do as volunteers is to simply be by another person's side. Sometimes, you don't need to say anything at all, you don't need to do anything extraordinary, it is simply your presence and a sincere desire to share another person's day to day problems that is the most beautiful gift that we can offer another person. (Scott 2020)

Dieses Zitat einer polnischen Hospizbegleiterin, das im Rahmen einer qualitativen Studie über das Selbstverständnis von Hospizbegleiter*innen in Europa erhoben wurde, unterstreicht die grundlegende Absichtslosigkeit und Empathie von Ehrenamtlichen in einer Begleitungssituation. Die Ehrenamtlichen lernen, Stille auszuhalten und den Fokus auf die Bedürfnisse der Patient*innen zu legen (Azuero 2014). In Abhängigkeit von diesen Patient*innen-Bedürfnissen können auch spirituelle und religiöse Begleitungen oder Gespräche über existentielle Fragen und Ängste entstehen („*existencial care*“) (Vanderstichelen 2018a). Über solche sehr persönlichen und elementaren Gespräche können die Ehrenamtlichen eine Vertrauensbasis zu den Patient*innen aufbauen. Gerade das „da sein“ und „bleiben dürfen“ in Situationen, die den Patient*innen unangenehm sind oder in denen es ihnen schlecht geht, wird von Ehrenamtlichen häufig als Vertrauensbeweis empfunden (Azuero 2014).

Über die Begleitung der Patient*innen hinaus können sich ehrenamtliche Hospizbegleiter*innen auch Zugehörigen widmen, z. B. durch Gesprächsangebote oder verabredete Besuchszeiten, die die Zugehörigen entlasten, ihnen Ruhepausen oder Zeitfenster für Besorgungen ermöglichen (Claxton-Oldfield 2015; Sevigny 2010).

Durch die Begegnung der Ehrenamtlichen mit Patient*innen und ggf. Zugehörigen kann eine Art von Beziehung aufgebaut werden, die anders als die von hauptamtlichen Akteur*innen wahrgenommen wird (Pesut 2014); die Hospizbegleiter*innen nehmen eine die Hauptamtlichen „ergänzende, nicht ersetzende“ Rolle ein („*complementary, not substitutive*“) (Burbeck 2014a; Vanderstichelen 2018b): Ehrenamtliche halten die Patient*innen innerhalb der Gesellschaft, sie fungieren also als „*go-betweens*“ (dt. Vermittler*innen) (Morris 2013). Als

Freund*innen oder Begleiter*innen können Ehrenamtliche die Patient*innenwünsche erfahren, die professionellen Versorger*innen möglicherweise verschwiegen werden (Burbeck 2014a). Für eine optimale und bedarfsorientierte Versorgung könnte deshalb ein Austausch zwischen Haupt- und Ehrenamtlichen sinnvoll sein – das Einverständnis der Patient*innen vorausgesetzt (Vanderstichelen 2019). Dabei agieren die Hospizbegleiter*innen gewissermaßen als „*advocate*“ und „*mediator*“ der Patient*innen (Burbeck 2014a) und bewegen sich in einem Grenzraum (engl. *liminal space*) zwischen den Patient*innen samt ihren Zugehörigen und den hauptamtlichen Kräften (Vanderstichelen 2018a).

Ehrenamtliche agieren nicht nur in diesem Grenzraum mit verschiedenen Personen, sondern auch in unterschiedlichen räumlichen Umgebungen, die in stationäre und ambulante Sektoren unterteilbar sind (Burbeck 2014b). In stationären Einrichtungen können Ehrenamtliche die Patient*innen auf einer Palliativ- oder anderen Station im Krankenhaus oder im stationären Hospiz begleiten. Dabei besuchen die Hospizbegleiter*innen oft mehrere Patient*innen im Rahmen eines Stationsdienstes oder Nachmittags, der mit den Hauptamtlichen abgesprochen wird (Claxton-Oldfield J und Claxton-Oldfield S 2008). Ambulant besuchen die Ehrenamtlichen die Patient*innen in deren häuslichem Umfeld, wozu auch die Wohneinheit im stationären Pflegeheim gezählt wird (Bloomer und Walshe 2020). Hier findet die Hospizbegleitung überwiegend patient*innenzentriert statt, d.h. Hospizbegleiter*innen besuchen meistens Patient*innen in (un-)regelmäßigen Abständen (Claxton-Oldfield J und Claxton-Oldfield S 2008).

Diese Formen der Begleitung von Patient*innen und ggf. ihren Zugehörigen werden als *direct patient care* zusammengefasst. Während in Deutschland – ähnlich wie auch z. B. in Österreich und den Niederlanden – der überwiegende Anteil der ehrenamtlichen Hospizarbeit im patient*innennahen Bereich geleistet wird (Woitha 2015), gehören auch patient*innenferne Tätigkeiten wie organisatorische Aufgaben, Spendensammeln und Öffentlichkeitsarbeit zu den Tätigkeitsfeldern der Ehrenamtlichen (Candy 2015).

1.2.2 Qualifizierung zu Hospizbegleiter*innen als Qualitätsmerkmal

Eine qualifizierte Vorbereitung der Ehrenamtlichen bildet die Grundlage für patient*innennahes und -fernes Arbeiten nach den Werten und dem Leitbild der Hospizbewegung (DHPV 2017). Außerdem fühlen sich Ehrenamtliche mit vollendetem Vorbereitungskurs selbstsicherer im Umgang mit Patient*innen und besser vorbereitet auf ihre Aufgaben (Wilson 2005; Hanson 2013). Auch wenn in vielen Ländern Vorbereitungskurse angeboten werden, variieren Inhalte und Umfang dieser Trainingskurse stark (Woitha 2015). In Deutschland ist eine Qualifizierung der Hospizbegleiter*innen per Vorbereitungskurs obligat; in einer Handreichung empfiehlt der DHPV hierfür thematische Schwerpunkte (DHPV 2017): Die eigene Biografie unter Berücksichtigung des eigenen Umgangs mit Tod und Trauer sowie Kommunikation und Reflexion des eigenen Handelns werden aufgearbeitet und durch theoretische

Aspekte unterlegt. Auch Spiritualität und ethische Aspekte sowie das Hospiz- und Palliativkonzept mit seiner geschichtlichen Entwicklung und seinen Werten fließen in die Vorbereitung ein. Inwieweit Fertigkeiten (z. B. Rollstuhl-Schieben) und Wissen über bestimmte Erkrankungen thematisiert werden, ist den einzelnen Koordinator*innen freigestellt und abhängig von den Bedürfnissen der Hospizbegleiter*innen (Woitha 2015). Durch ein in den Vorbereitungskurs eingelassenes Praktikum können die Ehrenamtlichen erste Erfahrungen sammeln und diese in engen Abständen während des Kurses besprechen. Die vielfältigen Aspekte der Vorbereitung ermöglichen es den Hospizbegleiter*innen, nicht nur die Hospizarbeit, sondern auch sich selbst besser kennenzulernen, was zur Zufriedenheit der Ehrenamtlichen beiträgt (Letizia 2000).

Auch nach Abschluss des Vorbereitungskurses sollen die Ehrenamtlichen durch Gruppen- und Supervisionstreffen eingeladen werden, sich über ihre Erfahrungen und etwaigen Probleme auszutauschen (Woitha 2015; Andersson und Ohlén 2005) und sich durch themenbezogene Gruppenabende weiterzubilden (Söderhamn 2017). Durch regelmäßig stattfindende Supervisionsrunden fühlen sich viele Ehrenamtliche wertgeschätzt und in ihrem Engagement anerkannt. Auch die passgenaue Zusammenführung von Patient*innen und Ehrenamtlichen sowie die fortwährende Unterstützung bei den Begleitungen, beides Aufgaben der Koordinator*innen (Müller und Wistuba 2014), werden von den Ehrenamtlichen als sehr wertvoll und hilfreich empfunden (Söderhamn 2017).

Die Ehrenamtlichen können auf vielfältige Weise auch selbst von ihren Hospizbegleitungen profitieren; beispielsweise können sie lernen, für sich selbst Prioritäten in ihrem Leben zu setzen, und sich persönlich weiterentwickeln (Claxton-Oldfield 2015). Grundsätzlich geht es den Hospizbegleiter*innen jedoch weniger um sich selbst, sondern vielmehr um die Patient*innen, ihre Zugehörigen und deren Bedürfnisse – viele Ehrenamtliche „hoffen, die Qualität des Lebens und Sterbens der Menschen, die sie begleiten, zu verbessern“ (vgl. „They hope to improve the quality of living and dying of the people they accompany.“ (Sevigny 2010)). Herbst-Damm und Kulik (2005) fanden sogar heraus, dass Patient*innen, die ehrenamtlich begleitet wurden, eine signifikant längere Überlebensdauer zeigten. Die rein retrospektive Analyse von Falldaten amerikanischer Palliativpatient*innen ist zwar wegen ihrer fehlenden (weil ethisch nicht vertretbaren) Randomisierung in Patient*innengruppen mit und ohne Hospizbegleitung nur eingeschränkt aussagekräftig, gestattet jedoch einen ersten Hinweis auf mögliche positive Effekte von Hospizbegleitungen.

Durch eine Sekundäranalyse der in den USA erhobenen *Family Evaluation of Hospice Care* konnten Block et al. (2010) herausfinden, dass Zugehörige retrospektiv die hospizliche Versorgung der Verstorbenen qualitativ höherwertiger einschätzten, wenn insgesamt mehr Arbeitsstunden von Ehrenamtlichen in den Hospizen geleistet wurden. Die Zufriedenheit sowohl der Patient*innen als auch ihrer Zugehörigen kann durch Hospizbegleitungen gesteigert werden (Claxton-Oldfield 2010).

1.3 Forschungslücke

Eine bereits ausführlich beschriebene Gruppe der Palliativversorger*innen stellen die ehrenamtlichen Hospizbegleiter*innen dar, deren zentrale Rolle vor allem in der sozialen Betreuung von Patient*innen liegt. Für Deutschland gibt es nur marginal Literatur über Ehrenamtliche in der Hospizarbeit; ein Großteil der Forschung zur Perspektive von ehrenamtlichen Hospizbegleiter*innen findet bisher im angloamerikanischen Raum und in den letzten Jahren vermehrt in Belgien und den Niederlanden statt, beispielsweise im Rahmen von wissenschaftlichen Arbeiten zur Motivation, den Aufgaben und Rollenbildern der Ehrenamtlichen (Claxton-Oldfield und Blacklock 2017). Bei näherer Betrachtung fällt jedoch auf, dass die Aufgaben von Ehrenamtlichen in Deutschland von denen in anderen Ländern abweichen; u. a. bieten Hospizbegleiter*innen in Großbritannien auch häufig Alltagsaufgaben wie Rasenmähen oder ihre berufliche Tätigkeit wie Haarschneiden unentgeltlich an (Burbeck 2014a), was in Deutschland nicht zu den Aufgaben der hospizlichen Begleitung gehört. Die internationalen Ergebnisse sind somit nur sehr begrenzt auf deutsche Verhältnisse übertragbar.

Im Hinblick auf die zu versorgenden Patient*innen wird auf Grundlage der bereits genannten Diskrepanz zwischen ähnlich hoher Symptomlast und weitaus geringerer Versorgung von nicht-onkologischen Patient*innen im Vergleich zu Patient*innen mit Krebserkrankungen (Centeno 2013; DGP 2010) eine Öffnung für Patient*innen mit nicht-onkologischen Erkrankungen gefordert, wie sie beispielsweise national in der „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ verankert wurde (DGP 2010).

Auch international ist dieser Appell gegenwärtig; z. B. Murray et al. (2005) betonen, dass „eine unklare Prognose nicht auf dem Rücken der Patient*innen ausgetragen“ werden dürfe, denn nur weil die Bedürfnisse der Patient*innen wahrscheinlich über einen längeren Zeitraum mit variierend hoher Intensität bestünden, seien sie nicht weniger dringlich.

Obwohl die Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland nun auch nicht-onkologisch Erkrankte wie Patient*innen mit COPD ins Blickfeld rücken will, steht die Forschung für diesen Bereich noch am Anfang: Vereinzelt Studien zu den Krankheitserfahrungen von Patient*innen mit COPD wurden bereits beschrieben (Marx 2016), Interventionsstudien mit nicht-onkologischen Patient*innen oder Studien aus der Perspektive von Palliativversorger*innen sind – wenn überhaupt – nur vereinzelt vorhanden. In einer Stellungnahme der Leopoldina, der Nationalen Akademien der Wissenschaften, zur Palliativversorgung in Deutschland aus dem Jahr 2015 wurde deshalb die Forderung nach vermehrter Versorgungsforschung mit interdisziplinären, breit angelegten Ansätzen zur „nachhaltigen Verbesserung der Palliativversorgung von Betroffenen mit anderen [als onkologischen] Erkrankungen“ sowie zum Ausbau des umfassenden Versorgungsanspruches der Palliative Care gestellt.

Wenn nun vermehrt auch Ehrenamtliche in die hospizliche Versorgung von nicht-onkologisch Erkrankten wie Patient*innen mit COPD involviert werden, ist bisher unerforscht, wie sie die Hospizbegleitung mit Patient*innen wahrnehmen, die an einer unheilbaren chronischen obstruktiven Lungenerkrankung (COPD) mit wechselnden Verläufen leiden; ob es z. B. Schwierigkeiten gibt, die möglicherweise eine gezielte Einführung für zukünftige Ehrenamtliche verlangt, die Patient*innen mit COPD begleiten möchten.

1.4 Fragestellung und Ziel der Arbeit

Im Rahmen des Promotionsvorhabens wurden erstmals in Deutschland ehrenamtliche Hospizbegleitungen von Patient*innen mit COPD als nicht-onkologischer Grunderkrankung untersucht. Dabei stellten sich die grundlegenden Fragen, welche Informationen es zu Hospizbegleitungen von nicht-onkologischen Patient*innen in Deutschland bisher gibt und welche Perspektive die Ehrenamtlichen zu diesen besonderen Hospizbegleitungen einnehmen. Ein gemischt-methodisches Design konnte den explorativen Studiencharakter unterstützen und eine Sicht aus verschiedenen Blickwinkeln ermöglichen.

Zur Annäherung an das Forschungsfeld war im Rahmen der wissenschaftlichen Fragestellung zunächst ein Fragebogen an Hospizdienst-Koordinator*innen sinnvoll, durch den Basisinformationen über die Hospizlandschaft in Deutschland gewonnen werden konnten (Stufe 1). Die Perspektive der Hospizdienst-Koordinator*innen ermöglicht einen Überblick über möglichst viele Begleitungen in den letzten Jahren.

Forschungsleitend waren folgende Fragen:

- Wie viele ehrenamtliche Begleitungen fanden rückblickend auf das Jahr 2017 in Deutschland statt?
- Wie hoch ist der Anteil an Hospizbegleitungen von nicht-onkologischen Patient*innen an allen Begleitungen?
- Wie unterscheiden sich Hospizbegleitungen von nicht-onkologischen Patient*innen zu den Begleitungen von onkologischen Patient*innen hinsichtlich z. B. der Begleitungsdauer? Gibt es überhaupt Unterschiede?
- Beobachten die Hospizdienst-Koordinator*innen erkrankungsbedingte Besonderheiten bei Begleitungen von nicht-onkologischen Patient*innen, z. B. in der notwendigen Vorbereitung auf die Begleitung oder im Begleitungsverlauf?

Die Grundinformationen über Hospizbegleitungen, die in Stufe 1 erfragt wurden, ergaben erste Hinweise auf den organisatorischen Rahmen, in dem sich ehrenamtliche Hospizbegleiter*innen bewegen.

In Stufe 2 wurden nun die Ehrenamtlichen selbst in den Fokus gerückt: Durch begleitungsbezogene Informationen, die die Ehrenamtlichen oft vor Begleitungsbeginn von den Hos-

pizdienst-Koordinator*innen erhalten, können erste Erwartungen (samt Sorgen, Besonderheiten, Interessen etc.) an die zukünftige Begleitung von Patient*innen mit COPD (als Beispiel für nicht-onkologisch erkrankte Menschen) deutlich werden, sodass das Abfragen von Erwartungen vor Begleitungsbeginn sinnvoll ist, um ggf. bestimmte Erwartungen bereits im Erstgespräch aufgreifen und thematisieren zu können. Informationen über gesammelte und berichtete Erfahrungen aus Begleitungen von an COPD erkrankten Patient*innen können dazu beitragen, die Vorbereitung der Ehrenamtlichen auf diese Hospizbegleitungen zu optimieren.

Dafür wurde folgende zentrale Fragestellung formuliert: Welche Erwartungen und Erfahrungen beschreiben Ehrenamtliche in Bezug auf Begleitungen von Patient*innen mit COPD als nicht-onkologischer Erkrankung?

Um die Erwartungen und Erfahrungen der Ehrenamtlichen erfassen zu können, wurden auch bereits vorher gesammelte Erfahrungen aus früheren Begleitungen von sowohl onkologischen als auch nicht-onkologischen Patient*innen einbezogen. Im Kontext dieser früheren Erfahrungen sowie der erhobenen Basisdaten über Hospizbegleitungen in Deutschland konnten die detektierten Erwartungen und Erfahrungen Aufschluss über mögliche Herausforderungen und Belastungen sowie ggf. eigene Umgangsstrategien mit an COPD erkrankten Patient*innen geben. Perspektivisch können im Anschluss an diese Studie die Ergebnisse dazu beitragen, dass alle in den Begleitungsprozess eingebundenen Versorger*innen (v. a. Ehrenamtliche und Koordinator*innen) auf für die Begleitungen von Patient*innen mit COPD relevante Themen und Probleme hingewiesen werden, die (ggf. schon vor Begleitungsbeginn) einer zusätzlichen Vorbereitung und Aufmerksamkeit bedürfen können, sodass Ehrenamtliche beispielsweise mehr Sicherheit im Umgang mit diversen Symptomen oder bestimmten Situationen erlangen. Dies kann helfen, ehrenamtliche Begleitungen von Patient*innen mit COPD zu optimieren sowie die Zufriedenheit und das Wohlbefinden aller in den Begleitungen beteiligten Akteur*innen zu erhöhen.

2 Material und Methoden

Das Dissertationsvorhaben ist als explorative Untersuchung angelegt, da die ausgesuchte Thematik bisher – weltweit, aber vor allem in Deutschland – wenig untersucht wurde (vgl. Kapitel 1.3). Ich habe mich im Rahmen der wissenschaftlichen Fragestellung für ein zwei-stufiges Mixed-Methods-Design entschieden, um die qualitativ erhobenen Erfahrungen der Ehrenamtlichen in quantitative Basisdaten über Hospizbegleitungen in Deutschland einbet-ten zu können. Auf diese Weise konnte die Komplexität des explorativen Studiencharakters, die durch verschiedene untersuchte Personengruppen (Hospizdienst-Koordinator*innen und Hospizbegleiter*innen) entstand, berücksichtigt werden.

Im Folgenden werde ich zuerst einige Einblicke in die theoretischen Grundlagen der explora-tiven Forschung und des Mixed-Methods-Designs geben (Kapitel 2.1). Danach werde ich auf die beiden Stufen des Studiendesigns mit ihrer jeweiligen Stichprobe, Datenerhebung und -auswertung (deskriptive Analyse, Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring) separat ein-gehen (Kapitel 2.2 und 2.3) sowie die Umsetzung des Datenschutzes beschreiben (Kapitel 2.4).

2.1 Exploratives Vorgehen mit einem Mixed-Methods-Design

Zur Erforschung von bisher wenig thematisierten Bereichen eignet sich ein explorativer For-schungsansatz (Becker 1993). Er trägt zur „Erfassung, Präzisierung, Strukturierung und Er-klärung von vorher weitgehend unbearbeiteten oder schwer erfassbaren realen Problemen (,weiße Flecken“)“ bei (Becker 1993). Die entdeckende Seite der Exploration beschreibt Gerhard Kleining, deutscher Soziologe und Begründer der qualitativ-heuristischen Sozialfor-schung, in seinem gleichnamigen Aufsatz die „Offenheit als Kennzeichen entdeckender For-schung“ (Kleining 2001). Kleining fordert, die eigenen Vorverständnisse zum Forschungs-gegenstand zu überwinden, um offen für das Feld zu sein. Weil Forscher*innen in der Rea-lität jedoch nie völlig losgelöst von eigenen Vorannahmen oder Erwartungen sein können, gehören die eigene kritische Reflexion und eine größtmögliche Transparenz während des gesamten Forschungsprozess mitsamt den getroffenen Entscheidungen zu den Qualitäts-merkmalen v.a. der qualitativen Forschung. Durch die fortwährende Reflexion wird die Er-hebung ein Prozess, in dem sich die Forscher*innen flexibel an mögliche Veränderungen im Forschungsprozess anpassen sollen. „Entdeckung ist Ersatz oder Erweiterung von Bekann-tem durch Neues, ist also Veränderung“ (Kleining 2001). Dabei kann die Entdeckung von Neuem durch die Variation der Perspektiven amplifiziert werden, zum Beispiel durch Ver-bindung verschiedener Methoden der Datenerhebung (verschiedene Fragearten) oder durch Befragung unterschiedlicher Personen(-gruppen) (Kleining 2001).

Diese entdeckende, offene Perspektiven-Variation wurde in der vorliegenden Arbeit durch ein *Mixed-Methods-Design* realisiert. Das Mixed-Methods-Design ist gekennzeichnet durch die

Kombination von quantitativer und qualitativer Datenerhebung und -auswertung in einer Untersuchung (Tashakkori und Teddlie 2003). Von einem historischen „monomethodologischen Paradigmenstreit“ ausgehend sehen Grecu und Völcker in den letzten Jahren eine „Verschiebung des Diskurses hin zu einer produktiven Fokussierung der Integration unterschiedlicher Methoden“ (Grecu und Völcker 2018). Quantitativ und qualitativ erhobene Daten in Kombination können helfen, ein umfassenderes Verstehen von Erfahrungen oder Bedürfnissen v.a. kleinerer Personengruppen zu ermöglichen (Bergman 2008; Creswell 2014; Flick 2011; Grecu und Völcker 2018).

Damit eröffnen sich differenzierte Zugänge zur Komplexität sozialer Wirklichkeit sowie zur Erfassung unterschiedlicher Facetten, Perspektiven und Aspekte sozialer Phänomene.

(Grecu und Völcker 2018)

Um diese Komplexität abbilden zu können, fokussieren Forscher*innen eben verschiedene Blickwinkel auf den Forschungsgegenstand. In Abgrenzung zur Triangulation, die eine Variante des Mixed-Methods-Ansatzes darstellt, sind in der vorliegenden Arbeit die beiden miteinander verknüpften Methoden jedoch nicht gleich gewichtet (Grecu und Völcker 2018). Vielmehr dient die erste Stufe zur Erhebung von Basisdaten aus Deutschland und zur Annäherung an die in Stufe 2 beforschten Personengruppe der ehrenamtlichen Hospizbegleiter*innen. Bei allen Möglichkeiten, die durch ein gemischtes Design geschaffen werden, müssen die jeweiligen Methoden und deren spezifische Blickwinkel jedoch bedacht werden – sonst kann ein „*mixed-mess*“ drohen (Grecu und Völcker 2018). Bei einem explorativen Forschungsansatz spielen deshalb Begründung und stetige Überprüfung sowie eine fortwährende Transparenz der gewählten Methoden im gesamten Forschungsprozess eine zentrale Rolle (Grecu und Völcker 2018). Regelmäßig stattfindende Forschungswerkstätten bieten dabei eine Plattform für Austausch, Diskussion und Reflexion, was als Qualitätsmerkmal der (qualitativen) Sozialforschung gilt (Riemann 2018).

Hieran angelehnt lässt sich das ursprüngliche, zweistufige Forschungsvorhaben kurz skizzieren (vgl. Abbildung 1): Um grundlegende Kenntnisse über ehrenamtliche Hospizbegleitungen von nicht-onkologisch erkrankten Patient*innen im Allgemeinen zu erhalten, wurde zuerst ein Online-Fragebogen mit qualitativen und quantitativen Anteilen erstellt, der den Status Quo in Deutschland erfassen sollte. Um dabei einen möglichst großflächigen Überblick vom Ist-Zustand der Hospizbegleitungen in Deutschland zu erhalten, wurden die Koordinator*innen von ambulanten Hospizdiensten in Deutschland gebeten, an einer Online-Befragung teilzunehmen (Stufe 1, nähere Informationen in Kapitel 2.2). Basierend darauf sollten im Rahmen einer Begleitstudie ehrenamtliche Hospizbegleiter*innen longitudinal über ihre Erwartungen und Erfahrungen aus den Begleitungen von Patient*innen mit COPD befragt werden (Stufe 2, nähere Informationen in Kapitel 2.3). In diesem Studien-Design werden sowohl verschiedene Methoden der Datenerhebung und -analyse als auch die Befragung

verschiedener Personengruppen eingebettet, was die Perspektivenvariation erhöht. Ausgewertet wurden die qualitativ erhobenen Daten mittels Qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring (s. Kapitel 2.2.3 und 2.3.3.1).

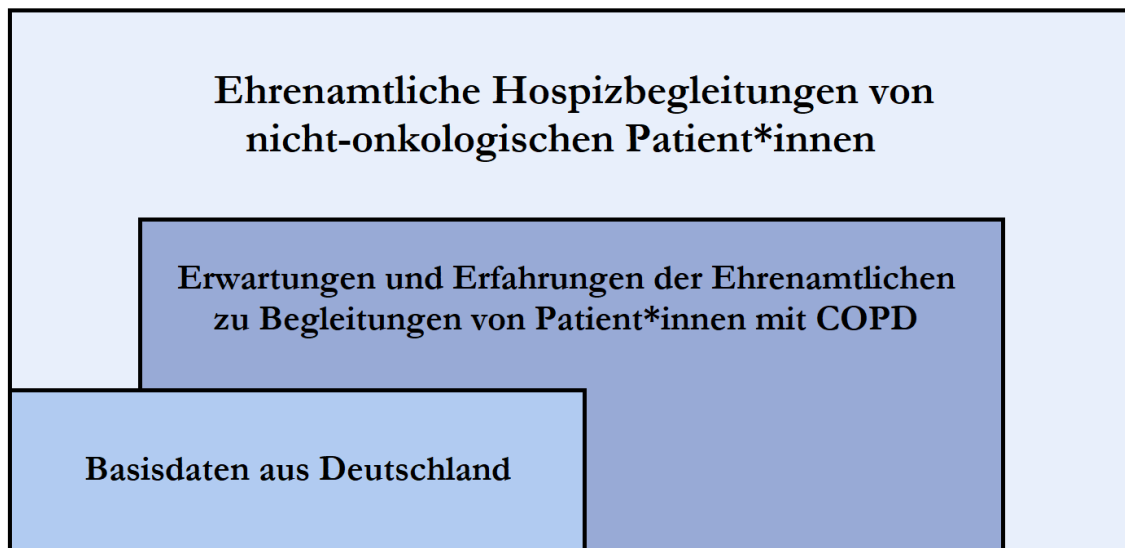


Abbildung 1: Studienaufbau

2.2 Methoden für Stufe 1 – Hospizbegleitungen in Deutschland

Um sich einem wenig beforschten Themenfeld zu nähern, konnte ein kurzer Fragebogen mit Erfragung von quantitativ erhobenen Basisdaten und qualitativ ausgewerteten Freitextfeldern helfen. Cleff (2015) misst dabei der Statistik eine „fundamentale Bedeutung für den Erkenntnisprozess [und] die Generierung neuen Wissens“ bei. Mit Hilfe der deskriptiven Statistik konnten Daten zusammengefasst und Informationen weiter verarbeitet werden (Cleff 2015). Ergänzende Freitextfelder konnten die Offenheit der Erhebung erhöhen, ein umfassenderes Verständnis der quantitativ erhobenen Daten ermöglichen (Creswell 2014) und zur aktiven Partizipation der Befragten beitragen (Jöns und Bungard 2018). Die Freitextfelder wurden mittels Qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet (s. Kapitel 2.2.3).

2.2.1 Stichprobe

Ziel der deutschlandweiten Erhebung war es, eine erste Übersicht über die bisher wenig erforschten ehrenamtlichen Hospizbegleitungen von nicht-onkologischen Patient*innen zu erhalten. Hospizdienst-Koordinator*innen kam dabei eine besondere Bedeutung zu: Sie initiieren neue Begleitungen, betreuen ihre Hospizbegleiter*innen während der laufenden Begleitungen und haben so einen Überblick über alle früheren und aktuellen Hospizbegleitungen sowie deren Entwicklungen über die vergangenen Jahre. Vor diesem Hintergrund wurden Hospizdienst-Koordinator*innen als Adressat*innen des Fragebogens ausgewählt.

Die Kontaktierung der ehren- und/oder hauptamtlichen Koordinator*innen von rund 1350 ambulanten Hospizdiensten für Erwachsene in Deutschland (DHPV 2021) erfolgte indirekt über die Landesarbeitsgemeinschaften Hospiz bzw. die Hospiz- und Palliativverbände sowie den DHPV und die DGP (Schneeballsystem). Eine direkte und personalisierte Einladung zur Teilnahme an der Befragung hätte zwar zu einer höheren Rücklaufquote führen können (Wagner und Hering 2014), war aber durch zeitlich und personell beschränkte Ressourcen nicht umsetzbar. Weitere Möglichkeiten zur Steigerung der Ausschöpfungsquote wurden hingegen realisiert: Zum einen wurde großer Wert auf ein informatives und vor allem motivierendes Anschreiben gelegt (s. Anhang, Kapitel 6.1.1) (Wagner und Hering 2014). Zum anderen sollte ein Erinnerungsschreiben (s. Anhang, Kapitel 6.1.2), das wieder über die Landesverbände versendet wurde, die Adressat*innen nach der Hälfte des Befragungszeitraumes zur Teilnahme anregen (Aerny-Perreten 2015; Wagner und Hering 2014).

Bis auf einen Landesverband nahmen alle angeschriebenen Verbände an der Weiterleitung des Fragebogens teil. Die durch diesen Landesverband nicht erreichten Koordinator*innen von ambulanten Hospizdiensten wurden direkt zur Teilnahme am Fragebogen gebeten, soweit Kontaktdaten online abrufbar waren.

Die Befragung wurde als Vollerhebung angelegt, wobei die genutzte Rekrutierungsstrategie keine exakte Ermittlung der Non-Response-Rate ermöglichte, da unklar bleibt, wie viele Adressat*innen erstens die Einladung zur Befragungsteilnahme tatsächlich zugesendet bekamen, zweitens das zugehörige Einleitungs- und Motivationsschreiben lasen und Interesse am Thema zeigten sowie drittens aktiv die Befragung starteten (Theobald 2017). Somit konnte nur die Anzahl der Teilnehmer*innen klar erhoben werden. Die möglicherweise stattgefundenen thematische Selbst-Selektierung, dass v. a. interessierte Koordinator*innen an der Umfrage teilnahmen, konnte dabei den Vorteil bringen, dass die Fragebögen ausführlich und ernsthaft ausgefüllt anstatt schnell oberflächlich durchgeklickt wurden (Theobald 2017).

2.2.2 Datenerhebung

Neben postalisch und telefonisch übermittelten Fragen erfreuen sich besonders Online-Fragebögen einer immer größeren Beliebtheit für Forscher*innen und Teilnehmende, vor allem weil die Beantwortung durch die Adressat*innen zeitlich und räumlich unabhängig von Forscher*innen stattfinden kann und viele Evaluationsprogramme bereits den Transfer der erhobenen Daten in ein Verarbeitungsprogramm ermöglichen, was eine fehleranfällige und zeitintensive manuelle Datenübertragung erspart (Wagner und Hering 2014). In der Annahme, dass Hospizdienst-Koordinator*innen einen beruflichen Internet-Zugang samt E-Mail-Adresse nutzen, wurde sich für die Erstellung eines Online-Fragebogens samt Befragungslink mit Hilfe der Evaluationssoftware SurveyMonkey entschieden (s. Anhang, Kapitel 6.1.3).

Zu einer ersten inhaltlichen Annäherung an das Themenfeld und späteren Festlegung der Fragebogenschwerpunkte fanden mehrere Brainstorming-Treffen mit Forscher*innen aus den Bereichen der qualitativen und quantitativen Sozialforschung, einer Hospizdienst-Koordinatorin und mir als Doktorandin und ehrenamtliche Hospizbegleiterin statt.

Für einen niederschweligen Einstieg in den Fragebogen und für die spätere Beschreibung der Grundgesamtheit wurde mit der Abfrage allgemeiner Angaben zu ehrenamtlichen Begleitungen im jeweiligen ambulanten Hospizdienst (Anzahl der Ehrenamtlichen – Frage 1, und der begleiteten Patient*innen des zurückliegenden Jahres 2017 – Frage 2) begonnen. Im Anschluss folgte eine erste Fragensammlung zu Begleitungen von nicht-onkologisch erkrankten Patient*innen. Dabei wurde die prozentuale Anteilshöhe an Begleitungen benigne erkrankter Patient*innen von allen Begleitungen (Frage 3) sowie deren Entwicklung in den letzten Jahren abgefragt (Frage 4). Bei den ersten drei Fragen konnten Zahlenwerte und deren genaue bzw. geschätzte Angabe mitgeteilt werden. Frage 4 ermöglichte die Einzelauswahl von drei verschiedenen Aussagen (Anteil gesunken/Anteil unverändert/Anteil gestiegen) sowie die Möglichkeit der „Unbekannt“-Antwort. Es folgten Fragen, ob bisher überhaupt Begleitungen von Patient*innen mit COPD durchgeführt wurden (Frage 5) und ob die Ehrenamtlichen vor Begleitungsbeginn über Erkrankungen der Patient*innen informiert wurden (Frage 6).

Der nächste Fragebogen-Abschnitt thematisierte die Initiierung von neuen Begleitungen im Allgemeinen, da diese Tätigkeit zu den wichtigen Aufgaben der Koordinationsarbeit gehört (Frage 7). Im gemeinsamen Brainstorming wurden verschiedene mögliche Einflussfaktoren identifiziert, deren tatsächliche Bedeutung die Befragten auf einer Ordinalskala gewichten sollten (sehr selten/selten/eher häufig/häufig). Eine vierstufige Likertskala vermeidet dabei einen Skalenmittelwert, der den Befragten häufig als Fluchtkategorie dienen kann (Porst 2009). Um dennoch keine Verzerrungen durch vorschnelle oder beliebig ausgewählte Antworten zu erhalten, wurde die Antwortmöglichkeit „keine Angabe“ hinzugefügt (Porst 2009). Einstufbar waren die patient*innenbezogenen Aspekte „Geschlecht“, „Alter“, „Wohnsituation“, „Familiensituation“, „Symptomlast“, „Möglichkeit zur Kommunikation“ und „angenehme Begleitungsdauer“. Zusätzlich konnten die Koordinator*innen auch bis zu zwei weitere relevante Einflussfaktoren hinzufügen und diese beschreiben, was zur explorativen Herangehensweise und Offenheit gegenüber der Untersuchung beitragen sollte. Als Abschluss dieses Abschnittes wurde eine Single-Choice-Frage zur Schwierigkeit im Vermitteln von nicht-onkologischen Patient*innen verglichen zu onkologisch erkrankten Patient*innen gestellt (nicht-onkologische Patient*innen sind schwerer/ohne Unterschied/leichter vermittelbar), auch hier gab es die Antwortmöglichkeit „Unbekannt“ (Frage 8).

Um die Fragebogen-Gestaltung abwechslungsreich zu halten, folgte als nächstes wieder ein Themenabschnitt zu Begleitungen von nicht-onkologischen Patient*innen mit mehreren Ja-

Nein-Fragen. Die eventuell unterschiedlich hohe Bereitschaft der Ehrenamtlichen oder Umsetzung der Begleitung von benigne erkrankten Patient*innen wurde abgefragt (Frage 9), wobei auch Unterschiede und Gründe als Kommentare angegeben werden konnten. Weiterhin sollten auch ggf. häufigere Kontakte zu oder Nachfragen an Koordinator*innen durch die Ehrenamtlichen bei Begleitungen von nicht-onkologischen Patient*innen detektiert werden, einschließlich möglicher Themen, die in Freitextfeldern genannt werden konnten (Frage 10). Ob Ehrenamtliche spezifisch auf Begleitungen von nicht-onkologisch erkrankten Patient*innen vorbereitet wurden, konnte bejaht oder verneint werden, zusätzlich konnten Vorbereitungsthemen beschrieben werden (Frage 11).

Der nächste Themenkomplex drehte sich um die Dauer und mögliche Unterbrechungen von Begleitungen von Patient*innen, die an einer nicht-onkologischen Erkrankung leiden. Als Single-Choice-Frage wurde die eingeschätzte Dauer von Hospizbegleitungen nicht-onkologisch erkrankter Patient*innen im Vergleich zu maligne erkrankten Patient*innen abgefragt (Begleitungsdauer von nicht-onkologischen Patient*innen ist im Durchschnitt kürzer/ohne Unterschied/länger), auch hier war kommentieren erwünscht (Frage 12). Zum Einstieg in die zweite längere Frage mit mehreren Teilaspekten wurde die Frage nach ggf. häufigeren Unterbrechungen bei Begleitungen von benigne erkrankten Patient*innen eingeschoben (Begleitungen von nicht-onkologischen Patient*innen werden häufiger/nicht häufiger unterbrochen, Frage 13). Bei beiden Fragen gab es zusätzlich die „Unbekannt“-Antwortauswahl. Frage 14 benannte mögliche Gründe für solche Unterbrechungen, die, ähnlich zu Frage 7, in einer vierstufigen Likertskala gewichtet und in Kommentarfeldern erläutert werden konnten. Die genannten Aspekte „Klinikaufenthalt der Patienten“³, „Zeitweise fehlender Bedarf der Patienten“, „(Zu) schlechter Allgemeinzustand der Patienten“ und „(Zu) großer Aufwand für die Ehrenamtlichen“ konnten um zwei weitere eigene ergänzt werden.

Abschließend konnten die Befragten in einer Single-Choice-Frage mit Freitextfeld ihre Profession angeben, da es sich bei Hospizdienst-Koordinator*innen vermutlich um eine sehr heterogene Berufsgruppe handeln könnte (Frage 15) und einen allgemeinen letzten Kommentar zur Umfrage abgeben.

Insgesamt wurden die Fragen thematisch gegliedert und in „Fragepaketen“ dargestellt, um eine sinnvolle Abfolge der Fragen zu ermöglichen. Ein Fortschrittsbalken sorgte dabei für die Abschätzung des bereits absolvierten Fragebogen-Anteils und eine Aufrechterhaltung der Motivation (Wagner und Hering 2014). Außerdem sollten eine Mischung aus verschiedenen Fragetypen und die Möglichkeit der Freitext-Eingaben die Befragung abwechslungsreich gestalten, was zu einer höheren Zufriedenheit der Befragten beitragen kann (Theobald 2017).

³ Zum Zeitpunkt der Fragebogen-Erstellung war die Empfehlung der Universitätsmedizin Göttingen zum Gendern noch nicht veröffentlicht. Aus diesem Grund wurde im Fragebogen das generische Maskulinum verwendet, das andere Geschlechter umfassen und gleichberechtigt ansprechen soll.

Vor der deutschlandweiten Befragung wurde ein Pretest mit zwei Hospizdienst-Koordinator*innen durchgeführt, um den Fragebogen von „der Forscher*innen- in die Befragtensprache [zu übersetzen]“ (Porst 2009). Nach weiteren inhaltlichen und sprachlichen Änderungen konnte am 26. März 2018 der siebenwöchige Befragungszeitraum begonnen werden.

2.2.3 Datenauswertung

Die erhobenen Daten konnten durch das SurveyMonkey-Programm direkt in SPSS 25 transferiert und im nächsten Schritt mit SPSS 25 und Excel ausgewertet werden. Durch die Berechnung von Antworthäufigkeiten und Mittelwerten konnten erste Daten zusammengefasst werden. Weil durch den explorativen Charakter der Studie keine Hypothesen im Vorfeld aufgestellt wurden, erfolgte die Analyse rein deskriptiv. Durch die Kommentarfunktion bei vielen Fragen konnten die bestehenden deskriptiven Daten um neue Aspekte wie Begründungen, Vertiefungen und praktische Beispiele erweitert werden. Die Freitextfelder wurden anhand der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet. Der Vorteil dieser Methode liegt darin, dass sie für größere Datenmengen geeignet ist, wie z. B. eine Vielzahl an Freitextfeldern, dass man regelgeleitet vorgehen kann und dass die Analyseergebnisse auch quantitativ weiterverarbeitet werden können. Beispielsweise konnten von den Befragten definierte zusätzliche Einflussfaktoren zuerst in Kategorien eingeteilt und im zweiten Schritt in ihrer Häufigkeitsverteilung angegeben werden (Mayring 2015). Eine ausführliche Beschreibung der Vorgehensweise der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring folgt in Kapitel 2.3.3.1.

2.3 Methoden für Stufe 2 – Ehrenamtliche Begleitungen von Patient*innen mit COPD

Durch die qualitative und quantitative Auswertung der Online-Befragung konnte Vorwissen über ehrenamtliche Hospizbegleiter*innen und ihre Vorbereitungen sowie strukturelle Merkmale von Hospizbegleitungen gewonnen werden. Darauf aufbauend konnten in der zweiten Stufe die Ehrenamtlichen und ihr Erleben samt Erwartungen und Erfahrungen selbst in den Fokus genommen werden. Dieses Erleben sollte in einer longitudinal angelegten, sechsmonatigen Begleitstudie erfasst werden, um dem dynamischen Prozess von Erwarten und Erfahren gerecht werden zu können.

2.3.1 Stichprobe

Um einerseits „für den Gegenstand relevante Einzelfaktoren“ ermitteln und „mögliche Zusammenhänge dieser Faktoren konstruieren“ zu können (Mayring 2015), andererseits im Rahmen der Machbarkeit und des Zeitplanes zu agieren, wurde die wünschenswerte Größe

der Studienpopulation auf sechs bis zehn Hospizbegleiter*innen, die eine Begleitung einer*ines Patient*in mit COPD beginnen, festgelegt.

2.3.1.1 Rekrutierung und Einschlusskriterien

Fünf ambulante Hospizdienste eines norddeutschen Bundeslandes wurden kontaktiert, deren Ehrenamtliche für eine Begleitung und für die Teilnahme an der Begleitungsstudie infrage kamen, sofern sie Interesse an der Begleitung einer Person mit fortgeschrittener COPD bekundeten. Die Ehrenamtlichen sollten bereits den für Hospizbegleiter*innen verpflichtenden Vorbereitungskurs und mindestens eine abgeschlossene ambulante Begleitung absolviert haben. Diese Einschlusskriterien stellten sicher, dass die Ehrenamtlichen mit den Grundideen der Hospizarbeit vertraut waren und sie diese in ihren Begleitungen umsetzen konnten (DHPV 2017) sowie bereits erste Begleitungserfahrungen gesammelt hatten.

Patient*innen in einem palliativen Erkrankungsstadium, das eine fortgeschrittene COPD widerspiegelte und eine ehrenamtliche Hospizbegleitung angemessen wirken ließ, konnten durch eine Klinik in Norddeutschland für eine ehrenamtliche Begleitung rekrutiert werden. Die Patient*innen sollten im Umkreis der eingesetzten Ehrenamtlichen wohnen, da sie von ihnen zu Hause besucht werden sollten. Die Begleitungszeit wurde auf mindestens zwei Stunden pro Monat pro Patient*in festgelegt, um eine Voraussetzung für regelmäßige Besuche zu schaffen.

Ein lokal angesiedeltes ambulantes Palliativteam, das auch an COPD erkrankte Patient*innen betreute und mit verschiedenen regionalen ambulanten Hospizdiensten zusammenarbeitete, und die Koordinator*innen der ambulanten Hospizdienste, die als Rekrutierer*innen vor Ort dienten und – wie auch sonst üblich – die Ehrenamtlichen und Patient*innen zusammenführten, wurden über den Studienablauf mündlich und schriftlich informiert und konnten sich bei Rückfragen an die Doktorandin wenden (s. Anhang, Kapitel 6.2.1 und 6.2.2). Um Veränderungen und Entwicklungen während der Begleitungszeit detektieren zu können, wurden zwei Erhebungszeitpunkte festgelegt: Durch ein erstes Interview vor Begleitungsbeginn sollten die Erwartungen der Ehrenamtlichen erfasst (t0), durch ein zweites Interview nach etwa sechs Monaten oder ggf. bei vorherigem Begleitungsende die gesammelten Erfahrungen detektiert werden (t1, für Details s. Kapitel 2.3.2).

Nach einem Rekrutierungszeitraum von drei Monaten (1. August bis 31. Oktober 2018) konnte nur eine ehrenamtliche Begleitung in die Studie eingeschlossen werden. Da diese Begleitung jedoch seitens der Patientin bereits vor dem ersten Treffen abgesagt wurde, konnte kein Zweitinterview stattfinden. Nach Verlängerung des Rekrutierungszeitraums auf sieben Monate (bis zum 28. Februar 2019) konnte eine weitere ehrenamtliche Hospizbegleiterin in die Studie eingeschlossen werden, mit der zu den geplanten zwei Zeitpunkten Interviews geführt werden konnten (Interviews t0 vor Begleitungsbeginn und t1 nach sechs Monaten).

2.3.1.2 Anpassung des Studiendesigns

Um dennoch Informationen aus mehreren ehrenamtlichen Begleitungen zu den Erwartungen und Erfahrungen von Ehrenamtlichen zu erhalten, wurden gegen Ende des Rekrutierungszeitraums gezielt Ehrenamtliche von zwei ambulanten Hospizdiensten aus einem norddeutschen Bundesland rekrutiert und interviewt, die zum Befragungszeitpunkt bereits Patient*innen mit COPD begleitet hatten. So konnten im Rahmen dieses Forschungsprojektes insgesamt fünf Ehrenamtliche mit den erforderlichen Erfahrungen interviewt werden. Um neben Erfahrungen auch Erwartungen von Ehrenamtlichen ohne bereits stattgefundene Begleitung von an COPD erkrankten Patient*innen erfassen zu können, wurden zusätzlich vier Ehrenamtliche, die Patient*innen mit anderen Erkrankungen besucht hatten, interviewt. Auch das Erstinterview mit der Ehrenamtlichen, die nachträglich aus der Begleitstudie ausgeschlossen werden musste, wurde zu den Erwartungsinterviews gezählt. Somit konnten insgesamt fünf Erwartungs- (t0-Interviews) und fünf Erfahrungsinterviews (t1-Interviews) sowie zwei longitudinale Interviews mit einer Studienteilnehmerin generiert werden, sodass zwar die individuellen Entwicklungen und Veränderungen in den verschiedenen Begleitungen nicht direkt ermittelt werden konnten, jedoch weiterhin die grundsätzliche Fragestellung hinsichtlich Erwartungen und Erfahrungen der Ehrenamtlichen (s. Kapitel 1.4) beantwortet werden konnte.

2.3.2 Datenerhebung

2.3.2.1 Grundsätzliche Überlegungen zur Datenerhebung

Mit einer qualitativen Erhebungsmethode können explorativ Informationen über das Erleben von Hospizbegleiter*innen gesammelt werden. Der subjektive Sinn und die Lebenswelt von Menschen, in dieser Studie speziell von Hospizbegleiter*innen, sollten mit einer grundlegenden Offenheit der Forscher*innen verstanden und untersucht werden (Prinzip der Offenheit) (Marx 2009). Gleichzeitig wurden in der Studie nicht die Lebenswelten der Ehrenamtlichen in ihrer Gesamtheit untersucht, sondern speziell ihre assoziierten Erwartungen und bisherigen Erfahrungen zu Hospizbegleitungen von Patient*innen mit COPD. Aus diesen Überlegungen heraus bot sich das offene Leitfadenterview als Befragungsmethode an: Ein grundlegender Leitfaden gab dabei Themen vor, die inhaltlich im Interview besprochen werden sollten (Weg zum Ehrenamt, Erfahrungen der Hospizbegleiter*innen aus bisherigen Begleitungen, Erwartungen an die bzw. Erfahrungen aus der Begleitung einer*eines an COPD erkrankten Patient*in) (Meuser 2018). Zur Erstellung solch eines Leitfadens sollte bereits angemessenes (Vor-)Wissen über den Forschungsgegenstand bestehen (Meuser 2018), welches in der vorliegenden Studie durch die Auswertung des Online-Fragebogens generiert und erweitert werden konnte. Gleichzeitig ermöglichte die nicht-standardisierte und offene Interviewvariante die Anpassung der Themenreihenfolge an den Erzählfluss der interviewten Personen, wodurch die Hospizbegleiter*innen selbst inhaltliche Schwerpunkte

setzen konnten (Averbeck-Lietz und Meyen 2016). Als Interviewerin sollte sich die Doktorandin im Gespräch neben der inhaltlichen Reihenfolge auch an der Alltagssprache der Hospizbegleiter*innen orientieren, um ein vertrautes Verhältnis zu und eine angenehme Atmosphäre für die interviewten Personen zu schaffen (Prinzip der Kommunikation) (Marx und Wollny 2010; Marx 2009). Angelehnt an diese Aspekte narrativer Interviews wurden sowohl bei der Erstellung des Leitfadens als auch bei dem Erlernen von Techniken der Gesprächsführung die von Marx und Wollny (2010) verfassten „Merkmale narrativer Interviewführung“ berücksichtigt. Aufbauend auf Schulungen und mehreren Probeinterviews mit anschließender Reflexion konnte nach einem Pretest die Datenerhebung durch die Doktorandin begonnen werden.

2.3.2.2 Leitfaden

Nach einer kurzen Einleitung zur Rahmung der Gesprächssituation wurde den Hospizbegleiter*innen beim ersten Interview (t0) zu Beginn eine offene, erzählgenerierende Eingangsfrage gestellt (Leitfaden s. Anhang, Kapitel 6.2.7):

Erzählen Sie mir doch mal, wie Sie überhaupt zum Ehrenamt gekommen sind. Beginnen Sie ruhig bei der ersten Idee, wie Sie angefangen haben, sich für das Ehrenamt in der Hospizarbeit zu interessieren – bis heute.

Neben ihren Erzählungen über ihren Werdegang sollten die Hospizbegleiter*innen – falls noch nicht selbstständig angesprochen – von ihren bisherigen Begleitungen berichten:

Sie haben schon mindestens eine Person bzw. mehrere Personen begleitet. Erzählen Sie doch mal, welche Erfahrungen Sie dabei gemacht haben. Vielleicht können Sie eine Begleitung mal von Anfang bis Ende durchgehen und auch ruhig von Situationen erzählen, die Ihnen besonders in Erinnerung geblieben sind, sowohl positive als auch negative.

Weiterhin sollten die Ehrenamtlichen über ihre demnächst beginnende Begleitung einer an COPD erkrankten Person berichten und Aspekte, Erwartungen und Assoziationen benennen. Weil viele Hospizbegleiter*innen keine medizinischen Vorkenntnisse besaßen und die Hospizbegleiterin, mit der der Pretest durchgeführt worden war, nach Aspekten der Erkrankung gefragt hatte, wurde eine kurze Erklärung der Krankheit eingeschoben:

Ihre nächste Begleitung beginnt bald. Ich habe erfahren, dass Ihr Patient bzw. Ihre Patientin an COPD erkrankt ist, einer chronisch obstruktiven Lungenerkrankung, bei der ein schleichender schlechter werdender Verlauf typisch ist und zeitweise akute Verschlimmerungen der Symptome auftreten.

Erzählen Sie doch mal, wie Sie sich diese Begleitung vorstellen, welchen Verlauf sie nehmen könnte und was Sie ganz persönlich von dieser Begleitung erwarten.

Als Äquivalent sollten sich die später rekrutierten Ehrenamtlichen, die in der Realität keine Hospizbegleitung einer*eines Patient*in mit COPD begannen, eine solche Begleitung vorstellen und Assoziationen und Erwartungen benennen:

Stellen Sie sich nun einmal vor, Ihre nächste Begleitung würde bald beginnen. Der Patient bzw. die Patientin ist an COPD erkrankt, einer chronisch obstruktiven Lungenerkrankung, bei der ein schleichender schlechter werdender Verlauf typisch ist und zeitweise akute Verschlimmerungen der Symptome auftreten.

Bitte erzählen Sie mir, wie Sie sich diese imaginäre Begleitung vorstellen, welchen Verlauf sie nehmen könnte und was Sie ganz persönlich von dieser Begleitung erwarten, auch im Vergleich zu Ihren bisherigen.

Während des Begleitungszeitraumes dokumentierte die Ehrenamtliche der Begleitstudie ihre Besuche mit Hilfe des bereits validierten HOPE-Fragebogens für ehrenamtliche Aufgaben (**H**ospiz- und **P**alliativ-**E**rhebung, s. Anhang, Kapitel 6.2.10): Er listet verschiedene Tätigkeitsfelder auf, die nach Durchführung während der einzelnen Besuche angekreuzt werden sollten. Die Auswertung könnte u. a. Hinweise auf die Bedürfnisse von Patient*innen, tatsächlich ausgeführte Tätigkeiten in der Hospizbegleitung und deren Dynamik geben.

Nach einem sechsmonatigen Begleitungszeitraum oder ggf. nach vorzeitigem Begleitungsende sollte das zweite Interview (t1) stattfinden. Der im Vergleich zur durchschnittlichen Begleitungsdauer von 3,2 Monaten lange Begleitungszeitraum von sechs Monaten (DHPV 2009) sollte den oft prolongierten Krankheitsverlauf chronischer Erkrankungen im Vergleich zu onkologischen Erkrankungen widerspiegeln (Murray 2005). Zur Erzählaufforderung wurde eine offene Frage gestellt, die es der Ehrenamtlichen ermöglichte, eigene Schwerpunkte zu setzen:

Im letzten halben Jahr haben Sie eine Patientin begleitet, die an COPD erkrankt ist. COPD ist eine chronisch obstruktive Lungenerkrankung, bei der ein schleichender schlechter werdender Verlauf typisch ist und zeitweise akute Verschlimmerungen der Symptome auftreten können. Erzählen Sie doch bitte von Ihren Erfahrungen, die Sie in dieser Begleitung gemacht haben.

Vor dem zweiten Interview wurde das erste Interview inhaltlich ausgewertet und die darin bereits angesprochenen Aspekte wurden abgefragt, falls die Hospizbegleiterin sie nicht selbst schon im Gesprächsverlauf erwähnt hatte. Dabei ermöglichte die longitudinale Interviewführung es, „Prozesse des Wandels einzelner Akteure“ und „Veränderungen in den Sichtweisen“ (Lueger und Froschauer 2018) thematisieren zu können:

Bei unserem letzten Interview haben Sie u. a. überlegt, welche körperliche Belastbarkeit die Patientin wohl haben könnte zum Zeitpunkt als Sie sie kennen lernten. Beschreiben Sie doch bitte einmal, welche Erfahrungen Sie gemacht haben, welche Aktivitäten sie z. B. mit Ihrer Patientin gemacht haben und wie sich die körperliche Belastbarkeit der Patientin entwickelt hat.

Die später rekrutierten Ehrenamtlichen, die bereits Patient*innen mit COPD begleitet hatten, wurden nach den allgemeinen Fragen (Weg zum Ehrenamt, bisherige Begleitungserfahrungen) in Anlehnung an das t1-Interview explizit nach ihren Erfahrungen aus ihrer Begleitung der Patient*innen mit COPD gefragt:

Bei den Personen, die Sie begleitet haben, waren – soweit ich weiß – nicht alle an Krebs erkrankt, sondern manche auch an einer chronischen Erkrankung wie zum Beispiel COPD, einer chronisch-obstruktiven Lungenerkrankung, bei der ein schleichender schlechter werdender Verlauf typisch ist und zeitweise akute Verschlimmerungen der Symptome auftreten. Beschreiben Sie doch mal diese Begleitung – lassen Sie sich ruhig Zeit damit.

Alle Ehrenamtlichen füllten nach dem Interview einen Kurzfragebogen zu Basisdaten (Alter, Geschlecht, Erkrankungen von bisher begleiteten Patient*innen, etc.) aus, um eventuell nicht explizit nachgefragte Daten noch erheben und das Gesagte in einen strukturellen Rahmen einbetten zu können. Eine Abfrage solcher Daten wird allgemein erst nach Beenden des Interviews empfohlen, um vorher durch erzählgenerierende Fragen eine Vertrauensbasis zu schaffen und den Redefluss der interviewten Personen nicht zu bremsen (Marx und Wollny 2010).

2.3.3 Datenauswertung

Während der audiodigital aufgezeichneten Interviews notierte ich mir Stichpunkte zu den Erzählungen der Hospizbegleiter*innen. Das Schreiben von Memos kann helfen, um den roten Faden der Erzähler*innen im Blick zu behalten und im Nachfrageteil gezielt auf forschungsrelevante, bereits angeschnittene Aspekte eingehen zu können (Rosenthal 2011). Im Hinblick auf die Auswertung mit Hilfe der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring entschied ich mich für die Interview-Transkription nach den Regeln der erweiterten inhaltlich-semanticen Transkription (Dresing und Pehl 2018) (Transkriptionsregeln s. Anhang, Kapitel 6.2.11). Diese Art der Transkription fokussiert sich in erster Linie auf den Inhalt des Gesagten, wird aber durch Niederschreiben von Zögern, Wortabbrüchen o.ä. erweitert, um zumindest Erzählungen „zwischen den Zeilen“ anzureißen (Dresing und Pehl 2018). Im Transkriptionsprozess wurden z. B. Namen pseudonymisiert, um zwar den inhaltlichen Sinn des Gesagten beizubehalten und nachvollziehbar zu machen, eine direkte Rückverfolgung auf die interviewten Personen jedoch zu erschweren bzw. zu verhindern.

2.3.3.1 Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring

Für die Auswertung (offener) Leitfadeninterviews schlagen u. a. Lueger und Froschauer (2018) eine qualitative Inhaltsanalyse vor. Ihre Ursprünge hat die Inhaltsanalyse in den Kommunikationswissenschaften und wurde v. a. bei der quantitativen Auswertung von Massenmedien genutzt (Mayring 2015). Durch vielfältige Variationen wurde die Inhaltsanalyse zur qualitativen Auswertung weiterentwickelt, immer jedoch an den ursprünglichen Grundsätzen der Regelgeleitetheit und Orientierung an Kategoriensystemen festhaltend. Trotz der so entstehenden vorrangigen Auswertung manifesten Inhalts (Lueger und Froschauer 2018), beschreibt Mayring in seiner Variante der Qualitativen Inhaltsanalyse, dass gerade durch die Einbettung des Materials in seinen Kontext (s.u. Kapitel 2.3.3.1.1 „Bestimmung des Ausgangsmaterials“) „verschiedene Schichten des Inhalts (Themen und Gedankengang als primärer Inhalt, latenter Inhalt durch Interpretation im Textkontext)“ erschlossen werden können (Mayring 2000).

2.3.3.1.1 Bestimmung des Ausgangsmaterials

Die Bestimmung des Ausgangsmaterials stellt die Grundlage für eine fundierte inhaltliche Interpretation dar, denn nur wenn das Material mit seinen formalen Charakteristika und seiner Entstehungssituation berücksichtigt wird, kann auch dessen Inhalt ausgewertet und verstanden werden (Mayring 2015).

Nach Rücksprache mit den Koordinator*innen wurden die Ehrenamtlichen telefonisch kontaktiert und über die freiwillige Studienteilnahme ohne bestehende Vor- und Nachteile aufgeklärt. Das Interview selbst fand abhängig von den Wünschen der Ehrenamtlichen entweder in ihrem häuslichen Umfeld oder einem geeigneten Konferenzraum des jeweiligen ambulanten Hospizdienstes statt. Teilweise waren der Doktorandin manche Hospizbegleiter*innen aus der gemeinsamen ehrenamtlichen Hospizarbeit bekannt, weshalb manche Hospizbegleiter*innen geduzt, alle anderen gesiezt wurden. Alle Ehrenamtlichen wurden darüber informiert, dass keine persönliche Weitergabe von Gesprächsinhalten an z. B. die jeweiligen Koordinator*innen erfolgt. Durch die persönliche Involvierung der Doktorandin in die Hospizarbeit war eine weitreichendere Reflexion über das eigene Vorwissen nötig: Um auch innerhalb der ehrenamtlichen Arbeit in der Hospizbewegung offen und nicht voreingenommen für die Erzählungen der interviewten Personen zu bleiben, wurden von der Doktorandin auch bereits vermeintlich bekannte Aspekte (z. B. Inhalte der Qualifizierungskurse) nicht als bekannt angesehen, sondern – falls von den interviewten Personen erwähnt – gezielt nachgefragt, um explizite Antworten der Interviewten zu erhalten (Marx 2009).

2.3.3.1.2 Ablaufmodell der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring

Für die Materialanalyse beschreibt Mayring neben der Explikation (Erläuterung von bestimmten unklaren Textabschnitten) und der Strukturierung (Einschätzung des Materials

bzw. Strukturierung nach formalen oder inhaltlichen Kriterien) auch die zusammenfassende Qualitative Inhaltsanalyse als Unterform: Sie bietet die Möglichkeit, dass man durch Reduktion und Abstraktion einen Überblick über das gesammelte Material erhält (Mayring 2015). Die zusammenfassende Qualitative Inhaltsanalyse ist durch ein regelgeleitetes Vorgehen gekennzeichnet, wodurch sie verständlich und verifizierbar für andere wird (Mayring 2015).

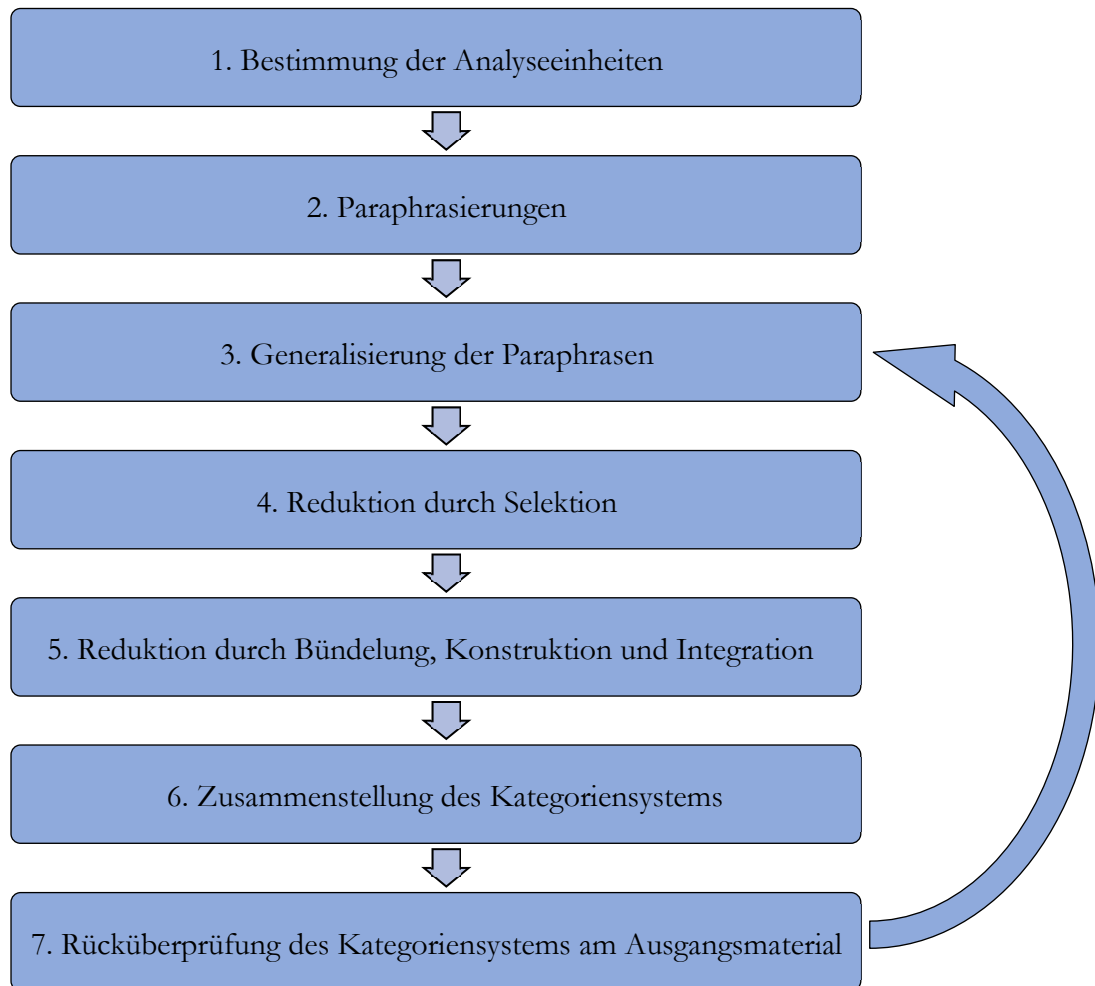


Abbildung 2: Ablaufmodell zusammenfassende Qualitative Inhaltsanalyse in Anlehnung an Mayring (2015)

Die Bestimmung der Analyseeinheiten (1. Schritt) entscheidet über die Genauigkeit der Analyse (Mayring 2015): Als minimaler Textbestandteil, der alleinstehend analysiert werden darf, wurde ein einzelnes Wort (Kodiereinheit) festgelegt, denn bereits einzelne Schlagwörter konnten für sich genommen aussagekräftig bzw. durch spezifisches Nachfragen oder durchgeführte Explikation als Kodiereinheit sinnvoll sein. Dahingegen wurde das einzelne Interview als der maximale Textbestandteil für eine Kategorie (Kontexteinheit) festgelegt, da auch Aussagen auf andere Interviewtextstellen bezogen werden konnten und so stellvertretend für

Kategorien stehen könnten. In ihrer Gesamtheit stellt die Auswertungseinheit den zu analysierenden Text dar – im vorliegenden Fall bildete demnach das Gesamtmaterial die Auswertungseinheit ab.

Die Interview-Einheiten wurden paraphrasiert, was der sprachlichen Angleichung der einzelnen Interviews mit deren eigenen Ausdrucksweisen und Sprachgebräuchen der Hospizbegleiter*innen diene (2. Schritt). Um mit dem verschriftlichten Material vertraut zu werden, wurde das erste Interview (EA_02-1) vollständig paraphrasiert. Im Verlauf konnte die Selektion von forschungsrelevanten Abschnitten deutlich früher einsetzen, sodass lediglich an den forschungsleitenden Interviewstellen die Analyse mit dem Schritt der Paraphrasierung begonnen wurde. Die Wortumschreibungen wurden im nächsten Schritt zu Satzaussagen auf einem höheren Abstraktionsniveau generalisiert.

Tabelle 1: Beispiel für Paraphrasierung und Generalisierung

Interview-Ausschnitt (EA_02-2)	Paraphrasierung	Generalisierung
IP: Ja also=ich hab jetzt im Laufe der Zeit halt gemerkt dass- es ist nicht so die übliche Begleitung? es ist ja auf keinen Fall ne Sterbebegleitung, es ist (1) hab auch fast nicht den Eindruck dass es ne Begleitung so in der letzten Lebenszeit ist? (1) ähm (1) es ist, es- n bisschen am Rande dessen was wir sonst tun?, also=ich fühl mich so=n bisschen als Gesellschafterin? (EA_02-2, S. 11, Z. 6-10)	EA sieht die Begl. nicht als "übliche" Begleitung: Auf keinen Fall Sterbebegl. ⁴ , auch keine Begl. in der letzten Lebenszeit, Begl. am Rande der sonstigen Tätigkeiten -> EA fühlt sich eher als Gesellschafterin.	Keine „übliche“ Hospiz-Begleitung EA möchte mehr als nur Gesellschafterin sein auf lange Sicht

Für eine bessere Übersicht und Bündelung wurden die generalisierten Satzaussagen durch Streichen und Selektieren reduziert (3. und 4. Schritt): Doppelte Aussagen wurden gestrichen, Aussagen mit weiterhin relevanten Aspekten wurden übernommen. In der verwendeten Analysesoftware MAXQDA konnte bei doppelt vorhandenen Kodierungen ein Code gelöscht werden, um die dazugehörige Paraphrase im Anschluss einem bereits bestehenden Code gleichen Sinngehaltes zuzuordnen. Diese bisher gesammelten selektierten Satzaussagen konnten durch Bündelung und Integration ähnlicher Kodierungen weiter reduziert werden (5. Schritt). Durch die Konstruktion verschiedener Kategorien entstand so ein Kategorien-

⁴ Vorhandene Abkürzungen: Begl. = Begleitung, EA = Ehrenamtliche*r

system (6. Schritt), das durch das vergleichende Lesen der Kodierungen und deren zugeordneten Interviewabschnitte auch mit anderen Forscher*innen am Ausgangsmaterial rücküberprüft werden konnte (Inter- und Intracoderreliabilität, 7. Schritt) (Mayring 2015).

▼ ● ☑ "Unübliche" Hospizbegleitung		0
▼ ● ☑ Keine "übliche" Hospiz-Begleitung	T	2
▼ ● ☑ EA sieht keine zeitl. Begl.-Begrenzung, da Tod unwahrscheinlich		2
● ☑ Begl. könnte noch >5J. dauern, Fortsetzung f. EA v. Passung abh		1
● ☑ Begl. soll kein Zwang oder reiner Smalltalk für EA sein		1
● ☑ EA möchte mehr als nur Gesellschafterin sein auf lange Sicht		2
● ☑ Begl. für EA eher Besuch unter Bekannten als Hospizbegl.		1
> ● ☑ Tod & Sterben kein Thema für Pat. in EA-Begleitung		10
> ● ☑ Bei "üblicher Begl" ist Pat. näher am Tod, denkt an Tod&Sterben		2
▼ ● ☑ EA-Unsicherheit: Diese Begl. ist keine "normale Hospizbegl."	T	2
▼ ● ☑ Keine "normale Hospizbegl.", da Pat. nicht akut sterbend ist	!	2
● ☑ Unwissen/Unsicherheit bezügl. Erkrankungsverlauf & Versterben		3
● ☑ EA denkt nicht, dass Pat. in naher Zukunft plötzl. verstirbt		1
● ☑ Begl. außergewöhnlich& Ausnahmefall (Dauer&Pat-Persönlichkeit)	T	1
▼ ● ☑ Umgang mit der Unüblichkeit dieser Begleitung		0
● ☑ Unsicherheit bzgl. Begl.-Verlauf belastet EA nicht		1
> ● ☑ Akzeptanz dieses Begleitungscharakters		10
> ● ☑ Gefühl der Sinnhaftigkeit dieser Begleitung ist vorhanden		9
● ☑ Vergrößerung/Verlängerung des Besuchsabstands		1
> ● ☑ Beendigung der Begleitung bei "zu fitter" Pat.		1
> ● ☑ Ablehnung einer erneuten Begleitung mit diesem Begl-Charakter		2

Abbildung 3: Beispiel für Reduktion durch Bündelung, Konstruktion und Integration bei MAXQDA^{5 6 7}

Die Interviews mit den Ehrenamtlichen zu ihren Erwartungen an zukünftige Begleitungen wurden textgeleitet, also aufsteigend zu einem Codesystem verarbeitet (induktive Kategorienbildung). Dabei waren die Darstellung des Ausgangsmaterials sowie klare Beschreibungen der entstandenen Kategorien nötig, um im nächsten Schritt von ihnen ausgehend, also deduktiv, die Interviews mit Ehrenamtlichen, die bereits an COPD erkrankte Patient*innen begleitet hatten, auszuwerten und so die induktiv entstandenen Oberkategorien in einem kopierten Kategoriensystem mit neuen Codes aufzufüllen und ggf. zu ergänzen. Weil die co-

⁵ Vorhandene Abkürzungen: abh. = abhängig, Begl. = Begleitung, bezügl. oder bzgl. = bezüglich, EA = Ehrenamtliche*r, f. = für, Pat. = Patient*in, plötzl. = plötzlich, v. = von, zeitl. = zeitliche, >5J. = über 5 Jahre

⁶ Memos mit „T“, Ausrufezeichen oder ohne ein weiteres Zeichen enthalten kurze Beschreibungen dieser Oberkategorien.

⁷ Die Zahlen hinter den Codes stellen die jeweilige Häufigkeit dieses Codes im Gesamtmaterial dar.

dierten Erwartungen und Erfahrungen allgemein auf vorherigen Erfahrungen und deren subjektiver Deutung beruhen, halfen von den Ehrenamtlichen selbst verknüpfte Erfahrungen aus früheren Begleitungen, die Kategorienbeschreibungen noch detaillierter und tiefgründiger auszuformulieren. Solch eine Kombination aus induktivem und deduktivem Vorgehen kann helfen, zuerst induktiv gewonnene Kategorien durch später deduktiv entwickelte Codierungen zu erweitern und miteinander in Beziehung zu setzen, um auf diese Weise Aspekte des Kontextes und der Situation zu berücksichtigen (Gläser-Zikuda 2008).

Tabelle 2: Beispielhafte Darstellung aus dem Kodierleitfaden in MAXQDA^{8 9}

Variable	Definition	Ankerbeispiele	Beschreibung
„Übliche“ Hospizbegleitung	Beschreibung einer häufiger vorkommenden Hospizbegleitung	Naja die üblichen Begleitungen sind Begleitungen wo die P- wo die Patienten näher am Tod sind (1) einfach so (2) ähm (8) dass man sich äh mit dem Gedanken schon vertraut gemacht hat dass der Patient nicht mehr sehr lange leben wird (1) und versucht das- so die letzte Lebenszeit für den Patienten noch (1) angenehm oder lebendwert zu gestalten 'so so' weit das in unseren Möglichkeiten liegt (EA_02-2, S. 12, Z. 1-5)	EA ¹⁰ beschreibt eine "übliche Begl.": Pat. sind näher am Tod, sind mit den Gedanken Tod-Sterben schon näher vertraut. Das EA-Ziel ist dann, die letzte verbleibende Lebenszeit angenehm/lebenswert zu gestalten.
Keine „übliche“ Hospizbegleitung	Darstellung von Besonderheiten in der Begleitung der	Ja also=ich hab jetzt im Laufe der Zeit halt gemerkt dass- es ist nicht	EA sieht die Begleitung nicht als "übliche" Begleitung an, da

⁸ Die Inhalte dieser Tabelle sind in MAXQDA enthalten. Zur Veranschaulichung der Codierung wurde der Kodierleitfaden hier als Tabelle dargestellt.

⁹ Betonungen der interviewten Personen wurden im Transkript fett markiert (Transkriptionsregeln s. Anhang, Kapitel 6.2.11).

¹⁰ Vorhandene Abkürzungen: EA = Ehrenamtliche*r, Begl. = Begleitung

Variable	Definition	Ankerbeispiele	Beschreibung
	an COPD erkrankten Patientin	so die übliche Begleitung? es ist ja auf keinen Fall ne Sterbebegleitung , es ist (1) hab auch fast nicht den Eindruck dass es ne Begleitung so in der letzten Lebenszeit ist? (1) ähm (1) es ist , es- n bisschen am Rande dessen was wir sonst tun? , also=ich fühl mich so=n bisschen als Gesellschafterin? aber ich seh natürlich dass , die Situation jeden Tag kippen kann (EA_02-2, S. 11, Z. 6-10)	es keine Sterbe- oder Begleitung in der letzten Lebenszeit ist. EA sieht sich als Gesellschafterin, versteht aber die Fragilität der Patientin-Situation.
Umgang mit der Unüblichkeit dieser Hospizbegleitung: Akzeptanz	Beschreibung von Gründen, die eine Fortführung der Begleitung sinnvoll sein lassen, und daraus resultierender Akzeptanz der Begleitung	ja da- also (2) ich hab für mich akzeptiert dass es eben keine übliche Begleitung ist? dass es so ne Begleitung ist die so=n bisschen aus=m Rahmen fällt? (1) ähm (1) dass ich aber trotzdem , der Dame was Gutes damit tue? (1) und , dass wie gesagt , es sein kann? , dass sich von heute auf morgen das ändert (EA_02-2, S. 12, Z. 13-16)	EA hat "Unüblichkeit der Begl." akzeptiert (Begl. fällt aus dem Rahmen), sieht aber trotzdem, dass sie der Pat. etwas Gutes tut mit Besuchen & plötzliche Veränderungen möglich sind (als Rechtfertigung für Begl-Fortsetzung & Begl-Sinn).

Variable	Definition	Ankerbeispiele	Beschreibung
Umgang mit der Unüblichkeit dieser Hospizbegleitung: Beendigung der Begleitung	Beschreibung der Gründe, die zur Begleitungsbeendigung führen.	und=dann gibt=s eben Leute die sind wirklich dabei zu sterben und das war eben auch nicht der Fall also=es waren halt viele Komponenten eigentlich (1) 'letztendlich' (EA_23, S. 24, Z. 5-7)	Das Beenden der Begleitung hat verschiedene Gründe, u. a. dass die an COPD erkrankte Patientin nicht am Lebensende angekommen ist, andere Pat. aber dabei sind, zu sterben.

Die Beispielkategorie der „unüblichen Hospizbegleitung“ implizierte bei der Analyse die Frage nach einer üblichen Hospizbegleitung im Allgemeinen. Um sich dieser Frage zu nähern, wurde auf die bereits erwähnte Methode der Explikation zurückgegriffen: Im Interviewverlauf skizzierte die interviewte Person die außergewöhnlichen Aspekte ihrer aktuellen Begleitung sowie solche einer eher „gewöhnlichen“ Begleitung. Auf diese Weise konnte die „unübliche Hospizbegleitung“ anhand des nachfolgenden Textkontextes verständlich gemacht werden (enge Kontextanalyse).

2.3.3.2 MAXQDA

Eine computergestützte qualitative Datenanalyse (engl. *Computer Assisted Qualitative Data Analysis*, CAQDAS) eignet sich besonders gut für Auswertungsverfahren mit systematischem Vorgehen wie die Qualitative Inhaltsanalyse (Mayring 2015) und ermöglicht eine „effektive Strukturierung und Organisation“ des Materials (Kökigiran 2018). Mit Hilfe von MAXQDA konnten die audiodigitalen Interviewdateien transkribiert und die Analyseschritte der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring umgesetzt werden, indem die Transkripte im Programm zuerst paraphrasiert und dann codiert wurden (Generalisierung der Paraphrasen).

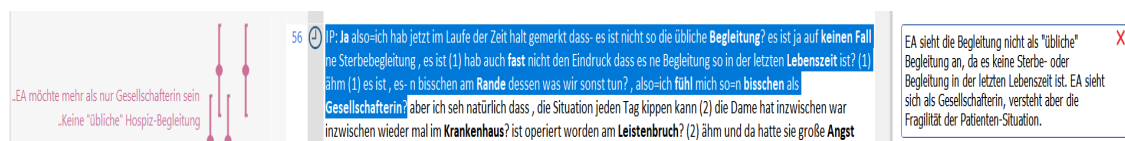


Abbildung 4: Paraphrasierung und Codierung des Ursprungstextes

Diese aus dem Material generierten Codes konnten dann zusammengefasst werden, wodurch ein der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring entsprechendes Kategoriensystem entstand. Auch die Rücküberprüfung am Ausgangsmaterial konnte durch die Verbindung der Codes mit dem Ursprungstext durchgeführt werden. Memos erleichterten im Analyseprozess das Festhalten von Gedanken zu Entstehungssituation und inhaltlichen Ideen, wodurch der

Materialkontext während der gesamten Auswertung präsent blieb (Kökgiran 2018). Die Explikation wurde durch Bildung weiterer Kategorien mit zugehörigen Memos umgesetzt.

2.4 Datenschutz

Da es sich beim geplanten Studienvorhaben nicht um Forschung an vulnerablen Personengruppen handelte (z. B. Patient*innen, Zugehörige, Kinder oder nicht-einwilligungsfähige Personen), konnte in Rücksprache mit dem Erst- und Zweitbetreuer auf einen umfassenden Ethikantrag verzichtet werden.

Der Fragebogen wurde online versandt und ohne Rückverfolgung der Teilnehmer*innen ausgewertet. Mögliche Angaben in den Freitextfeldern, die Rückschlüsse auf die Befragten erlaubten, wurden pseudonymisiert. Der dazugehörige Einladungstext klärte über die Anonymität und Freiwilligkeit der Teilnahme sowie über die wissenschaftliche Verwendung der erhobenen Daten auf. Die Hospizdienst-Koordinator*innen stimmten durch die Teilnahme den Verarbeitungsrichtlinien allgemein gültiger wissenschaftlicher Praxis zu, sodass eine gesonderte schriftliche Einwilligung in die Speicherung der Daten nicht erfolgen musste.

Die Interviewpartner*innen wurden im Vorfeld ausführlich mündlich und schriftlich über das Studienvorhaben aufgeklärt (s. Anhang, Kapitel 6.2.4 und 6.2.5). Sie wurden auch darüber informiert, dass die Studienteilnahme freiwillig ohne jegliche Vor- und Nachteile stattfand und sie jederzeit ohne die Angabe von Gründen widerrufbar ist. Des Weiteren stimmten sie nach vorangehender mündlicher und schriftlicher Information der Datenschutzverordnung schriftlich zu (s. Anhang, Kapitel 6.2.6). Diese beinhaltet die audiodigitale Aufnahme der Interviews, die pseudonymisierte Transkription der Audiodateien und deren Verwahrung für zehn Jahre nach Studienende gemäß dem Datenschutz.

3 Ergebnisse

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse des zweistufigen Forschungsdesigns – analog zur zeitlich getrennten Datenerhebung – nacheinander dargestellt, indem zuerst die jeweiligen Stichproben beschrieben werden und dann auf thematische Schwerpunkte der Erhebungen eingegangen wird.

3.1 Ergebnisse von Stufe 1 – Hospizbegleitungen in Deutschland

Die Befragung der Hospizdienst-Koordinator*innen von ambulanten Hospizdiensten erfolgte im Frühjahr 2018 und bezog sich auf das vorausgegangene Jahr 2017 hinsichtlich Anzahl von Ehrenamtlichen und begleiteten Patient*innen (s. Kapitel 3.1.2) sowie Entwicklungen und Einschätzung zu u. a. Vergleichen von Begleitungen onkologisch und nicht-onkologisch erkrankter Patient*innen (s. Kapitel 3.1.3 und 3.1.4).

3.1.1 Stichprobe

Insgesamt nahmen 220 Koordinator*innen an dem Online-Fragebogen teil. Davon brachen sieben Teilnehmer*innen den Fragebogen vorzeitig ab bzw. gaben weniger als 20 von 28 möglichen Antworten (Dropout-Rate von 0,03 %) und eine Teilnehmerin wurde als Koordinatorin eines ambulanten Kinderhospizdienstes identifiziert und deshalb aus der Auswertung ausgeschlossen, sodass insgesamt 212 Fragebögen ausgewertet wurden. Unter Annahme einer Vollerhebung und einer*einem Koordinator*in pro Hospizdienst würde dies einer Rekrutierungsquote von 15,7 % entsprechen. Durch das verwendete Schneeballsystem bleibt jedoch unklar, ob alle Koordinator*innen der etwa 1350 ambulanten Hospizdienste die Einladung zur Fragebogen-Teilnahme erhalten hatten. Eine Erklärung für die niedrige Dropout-Rate könnte eine möglicherweise thematische Selbstselektion sein, wodurch eingeladene Koordinator*innen, die sich nicht durch den Themenkomplex der Hospizbegleitungen von nicht-onkologischen Patient*innen angesprochen fühlten, die Befragung gar nicht erst begonnen haben. Diese Erklärung fußt auf mehrere Kommentare der Befragten, die teilgenommen haben und die am Ende des Fragebogens die große Relevanz und bisherige Unterrepräsentierung dieses Themas verdeutlicht haben. Im Folgenden beziehen sich die prozentualen Angaben der Teilnehmer*innen auf die Gesamtheit der Teilnehmer*innen ($n = 212$). Abweichungen werden explizit gekennzeichnet.

Bei der näheren Betrachtung der erlernten Professionen der Hospizdienstkoordinator*innen fällt eine hohe Diversität der Studienteilnehmer*innen auf (Frage 15): Zwar sind über die Hälfte der Befragten gelernte Pflegekräfte (52 %); durch die vorgegebenen Antwortmöglichkeiten des Fragebogens konnten jedoch fünf weitere Berufsgruppen identifiziert werden (Ärzt*in, Sozialarbeiter*in, Sozialpädagog*in, Psychotherapeut*in bzw. Psycholog*in und Seelsorger*in, s. Abbildung 5). Außerdem wurden von 26 Teilnehmer*innen (12,26 %) unter

der Auswahlmöglichkeit „Andere Profession“ 74 Professionen benannt, die zu 27 Kategorien zusammengefasst werden konnten (s. Tabelle 3). Abzüglich Dopplungen von vorgegebenen Antwortmöglichkeiten und Freitextfeld-Antworten (Pflegerkraft, Seelsorger*in, Sozialpädagog*in und Sozialarbeiter*in) konnten insgesamt 28 verschiedene Professionen detektiert werden, aus denen die teilnehmenden Hospizdienst-Koordinator*innen ursprünglich stammten.

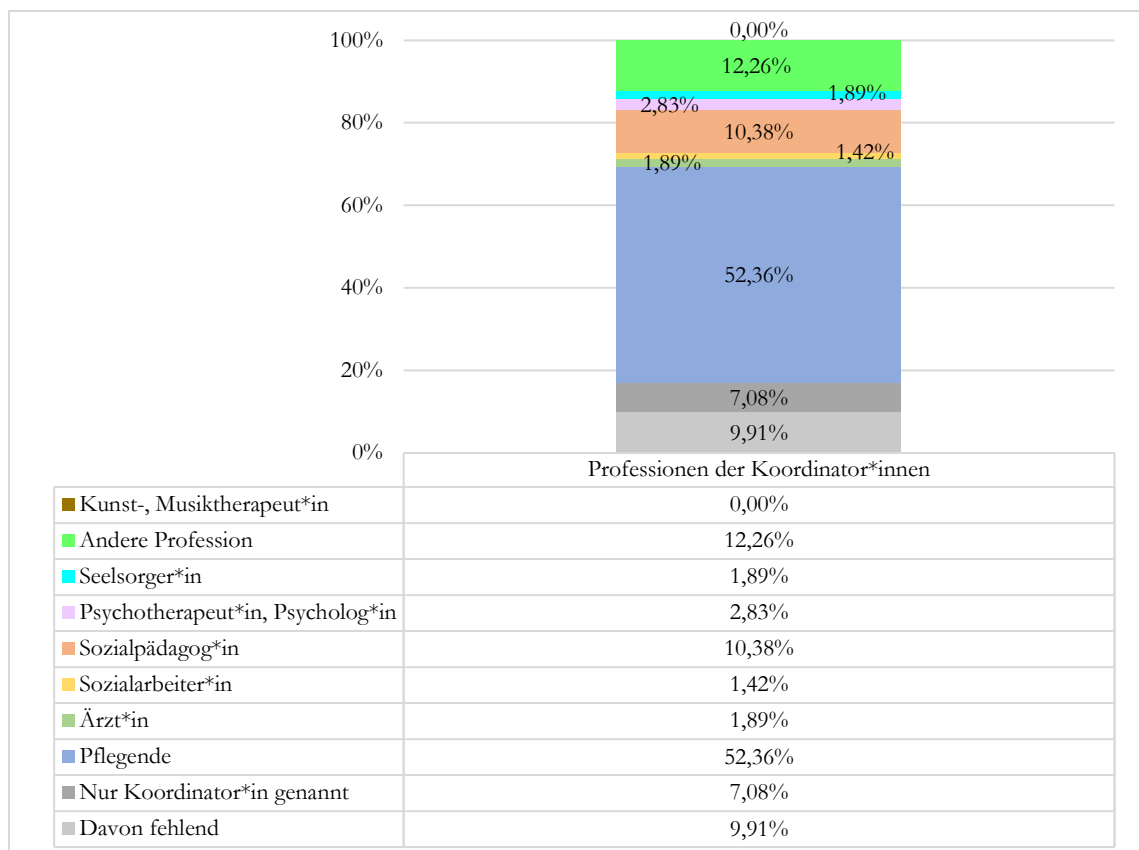


Abbildung 5: Professionen der Hospizdienst-Koordinator*innen (Frage 15, n = 212)

Tabelle 3: Angaben der Hospizdienst-Koordinator*innen zu anderen Professionen (Frage 15, n = 26)

Andere Professionen	Anzahl
Pflegerkraft	24
Nur Koordinator*in genannt	16
Sozialarbeiter*in	4
Pflegewirt*in	3

Andere Professionen	Anzahl
Seelsorger*in	3
Hebamme, Entbindungspfleger	2
Sozialpädagog*in	2
Arzthelfer*in	1
Ehrenamtliche*r Hospizbegleiter*in	1
Ergotherapeut*in	1
Gesundheits- und Pflegemanager*in	1
Heilpädagog*in	1
Ingenieur*in	1
Jurist*in	1
Lehrer*in für Pflegeberufe	1
Master of Advanced Studies (MAS)	1
Offizier*in	1
Pflegewissenschaftler*in	1
Psychologische*r Berater*in	1
Psychoonkolog*in	1
Religionspädagog*in	1
Schulleiter*in	1
Sozialwissenschaftler*in	1
Sterbeamme	1
Trauma-Fachberater*in	1
Traumapädagog*in	1
Volkswirt*in	1

3.1.2 Allgemeine Daten aus Deutschland

Zu Beginn der Befragung wurden die Teilnehmer*innen gebeten, allgemeine Angaben zu Anzahlen der engagierten Ehrenamtlichen und begleiteten Patient*innen aus dem vorangegangenen Jahr 2017 zu machen (metrische Skalierung s. Tabelle 4).

Es engagierten sich durchschnittlich rund 50 Ehrenamtliche in einem ambulanten Hospizdienst. Dabei fiel eine große Spannweite auf, z. B. waren im kleinsten Hospizdienst nur drei Ehrenamtliche aktiv, im größten 179. Folglich war auch die Anzahl der durch einen Hospizdienst ehrenamtlich begleiteten Patient*innen sehr unterschiedlich: Fünf bis hin zu 512 Patient*innen wurden durch die Ehrenamtlichen eines ambulanten Hospizdienstes begleitet, daraus abgeleitet wurden durchschnittlich 87 Patient*innen durch Ehrenamtliche eines ambulanten Hospizdienstes im Jahre 2017 begleitet.

Tabelle 4: Allgemeine Daten über ambulante Hospizdienste (AHD) in Deutschland (Fragen 1, 2)

Themen	Anzahl	Davon fehlend	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
AHD: Anzahl der Ehrenamtlichen in 2017	212	4	3	179	49,46	29,258
AHD: Anzahl der ehrenamtlichen Begleitungen in 2017	212	6	5	512	86,75	70,119

3.1.3 Vermittlung von Ehrenamtlichen und Palliativpatient*innen

Bei der Vermittlung von Ehrenamtlichen und Palliativpatient*innen wurden bei mehreren Brainstorming-Treffen (s. Kapitel 2.2.2) verschiedene mögliche Einflussfaktoren besprochen und in den Fragebogen aufgenommen. Von den in Abbildung 6 genannten, im Fragebogen vorgegebenen Aspekten wurde allein die Bedeutung der Symptomlast von 50 % der Teilnehmer*innen als hoch bis eher hoch eingestuft, der Einfluss der angenommenen Begleitungsdauer wurde kontrovers gesehen (45 % (eher) niedrig, 41 % (eher) hoch), alle weiteren Faktoren wurden bezüglich der Relevanz vorwiegend als (eher) niedrig eingestuft.

Es wurden von durchschnittlich 74 Koordinator*innen die Kommentarfunktion pro Einflussfaktor genutzt (Minimum: 66 Kommentare bei „Alter“, Maximum: 85 Kommentare bei „Wohnsituation“), was 35,7 % ausgefüllter Freitextfelder entspricht. Weiterhin wurden insgesamt 91 Kommentare zu möglichen zusätzlichen Einflussfaktoren abgegeben. In mehreren Kommentaren verleihen die Koordinator*innen der Individualität jeder Begleitung Nachdruck, die Relevanz einzelner Faktoren divergiert von Begleitung zu Begleitung. Auch

die Wichtigkeit, dass Ehrenamtliche überhaupt Patient*innen begleiten, und unterschiedlich früher Einbezug von Hospizbegleitungen werden betont.

„Alle Patienteneigenschaften sind wichtig für die Vermittlung an einen Ehrenamtlichen. Um die bestmögliche Begleitung zu erzielen, werden alle Eigenschaften ermittelt und anhand dessen und der Bedürfnisse der ehrenamtlichen Mitarbeiter eine Begleitung organisiert. Nur dann ist die Wahrscheinlichkeit am höchsten, dass alle zufrieden sind.“

(Kommentar zu Frage 7.1, TN 100¹¹)

„[...] Ein Großteil unserer Arbeit ist aber die Lebensbegleitung, mit der wir rel[ativ] früh starten, nicht erst in der absehbaren Sterbephase.“

(Kommentar zu Frage 7.4, TN 87)

¹¹ „TN xxx“ bezeichnet die innerhalb der Studie verwendete Identifikationsnummern der Teilnehmer*innen.

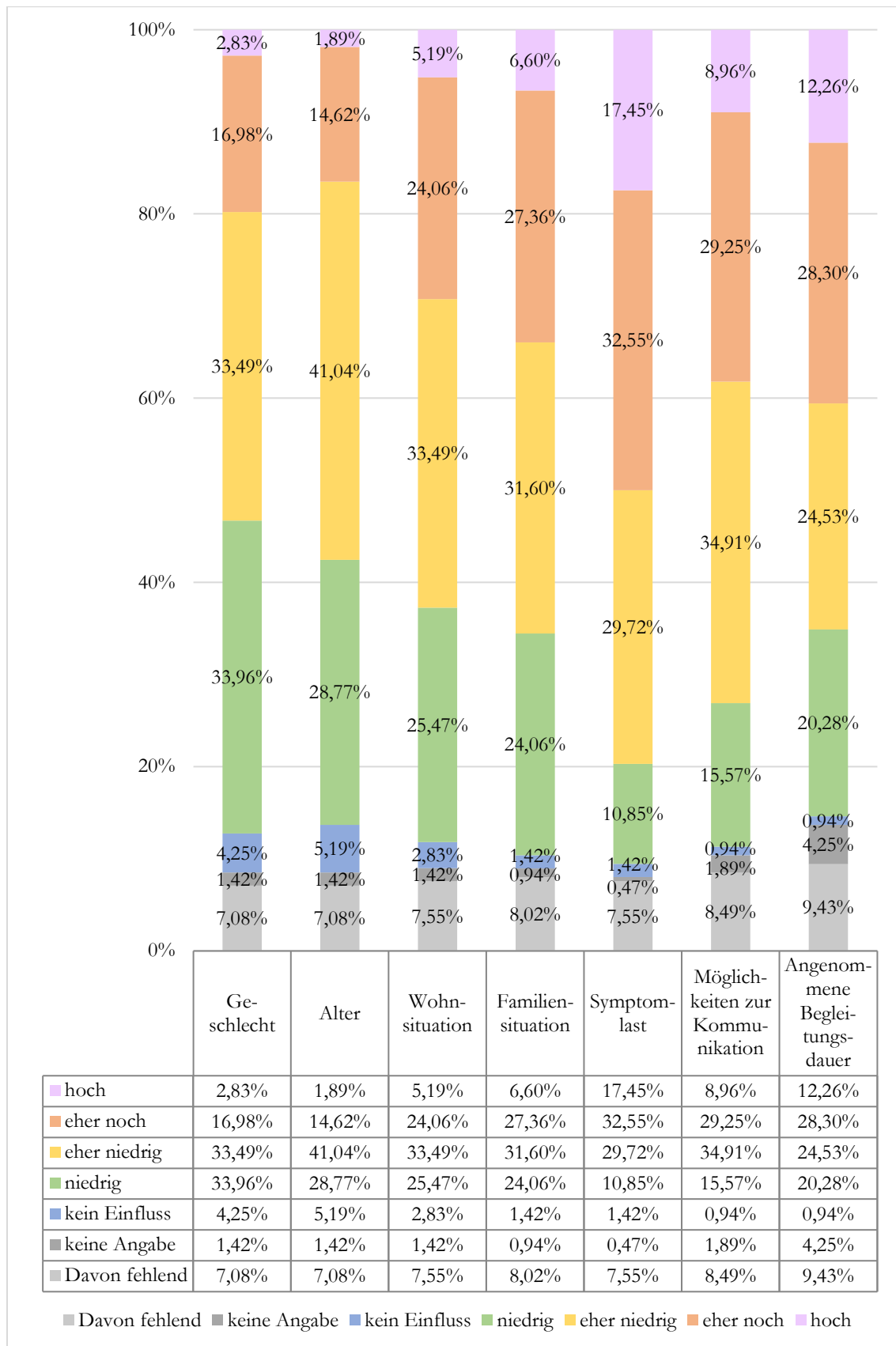


Abbildung 6: Einflussfaktoren der Patient*innen auf die Vermittlung einer Hospizbegleitung (Frage 7, n = 212)

3.1.3.1 Geschlecht (Frage 7.1)

Das Geschlecht der Patient*innen wurde von 67,5 % der Befragten als (eher) niedrig relevant für die Vermittlung eingestuft (Frage 7.1) und von 84 Teilnehmer*innen kommentiert; manchmal beeinflusst z. B. die Biografie der Patient*innen deren Wünsche. Auffällig ist in den Freitextfeldern jedoch, dass von 15 Teilnehmer*innen der Mangel an männlichen Ehrenamtlichen benannt wird, wodurch bestimmte Patient*innenwünsche nicht immer bedient werden könnten.

„Da wir auch nach einem weiteren Befähigungskurs überwiegend Frauen als ehrenamtlich Mitarbeitende haben, schauen wir eher auf andere Kriterien, die in der Persönlichkeit/ Charakter liegen.“ (Kommentar zu Frage 7.1, TN 192)

„Ob weibl[iche] oder männl[iche] Begleitung gewünscht [ist,] wird erfragt, da zurückliegende Ereignisse (z. B. Kriegserlebnisse) eine bedeutende Rolle spielen können.“ (Kommentar zu Frage 7.1, TN 134)

3.1.3.2 Alter (Frage 7.2)

Ein ähnliches Alter zwischen Patient*innen und Ehrenamtlichen könnte eine Verbundenheit fördern, Parallelen zur eigenen Biografie der Ehrenamtlichen jedoch auch belastend wirken (Frage 7.2). Insgesamt nutzten 66 Teilnehmende die Kommentarfunktion. Auch hier wird auf die Individualität der Patient*innen und Ehrenamtlichen hingewiesen, die Personen werden als Ganzes gesehen und dann vermittelt, wobei der einzelne Faktor des Alters der Patient*innen eher untergeordneten Wert besitzt (69,8 % (eher) niedrig). Eine Ausnahme bilden sehr junge Patient*innen, deren Begleitung die Ehrenamtlichen mehr belasten könnte.

„Das Alter ist meistens unbedeutend, wenn junge Menschen oder Kinder begleitet werden müssen, ist das manchmal schwieriger, weil es schwerer fällt, den Tod eines jungen Menschen zu akzeptieren.“

(Kommentar zu Frage 7.2, TN 123)

„Dies ist für die Begleiter ggf. ein Thema, da es zu Parallelen kommen kann (... wie bei mir oder wie bei meinen Eltern ...). Gemeinsamkeiten und Unterschiede sind jeweils als Ressourcen einzuordnen.“

(Kommentar zu Frage 7.2, TN 42)

3.1.3.3 Wohnsituation (Frage 7.3)

Knapp ein Drittel der Befragten (29,3 %) schätzte den Einfluss der Wohnsituation der Patient*innen als (eher) hoch ein (Frage 7.3), 85 Kommentarfelder wurden ausgefüllt. Dabei spielen zum einen Wohnungsaspekte wie Tierhaltung und Raucher*innenhaushalt eine Rolle, zum anderen auch der Wohnort selbst. Beispielsweise sind im Krankenhaus oder Pflegeheim noch Hauptamtliche zur Unterstützung bei Unsicherheiten vor Ort, im häuslichen Umfeld

sind die Ehrenamtlichen auch in belastenden Situationen auf sich alleingestellt. Auch kurze Anfahrtswege und schnelle Erreichbarkeit der Patient*innen können gerade in ländlichen Gebieten mit weiten Einzugsgebieten die Vermittlung beeinflussen (s. auch Frage 7.8, „weitere Einflussfaktoren“).

„Hat viele Faktoren: Bestimmte Allergien oder gesundheitliche Einschränkungen der Ehrenamtlichen, die Toleranzschwelle, die Fachlichkeit (auf sich gestellt in der Häuslichkeit).“ (Kommentar zu Frage 7.3, TN 129)

„Manche Begleiter möchten nicht im häuslichen Bereich begleiten, fühlen sich dort unsicher. Auch hygienische Bedingungen können ein Kriterium sein.“ (Kommentar zu Frage 7.3, TN 4)

3.1.3.4 Familiensituation (Frage 7.4)

Die Familiensituation wurde von einem Drittel der Teilnehmer*innen (34,0 %) für die Vermittlung an Ehrenamtliche als (eher) hoch relevant eingeschätzt (Frage 7.4), 67 Teilnehmende beschrieben Aspekte in den Freitextfeldern. Dabei könnten (vor allem) Alleinstehende von einer Begleitung profitieren, da sie nicht durch Familienmitglieder versorgt und aufgefangen werden. Dennoch bedürfen auch Zugehörige, vor allem junge Kinder, teilweise selbst Betreuung, was mehr Zeit von den Ehrenamtlichen fordern kann. Hospizbegleiter*innen bieten für Patient*innen eine Chance, als Gesprächsbegleiter*innen unvoreingenommen und von außen wahrgenommen zu werden.

„Das Familiensystem spielt in der Begleitung generell eine große Rolle, die Ehrenamtliche muss sich dort einfügen und von der Familie angenommen werden, auch der Begleitungsbedarf ist abhängig vom vorhandenen oder nichtvorhandenen familiären Netzwerk.“ (Kommentar zu Frage 7.4, TN 123)

„Wir schauen uns das Umfeld sehr genau an, um ggfs. die Notwendigkeit einer Begleitung gut erkennen zu können. Gibt es Angehörige oder ist der Bewohner sehr einsam? Sind Angehörige sehr belastet und brauchen sie Unterstützung?“ (Kommentar zu Frage 7.4, TN 192)

3.1.3.5 Symptomlast (Frage 7.5)

Mit 50 % der Befragten ist die Symptomlast der einzige überwiegend (eher) hoch relevante Faktor für eine Vermittlung (41 % (eher) niedrig, Frage 7.5), 75 Freitextfelder wurden ausgefüllt. Neben vielen Belastungen und individuellen Grenzen der Ehrenamtlichen durch verschiedenste Symptome und deren Folgen (s. Abbildung 7) wird auch auf den „Kern der Begleitung“ (TN 111) verwiesen: Nicht die Erkrankung, sondern das Zwischenmenschliche stehe im Fokus der Begleitung. Um sich auf die psychosoziale Betreuung konzentrieren zu können, sollten jedoch belastende Symptome kontrolliert werden. (Akut einsetzende) Symptome könnten die Ehrenamtlichen verunsichern, v. a. im häuslichen Umfeld ohne direkte

Unterstützungsmöglichkeit durch Pflegepersonal. Diese Unsicherheit könnte minimiert werden durch z. B. gezielte Vorbereitungen auf Notfallsituationen oder Ehrenamtliche, die durch ihr medizinisches Vorwissen sicherer sein können.

☐ Patienten mit hoher Symptomlast	2
▼ ☐ Symptome, Erkrankungen, Settings	0
☐ Geruchsentwicklung (durch Wunden)	6
☐ Multiresistente Erreger	1
☐ Intensivpatienten	1
☐ Unruhe (Demenz)	3
☐ Angst	1
▼ ☐ Luftnot	8
☐ Unterstützung, nicht alleine zu sein bei Luftnot	1
☐ Trachealkanüle	1
☐ Erbrechen	2
▼ ☐ Immobilität, Toilettengänge	1
☐ Häufige Toilettengänge	1
☐ Starke Schmerzen	2
☐ Psychische Probleme	1

Abbildung 7: Auflistung genannter Aspekte der Symptomlast in MAXQDA (Frage 7.5)¹²

„Ehrenamtliche entscheiden sich bewusst für Sterbebegleitung und da wissen sie, dass das mit Erkrankungen und Beschwerden einher gehen kann. Das spielt aber keine Rolle, die Beziehungsarbeit ist der Kern der Begleitung.“

(Kommentar zu Frage 7.5, TN 111)

„die EA [Ehrenamtlichen] müssen gut informiert werden, was sie am Krankenbett erwartet und wie sie sich im Allgemeinen und in der Notfallsituation verhalten sollen, was sie dürfen und was nicht, deshalb ist das sehr wichtig. Mit bestimmten körperlichen Beschwerden kommen manche EA nicht zu recht (z. B. Erbrechen, häufige Toilettengänge) und können deshalb die Begleitung nicht übernehmen.“

(Kommentar zu Frage 7.5, TN 123)

„Bei hoher Symptomlast versuche ich EA [Ehrenamtliche] mit med[izinischen] Kenntnissen einzusetzen. Dank ihrer Berufserfahrung gehen sie ruhiger und souveräner mit der Situation um. Sie werden jedoch nicht zu Pflegeaufgaben herangezogen.“

(Kommentar zu Frage 7.5, TN 138)

¹² Diese Abbildung stammt aus dem Auswertungsprogramm MAXQDA. Die Zahlen hinter den Codes stellen die jeweilige Häufigkeit dieses Codes im Gesamtmaterial dar.

„Meiner Erfahrung nach, kann sich ein Patient eher auf eine Begleitung einlassen, wenn die Symptomlast kontrolliert ist, sprich Schmerzen, Atemnot etc. palliativmed[izinisch] behandelt sind. Wobei es gerade für Dyspnoepat[ient*innen] unterstützend sein kann, nicht allein zu sein.“

(Kommentar zu Frage 7.5, TN 117)

3.1.3.6 Möglichkeiten zur Kommunikation (Frage 7.6)

Die Hälfte der befragten Koordinator*innen stufte die Möglichkeiten zur Kommunikation als (eher) niedrig relevant für die Vermittlung ein (38 % (eher) hoch relevant, Frage 7.6), 70 Teilnehmer*innen kommentierten ihre Einstufung. Dabei wird auf bestehende Fortbildungen zum Thema (non-)verbale Kommunikation hingewiesen, auch die gezielte Vorbereitung vor einer beginnenden Begleitung, in der auf andere, non-verbale Weise kommuniziert werden müsste, seien möglich. Es werden mehrfach die besonderen Kommunikationsformen bei der Begleitung von Patient*innen mit einem schweren Verlauf einer Demenz angesprochen sowie weitere mögliche non-verbale Kommunikationsarten wie basale Stimulation. Durch individuelle Stärken und Vorlieben der Ehrenamtlichen, zu begleiten („manche können ‚einfach da sein‘, andere möchten eher aktiv sein und reden“, TN 23), wird die Wichtigkeit des genauen Kennens und Einschätzens der Ehrenamtlichen seitens der Koordinator*innen verdeutlicht.

„Nur für einige Ehrenamtliche schließt sich die Begleitung aus, wenn der/die Begleitete nicht mehr verbal antworten kann. Kommunikation ist immer möglich! ‚Man kann nicht nicht kommunizieren!‘“

(Kommentar zu Frage 7.6, TN 111)

„Auf die Möglichkeiten der Kommunikation stellen sich die Ehrenamtlichen ein und müssen vor der Begleitung informiert sein, um nicht überrascht zu werden und Vorbereitungen treffen zu können, z. B. etwas zum Schreiben oder Vorlesen mitnehmen, Wissen aus der basalen Stimulation zur Kommunikation nutzen.“

(Kommentar zu Frage 7.6, TN 123)

„EAs [Ehrenamtliche] sind auf verbale und nonverbale Kommunikation geschult. Wichtig ist, dass der Koordinator weiß, wer gern Sitzwachen macht und es aushalten kann, wenn nicht gesprochen wird.“

(Kommentar zu Frage 7.6, TN 135)

3.1.3.7 Angenommene Begleitungsdauer (Frage 7.7)

45 % der Befragten ordneten die angenommene Begleitungsdauer als (eher) niedrig, 41 % als (eher) hoch relevant ein, 68 Befragte nutzten die Kommentarfunktion, wobei manche Koordinator*innen die angenommene Begleitungsdauer als schwer einschätzbar und vorhersehbar beschrieben (Frage 7.7). Weiterhin könnte der Anfragezeitpunkt die Begleitungsdauer

beeinflussen, beispielsweise könnte von einer längeren Begleitungsdauer ausgegangen werden, wenn ein ambulanter Hospizdienst relativ früh im Erkrankungsverlauf einbezogen wird. Außerdem spielen die Ressourcen der Ehrenamtlichen für die Koordinator*innen eine Rolle: Einerseits ist die Anzahl an Ehrenamtlichen wichtig, da durch z. B. längere Begleitungen diese Ehrenamtlichen nicht für andere akute und dringliche Begleitungen bereit sind. Andererseits geben die Ehrenamtlichen teilweise selbst auch zeitliche Ressourcen vor, die von den Koordinator*innen beachtet werden müssen. Daneben spielen auch Vorlieben und Wünsche seitens der Ehrenamtlichen eine Rolle, beispielsweise sehen manche Ehrenamtliche in einer länger andauernden Begleitung die Chance, Patient*innen näher und intensiv kennenzulernen („Beziehungsbegleitung“, TN 207), für andere wiederum ist eine Langzeitbegleitung mit großer Verantwortung und Verpflichtung verbunden, die sie sich nicht immer aufbürden möchten. Bei erhöhtem Bedarf der Patient*innen nach Besuchen sind auch ein Wechsel der Ehrenamtlichen oder zusätzliche Ehrenamtliche in der Begleitung möglich. Auch ein Pausieren der Ehrenamtsbesuche oder ein Strecken der Besuchsintervalle sind bei länger andauernden Begleitungen möglich.

„Davon hängen zumindest die Abstände der Begleitungsbesuche ab, ob täglich, wöchentlich oder alle 14 Tage. Es gibt Ehrenamtliche, die lieber eine längere Begleitung haben möchten. Ein besseres Kennenlernen ist da, Planbarkeit, Urlaub ist ohne Ersatz und schlechtes Gewissen möglich. Genauso gibt es Ehrenamtliche, die lieber nicht so lange Begleitungen machen möchten.“

(Kommentar zu Frage 7.7, TN 32)

„Erkrankungen, die nicht onkologisch sind, lassen sich häufig schwer einschätzen, wie die Prognose ist ... manchmal bin ich verhalten eine Begleitung anzunehmen, wenn davon auszugehen ist, dass es sich über Jahre hinziehen kann ... dafür haben wir dann zu wenig Eas [Ehrenamtliche]...“

(Kommentar zu Frage 7.7, TN 21)

„Einsatz erfolgt, wenn eine Anfrage kommt. Schwierig ist manchmal die Entscheidung z. B. bei Anfragen aus Pflegeeinrichtungen, wenn es sich deutlich nicht um eine Sterbebegleitung handelt.“ (Kommentar zu Frage 7.7, TN 40)

„kann man´s denn wissen?“

(Kommentar zu Frage 7.7, TN 25)

3.1.3.8 Weitere Einflussfaktoren (Frage 7.8)

Um eine größere Offenheit des Fragebogens zu ermöglichen, konnten die Teilnehmer*innen zwei weitere Freitextfelder ausfüllen, um vorher noch nicht erwähnte Einflussfaktoren zu benennen (Fragen 7.8 und 7.9). Diese Möglichkeit wurde von 65 Befragten genutzt, es entstanden insgesamt 91 Kommentare, die zu sieben Oberkategorien zusammengefasst werden konnten.

Verschiedene Eigenschaften und Wünsche der Ehrenamtlichen bezüglich neuer Begleitungen wurden 22-mal genannt und sollten von den Koordinator*innen berücksichtigt werden, u. a. die Belastbarkeit, da vor allem Berufstätige seltener spontane oder nächtliche Begleitungen übernehmen können. Auch die unterschiedlich hohe Belastbarkeit und aktuelle Lebensumstände der einzelnen Hospizbegleiter*innen sollte berücksichtigt werden.

„Die Ehrenamtlichen – sie haben grundsätzlich Präferenzen zu Länge der Begleitung, Kommunikationsmöglichkeiten, Aufenthaltsort/Wohnsituation, Familiensituation. Daher müssen wir Hauptamtlichen versuchen die passende Ehrenamtliche zu finden. Diagnosen sind meistens zweitrangig für die Begleitung.“
(Kommentar zu Frage 7.8, TN 202)

Des Weiteren benannten 20 Koordinator*innen in insgesamt 22 Kommentaren einen wohnort-nahen Einsatz der Ehrenamtlichen als Faktor in der Vermittlung, da einerseits der „gleiche Ort Nähe und Verbindungen schaffen könnte“ (vgl. Teilnehmer 12). Andererseits sind pragmatische Aspekte zu berücksichtigen, z. B. ist die Mobilität mit Auto oder öffentlichen Verkehrsmitteln von Ehrenamtlichen zu beachten sowie bei großen Einzugsgebieten in ländlichen Räumen die Anfahrsstrecken. So kann ein wohnortnaher Einsatz den Ehrenamtlichen mehr Zeit für die Begleitung selbst lassen.

„Für die Einsatzmöglichkeiten unserer Ehrenamtlichen ist der Wohnort des Patienten ein wesentlicher Faktor. Da wir einen Flächenlandkreis versorgen, achten wir darauf unsere EA möglichst wohnortnah einzusetzen, um die Fahrzeiten niedrig zu halten.“
(Kommentar zu Frage 7.8, TN 49)

Von 27 Teilnehmer*innen wurden in 34 Freitextfeldern Merkmale der Patient*innen und Zugehörigen beschrieben, die für die Vermittlung eine Rolle spielen, beispielsweise der Charakter der Patient*innen, Suchterkrankungen wie Alkoholismus oder Kettenrauchen sowie der Wunsch nach Besuchen zu bestimmten Zeiten als Entlastung von Zugehörigen. Auch die Umgebung der Begleitung, d. h. im Krankenhaus, stationärem Pflegeheim oder der Häuslichkeit, wirkt sich auf die Vermittlung und Begleitung aus. Weiterhin bedürfen bestimmte Krankheitsbilder wie Demenz gesonderter Schulungen.

„Begleitungsort und -art: Stationäre Begleitungen (Krankenhaus) oder ambulante Begleitungen (Häuslichkeit oder Pflegeeinrichtung): Stationäre B[e]gleitungen sind] oft situationsbezogen in Schichten und amb[ulante Begleitungen sind] immer personenbezogen.“
(Kommentar zu Frage 7.8, TN 42)

Für zehn Teilnehmer*innen, die insgesamt elf Kommentare abgaben, sollten Patient*innen (und Zugehörige) und Ehrenamtliche zueinander passen, z. B. durch ähnliche Interessen, Biografien oder Berufe.

„Welcher Hospizbegleiter "passt" in welche Familie, zu welchem Patienten, in welche Situation?“ (Kommentar zu Frage 7.8, TN 114)

Das soziale Umfeld ist für vier Teilnehmer*innen bei der Vermittlung von Bedeutung, weil es Patient*innen beeinflusst und auch Zugehörige Begleitungen bedürfen können.

„Befindlichkeiten der Angehörigen [und] der Wunsch des Pat. ist ausschlaggebend, aber die Angehörigen haben auf dessen Meinung auf Grund der Gesamtsituation einen großen Einfluss (z. B. bei Pflegebedürftigkeit die Abhängigkeit).“ (Kommentar zu Frage 7.8, TN 134)

Auch religiöse, spirituelle und kulturelle Aspekte können in die Begleitungsvermittlung einfließen, sodass sie von elf Befragten genannt wurden.

„Religiosität, gleiche Konfession verbindet. Kann und mag der Begleiter gerne beten, kennt er die üblichen Gebete [...]“ (Kommentar zu Frage 7.8, TN 116)

„Religiöse/spirituelle Ausrichtung: Wir haben vor allem nicht religiöse oder christliche Patienten. Die spirituelle Wahrnehmung der Patienten wird geachtet. Im Bedarfsfall wird ein Geistlicher hinzugezogen.“

(Kommentar zu Frage 7.8, TN 104)

Zwei Befragte benannten das Wissen und die Bekanntheit von Hospizarbeit generell als Voraussetzung für eine Begleitungsanfrage.

„Hospizarbeit muss bei den Betroffenen bekannt sein oder es muss Vermittler geben, die Hospizdienste empfehlen...“ (Kommentar zu Frage 7.8, TN 21)

3.1.4 Ehrenamtliche Begleitungen von nicht-onkologischen Patient*innen

3.1.4.1 Anteil der begleiteten nicht-onkologischen Patient*innen an allen Patient*innen (Frage 3) und die Tendenz der letzten Jahre (Frage 4)

Von den insgesamt begleiteten Patient*innen eines ambulanten Hospizdienstes waren durchschnittlich etwa ein Drittel der Patient*innen an nicht-onkologischen Krankheiten erkrankt, die Spannweite reichte von 0% bis hin zu 98%. Die hohe Zahl an nicht-onkologischen Erkrankungen stammt von einem ambulanten Hospizdienst für AIDS-Patient*innen (Acquired Immune Deficiency Syndrome, Frage 3, s. Tabelle 5). Der Anteil der nicht-onkologischen Patient*innen, die ehrenamtlich begleitet wurden, stieg dabei in den letzten Jahren laut 45 % der Befragten an (unverändert: 27 %, Frage 4, s. Abbildung 8).

Tabelle 5: Anteil der begleiteten nicht-onkologischen Patient*innen an allen begleiteten Patient*innen (Frage 3)

Themen	n	Davon fehlend	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
Anteil der Begleitungen [%] von nicht-onkologischen Patient*innen an allen Begleitungen	212	20	0	98	36,33	20,714

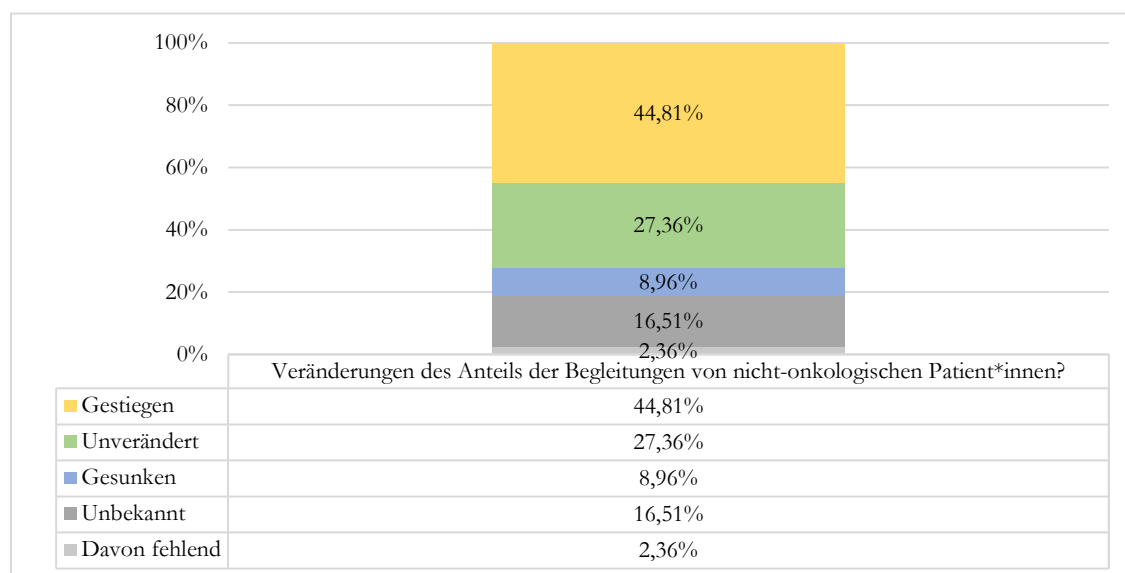


Abbildung 8: Veränderungen des Anteils an begleiteten nicht-onkologischen Patient*innen an allen begleiteten Patient*innen über die letzten Jahre (Frage 4, n = 212)

3.1.4.2 Informationsweitergabe an die Ehrenamtlichen (Frage 6)

Fast alle teilnehmenden Koordinator*innen (204 von 212) gaben an, die Ehrenamtlichen im Gespräch vor Begleitungsbeginn über die Erkrankung der*des Patient*in zu informieren (Abbildung 9, Frage 6).

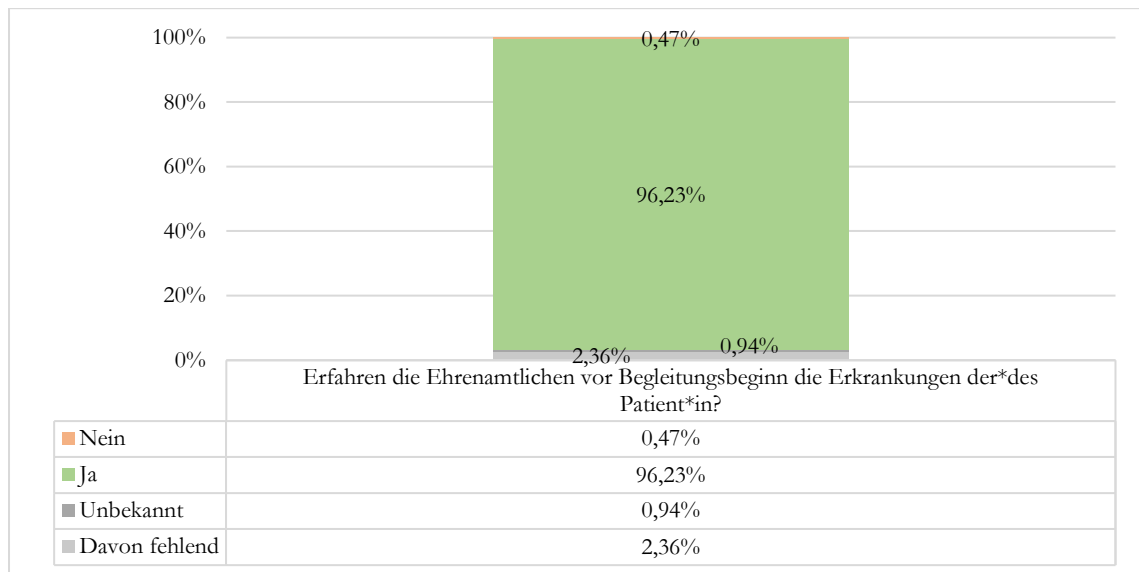


Abbildung 9: Informationsweitergabe an die Ehrenamtlichen (Frage 6, n = 212)

Von 212 eingeschlossenen Teilnehmer*innen machten 43 Befragte weitere Angaben zu möglichen Einflussfaktoren und Folgen der Informationsweitergabe. Beispielsweise weisen mehrere Koordinator*innen darauf hin, dass die Informationsweitergabe nur erfolgt, wenn sowohl Patient*innen als auch Ehrenamtliche dies wünschen sowie die Koordinator*innen selbst informiert werden. Weiterhin wird die Möglichkeit der Informationsweitergabe nach Notwendigkeit, z. B. um die Ehrenamtlichen auf wahrscheinliche Notfallsituationen vorzubereiten, erwähnt. Auch die Möglichkeit, bei Unsicherheit oder Komplikationen Rücksprache mit den Koordinator*innen zu halten, wird angeboten. Dadurch könnte die Sicherheit der Ehrenamtlichen im Umgang mit den Patient*innen gestärkt werden.

„Eventuell [funktioniert die Begleitung] besser ohne Kenntnis der Diagnose – mit einer Einschränkung: Wenn die Krankheit den Menschen entstellt bzw. zu erwarten ist, dass dramatische Situationen jederzeit eintreten können, dann werden unsere Ehrenamtlichen immer informiert.“

(Kommentar zu Frage 6, TN 84)

„Der oder die EA [Ehrenamtliche] muss sich auf die Symptome und eventuelle Begleiterscheinungen vorab einstellen können, um diese richtig einzuordnen und es gibt Sicherheit im Umgang und eventueller Hilfestellungen.“

(Kommentar zu Frage 6, TN 113)

3.1.4.3 Hospizbegleitungen von Patient*innen mit COPD (Frage 5)

Als Beispiel für eine nicht-onkologische Erkrankung im palliativen Kontext wurde auf die COPD bereits eingegangen (vgl. Kapitel 1.1.1). Die große Mehrheit der Koordinator*innen

(85 %) gab an, dass auch Ehrenamtliche ihres ambulanten Hospizdienstes bereits an COPD erkrankte Patient*innen begleitet hatten (Frage 5).

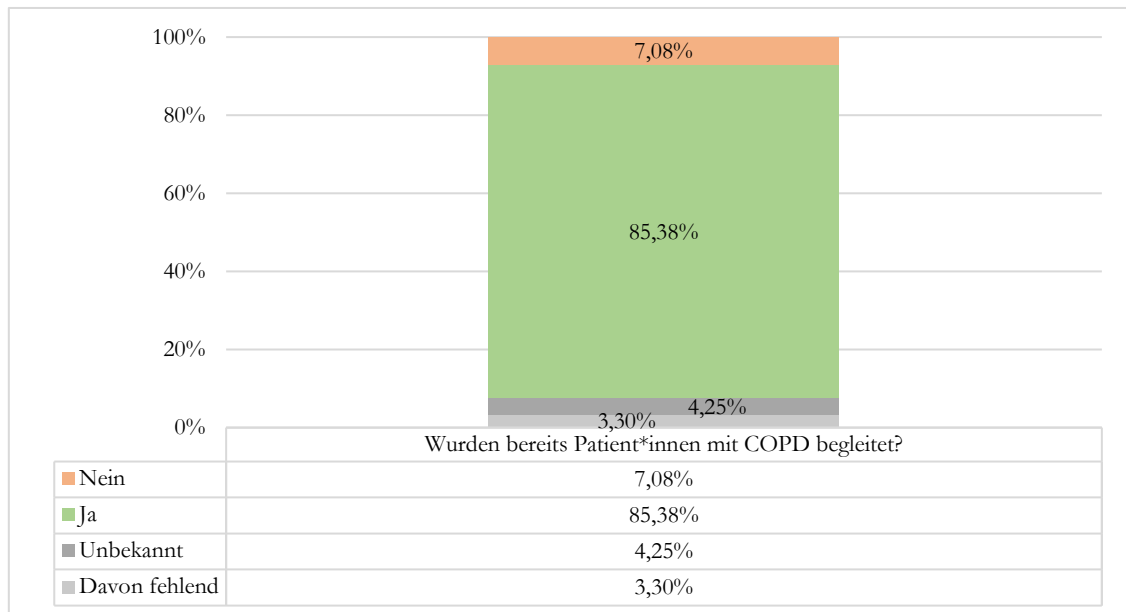


Abbildung 10: Hospizbegleitungen von Patient*innen mit COPD (Frage 5, n = 212)

3.1.4.4 Vergleich der Begleitungen von nicht-onkologischen und onkologischen Patient*innen

Insgesamt sieht die große Mehrheit der Koordinator*innen keine erheblichen Unterschiede zwischen nicht-onkologischen und onkologischen Patient*innen hinsichtlich Vermittlungsschwierigkeiten, Bereitschaft der Ehrenamtlichen und Kontaktierungshäufigkeiten während der Begleitungen sowie Begleitungsunterbrechungen (Fragen 8, 9, 10, 13), lediglich in der Begleitungsdauer ist ein klarer Unterschied erkennbar (Frage 12). Hinsichtlich möglicher Unterschiede in der Vorbereitung Ehrenamtlicher sind die Koordinator*innen geteilter Meinung (Frage 11).

3.1.4.4.1 Vergleich hinsichtlich der Dauer von Hospizbegleitungen (Frage 12)

Über die Hälfte der Befragten (58 %) dokumentierten, dass die Begleitungen von nicht-onkologischen Patient*innen durchschnittlich länger andauern als die von onkologischen Patient*innen (Abbildung 11, Frage 12), z. B. wegen eines unsteten Krankheitsverlaufes, wodurch es zu Belastungen hinsichtlich des „Durchhaltevermögens“ (TN 139) der Ehrenamtlichen und auch zu Unsicherheiten bezüglich des „richtigen“ Anfragezeitpunktes kommen kann. Ein genannter Aspekt beinhaltet die Abhängigkeit der Begleitungsdauer vom Anfragezeitpunkt: Wenn erst sehr spät im Erkrankungsverlauf ein ambulanter Hospizdienst eingeschaltet wird, ist die Begleitungsdauer häufig eher kurz. Wenn die Begleitung während bzw. wegen einer akuten Krise der Patient*innen begonnen wird, kann sie z. B. auch bei Besserung wieder pausiert werden (oder längerfristig fortgeführt werden).

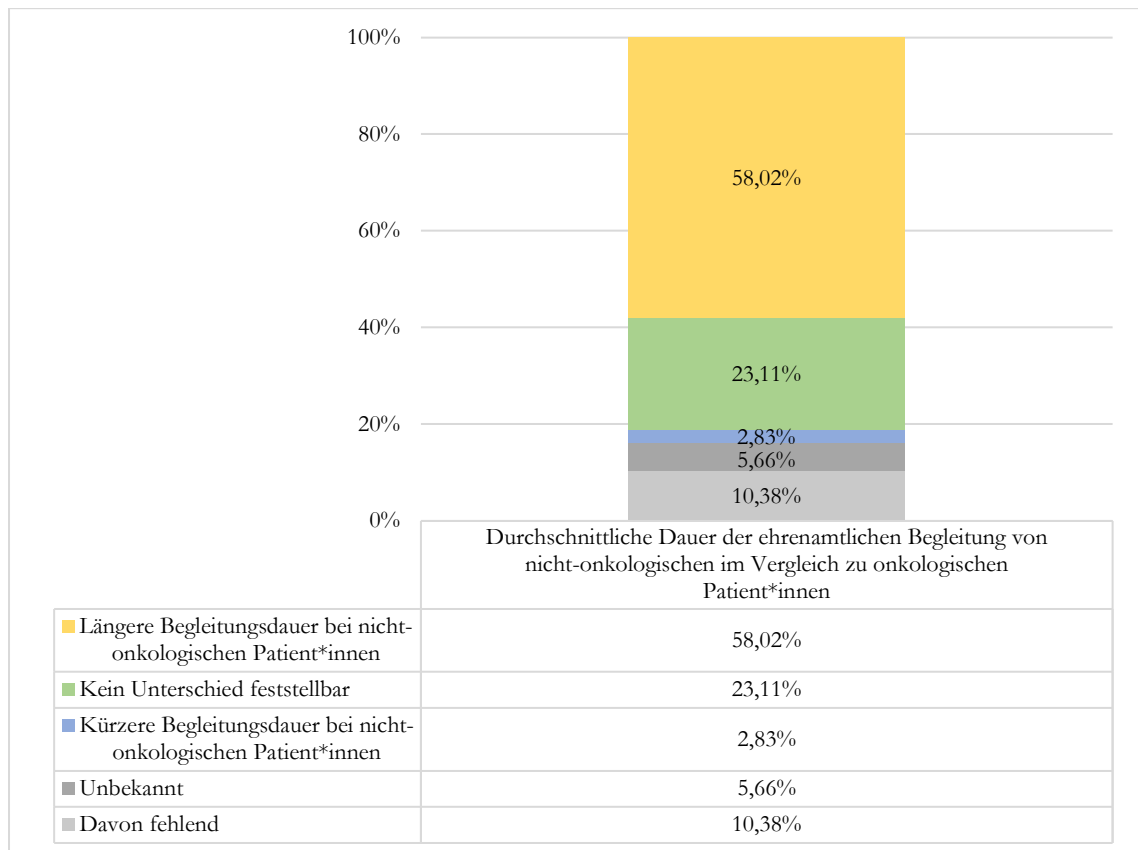


Abbildung 11: Unterschiede in der Dauer der Hospizbegleitungen (Frage 12, n = 212)

„Die Dauer der Begleitungen ist eher abhängig davon, wann bzw. von wem der Hospizdienst angefragt wird. Pflegeheime fragen häufig erst an, wenn die Sterbephase schon weit fortgeschritten ist. Aber wir begleiten auch Patienten mit Parkinson, ALS oder COPD manchmal über längere Zeit. Onkologische Patienten werden nur dann länger begleitet, wenn die Krebserkrankung chronisch [ist] und eine andere Erkrankung im Vordergrund steht (z. B. COPD).“
(Kommentar zu Frage 12, TN 104)

„Im Besonderen bei chronischen Verläufen (COPD, Demenz) [ist es eine] schwierige Frage, ab wann [eine] Begleitung durch Ehrenamtliche (z. B. ALS, Parkinson) [sinnvoll ist].“
(Kommentar zu Frage 12, TN 51)

3.1.4.4.2 Vergleich hinsichtlich Vermittlung von Patient*innen (Frage 8) sowie Bereitschaft (Frage 9) und Nachfragen (Frage 10) der Ehrenamtlichen bei Hospizbegleitungen

Im Vergleich der Hospizbegleitungen von nicht-onkologischen und onkologischen Patient*innen war sich die große Mehrheit der Koordinator*innen (80 %) einig, dass in der Vermittlung diese Unterscheidung der Palliativpatient*innen keine relevanten Auswirkungen

hatte und beide Patient*innengruppen etwa gleich gut vermittelbar waren (Abbildung 12, Frage 8). Die Bereitschaft der Ehrenamtlichen für Begleitungen von nicht-onkologischen und onkologischen Patient*innen wurde von drei Viertel der Koordinator*innen (75 %) als gleich hoch wahrgenommen (Abbildung 13, Frage 9). Auch die Häufigkeit der Nachfragen und Kontaktierungen seitens der Ehrenamtlichen bei Begleitungen von nicht-onkologischen und onkologischen Patient*innen sah die Mehrheit der Koordinatoren (73 %) als ausgewogen an (Abbildung 13, Frage 10).

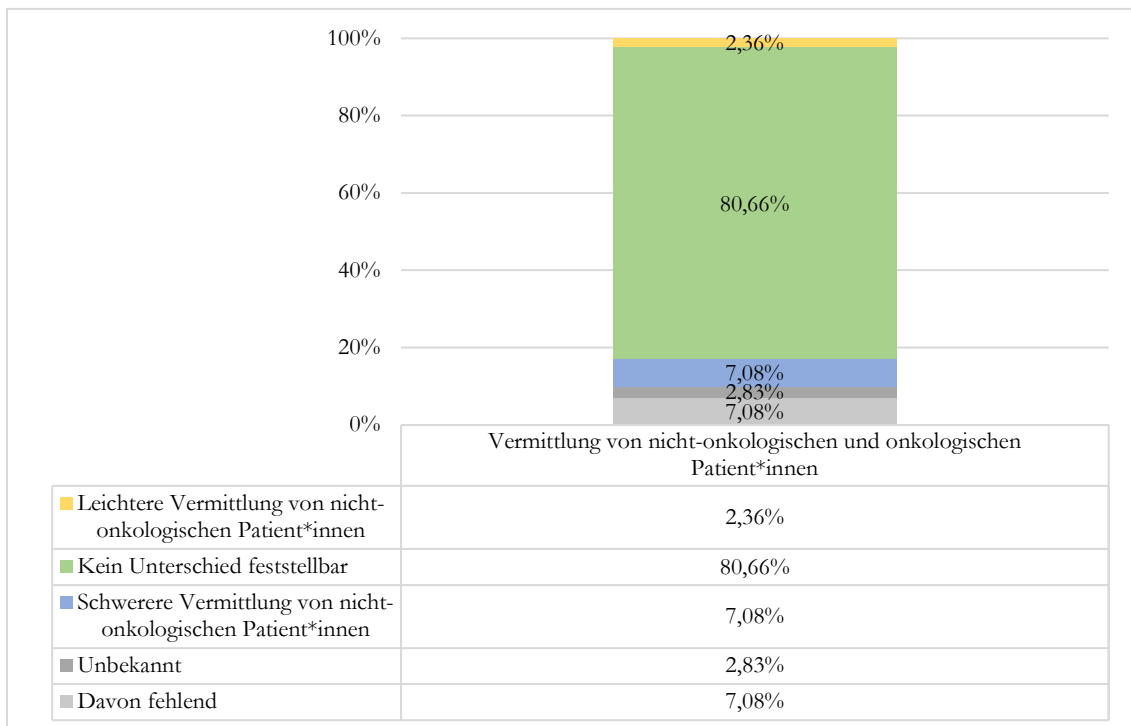


Abbildung 12: Unterschiede in der Vermittlung von nicht-onkologischen und onkologischen Patient*innen (Frage 8, n = 212)

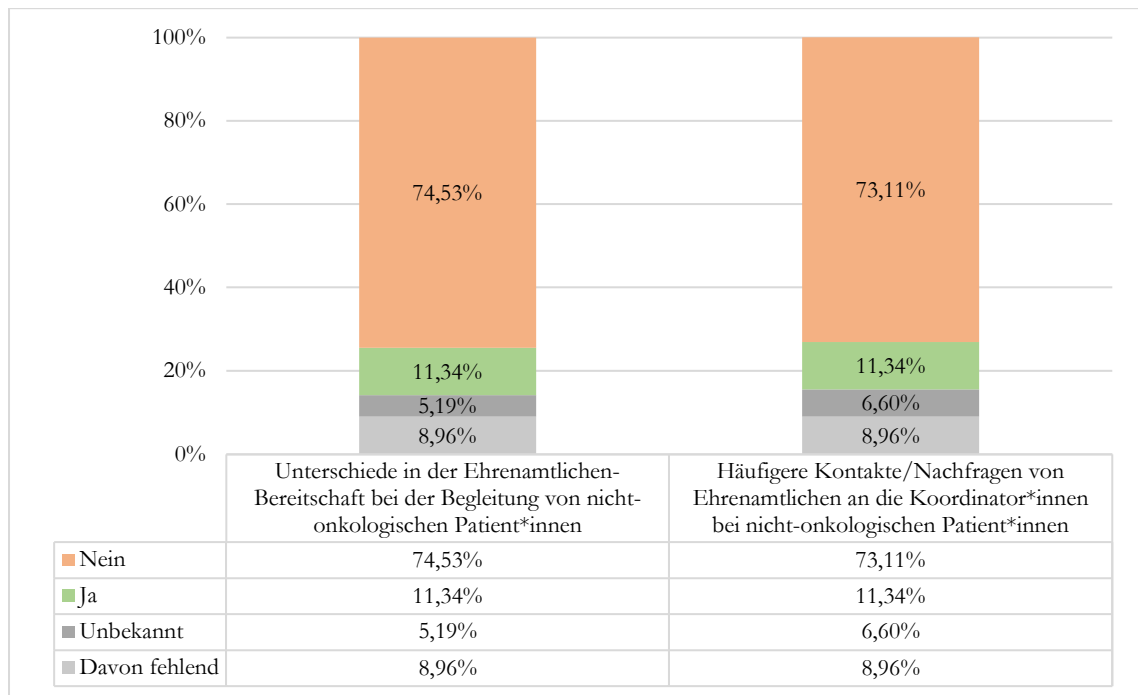


Abbildung 13: Unterschiede zwischen nicht-onkologischen und onkologischen Patient*innen in der Hospizbegleitung (Fragen 9 und 10, n = 212)

Insgesamt beschreiben 25 Koordinator*innen Faktoren, die die Bereitschaft der Ehrenamtlichen beeinflussen und die sie deshalb berücksichtigen, z. B. Präferenzen bezüglich der Begleitungsdauer und krankheitsbedingte Schwierigkeiten wie erschwerte Kommunikation bei Patient*innen mit hochgradiger Demenz.

„Nicht jeder Ehrenamtliche ist bereit, eine extrem lange Begleitung zu übernehmen. Es entsteht manchmal der Eindruck zu einem "nur" Besuchsdienst. Wir vermitteln jedoch an die Ehrenamtlichen, dass wir eine Lebensbegleitung übernehmen.“
(Kommentar zu Frage 9, TN 29)

„Bei nicht-onk[ologischen] Pat[ient*innen] ist oft die Begleitdauer schlechter absehbar, das verunsichert manche EAs [Ehrenamtliche]. Außerdem gibt es immer wieder Anfragen für nicht-onk[ologische] Pat[ient*innen], die dann keine wirkliche Sterbebegleitung sind, weil die Pat[ient*innen] auf schlechtem Niveau noch lange leben und nicht sterbend im engeren Sinne sind.“

(Kommentar zu Frage 9, TN 157)

Themen zu den Nachfragen der Ehrenamtlichen benennen 28 Koordinator*innen (Frage 10). Dabei spielen bestimmte Erkrankungen eine Rolle wie Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) oder Demenz sowie Symptome und Notfallmaßnahmen, die gesondert besprochen werden können. Ein*e Koordinator*in fokussiert die Hospizbegleitung auf die umfassende Versorgung der Patient*innen, die unabhängig von der Erkrankung stattfindet.

„Es gibt immer bei Symptomlast viele Nachfragen, die können jedoch bei allen Patientengruppen auftreten. Ob Schmerzen durch eine orthopädische Dysfunktion oder durch ein Tu[mor]leiden da sind – die EAs [Ehrenamtlichen] wollen einen Handlungsspielraum und eine Möglichkeit, die Schmerzen richtig einzuschätzen. Dyspnoe aufgrund einer COPD ist genauso schwer zu ertragen wie von einem Bronchial-Ca[rcinom].“

(Kommentar zu Frage 10, TN 189)

„Warum sollte dies [ein Unterschied] der Fall sein? Es geht doch nicht um die Erkrankung des zu-Begleiteten, sondern um seine psychische, soziale, spirituelle Situation – jedenfalls für die Sterbebegleiter. Als Koordinatorin schaue ich natürlich auch auf die physischen Verhältnisse, das hat aber mit den Sterbebegleiterinnen nichts zu tun.“

(Kommentar zu Frage 10, TN 18)

3.1.4.4.3 Unterschiede zur spezifischen Vorbereitung der Ehrenamtlichen (Frage 11)

Zur spezifischen Vorbereitung der Ehrenamtlichen auf die Begleitung von nicht-onkologischen Patient*innen waren sich die Befragten uneinig (s. Abbildung 14, Frage 11); durch die Kommentarfelder, die von 104 Koordinator*innen genutzt wurden, ist ersichtlich, dass manche Koordinator*innen eher zu den einzelnen Erkrankungen (unabhängig der Unterteilung in maligne und benigne Krankheiten) samt Symptomen und psychosozialen Faktoren informieren, häufig genannte Krankheitsbilder sind u. a. ALS (15 Erwähnungen) und Demenz (51 Erwähnungen). Auch der vielfältige Umgang mit Patient*innen wird thematisiert, z. B. Möglichkeiten der non-verbale Kommunikation oder praktische Fertigkeiten wie die Handhabung eines Rollstuhles. Des Weiteren werden als ethische Konfliktfelder am Lebensende Therapieabbruch, Sterbefasten und Organspende benannt.

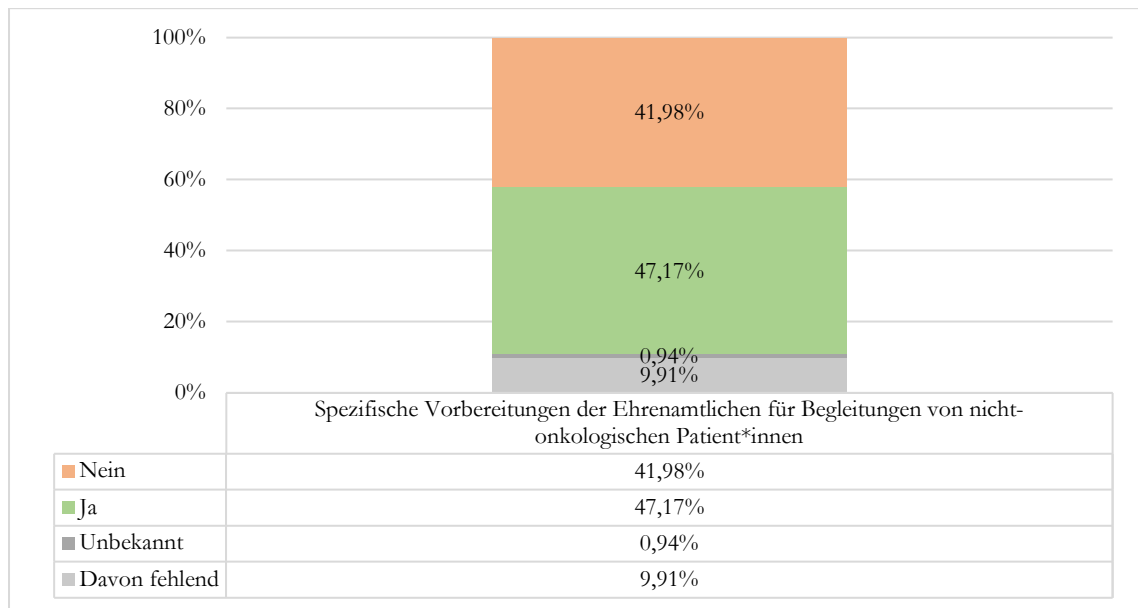


Abbildung 14: Spezifische Vorbereitungen der Ehrenamtlichen für die Begleitung von nicht-onkologischen Patient*innen (Frage 11, n = 212)

„Vor jedem Einsatz wird mit den EA [Ehrenamtlichen] persönlich besprochen, welche Erkrankung, egal ob onkologisch oder nicht onkologisch, mit welchen Symptomen hier vorliegt, wo ihr Schwerpunkt in der Begleitung liegen soll, was sie machen können, was vielleicht nicht.“

(Kommentar zu Frage 11, TN 41)

„Die Ausbildung zum Hospizbegleiter ist überhaupt nicht auf Krankheitsbilder ausgelegt. Es geht um Kommunikation, nonverbale Kommunikation etc, etc. ...“

(Kommentar zu Frage 11, TN 46)

„[...] Ehrenamtliche Sterbebegleiterinnen sind weder pflegend noch therapeutisch im Einsatz. Eventuelle spezielle medizinische Situationen, sollten sie mit dem Sterbenden alleine sein, werden ihnen natürlich vermittelt. Für alles andere sind andere Professionen vor Ort.“ (Kommentar zu Frage 11, TN 18)

Neben Themen, über die die Ehrenamtlichen informiert werden, werden auch verschiedene Wege des Informierens aufgezeigt: Neben klassischen Vorbereitungskursen und regelmäßigen Weiterbildungen werden auch Fachvorträge und Erläuterungen durch das multiprofessionelle Palliativteam (z. B. Koordinator*innen, Ärzt*innen, Psycholog*innen, Pflegekräfte) erwähnt. Dabei beschreiben mehrere Koordinator*innen, dass sie die Ehrenamtlichen individuell im Vorgespräch zur nächsten Begleitung über die Situation und Besonderheiten der Patient*innen und ihren Erkrankungen informieren.

3.1.4.4.4 Unterschiede in der Häufigkeit von Begleitungsunterbrechungen (Frage 13)

Über die Hälfte der Befragten (55,7 %) konnte keine unterschiedlichen Häufigkeiten hinsichtlich Begleitungsunterbrechungen von nicht-onkologischen und onkologischen Patient*innen ausmachen (s. Abbildung 15, Frage 13).

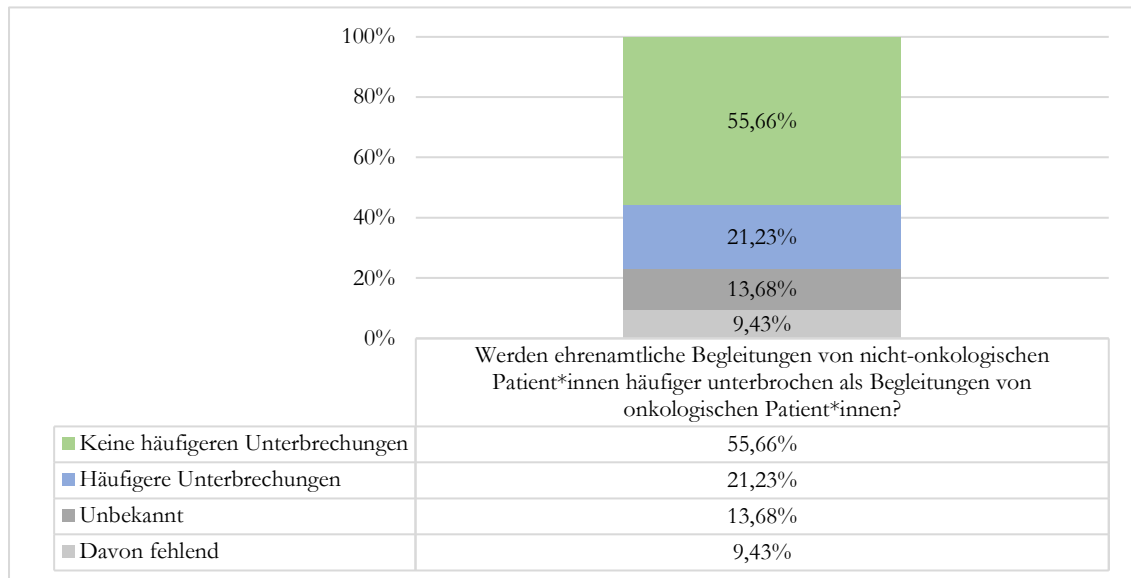


Abbildung 15: Unterbrechungen von Hospizbegleitungen (Frage 13, n = 212)

3.1.4.5 Gründe von Begleitungsunterbrechungen bei nicht-onkologischen Patient*innen

Kongruent hierzu stuften die Teilnehmer*innen auch die Relevanz verschiedener Gründe für eine Begleitungsunterbrechung bei nicht-onkologischen Patient*innen mit deutlicher Mehrheit als (eher) selten vorkommend ein (Abbildung 16, Frage 14). Vor allem ein (zu) schlechter Allgemeinzustand der Patient*innen oder (zu) großer Aufwand für die Ehrenamtlichen wurden von 70,8 % bzw. 70,3 % als (sehr) seltene Gründe eingeordnet. Zeitweise fehlender Bedarf wurde von 20,3 % als (eher) häufiger Grund genannt (59,9 % (eher) selten), Klinikaufenthalte der Patient*innen von 13,7 % (60,9 % (eher) selten), wobei 54 Teilnehmer*innen die Möglichkeit der Weiterführung im Krankenhaus benannten.

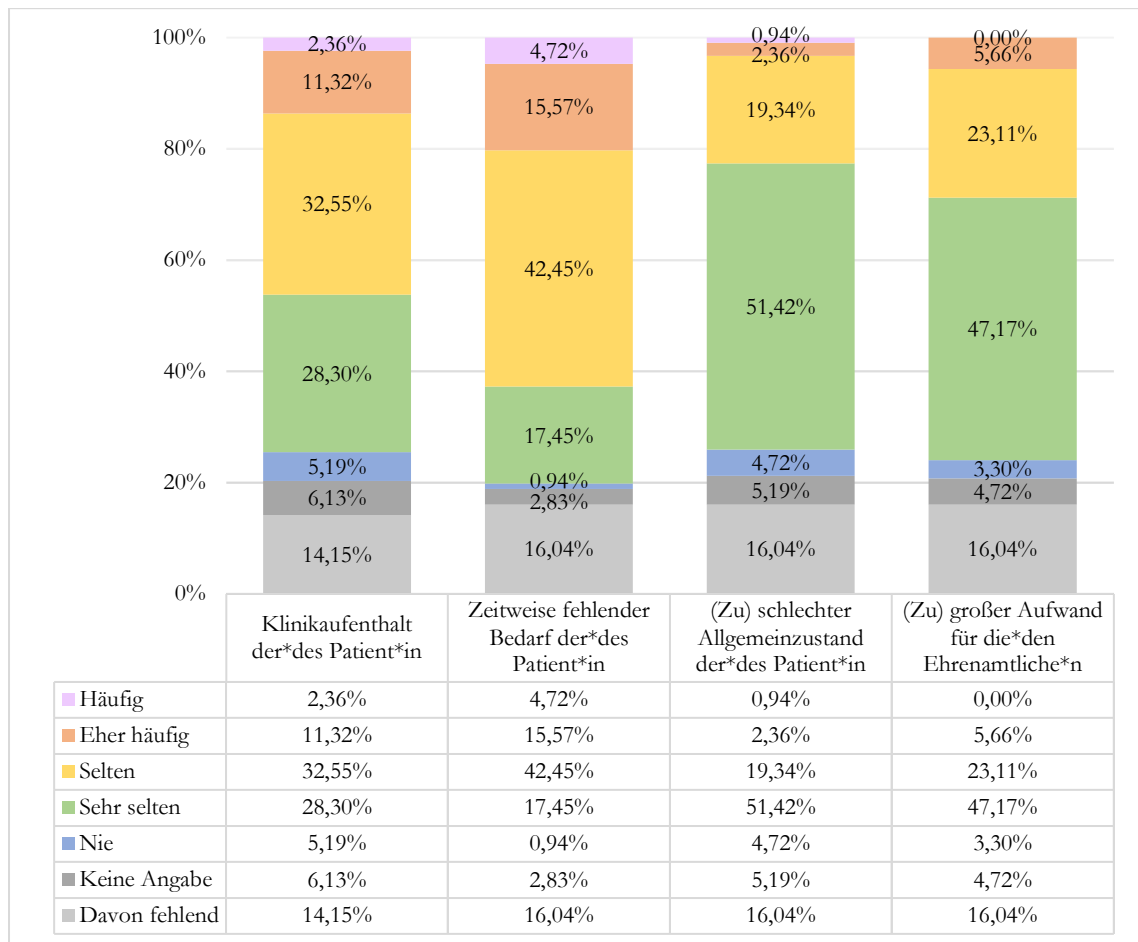


Abbildung 16: Gründe von Begleitungsunterbrechungen bei nicht-onkologischen Patient*innen (Frage 14, n = 212)

3.1.4.5.1 Klinikaufenthalt der Patient*innen

Die Möglichkeit, Begleitungen auch bei einer Verlegung der Patient*innen ins Krankenhaus fortzuführen, wurde bereits erwähnt; als Voraussetzungen werden der Patient*innenwunsch nach Besuchen im Krankenhaus genannt sowie eine (gute) Erreichbarkeit der Klinik (Frage 14.1). Als Gründe für mögliche Krankenhausaufenthalte werden Infekte, Therapiemaßnahmen und fehlende Aufklärung über die palliative Versorgung beschrieben.

„Klinikaufenthalte und Notarzteinsätze kommen öfter vor, da die Beratung, Aufklärung, aber auch Akzeptanz zur palliativen Versorgung kaum erfolgen.“
(Kommentar zu Frage 14.1, TN 49)

„Ein Klinikaufenthalt bedeutet keine Unterbrechung der Begleitung. Der Mensch wird dort begleitet, wo er sich aufhält, egal ob zuhause, Klinik, Pflegeheim oder Hospiz.“
(Kommentar zu Frage 14.1, TN 100)

3.1.4.5.2 Zeitweise fehlender Bedarf der Patient*innen

Durch beispielsweise eine Besserung des Allgemeinzustandes von Patient*innen, was von 22 Teilnehmern genannt wurde, oder eine Stabilisierung der Gesamtsituation kann ein zeitweise fehlender Bedarf der Patient*innen entstehen (Frage 14.2). Ehrenamtliche reagieren mit Pausen einer Begleitung, der Vergrößerung von Besuchsintervallen, dem Kontakthalten per Telefon oder einer Fortführung der Begleitung. Bei letzterem wird die Unsicherheit angesprochen, inwieweit sich eine Hospizbegleitung von einem Besuchsdienst abgrenzt.

„Im Verlauf einer nicht-onkologischen Erkrankung kommt es oft vor, dass die Situation sich stabilisiert und erst mal kein weiterer Bedarf für Begleitung gesehen wird.“ (Kommentar zu Frage 14.2, TN 89)

„Zu-Begleitete fühlen sich noch nicht so schlecht, dass sie einen Hospizdienst annehmen wollen. Abneigung Hospizdienst = sofort Sterben.“ (Kommentar zu Frage 14.2, TN 32)

„Da werden die Begleitungen eher zu Besuchsdiensten in größeren Zeitabständen umgewandelt, damit der Kontakt nicht ganz abbricht und der EA [Ehrenamtliche] bei AZ [Allgemeinzustand]-Verschlechterung zeitnah mit intensiveren Besuchen reagieren kann.“ (Kommentar zu Frage 14.2, TN 134)

3.1.4.5.3 (Zu) schlechter Allgemeinzustand der Patient*innen

Nur 3,3 % der Befragten schätzten die Unterbrechung durch einen (zu) schlechten Allgemeinzustand der Patient*innen als (eher) häufig ein, die große Mehrheit (70,8 %) als (eher) selten (Frage 14.3). Wenn weitere Maßnahmen nicht mit den Ehrenamtlichen abgesprochen oder sie nicht über eine Verschlechterung von z. B. Pflegepersonal informiert werden, erschwert das teilweise die Begleitung. Jedoch plädieren 24 Teilnehmer*innen in den Freitextfeldern für eine Fortführung der Begleitungen in solchen Situationen – gerade dann wären Hospizbegleiter*innen gefragt.

„Gerade dann, wenn es dem Patienten schlecht geht, benötigt er die Begleitung besonders.“ (Kommentar zu Frage 14.3, TN 91)

„Was soll ein zu schlechter AZ sein???? Natürlich verändert sich mit AZ [Allgemeinzustand-] Abnahme die Art und Weise der Begleitung. Ist man zuvor spazieren gegangen, sitzt der Begleiter vielleicht nun am Bett und liest vor oder erzählt/macht Traumreisen, etc.“ (Kommentar zu Frage 14.3, TN 117)

3.1.4.5.4 (Zu) großer Begleitungsaufwand für die Ehrenamtlichen

Ähnlich einig waren sich die Befragten bei dem Aspekt des (zu) großen Begleitungsaufwandes für die Ehrenamtlichen (Frage 14.4): Nur 5,7 % schätzen ihn als (eher) häufig vorkommend ein, die überwiegende Mehrheit (70,3 %) sah ihn als (eher) selten vorkommend an.

Aus den Kommentaren wird ersichtlich, dass neben dem Pausieren der Begleitung oder der Verkürzung der Besuchsdauer vor allem das Verlängern der Besuchsintervalle häufiger Anklang findet, was von 18 Teilnehmer*innen genannt wurde. Trotzdem können zeitliche Ressourcen der Ehrenamtlichen auf Dauer überschritten, der Besuch zu einer Art „Verpflichtung“ (TN 151) werden oder die Patient*innen bzw. ihre Zugehörigen zu hohe oder häufige Anforderungen an die Ehrenamtlichen stellen, was auch zu Begleitungsunterbrechungen führen kann. Deshalb ist eine Klärung der Begleitungsintensität im Vorfeld umso bedeutender.

„Wird [die*der Ehrenamtliche] sehr häufig angefordert oder ist kein soziales Netz vorhanden, kann die Belastung für einen EA [Ehrenamtlichen] zu hoch werden, dann werden weitere EA [Ehrenamtliche] miteinbezogen und wechseln sich in der Begleitung ab.“ (Kommentar zu Frage 14.4, TN 123)

„Die Koordinatoren kennen ihre Hospizler und sollten sie ihren Fähigkeiten und Wünschen entsprechend einsetzen. Insofern sollte sich ein Hospizler in der laufenden Begleitung maximal einsetzen, was auch die Regel ist.“

(Kommentar zu Frage 14.4, TN 25)

3.1.4.5.5 Weitere Gründe

Des Weiteren konnten Teilnehmer*innen auch eigene, im Vorfeld noch nicht genannte Gründe für eine Begleitungsunterbrechung benennen (Frage 14.5 und 14.6). Diese Möglichkeit nahmen 23 Befragte wahr und füllten zusammengenommen 25 Freitextfelder aus. Aus den genannten Aspekten entstanden insgesamt sechs Oberkategorien, von denen drei nur einmalig genannt wurden.

Persönliche Gründe der Ehrenamtlichen, die sie zur Begleitungsunterbrechung veranlassten, wurden insgesamt achtmal von fünf Teilnehmer*innen genannt. Darunter fallen z. B. Umzüge, berufliche Veränderungen und persönliche Zeiteinteilung, hohe psychische Belastung durch die Begleitung und eine eigene Erkrankung.

„Es handelt sich um einen freiwilligen Dienst am Menschen, das Ehrenamt. Eine Zeiteinteilung nach eigener Vorstellung ist legitim.“

(Kommentar zu Frage 14.5, TN 73)

Zwölf Teilnehmer*innen benannten in 13 Kommentaren Situationen der Patient*innen, in denen eine Begleitung schon einmal unterbrochen wurde: Bei Stabilisierung des Allgemeinzustandes kann eine Unterbrechung der Begleitung sinnvoll sein, um wieder Ressourcen für andere akute Begleitungen zu erhalten. Auch Urlaube oder Umzüge der Patient*innen (u. a. in Pflegeheime oder Hospize) können zu Begleitungsunterbrechungen führen.

„Was ich häufig erlebe, ist der Umstand, dass nicht onkologische Pat[ient*innen] von den behandelnden Ärzten nicht über ihre palliative Situation informiert werden. Es wird lange Zeit eine High-End-Medizin betrieben. Was es sicher schwierig macht für den Pat[ient*innen], eine hospizliche Begleitung überhaupt anzunehmen.“ (Kommentar zu Frage 14.5, TN 117)

„Der einzige Grund, den es bisher in unserer Gruppe gab eine Begleitung zu unterbrechen, war der stabile Gesundheitszustand des Patienten.“

(Kommentar zu Frage 14.5, TN 91)

Sechs Teilnehmer*innen benennen in insgesamt 7 Kommentaren Langzeitbegleitungen als Gründe für Unterbrechungen: Teilweise muss eine Begleitung dann nicht mehr erforderlich sein oder ein Wechsel der Ehrenamtlichen kann guttun. Durch begrenzte Ressourcen an Ehrenamtlichen müssen manche Begleitungen kurzfristig unterbrochen werden für akute, z. B. Begleitungen Sterbender.

„Zu wenig Ehrenamtliche für langdauernde Begleitungen. Daher kurzfristige Zwischeneinsätze bei dringlicheren Patientinnen.“

(Kommentar zu Frage 14.5, TN 2)

Neben diesen Oberkategorien werden weitere Aspekte der Begleitungsunterbrechungen jeweils nur einmal genannt: Bei fehlender persönlicher Kompatibilität zwischen Ehrenamtlichen und Patient*innen kann eine Begleitungsunterbrechung sinnvoll sein. Wegen eines Umzuges kann eine Begleitung auch beendet statt nur unterbrochen werden. Wenn Patient*innen jedoch im Sterbeprozess oder wegen Altersschwäche begleitet werden, dann wird die Begleitung auch fortgeführt statt unterbrochen.

„Es kommt gar nicht vor, dass eine Begleitung unterbrochen wird. Wenn, dann wird eine Begleitung beendet aus verschiedenen Gründen (Wegzug, Besserung der Situation oder persönliche Gründe des ehrenamtlichen Sterbebegleiters).“ (Kommentar zu Frage 14.5, TN 100)

3.2 Ergebnisse von Stufe 2 – Ehrenamtliche Begleitungen von Patient*innen mit COPD

3.2.1 Vorbemerkungen

Die Interviews mit Ehrenamtlichen, die ihre Erwartungen an eine (imaginäre) bald beginnende Begleitung einer*eines an COPD erkrankten Patient*in beschreiben, konnten mit einer induktiven Form der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (vgl. Kapitel 2.3.3.1) ausgewertet werden, um eine größtmögliche Offenheit ermöglichen und erste thematische Kategorien bilden zu können. Durch den Prozess der Kategorienbildung kristallisierte sich eine

thematische Unterteilung der Erwartungen heraus, in einerseits krankheitsunabhängige Aspekte wie „persönliche Kompatibilität“, eher allgemeingültige Erwartungen und Herangehensweisen der hospizlichen Haltung (da sein, individuelles Eingehen auf die Patient*innenwünsche) sowie andererseits krankheitsabhängige Aspekte, allen voran das Symptom der Luftnot mit möglichen Notfallsituationen. Durch vereinzelte Aussagen wurden Querverbindungen zwischen den Kategorien geschaffen, z. B. durch die Beschreibung von EA_12, dass ihre „Erträglichkeitsgrenze“ bei Notfallsituationen auch abhängig ist von ihrem eigenen Wissensstand und der persönlichen Kompatibilität zwischen ihr und der*dem jeweiligen Patient*in (vgl. EA_12, S. 37f., Z. 21ff.).

Im nächsten Schritt konnte das induktiv geschaffene „Kategorien-Gerüst“ in einem zweiten Kategoriensystem deduktiv mit Erfahrungen von Ehrenamtlichen, die bereits Patient*innen mit COPD begleitet haben, befüllt und so in einen größeren Kontext gesetzt werden. Auch hier spiegelt sich die Unterteilung der Kategorien in krankheitsunabhängige und -abhängige Faktoren wider und es gibt Vernetzungen der beiden Kategorien, beispielsweise wenn die Komponente der niedrigen persönlichen Kompatibilität durch die lange Begleitungsdauer aggraviert wird (vgl. EA_23, S. 25, Z. 25ff.).

Der Themenkomplex einer gewissen Un-/Sicherheit der Ehrenamtlichen findet sich kategorienübergreifend wieder und ermöglicht eine Vernetzung verschiedener Aspekte. Beispielsweise kann ein geringes Wissen über COPD die Unsicherheit bezüglich möglicher Notfallmaßnahmen im Vorfeld der Begleitungen erhöhen (vgl. EA_12, S. 33, Z. 3ff.). Interessant ist dabei, dass Unsicherheiten vermehrt in den Erwartungen erkennbar sind, weniger in den Erfahrungen der Ehrenamtlichen, die bereits Patient*innen mit COPD begleitet haben; in letzterer Gruppe werden dafür eher Bedenken bezüglich der Begleitung als „unübliche Begleitung“ geäußert (vgl. Kapitel 3.2.4.10). Gewisse Aspekte, die vielleicht im Vorfeld von Begleitungen noch Unsicherheit hervorgerufen haben wie der Umgang mit Luftnotanfällen oder Sauerstoffgeräten, werden von einzelnen Ehrenamtlichen mit Begleitungserfahrung eher als mittlerweile normal und dazu gehörend eingestuft (vgl. Kapitel 3.2.4.4).

Diesem kurzen Ausblick auf erste Aspekte der Interviews folgt nach der Stichproben-Beschreibung die ausführliche Darstellung der Ergebnisse im weiteren Verlauf nicht nach Interviews geordnet, sondern nach der oben skizzierten thematischen Unterteilung. Zunächst werden dafür die einzelnen Kategorien einleitend dargestellt, um sie dann jeweils mit Aspekten der Erwartungen und Erfahrungen samt Zitaten näher zu spezifizieren.

3.2.2 Stichprobe

Nähere Informationen über die einzelnen interviewten Ehrenamtlichen können helfen, ihre Aussagen und genannte Aspekte in einen Kontext zu rücken und so besser zu verstehen. Dafür werden in Tabelle 6 die Hospizbegleiter*innen ohne bisherige Begleitung einer*eines an COPD erkrankten Patient*in anhand folgender Merkmale beschrieben: Alter, Geschlecht,

Anzahl bisher getätigter Begleitungen, Interviewdauer, kurze Zusammenfassung der Interviewschwerpunkte bezüglich Erwartungen an eine (imaginäre) beginnende Begleitung einer*eines Patient*in mit COPD. Auffällig ist beispielsweise, dass EA_10 der einzige interviewte Mann ist und von ganzen 28 absolvierten Begleitungen berichten kann, sowie viele Erwartungen an eine imaginäre Begleitung einer*eines Patient*in mit COPD mit seinem großen Schatz an Vorerfahrungen aus anderen Begleitungen verknüpft hat. Andere Ehrenamtliche können von drei bis etwa zehn Begleitungen berichten. Weiterhin dauerten die meisten Interviews etwa eineinhalb Stunden, das längste Interview etwa zweieinhalb Stunden (EA_12).

Die zweite Ehrenamtlichen-Gruppe, die bereits Erfahrungen zu Begleitungen von Patient*innen mit COPD beschreiben kann, wird in Tabelle 7 dargestellt und um zwei Aspekte erweitert: Die Begleitungsdauer bis zum Interviewzeitpunkt macht deutlich, dass die interviewten Ehrenamtlichen alle schon weit über ein Jahr lang an COPD erkrankte Patient*innen begleitet haben – EA_02 begleitete ihre Patientin studienbedingt erst seit sechs Monaten, da diese Hospizbegleiterin in die ursprünglich geplante Begleitstudie eingeschlossen werden konnte und bereits ein Zeitraum von sechs Monaten als relativ lange Begleitungsdauer angesehen werden kann, wodurch das zweite Interview nach sechsmonatiger Begleitungsdauer terminiert wurde. Weiterhin dauerten zum Befragungszeitpunkt vier von sechs Begleitungen noch an, bei den anderen Begleitungen hat EA_23 ihre Begleitung aktiv beendet, da die Nähe und Verpflichtung zur Patientin zu groß und die Dringlichkeit der Hospizbegleitung als zu gering von der Ehrenamtlichen empfunden wurden. Über einen im Vergleich sehr langen Zeitraum begleiteten EA_21 und EA_24 die Patientinnen. Die Begleitung von EA_21 endete durch das Versterben der begleiteten Person nach vierjähriger Begleitungsdauer. Die Begleitung von EA_21 lief auch drei Jahre nach dem Interviewzeitpunkt noch, sodass die Patientin mindestens 51 Monate begleitet wurde.

Tabelle 6: Stichprobe der Erwartungsinterviews

EA ¹³	A ¹⁴	G ¹⁵	B ¹⁶	ID ¹⁷	Kurzbeschreibung ¹⁸
EA_01	53	w	4	82	<p>EA_01 stand vor dem Beginn ihrer neuen Begleitung von einer an COPD erkrankten Patientin, d.h. für sie waren die Interviewfragen kein Gedanken-spiel nach einer imaginären Begleitung (wie für EA_10-13). Einige Tage nach dem Interview sagte die Patientin die Begleitung jedoch vor der ersten Begegnung ab.</p> <p>EA_01 hat sich noch nicht allzu viele Gedanken über die kommende Begleitung gemacht und deshalb nicht viele Vorstellungen, sie will die Begleitung auf sich zukommen lassen. Wichtige Aspekte der Begleitung sind für sie die Patient*innenwünsche, persönliche Kompatibilität und Offenheit. Sie wünscht sich eine längere Begleitung (aber sieht das Patient*innenwohl als höherrangig an) und Gespräche über Themen wie Tod und Sterben, da diese in einer früheren Begleitung verdrängt worden waren.</p>
EA_02-1	68	w	Etwa 10	95	<p>EA_02 ist die einzige Studienteilnehmerin, mit der zwei Interviews geführt wurden, die also zum Interviewzeitpunkt t0 vor dem Begleitungsbeginn einer Patientin mit COPD stand.</p> <p>Ihr sind sowohl die persönliche Kompatibilität mit der Patientin als auch ihre eigene Offenheit für die</p>

¹³ Ehrenamtlichen-Code: Innerhalb der Studie verwendete anonymisierte Personenidentifikationsnummer. EA_0x bezeichnet die (ehemaligen) Studienteilnehmer*innen, EA_1x sind Ehrenamtliche ohne bisherige Begleitung einer*eines Patient*in mit COPD.

¹⁴ A = Alter in Jahren, zum Zeitpunkt des Interviews

¹⁵ G = Geschlecht: weiblich [w] oder männlich [m], keine*keiner der Ehrenamtlichen gruppierte sich als divers ein.

¹⁶ B = Anzahl bisheriger Begleitungen der jeweiligen Ehrenamtlichen inklusive der Begleitungen, die zum Interviewzeitpunkt liefen.

¹⁷ ID = Interviewdauer in Minuten

¹⁸ Kurzbeschreibung: Zentrale Aspekte, die von den Ehrenamtlichen in den Interviews genannt wurden, und ggf. besondere Umstände des Interview-Settings wurden hier in einer Art Memo beschrieben, um vertrauter mit den einzelnen Ehrenamtlichen und deren Sichtweise zu werden.

EA ¹³	A ¹⁴	G ¹⁵	B ¹⁶	ID ¹⁷	Kurzbeschreibung ¹⁸
					neue Begleitung sehr wichtig. Sie will mit ihrer Patientin nicht über Privates sprechen, sondern eine Grenze zwischen dem Ehrenamt und Privatleben ziehen. Bezüglich der Erkrankung will sie sich belehren und assoziiert COPD vor allem mit beängstigender Luftnot und Notfallsituationen, weshalb sie weiterführende Informationen zur Stärkung ihres Sicherheitsgefühls erhalten möchte (z. B. durch einen „Notfall-Katalog“).
EA_10	72	m	28	98	EA_10 ist der einzige interviewte männliche Ehrenamtliche. Ihm sind Informationen über die angenommene Begleitungsdauer wichtig, weitere Unklarheiten (z. B. über die Erkrankung) würde er bei den Koordinator*innen nachfragen. Durch seine 28 Begleitungen hat er bereits mannigfaltige Erfahrungen zu krankheitsassoziierten Aspekten wie Luftnot-Umgang, Sauerstoffgerät-Handhabung, Rollstuhl-Mobilität und Umgang bezüglich Infektionen mit multiresistenten Erregern gesammelt und beruft sich auf diese. Ein Wissen über alle Eventualitäten im Vorfeld sei dennoch unrealistisch, „dann kannst du [...] Medizin studieren“ (EA_10, S. 34, Z. 26f.).
EA_11	51	w	3, zusätzlich 7 im PH ¹⁹	87	EA_11 folgert aus einem schleichend progredienten Krankheitsverlauf eine längere Begleitungsdauer und möchte dabei auf ihre eigenen zeitlich begrenzten Ressourcen achten. Durch ihre berufliche Tätigkeit im Krankenhaus verfügt sie über medizinisches Hintergrundwissen und verknüpft mit der Erkrankung mehrere Aspekte wie Luftnot, Panikattacken, Rollstuhl-Mobilität, Infektanfälligkeit, Depression, Rauchen als Erkrankungsursache sowie häufigere Krankenhausaufenthalte.

¹⁹ EA_11 hat neben drei personenbezogenen, ambulanten Begleitungen auch sieben Patient*innen in einem Pflegeheim (PH) über den Zeitraum eines Jahres begleitet.

EA¹³	A¹⁴	G¹⁵	B¹⁶	ID¹⁷	Kurzbeschreibung¹⁸
EA_12	58	w	5	148	Für EA_12 entwickeln sich grundsätzlich erst im Begleitungsverlauf Erwartungen, allgemein ist jede Begleitung abhängig von der persönlichen Kompatibilität. Sie fokussiert die Patient*innen in ihren Selbstwahrnehmungen und Wünschen. Die allgemeine hospizliche Haltung und die Abgrenzung zu pflegerischen Tätigkeiten sind ihr sehr wichtig, vor allem das „da sein“. Bei fehlendem Wissen über die Erkrankung würde sie sich belesen und bei den Hauptamtlichen informieren. Sie assoziiert die Erkrankung mit Luftnot und daraus resultierender Sauerstoffpflichtigkeit und Notfallsituationen, welche sie ängstigen.
EA_13	50	w	5	79	EA_13 wünscht sich eine längere Begleitung, um die Patient*innen intensiver mit ihren Vorlieben und Wünschen kennenzulernen und dann gezielter da sein zu können. Trotz eines größeren Gefühls der Unsicherheit (wegen Luftnot- und Notfall-Situationen) wünscht sie sich eine ambulante Begleitung in der Häuslichkeit.

Tabelle 7: Stichprobe der Erfahrungsinterviews

EA ²⁰	A ²¹	G ²²	B ²³	ID ²⁴	BD ²⁵	SB ²⁶	Kurzbeschreibung ²⁷
EA_02-2	68	w	Etwa 10	73	6 (15)	Laufend, letztlich Begleitungsende durch Tod der Patientin	Die Begleitung der an COPD erkrankten Patientin ist für EA_02 keine „übliche“ Hospizbegleitung, da es der Patientin auf den ersten Blick gar nicht so schlecht geht, sie nicht dem Sterben nahe ist. Erst bei genauerer Betrachtung und längerer Begleitung sind der Hospizbegleiterin vermehrt Einschränkungen und die „fragile“ Grundsituation aufgefallen – so beschreibt EA_02 die Erkrankungs- und Lebensumstände der Patientin, da diese sich akut verschlechtern könnten, sodass eine (Fortführung der) Begleitung sinnvoll ist.
EA_21	54	w	5	65	16 (über 51 Monate,	Laufend	EA_21 beschreibt die COPD der Patientin als langsam voranschreitende Erkrankung mit Höhen und Tiefen, zu Begleitungs-

²⁰ Ehrenamtliche-Code: Innerhalb der Studie verwendete anonymisierte Personenidentifikationsnummer. EA_0x bezeichnet die Studienteilnehmer*in, EA_2x sind Ehrenamtliche, die bereits Erfahrungen mit der Begleitung von Patient*innen mit COPD gesammelt haben.

²¹ A = Alter in Jahren, zum Zeitpunkt des Interviews

²² G = Geschlecht: weiblich [w], männlich [m], keine*keiner der Ehrenamtlichen gruppierte sich als divers ein.

²³ B = Anzahl bisheriger Begleitungen der jeweiligen Ehrenamtlichen inklusive der Begleitungen von Patient*innen mit COPD und Begleitungen, die zum Interviewzeitpunkt liefen.

²⁴ ID = Interviewdauer in Minuten

²⁵ BD = Dauer der Begleitung der an COPD erkrankten Patient*innen in Monaten. Wenn die Begleitung zum Interviewzeitpunkt noch lief, wurde die bisherige Dauer aufgelistet, die gesamte Begleitungsdauer wurde in Klammern ergänzt.

²⁶ SB = Stand der Begleitung zum Interview-Zeitpunkt: Laufend oder beendet, durch beispielsweise den Tod der*des Patient*in oder Wunsch der*des Ehrenamtlichen oder Patient*in.

²⁷ Kurzbeschreibung: Zentrale Aspekte, die von den Ehrenamtlichen in den Interviews genannt wurden, und ggf. besondere Umstände des Interview-Settings wurden hier in einer Art Memo beschrieben, um vertrauter mit den einzelnen Ehrenamtlichen und deren Sichtweise zu werden.

EA ²⁰	A ²¹	G ²²	B ²³	ID ²⁴	BD ²⁵	SB ²⁶	Kurzbeschreibung ²⁷
					im Ja- nuar 2022 noch lau- fend)		beginn war der Gesundheitszu- stand der Patientin sehr schlecht. Im Verlauf hat er sich gebessert, sodass EA_21 die Patientin in ih- rer körperlichen Fitness durch Spaziergänge und ihr Selbstbe- wusstsein fördert, um sich bei- spielsweise zu trauen, in den Ur- laub zu fahren. Hilfsmittel wie ein Sauerstoffgerät sieht sie prag- matisch, da diese sie weniger ver- stören würden als z. B. Luftnot- anfälle.
EA_22	76	w	10	71	18 (27)	Laufend, letztlich Beendi- gung durch AHD bei fehlender „Indika- tion“	Für EA_22 ist die Begleitung der Patientin mit COPD schwieriger als kurze Sterbebegleitungen, da aus ihr eine längere Begleitung geworden ist und die Patientin nicht akut dem Tode nah ist. Die COPD beschreibt EA_22 als „grauenvoll“ (EA_22, S. 2, Z. 22) mit akuten Spitzen, wodurch die Patientin dann (gegen ihren eige- nen Willen) ins Krankenhaus eingeliefert wurde.
EA_23	36	w	4	86	16	Von EA_23 be- endet	Ein „gesunder Abstand“ (EA_23, S. 7, Z. 33f.) ist für EA_23 in jeder Begleitung sehr wichtig. Durch die lange Beglei- tungsdauer war dieser ver- schwunden, eine zu große Nähe entstand, wodurch auch manche Persönlichkeitsmerkmale der Pa- tientin EA_23 mit der Zeit mehr belasteten. Dieser Umstand, zu- sammen mit der vorhandenen Fitness der Patientin, die nicht

EA ²⁰	A ²¹	G ²²	B ²³	ID ²⁴	BD ²⁵	SB ²⁶	Kurzbeschreibung ²⁷
							akut sterbend gewesen war, veranlassten EA_23 zuerst zu größeren Besuchsabständen und später zur Beendigung der Begleitung.
EA_24	54	w	3	126	18 (25)	Laufend, letztlich Begleitungsende durch Tod der Patientin	Die Flexibilität von EA_24 für unterschiedlich intensive und häufige Besuche passt für die von ihr begleitete Patientin mit COPD sehr gut, da diese Höhen und Tiefen erlebt, durch die der Begleitungsbedarf stark variiert. Durch den zeitweisen sehr hohen Bedarf ist die Begleitung für EA_24 sinnvoll, auch wenn dies keine Hospizbegleitung „im eigentlichen Sinne“ ist (EA_24, S. 42, Z. 15). Berufsbedingt weiß EA_24 über die Erkrankung Bescheid und kann Geschichten, die ihr die Patientin erzählt hat, gut einordnen und nachvollziehen, wodurch sich die Patientin verstanden fühlt.
EA_25	58	w	4	79	48	Begleitungsende durch Tod der Patientin	Die zu Beginn angenommene Begleitungsdauer war kurz, jedoch hat sich der Zustand der von EA_25 begleiteten Patientin über dreieinhalb Jahre zusehends gebessert, sodass die Begleitung sehr viel länger dauerte als anfangs angenommen. Durch diese verlängerte Begleitungsdauer und das – auch durch die „schwierige Persönlichkeit“ der Patientin bedingte – Fehlen eines

EA ²⁰	A ²¹	G ²²	B ²³	ID ²⁴	BD ²⁵	SB ²⁶	Kurzbeschreibung ²⁷
							sozialen Unterstützungsnetzwerks entstand bei EA_25 ein wachsendes Verantwortungsgefühl, die Patientin wurde fast zu einer „zweite[n] Oma“ (EA_25, S. 3, Z. 23), weshalb EA_25 eine erneute längere Begleitung nicht eingehen möchte. EA_25 ermöglichte der Patientin Mobilität und tätigte gemeinsam mit ihr Erledigungen wie Einkaufen und Kaffeetrinken.

3.2.3 Krankheitsunabhängige Aspekte

In den Interviews angesprochene Themen, die nicht primär mit der COPD als Erkrankung der Patient*innen in Verbindung stehen, werden unter der Oberkategorie der krankheitsunabhängigen Aspekte zusammengefasst. Interessant sind dabei Aussagen von Hospizbegleiter*innen der Erwartungsgruppe, bei denen ihre Erwartungen oder Vorstellungen sich meist erst nach dem ersten Begleitungsbesuch samt Kennenlernen des konkreten Gegenübers entwickeln (EA_01, EA_02, EA_12). Dabei beschreibt EA_12 eher Erwartungen auf „menschliche[r] Ebene“ (EA_12, S. 3, Z. 28). Auch im Begleitungsverlauf konzentrierte sich EA_02 v. a. auf die mentale Ebene (EA_02-2, S. 1, Z. 16ff.).

„Technische Sachen, an die ich mich gewöhnen musste; auch dass die Patientin sehr gerne **erzählt**²⁸ [und] dann plötzlich in **Luftnot gerät** und dann auch ‘n paar Minuten stockte und aufhören musste zu sprechen... //hach ((atmet tief ein und aus)) //²⁹... dass aber im Großen und Ganzen der **Krankheitszustand** gar nicht so im Vordergrund stand, sondern eher so die mentale Befindlichkeit der Patientin.“ (EA_02-2, S. 1, Z. 16ff.)

²⁸ Betonungen der interviewten Personen wurden im Transkript fett markiert (Transkriptionsregeln s. Anhang, Kapitel 7.2.11).

²⁹ Kommentar zu nicht verbalen Ereignissen, Veränderung der Intonation (z.B. bei deutlicher Anhebung und Senkung der Stimme etc.) wurden im Transkript mit doppelten Klammer-Zeichen dargestellt (Transkriptionsregeln s. Anhang, Kapitel 7.2.11).

3.2.3.1 Umsetzung von Grundprinzipien der hospizlichen Haltung

Die hospizliche Haltung selbst spielt bei den Begleitungen eine große Rolle. Thematisiert wird sie in fast allen Interviews in ihren Grundsätzen und vielfältigen Umsetzungsmöglichkeiten, sei es in der grundlegenden Offenheit gegenüber den und Fokussierung auf die Patient*innen mit ihren Wünschen und Vorstellungen, (möglichen) Aufgaben und Tätigkeiten der Ehrenamtlichen oder der Beziehung zu anderen Versorger*innen wie Hospizdienst-Koordinator*innen und weiteren Hauptamtlichen.

3.2.3.1.1 Offen gegenüber Patient*innen und Begleitungen sein – und bleiben

Die Ehrenamtlichen wollen der*dem Patient*in und der Begleitung gegenüber offen sein; dem Kennenlernen räumt beispielsweise EA_02 viel Platz ein:

„Also ich bin eigentlich völlig offen, ich habe eigentlich keine besonderen Erwartungen. Also für mich wäre es jetzt erstmal wichtig, die Dame kennenzulernen; also die Persönlichkeit der Dame, was die Dame für Interessen hat, was die Dame für Wünsche an mich hat. Das würde ich jetzt in dem ersten Gespräch versuchen zu erfahren, wie die Dame sich das vorstellt mit mir ((lacht)).“
(EA_02-1, S. 20, Z. 17ff.)

Offenheit weiter und im Begleitungsverlauf gefasst kann auch Unvoreingenommenheit beinhalten, eine Toleranz den Patient*innen gegenüber oder eine gewisse „neutrale Rolle“ der Hospizbegleiter*innen, denen Patient*innen deshalb alles erzählen können, was wiederum den Patient*innen selbst guttut. Dies kann für Ehrenamtliche sehr sinnstiftend sein – auch wenn es nicht immer einfach ist, sich selbst zurückzunehmen und „nur“ zuzuhören. Doch die Meinung (und auch die Art) des Gegenübers zu akzeptieren, wird von EA_02 als Grundvoraussetzung für das Ehrenamt beschrieben (vgl. EA_02-2, S. 6f., Z. 35ff.).

3.2.3.1.2 Sich auf die Patient*innen mit ihren Wünschen und Begleitungsvorstellungen fokussieren

Der Schwerpunkt in der Hospizbegleitung liegt klar auf den Wünschen und Vorstellungen der Patient*innen. Dabei kann der Patient*innenwunsch nach einer Hospizbegleitung eine Voraussetzung für diese darstellen. Durch die Kenntnis der Patient*innenwünsche können Ehrenamtliche sich erste Begleitungsaufgaben vorstellen, z. B. hatte EA_01 von den Koordinator*innen erfahren, dass die Patientin gerne auch die Themen Tod und Sterben ansprechen wollte, da sie das in ihrem Umfeld ihrer Zugehörigen vermisst hatte (EA_01, S. 23, Z. 2ff.).

Auch aus den Erfahrungen wird ersichtlich, dass die Begleitungsfortführung an den Patient*innenwillen gekoppelt ist; wenn der Wunsch nach einer Begleitung nicht mehr bestünde, dann hätte sich beispielsweise EA_23 auch aus der Hospizbegleitung zurückgezogen

(EA_23, S. 20, Z. 17ff.). Anders ist das bei EA_25: Sie bemerkte zu Beginn eine starke Begleitungsablehnung der Patientin, sah aber gleichzeitig ihre Not, abhängig von Hilfe zu sein. Anfangs tätigte die Ehrenamtliche deshalb nur Einkäufe für die Patientin, erst mit der Zeit sah diese die positiven Aspekte einer Hospizbegleitung und wurde zugewandter und freundlicher:

„Ich bin da eigentlich ziemlich **klar**. Also ich zwingen keinen, dass ich das mache; ich habe dann [zu] ihr gesagt: Ich muss nicht kommen [...], wenn Sie das nicht möchten [...] wir können das auch so dabei belassen, dass sie mir‘n Zettel schreibt und ich geh für sie einkaufen und **das war’s**. Das war auch so am Anfang [...] sie schrieb mir‘n Zettel, gab mir’s Geld und da war ich nur dafür da, um einzukaufen, damit sie das wichtigste im Haus hatte. Und das ergab sich dann mit der Zeit dann – ich hatte ja’n Auto – ob ich sie mal zur Bank fahren könnte oder sonst irgendwohin, ‘ne? Und dann hat sie eigentlich gemerkt: Ok, das ist ja gar nicht so schlimm. Und dann war sie auch zu mir wirklich ganz, also zu **mir** war sie immer ganz lieb.“ (EA_25, S. 29f., Z. 34ff.)

Im Begleitungsverlauf lernten die Ehrenamtlichen oft verschiedene Patient*innenwünsche kennen. Manche Patient*innen konnten dabei ihre Wünsche klar formulieren (EA_22, S. 10, Z. 5ff.), eine andere Patientin verdeutlichte indirekt ihren Anspruch an ihre Hospizbegleiterin als neutrale ZuhörerIn, indem sie die von der Ehrenamtlichen eingeworfenen anderen Blickwinkel und Meinungen nicht hören wollte – was die Hospizbegleiterin akzeptieren musste (EA_02-2, S. 1f., Z. 35ff.). Auch wenn das Erfüllen von Patient*innenwünschen nicht immer einfach für die Hospizbegleiter*innen ist, weil beispielsweise EA_02 sich dann bei Gesprächen selbst zurückhalten musste und nicht viel zu Gesprächen beitragen konnte, belastete EA_25 vor allem die Unerfüllbarkeit des letzten Wunsches der von ihr begleiteten Patientin. Diese ängstigte sich vor einer Einäscherung, konnte aber keine Erdbestattung finanzieren, was der Hospizbegleiterin auch nach dem Tod der Patientin noch eine Weile „zu schaffen gemacht hat“ (EA_25, S. 21, Z. 10).

„Was sie sich wünscht, das habe ich mir auch extra aufgeschrieben: ‚Ich möchte **fürsorglich** begleitet werden, **ohne** Angst sein und **ohne** Schmerzen und akzeptiert [werden].‘ [...] Sie hat sich jetzt schon auf ‘ne Warteliste für’s stationäre Hospiz angemeldet, da ist das nämlich [so]: Da wird man fürsorglich begleitet ohne Angst, da wird einem die Angst mit den Mitteln genommen, da guckt immer mal jemand und da wird man akzeptiert.“
(EA_22, S. 10, Z. 5ff.)

3.2.3.1.3 Aufgaben und Aktivitäten der Ehrenamtlichen

Die Ehrenamtlichen benennen verschiedene Aktivitäten, die sie sich in der Begleitung vorstellen können bzw. die sie ausgeführt haben. Neben dem „da sein“, das von einer Ehrenamtlichen näher beschrieben wird (s. u.), benennen viele Hospizbegleiter*innen Gespräche und das Medium Sprache als wichtigen Teil der Begleitung, weiterhin eine Art „körperliche Betätigung“ wie spazieren oder zu Kulturveranstaltungen gehen sowie Spiele spielen. Außerdem beschreiben die Ehrenamtlichen der Erfahrungsgruppe aktives Zuhören in den Gesprächen als relevant und berichten von vielfältigen weiteren Unterstützungsformen, z. B. planen von Urlaubsreisen und Vorsorge treffen für die Zukunft.

„Also das wäre mir jetzt schon noch mal wichtig das zu sagen: Neben Apparaten, die man dann einsetzt, oder Medikamenten [ist es wichtig], einfach da zu sein, also da zu sein und die Hand zu halten oder wie auch immer – vielleicht auch nur dazusitzen. Aber da sein, ‘ne? Und das [...], finde ich, ist einfach dieses Menschliche; dieses zugewandte, menschliche ‚da sein‘, das finde ich ist unglaublich wichtig.“ (EA_12, S. 34, Z. 10ff.)

EA_12 beschreibt anschaulich ihre Vorstellungen vom „da sein“ und welche große Bedeutung es in Begleitungen hat. Dabei will sie den Patient*innen Erleichterung verschaffen und auf sie eingehen, wobei verschiedene Erkrankungen und Symptome auch individuelle Betreuung erfordern.

Im Begleitungsverlauf bemerkte eine Ehrenamtliche, dass ihre Anwesenheit und ihr da sein zur Ruhe und Entspannung der Patientin beitragen (EA_22, S. 5, Z. 7ff.), zwei andere beschreiben, dass sie einen respektvollen Umgang ohne Wertung pflegten, beispielsweise bei einer Panikattacke der Patientin (EA_21, S. 19, Z. 15ff. und EA_23, S. 20, Z. 16ff.).

„Letztlich war das nur [das] Wissen übermitteln, dass sie [die Patientin] einfach so keine Angst davor haben muss, und zu sehen: Aha, da ist es auch noch mal gut, da bin ich gut aufgehoben in guten Händen. Und mehr kann ich da nicht tun. Und das ist, denke ich, auch genau [...] im Sinn einer ehrenamtlichen Begleitung, dass man sagt: Okay, ich stehe dir bei. Was anderes sagt ja begleiten nicht aus. Dass man das auch gar nicht werten muss, was der andere dann so denkt oder fühlt oder so, sondern sich einfach mal zurücknehmen und sagen: Okay, ich bin da, ich gebe dir Rückendeckung. So [...] sehe ich immer Begleitung: Also ich stärke dir den Rücken, aber gehen musst du selbst.“ (EA_21, S. 19, Z. 15ff.)

„Ich bin einfach da [...] **das** ist so ein Thema: Der **Betreuer ist einfach da**. Und das einfach ist überhaupt nicht einfach. Aber für [...] mich ist das ‘ne Tätigkeit, die mir richtig viel Sinn gibt.“ (EA_22, S. 5, Z. 7ff.)

Verbale Kommunikation mit ihren vielfältigen Facetten spielt bei fast allen Hospizbegleiter*innen eine große Rolle, sei es durch Gespräche, die aktives Zuhören erforderlich machen, durch Vorlesen oder Telefonate, wenn Besuche aus verschiedenen Gründen nicht möglich sind.

Thematisch können sich die Ehrenamtlichen im Vorfeld einer beginnenden Begleitung Gespräche über die Biografie der Patient*innen, ihre Erkrankungen und Gründe für die Erkrankung vorstellen sowie Unterhaltungen zu Themen wie Tod und Sterben, u. a. weil beispielsweise eine Patientin ihr Erkrankungsstadium nicht offen bei ihrem sozialen Umfeld ansprechen konnte (vgl. EA_01, S. 5, Z. 17ff.). Dafür könnte die Patientin dann mit der Ehrenamtlichen „über alles Mögliche reden“ (EA_01, S. 5, Z. 19f.). Weiterhin ist gemeinsames Lesen oder Vorlesen, abhängig von den Interessen der jeweiligen Patient*innen, vorstellbar. Eine Ehrenamtliche kann sich grundsätzlich als „Gesprächspartnerin“ anbieten (EA_02-1, S. 20, Z. 24).

Auch einer Ehrenamtlichen aus der Erfahrungsgruppe ist es wichtig, dass die von ihr begleitete Patientin alles mit ihr besprechen konnte, beispielsweise auch „diametral unterschiedliche“ und unlogische Ideen (EA_22, S. 4, Z. 31) oder den (erkrankungsbedingten) Konflikt mit ihren Zugehörigen (s. Kapitel 3.2.4.6). Des Weiteren werden Biografie und Krankheit thematisiert, samt Krankheitserfahrungen und damit verbundenen Gefühlen (EA_24, S. 34, Z. 24ff.). Als Gesprächsaufhänger kann hier z. B. ein Vorlesebuch dienen; durch Parallelen zu Patient*innenerlebnissen ergaben sich dann für EA_22 weitere Gespräche (vgl. EA_22, S. 4, Z. 10ff.).

Abhängig vom körperlichen Allgemeinzustand der Patient*innen können sich mehrere Ehrenamtliche vor Begleitungsbeginn Spaziergänge, wenn nötig im Rollstuhl, oder Kinobesuche vorstellen.

„Ich wüsste spontan nicht – aber da würde ich logischerweise fragen – was man mit solchen P[atient*innen] erstens mal beachten muss und was man mit solchen Patienten machen kann. Also inwieweit die mobil sind und dies und jenes. Denn [...] was ich [...] wichtig finde ist, dass man eben versucht, wirklich mit den Patienten dann auch noch spazieren zu gehen oder spazieren zu fahren, wenn sie im Rollstuhl sitzen und so weiter [...]. Das würde ich im Vorfeld versuchen abzuklären, was für Möglichkeiten habe ich [...] und wie geht man mit diesem Thema um?“ (EA_10, S. 32, Z. 3ff.)

Eine Ehrenamtliche motivierte die von ihr begleitete Patientin im Begleitungsverlauf häufig zu Spaziergängen, „um die Lunge wieder zu trainieren“ (EA_21, S. 8, Z. 13), zwei andere Hospizbegleiter*innen machten Ausflüge zu Cafés oder erledigten gemeinsam mit den Patient*innen Besorgungen, bei wachsendem Vertrauen sogar Fahrten zur Bank (EA_25, S. 20, Z. 2ff.). Eine Patientin wünschte sich gemeinsame Theaterbesuche (EA_23, S. 21, Z. 35ff.).

Des Weiteren wird von je einer Ehrenamtlichen der beiden Gruppen Spiele spielen als (mögliche) Aktivität genannt (EA_02-1 S. 24, Z. 23f. und EA_23, S. 15, Z. 6f.).

Zusätzlich zu den Kategorien, die induktiv aus den Erwartungsinterviews entstanden sind, haben die Erfahrungsinterviews weitere Kategorien hervorgebracht:

Durch aktives Zuhören und Nachfragen fühlte eine Patientin sich in ihren Gefühlen ernst genommen (EA_24, S. 34, Z. 28ff.). EA_22 hörte der von ihr begleiteten Patientin aktiv zu, indem sie sie ausführlich erzählen ließ und sich dabei Aussprüche in ein kleines Büchlein notierte. Später schenkte sie ihr das Büchlein als Zeichen der Aufmerksamkeit und Wertschätzung und zur Freude der Patientin, da die Patientin Aufmerksamkeit in ihrem eigenen Leben nicht immer erfahren hatte (vgl. EA_22, S. 9f., Z. 31ff.). Aktiv zuhören (zu können) ist insgesamt nicht nur für die Patientin, sondern auch für die Ehrenamtliche ein „gutes Gefühl“ (EA_02-2, S. 20, Z. 13).

„Sie hat **in mir** zumindest jemanden, wo sie ehrlich sein kann und sich auch notfalls mal aufregen darf und über Ärzte schimpfen darf und auch mal sagen kann: Hier der oder jener oder das ist **völlig** daneben gelaufen und ich habe jetzt schon Schiss [...] das hilft ihr auch gut und [...] da ich medizinisches Verständnis habe [...], habe [ich] dann gesagt: Erklär‘ mir mal [...], wie das da so ist mit deinem Sauerstoff und was da **passiert**. Und das findet sie auch gut, dass sie **da** jemanden hat, der sie **ernst** nimmt, also der sagt: [...] Ich belächle die nicht.“ (EA_24, S. 34, Z. 24ff.)

„Das einzige, was ich anbieten kann, [ist], dass **ich** sie sehe und dass **ich** sie höre. Das ist das, was ich anbieten kann.“

I: „Und können Sie beschreiben wie’s Ihnen damit geht, [mit] diese[m] Angebot?“

IP: „Hm, [...] das ist [ei]n **gutes Gefühl**. Wenn es [ei]n negatives Gefühl wäre, könnte ich’s **auch** nicht machen; also das ist [...] das Gefühl, dass man für einen Menschen **wichtig** ist; dass man das gibt, dass man nicht nur so neben dem her lebt. Das ist ja das, warum wir die Arbeit machen. Also wir kriegen kein **Geld** dafür, aber wir kriegen doch [eine]n Menschen, der sich vielleicht freut, [...] dass wir kommen und der ein[en] als Gesprächspartner **akzeptiert**. Also **solche** Sachen, das [ist], was **uns** auch guttut.“ (EA_02-2, S. 20, Z. 7ff.)

EA_02 erzählt weiter, dass die Patientin z. B. nicht vorgelesen bekommen, sondern viel lieber selbst reden mochte, da sie sonst mit keiner Person sprechen konnte. Das musste die Ehrenamtliche akzeptieren, wobei ihre bisherigen Erfahrungen in der Hospizarbeit ihr geholfen hatten, mit dem Unmut der Patientin umgehen zu können (EA_02-2, S. 6., Z. 36ff.). Schwierige Themen können insgesamt auch durch Humor entschärft werden, wie z. B. durch Aufmunterungen oder gemeinsames Lachen (EA_22, S. 9, Z. 29ff.).

Außerdem gibt es Unterstützung der Patient*innen auf vielfältige Art und Weisen, wie die Ehrenamtlichen der Erfahrungsgruppe berichten; beispielsweise gingen manche allein einkaufen oder boten es (in Ausnahmefällen bei schlechtem Allgemeinzustand) an (EA_21, S. 15 Z. 33f. und EA_25, S. 25, Z. 7ff.), halfen beim Planen von Urlaubsreisen oder gaben Ratschläge zu bürokratischen Hindernissen wie Patient*innenverfügung oder Umgang mit Medizingeräten. Eine Ehrenamtliche half ihrer Patientin auch beim Vorsorgen für spätere Lebenssituationen mit der Planung und Begleitung auf einen Hospizbesuch, der die Patientin psychisch sehr belastete, aber insgesamt befreite und sie dann gemeinsam wieder das Leben genießen ließ (EA_21, S. 18, Z. 24ff.).

„Ich habe gemerkt, [...] dass sie das ziemlich mitgenommen hat, also schon auch dass sie das [...] psychisch angepackt hat. Und da kann ich halt als Begleitung nur begleiten, beistehen; mehr kann ich da nicht tun. Wo wir dann rausgegangen sind [aus dem Hospiz], hieß es dann: So und jetzt machen wir noch was Schönes! Dann sind wir noch mal Shoppen gegangen ((lacht leicht)).“
(EA_21, S. 18, Z. 24ff.)

Falls Besuche aus verschiedenen Gründen wie Krankenhausaufenthalt oder spontaner Begleitungsbedarf, nicht möglich sind, können Ehrenamtliche und Patient*in ersatzweise auch telefonieren (u. a. EA_24, S. 36, Z. 10ff.), bei eigenem erkältungs- oder wetterbedingtem Unwohlsein sagte EA_22 Besuche auch ab (EA_22, S. 13, Z. 17ff.).

3.2.3.1.4 Aufgaben der Hauptamtlichen

Die Aufgaben der Hauptamtlichen und gegebenenfalls notwendige Abgrenzungen von diesen erläutern manche Ehrenamtliche ausführlicher. Als gemeinsames Ziel von Haupt- und Ehrenamtlichen beschreibt EA_12 die bestmögliche Versorgung und Erleichterung der Patient*innen. Dabei spielt die optimale (medizinische und pflegerische) Versorgung eine große Rolle für die Ehrenamtliche, um selbst keine pflegerischen Tätigkeiten leisten zu müssen (EA_12, S. 30, Z. 16ff.). Auch eine Hospizbegleiterin der Erfahrungsgruppe betont, sich völlig aus medizinischen bzw. pflegerischen Tätigkeiten herauszuhalten (EA_22, S. 5, Z. 4).

„Dass ich schon sehr darauf bedacht bin zu gucken, nicht pflegerische Maßnahmen tun zu müssen [...]. Also das heißt, ich wäre sicherlich bei so einem Erkrankungsbild [COPD] sehr wachsam dabei zu gucken, ob sie [die Patientin] adäquat [mit] ihre[r] Erkrankung so versorgt ist, dass sie möglichst gut reagieren kann, wenn eine Situation eintritt, in der sie Luftnot hat. Das wäre so etwas, was mich zutiefst bewegen würde und wo ich auch sicherlich Himmel und Hölle in Bewegung setzen würde und fragen würde: Wie ist das? Und wie ist sie da versorgt? Und kann sie überhaupt zuhause bleiben? Und wie läuft das? Weil da sehe ich klar meine Grenze, also das ist etwas, was für mich von der Abgrenzung wichtig ist. Also pflegerische Maßnahmen die auch in

dieses Medizinische so ein bisschen mit reingehen, das möchte ich ungern machen.“ (EA_12, S. 30, Z. 16ff.)

3.2.3.1.5 Zusammenarbeit mit den Hospizdienst-Koordinator*innen

Die Zusammenarbeit mit den Hospizdienst-Koordinator*innen ist im Vorfeld der Begleitungen geprägt von Informationsweitergaben und der Zusammenführung von Ehrenamtlichen und Patient*innen. Im Begleitungsverlauf gewinnt v.a. der Austausch mit und die Rückmeldung an die Koordinator*innen an Bedeutung. Bei der Auswahl der Ehrenamtlichen für die jeweiligen Patient*innen spielt u. a. auch die persönliche Kompatibilität eine Rolle (Näheres zur persönlichen Kompatibilität s. Kapitel 3.2.3.2). Vor Begleitungsbeginn waren die Koordinator*innen eine Art „Informant*innen“ für die Ehrenamtlichen; sie informierten die Hospizbegleiter*innen über verschiedene Patient*innen-Eigenschaften wie beispielsweise Beruf, Allgemeinzustand, Erkrankung, Beziehung zu Zugehörigen sowie Begleitungsvorstellungen und -wünsche. Durch die Informationen wurde das Interesse von EA_01 geweckt, sodass sie die Begleitung direkt annahm. Der folgende erste Patient*innenbesuch der Ehrenamtlichen findet grundsätzlich oft gemeinsam mit den Koordinator*innen statt.

Während der Begleitung wurden die Koordinator*innen eher zu Ansprechpartner*innen: EA_23 gab regelmäßige Rückmeldungen zu ihrer Begleitung. Andere Ehrenamtliche besprachen Probleme in ihren Begleitungen, beispielsweise war EA_22 wütend auf den Ehemann der begleiteten Patientin und überlegte, die Koordinator*innen einzuschalten, da dieser entgegen des Patient*innenwillens in überfordernden Situationen einen Rettungswagen alarmiert hatte (EA_22, S. 4f., Z. 33ff.). Nach einem seitens der Patientin vorzeitig abgebrochenen Besuch besprach EA_23 ihre Schwierigkeiten mit einer Koordinatorin, bei der später auch die Patientin ein Gespräch suchte – also können die Koordinator*innen Ansprechpartner*innen für Ehrenamtliche und Patient*innen sein (EA_23, S. 24, Z. 12ff.).

3.2.3.1.6 Supervision und Teamabende

Neben den Koordinator*innen selbst beschreiben Hospizbegleiter*innen der Erfahrungsgruppe auch Supervision und Teamabende als Plattform für Austausch und Unterstützung. Eine Ehrenamtliche erklärt, dass sie ihre Probleme, die sie in der Begleitung sah, in der Supervisionsrunde ansprechen konnte und diese dadurch nicht nach Hause brachte (EA_02-2, S. 7, Z. 19ff.). Angesprochene Themen beziehen sich z. B. auf das Trennen von Ehrenamt und Privatleben (EA_02-2, S. 7, Z. 19ff.) und das eigene Verhalten, z. B. wenn eine Patient*in ihr Rauchverlangen äußerte (EA_21, S. 16, Z. 27ff.), sowie das Abgrenzen gegen das eigene schlechte Gewissen, als z. B. eine Ehrenamtliche in den Urlaub fuhr (EA_25, S. 16, Z. 2ff.). Das letzte Thema sprach EA_25 auch noch mehrmals in Teamabenden an und bat andere Hospizbegleiter*innen um Unterstützung als Urlaubsvertretung. Da sich die Patientin selbst jedoch gegen andere Ehrenamtliche sperrte, konnte die erhoffte Entlastung nicht realisiert werden (EA_25, S. 4, Z. 2ff.).

„Ich habe heute in der Abschlussrunde (Anmerkung bei der Transkription: EA_02 hatte vor dem Interview Supervision) gesagt: Ich **freu** mich, dass ich **alles**, was wir jetzt heute morgen hier besprochen haben, **hier** zurücklassen kann. Und [...] wenn ich jetzt nach Hause komme, habe ich wieder ‘n ganz anderes Leben. Und [...] das muss in der **Waage** sein. Aber das ist das, was man **können** muss in der Hospizarbeit. Wenn man das nicht kann, dann kann man die Arbeit nicht machen ((lacht kurz)).“ (EA_02-2, S. 7, Z. 19ff.)

„Also nachdem dann der Dritte gesagt hat: Nee, die hat mich dann auch wieder rausgeschmissen, dann habe ich auch gesagt: Das können wir **lassen**, also was soll’s? Es ist zwecklos. Also [...] in **dem Moment konnten** die mir nicht weiterhelfen; sie **wollten** [...] mir weiterhelfen, konnten mir aber nicht weiterhelfen in dem Falle. Ich hab’s **oft** angesprochen, ich habe oft gesagt: Och, will nicht nochmal einer versuchen? Aber es hat ja dann auch [...] keinen Zweck.“ (EA_25, S. 25, Z. 11ff.)

3.2.3.2 Persönliche Kompatibilität

Die „persönliche Kompatibilität“ fasst die Beziehung zwischen Hospizbegleiter*in und Patient*in zusammen, also dass Ehrenamtliche*r und Patient*in zueinander passen, die „Chemie stimmt“. Für die meisten Ehrenamtlichen ist die persönliche Kompatibilität relevant und verlaufsbestimmend, sowohl im Vorfeld als auch während der Begleitung. Außerdem ist mehreren Hospizbegleiter*innen ein gesunder Abstand zwischen Ehrenamt und Privatleben wichtig, der sich im Begleitungsverlauf auch verändern kann. Diese Kategorien, die in beiden Interviewgruppen genannt werden, werden durch weitere erfahrungsbezogene Kategorien erweitert: Zum einen wird das Vorhandensein der persönlichen Kompatibilität im Begleitungsverlauf thematisiert, zum anderen auch die Persönlichkeit der Patient*innen und der Umgang der einzelnen Ehrenamtlichen mit ihr.

„Ich weiß ja noch nicht, ob wir wirklich so ‘nen guten Draht zueinander finden werden, ‘ne? Frau (Name der Hospizdienst-Koordinatorin) sagte zwar, [das] könnte sie sich total gut vorstellen, ‘ne? Weil die [Patientin] sich auch jemanden wünscht, der nicht so ernst ist, ‘ne? Sondern das Leben [ein] bisschen leichter sieht und lockerer und [...] nicht so in’s Drama gehen will, sondern [...] einfach noch ‘nen bisschen Spaß im Leben eigentlich haben möchte [...] mal sehen, ((lacht)) ob’s geht ((lacht)).“ (EA_01, S. 24, Z. 15ff.)

Das erste Ziel von EA_01 war vor Begleitungsbeginn, die Patientin überhaupt kennenzulernen, danach könnte sie erst entscheiden, ob sie die Begleitung fortführen würde. Erwartungen zur Begleitung können auch erst nach dem Kennenlernen entstehen, wobei sich beispielsweise EA_11 von „ein oder zwei [...] distanzierten“ Besuchen auch nicht abschrecken

lassen würde (EA_11, S. 29, Z. 26f.). Vor Begleitungsbeginn hatte EA_02 Angst vor zu hohen Erwartungen der Patientin an sie, da diese sie wohl vom Namen kannte. EA_02 war es dabei wichtig, ihr Privatleben vom Ehrenamt abzugrenzen (EA_02-1, S. 23, Z. 13ff.).

„Ganz am Anfang habe ich angesprochen, [...] dass ich schauen muss, dass ich eine Grenze einhalte in dieser Begleitung zwischen Profession und Privat[leben]. Das kommt ja daher, weil die Dame [meine Familie] [...] persönlich kennt und auch großes **Interesse** an [...] unserer Familie hat und immer wieder fragt. Und [...] da habe ich [...] so'n **Mittelweg** finden müssen; auf der einen Seite möchte ich das ja nicht total abblocken, sonst [...] kann sie mich ja nicht mehr **annehmen** und hat kein **Vertrauen** zu mir als **Person**, andererseits möchte ich natürlich mit ihr nicht unser **Familienleben** diskutieren und da [...] war für mich die Frage: Wie kannst du das? Wie wirst du das schaffen? Und jetzt habe ich aber – glaube ich – [eine]n ganz guten Weg gefunden [...] wir haben sogar jetzt [eine]n Ausflug geplant mit meinem Mann zusammen, [...] das ist also **mehr** als ich **anfangs** gedacht hat[te], was [...] gehen **könnte**. Aber inzwischen glaube ich, ja das können wir machen, ohne dass das jetzt **zu** privat wird. Also es ist immer so'n bisschen schauen ((lacht)).“ (EA_02-2, S. 7f, Z. 29ff.)

„Aber hier ist es inzwischen so, ich glaube, ich habe den Weg gefunden wie viel ich [und] wie weit ich mich öffnen kann und was ich gerne zurückhalten möchte.“ (EA_02-2, S. 8, Z. 27ff.)

Im Begleitungsverlauf hat EA_02 diese Angst und eine gewisse Unsicherheit beim Abgrenzen verloren und für sich einen Mittelweg zwischen Privatleben und Ehrenamt gefunden (EA_02-2, S. 8, Z. 27ff.). Das Kennenlernen der Patientin ermöglichte es ihr sogar, über ihre anfangs gesteckten Grenzen hinauszugehen, ohne sich unwohl zu fühlen. Im Gegensatz dazu führten die intensiven und länger andauernden Begleitungen (vgl. dazu Kapitel 3.2.3.3.2) bei zwei anderen Ehrenamtlichen zu Schwierigkeiten: Der „gesunde Abstand“ zur Patientin war für EA_23 im Begleitungsverlauf verschwunden, was die Ehrenamtliche vor die Herausforderung stellte, ihre eigenen privaten Belastungen nicht auf die Patientin zu übertragen (EA_23, S. 14f., Z. 37ff.). Auch EA_25 befand sich in einem Konflikt, weil sie sich für die Patientin verantwortlich fühlte, aber gleichzeitig auch familiäre Spannungen im eigenen Umfeld erlebte (EA_25, S. 24, Z. 14ff.). Im Begleitungsverlauf wurde die Patientin durch z. B. gemeinsame Autofahrten „fast wie [eine] zweite Oma“ für die Kinder der Hospizbegleiterin (EA_25, S. 3, Z. 23). Wenn die Ehrenamtliche selbst verhindert war, erledigte sogar ihr Sohn die Einkäufe für die Patientin, was EA_25 zwar als zu persönlich empfand, aber als einzige Möglichkeit sah, die Patientin zu versorgen, da die Patientin keine anderen Ehrenamtlichen akzeptierte (EA_25, S. 25, Z. 26ff.).

Auch weitere Ehrenamtliche mit Begleitungserfahrungen bei Patient*innen mit COPD beschreiben, dass die persönliche Kompatibilität den weiteren Begleitungsverlauf bestimmte: Bei sinkender Kompatibilität würde EA_02 die Fortsetzung der Begleitung neu überdenken (EA_02-2, S. 17, Z. 7ff.), EA_23 sah die niedrige persönliche Kompatibilität durch die lange Begleitungsdauer problematisch. Die widersprüchlichen Aussagen der Patientin empfand die Hospizbegleiterin im Begleitungsverlauf als immer anstrengender, sodass sie zur Überlegung kam, dass die persönliche Kompatibilität vor allem bei Begleitungen grundsätzlich von großer Bedeutung ist:

„**[Es]** war vielleicht auch nicht die beste Kombination – **langfristig** zumindest nicht. Also [...] kurzfristig wäre das gar nicht so ins Gewicht gefallen, wirklich nicht. Aber **dann** langfristig, nee. Und langfristig ist [...] nicht unbedingt förderlich, weil man sich **zu** nah kommt, was irgendwie gut ist, aber **zu** [nah] schafft einfach Probleme die, [...] nicht sein müssen. Wie eben, dass beide Personen sich vielleicht Dinge rausnehmen, die eigentlich da völlig unangebracht [sind]. Im Prinzip bleibt die Professionalität auf der Strecke, die – [wie] ich **finde** – da **schon** auch irgendwie reingehört. Also auch wenn ich nur [eine] ehrenamtliche Begleitung bin, aber ‘ne gewisse Professionalität und ‘nen gesunder Abstand [sind] aus meiner Sicht [wichtig].“

(EA_23, S. 25, Z. 25ff.)

3.2.3.2.1 Persönlichkeitsspezifische Aspekte und der Umgang von Ehrenamtlichen mit ihnen

Durch den beschriebenen „gesunden Abstand“ konnte EA_23 zu Begleitungsbeginn auch mit manchen persönlichkeitspezifischen Aspekten der Patientin gut umgehen, beispielsweise mit ihrer theatralischen Art (EA_23, S. 14, Z. 20ff.). Im Verlauf hätte sich die Ehrenamtliche aber z. B. den Kontakt zu Zugehörigen gewünscht, um die Patientin durch deren Wissen besser einschätzen zu können, beispielsweise auch bei Luftnotanfällen, die die Ehrenamtliche durch die theatralische Art der Patientin noch schlechter einschätzen konnte (EA_23, S. 16, Z. 4ff.). Der Konzentrationsbedarf und das „Hin und Her“ der Patientin nervten EA_23 dabei zusehends.

Auch EA_25 beschreibt die von ihr begleitete Patientin als „sehr speziell [...] und unglaublich schwierig eigentlich“ (EA_25, S. 3, Z. 2f.), sodass sie sich erst aneinander gewöhnen mussten. Im Begleitungsverlauf lernten die Hospizbegleiterin und die Patientin, sich gegenseitig zu akzeptieren: EA_25 musste die Patientin in ihrem Umgang und in ihren messiahafte Zügen akzeptieren und nahm manche ihrer auch unfreundlichen Aussagen mit Humor oder hörte nicht so genau hin, denn „so war sie halt“ (EA_25, S. 15, Z. 13), die Patientin wiederum musste lernen zu akzeptieren, dass EA_25 sich z. B. genügend Platz zum Sitzen

in der sonst vollgestellten Wohnung freiräumte (EA_25, S. 20, Z. 17ff.). Im Begleitungsverlauf forderte die Hospizbegleiterin die Patientin auch auf, öfter Positives zu erzählen und freundlicher zu sein – umso mehr freute es sie, dass die Patientin mit der Zeit weicher und etwas zugewandter zu ihrem Umfeld wurde (EA_25, S. 19, Z. 21ff.).

Die Patientin in ihrem Unmut über die fehlende Wertschätzung ihres Umfelds zu akzeptieren, lernte auch EA_02. Anfängliche Erklärungsversuche lehnte die Patientin kategorisch ab, sodass die Hospizbegleiterin bemüht war, sich zurückzuhalten und zuzuhören (EA_02-2, S. 1f., Z. 35ff.). Außerdem beschreibt EA_02, dass die Patientin gern die „Hausherrin“ (EA_02-2, S. 15., Z. 16) war und bestimmend auftrat, was Verantwortung von der Ehrenamtlichen selbst nahm und dadurch die Begleitung für sie erleichterte (EA_02-2, S. 15, Z. 34ff.).

EA_24 honoriert die starke, „außergewöhnliche“ Persönlichkeit ihrer Patientin:

„Sie hat Lebenswillen und Lebensmut und von daher... [...] andere würden schon tot, halbtot im Bett liegen und würden sich verpflegen lassen. Die würden gar nichts mehr machen, also **da** sag ich: Alle Achtung, also da [...] zieh ich auch ‘n Hut vor ihr [...] auf der anderen Sei[te] [...] wo ich manches Mal kein Verständnis habe, ich hätte mir vielleicht schon jemanden geholt, irgendwie wenn ich in ihrer Situation jetzt [wäre], aber ich kann’s nachvollziehen. Und von daher sage ich, also so wie sie damit umgeht noch und wie sie da sich durchs Leben **kämpft** im wahrsten Sinne des Wortes – Respekt!“

(EA_24, S. 41, Z. 13ff.)

3.2.3.2.2 Persönliche Kompatibilität unterschiedlich stark, aber meist grundsätzlich vorhanden

Insgesamt beschreiben die meisten Ehrenamtlichen der Erfahrungsgruppe, dass (zumindest zeitweise) eine persönliche Kompatibilität zu den Patient*innen vorhanden war z. B. durch ähnliche Interessen, Einstellungen oder Charakterzüge (EA_21, EA_22, EA_24). EA_24 konnte dadurch Mitgefühl und Verständnis für manche Ängste der Patientin aufbringen und beschreibt ihre Beziehung zur Patientin als ein fast freundschaftliches, wenn auch eher einseitiges Verhältnis, was der Patientin sehr wichtig war und sie freute (EA_24, S. 42, S. 17ff.).

„Es hat sich quasi wie so ‘ne weitgehende Freundschaft gebildet. Also jetzt nicht wirklich, ich [...] geh nicht zu ihr, wenn’s mir schlecht geht und jammere sie voll. Sie fragt auch immer: Na, was haste gemacht? [...] Wir unterhalten uns halt wie Bekannte [oder] Freunde. Dann ist das was anderes, als wenn du [...] ‘ne alte Person hast, die kurz vor‘m Sterben ist oder gar nichts groß machen kann. Das [ist], weil’s halt jetzt so lange geht.“ (EA_24, S. 42, S. 17ff.)

Ein freundschaftliches Verhältnis war auch in der Begleitung von EA_22 entstanden, die gegenseitige Sympathie und ein klarer Besuchsablauf schafften Vertrauen (EA_22, S. 10, Z. 31ff.). Vertrauen wurde auch durch (medizinisches) Verständnis der Ehrenamtlichen für die Patientin gefördert (EA_24, S. 34, Z. 27ff.). Auch EA_23 schätzte den guten Austausch mit der Patientin und bewertet ein näheres Kennenlernen als grundsätzlich positiv (EA_23, S. 15, Z. 4ff.). Die Begleitung von EA_02 war ein „Geben und Nehmen“ (EA_02-2, S. 13, Z. 27) geworden, Ehrenamtliche und Patientin luden sich gegenseitig zum Kaffeetrinken ein oder schenkten sich Kleinigkeiten, sodass die Hospizbegleiterin mit dem Begleitungscharakter insgesamt zum Interviewzeitpunkt zufrieden war (EA_02-2, S. 16, Z. 18ff.).

3.2.3.3 Begleitungsverlauf

Die Vorstellungen bzw. Beschreibungen des Begleitungsverlaufs beziehen sich auf zwei unterschiedliche Aspekte: Einerseits werden mögliche Orte der Begleitung genannt wie die Häuslichkeit der Patient*innen, Pflegeheim, Krankenhaus und Hospiz. Andererseits spielt die Begleitungsdauer eine Rolle: Bei einer oft langen Erkrankungsdauer erwarten viele Ehrenamtliche eine längere Begleitungsdauer, die von manchen Hospizbegleiter*innen auch gewünscht wird, bei anderen Sorgen vor Schwierigkeiten erzeugt.

3.2.3.3.1 Verschiedene Örtlichkeiten der Begleitungen möglich

Grundsätzlich ist eine Begleitung an verschiedenen Orten für mehrere Ehrenamtliche möglich, beispielsweise würde EA_02 ihre Patientin auch bei einem Krankenhaus-Aufenthalt weiter besuchen wollen (EA_02-1, S. 26, Z. 13ff.). In der städtischen Gegend, in der EA_11 lebt, sind alle Örtlichkeiten für die Hospizbegleiterin gut erreichbar, sodass ein Ortswechsel wahrscheinlich für die Patient*innen belastender wäre als für sie selbst, überlegt sie weiter (EA_11, S. 28f., Z. 32ff.). Eine Ehrenamtliche wünscht sich (trotz einer gewissen Restangst vor Notfallsituationen, vgl. hierzu Kapitel 3.2.4.4) explizit eine Begleitung in der Häuslichkeit, da sie sich gerne intensiv mit einem Menschen auseinandersetzt und diesen dann weiter begleitet, was bei Stationsdiensten im Krankenhaus eher weniger möglich ist (EA_13, S. 28, Z. 14ff.).

Einen zusätzlichen Vorteil von ambulanten Begleitungen beschreibt EA_25 aus der Erfahrungsgruppe: Sie bewertet die gewonnene Flexibilität als sehr positiv, weil sie sich direkt mit der Patientin absprechen konnte und sie sich so nach keinen festen Einsatzzeiten von z. B. Stationsdiensten richten musste (EA_25, S. 6, Z. 19ff.). Bei weiterhin vorhandener persönlicher Kompatibilität würde EA_02 auch längere Anfahrtsstrecken in Kauf nehmen, beispielsweise wenn die Patientin in ein Pflegeheim oder Hospiz umziehen müsste (EA_02-2, S. 16, Z. 25ff.). Bei einer Verlegung in ein Krankenhaus würde EA_22 allerdings eine Besuchspause einlegen, da sie sich selbst unwohl im Krankenhaus fühlte (vgl. Kapitel 4.2.4.3).

3.2.3.3.2 Längere Begleitungsdauer

Aus einem langsamen Krankheitsprogress folgern mehrere und wünschen sich einige Ehrenamtliche vor Begleitungsbeginn eine insgesamt längere Begleitungsdauer, auch wenn sie die angenommene Dauer einer „längeren“ Begleitung nicht genauer definieren.

IP: „Also ich wünsche mir schon, dass – ne[in], das wünsche ich mir doch nicht ((lacht)).“

I: „Aber Du kannst es gerne sagen.“

IP: „Ich wollte sagen, ich wünsche mir, dass [...] es nicht so ‘ne kurze Begleitung ist, ‘ne? Dass wir schon ‘nen bisschen Zeit miteinander verbringen können. Aber dann denk ich, das ist ja ganz schön egoistisch, denn wenn’s ihr wirklich schlecht geht, dann ist es ja auch ‘ne Erlösung wenn sie [...] sich früher verabschieden darf [...] aber für **mich** würde ich mir das wünschen.“

(EA_01, S. 23f., Z. 34ff.)

Vor Begleitungsbeginn will EA_02 die Begleitungsdauer nicht begrenzen, auch bei längerer Begleitungsdauer wäre eine Begleitung bis zum Lebensende der Patient*innen deshalb vorstellbar und wünschenswert (EA_02-1, S. 26, Z. 15ff. und EA_13, S. 29, Z. 14ff.), weil sie ein intensiveres Kennenlernen ermöglicht:

„Aber so für mich persönlich ist es schon [...] noch erfüllender in Anführungsstrichen, wenn man so jemanden über eine längere Zeit haben kann und begleitet und dann halt eben das mitbekommt wirklich und möglichst bis zum Schluss vielleicht dann auch wirklich da sein kann irgendwie, weil man so viel weiß [...] dann weiß man familiär eine ganze Menge, man weiß die Vorlieben von demjenigen und wenn es dann wirklich eng wird nachher, dann kann man vielleicht ein bisschen noch gezielter für denjenigen dann da sein. Dann weiß man eben halt auch sofort, nach dem Motto: Ja jetzt will er vorgesungen bekommen oder nee, besser nicht, ‘ne? Dann kräuselt es sich alles in ihm, ‘ne? Ja, das fände ich schon eine schöne Sache, wenn es mal eine längere Begleitung jetzt mal gäbe.“

(EA_13, S. 29, Z. 14ff.)

Dem intensiven Kennenlernen steht EA_11 kritisch gegenüber, da sie sich unsicher ist, wie sie nach einer langen gemeinsamen Zeit Abschied nehmen könnte (EA_11, S. 25, Z. 23ff.). Außerdem will sie ihre eigenen zeitlich beschränkten Ressourcen im Blick behalten, weshalb sie zu Begleitungsbeginn klarstellen würde, dass sie bei Kurzbegleitungen die Besuchsfrequenz erhöhen könnte, dies aber bei länger dauernden Begleitungen eher nicht möglich wäre. Falls sie einen erhöhten Begleitungsbedarf seitens Patient*innen spüren würde, könnte die Hospizbegleiterin aber entspannt bleiben und entweder spontan doch häufiger kommen oder weitere Ehrenamtliche als Unterstützung anfordern. Bei letzterem Gedanken ist sie sich unsicher, ob ihr Hospizdienst die personellen Kapazitäten für „Doppelbegleitungen“ hätte,

findet aber die Idee einer zweiten Hospizbegleiter*in entlastend (EA_11, S. 26, Z. 31ff.), sodass EA_11 insgesamt neutral und offen auch an eine angenommene längerfristige Begleitung herangehen möchte (EA_11, S. 26, Z. 3ff.).

Die längerfristige Begleitungsdauer wird auch von den Ehrenamtlichen der Erfahrungsgruppe thematisiert. Die Zeitspannen der einzelnen Begleitungen, die die Ehrenamtlichen für sich als längerfristig beschrieben, können Tabelle 7 (s. Kapitel 3.2.2) entnommen werden. Auch nach einer sechsmonatigen Begleitungsdauer beschreibt EA_02 kein absehbares Begleitungsende in nächster Zeit – im Gegenteil, die Begleitung könnte noch Jahre andauern (EA_02-2, S. 17, Z. 6ff.). Solch eine längerfristige Begleitung wurde von EA_22 von Anfang an angenommen und geplant:

„Also von wegen, dass sie demnächst stirbt, ist bestimmt nicht die Sache. Aber das ist es ja auch nicht, es gibt ja auch längerfristige Begleitungen und ich hatte ja schon gleich gesagt – nachdem sich entwickelt hat, dass wir gut miteinander können – dass wir gerne, solange sie das möchte, das auch machen werde[n]. Und [...] sie kann sich ja auch noch wen anders dazuholen, wenn sie das braucht. Es ist ja alles offen und frei.“ (EA_22, S. 13f., Z. 34ff.)

Im o. g. Zitat wird nicht nur die Möglichkeit der längerfristigen Hospizbegleitung an sich angesprochen, sondern zwei weitere mögliche Umgangsformen mit einer solchen: Erstens wollte EA_22 die Begleitung auch langfristig fortsetzen. Zweitens wäre auch eine Doppelbegleitung möglich, also ein*e zweite*r, unterstützende*r Ehrenamtliche*r, wie es auch schon EA_11 vor Begleitungsbeginn angemerkt hat (EA_11, S. 26, Z. 18ff.). Diese Möglichkeit ist aber nicht immer realisierbar, z. B. akzeptierte die Patientin von EA_25 keine anderen Ehrenamtlichen außer ihr, wodurch die erhoffte Entlastung ausblieb (EA_25, S. 24, Z. 1ff.). Drittens berichtet EA_24, dass in ihrer Hospizbegleitung die Ehrenamtlichen gewechselt worden waren, da die vorherige Hospizbegleiterin die für die Patientin notwendige Flexibilität nicht leisten konnte sowie die Schwere der Erkrankung und den Begleitungsbedarf nicht als gegeben sah (EA_24, S. 28, Z. 24ff. und S. 38, Z. 9ff.). Viertens ist auch die Beendigung der Begleitung möglich, wenn beispielsweise die persönlichen Ressourcen (z. B. Zeit) überschritten werden (EA_23, S. 17, Z. 15ff.).

Neben einer zeitlichen Belastung kann eine längerfristige Begleitung auch auf sozialer Ebene belasten: Zwar ermöglicht eine lange Begleitungsdauer ein intensives Kennenlernen mit persönlichen Gesprächen (EA_21, S. 15, Z. 28ff. und EA_25, S. 18, Z. 33ff.), jedoch lässt sie bei manchen Ehrenamtlichen eine belastende, weil zu große, Verantwortung bzw. Nähe zu Patient*innen wachsen (EA_23, S. 25, Z. 26ff. und EA_25, S. 24, Z. 5ff.). Die lange Begleitungsdauer förderte für EA_23 zwischenmenschliche Probleme durch niedrige persönliche Kompatibilität, die in einer Kurzbegleitung nicht in dem Ausmaß an die Oberfläche getreten wären, wie sie es in der langen Begleitungsdauer waren (EA_23, S. 25, Z. 25ff.). Für EA_25

wuchs durch die vierjährige Begleitungsdauer ihr Verantwortungsgefühl der Patientin gegenüber, da diese keine weiteren Zugehörigen zur Unterstützung hatte. Folglich bekam die Hospizbegleiterin ein schlechtes Gewissen bei eigenen Urlaubsreisen, weil sie die Patientin dann im Stich ließ. Verschärft wurde diese Situation noch durch nicht realisierbare Unterstützungsangebote, da andere Hospizbegleiter*innen als Urlaubsvertretung von der Patientin nicht akzeptiert, sondern weggeschickt wurden, sodass EA_25 die Lage für ausweglos hielt und resignierte – das belastende Verantwortungsgefühl wurde alltäglich:

„Also die vier Jahre, das ist dann eben so. Vor allen Dingen: Ich konnte da nicht **raus**, ich konnte aus dieser Situation nicht raus, weil [...] klar, die [Patientin] wäre nicht gestorben, ich hätte sie damit nicht umgebracht; aber ich hätte die [Patientin] in ihrer Not dann noch völlig unglücklicher gemacht und vielleicht noch verbiesterter und **noch** [...] unglücklich halt eben. Und dann habe ich gedacht, nee, das kannst du jetzt auch nicht machen, jetzt musst du da **durch**. Die [Patientin] habe ich jetzt am Haken, bis sie stirbt. [Und] es war halt eben dann auch so.“ (EA_25, S. 16, Z. 10ff.)

Konträr hierzu beschreibt EA_24 ihre längerfristige Begleitungsdauer als nicht zu große Verpflichtung der Patientin gegenüber und vergleicht es mit einer früheren und kürzeren Begleitung, in der sie stärker beansprucht worden war (EA_24, S. 43, Z. 7ff.).

Aus den davor genannten Belastungen von EA_23 und EA_25 leiten diese Hospizbegleiterinnen ihre Wünsche für zukünftige Begleitungen ab: Sie möchten keine erneute längerfristige Begleitung übernehmen (EA_23, S. 25, Z. 23ff., EA_25, S. 24, Z. 18ff.). EA_25 reflektiert, dass sie mit dem später gewonnenen Wissen über den Verlauf die Begleitung der an COPD erkrankten Patientin gar nicht erst angenommen hätte.

„Und da habe ich auch gesagt: Sowas möchte ich nicht nochmal machen. Also **würde** ich jetzt auch nicht mehr machen. Also so ‘ne Begleitung über **Jahre** in der **Form** ist natürlich auch außergewöhnlich. Ich meine, es gibt kaum [einen] Menschen, der wahrscheinlich auch so **ist** wie **sie**, ja? Und auch gar keinen anderen ranlässt, dass gar keiner in das Haus kommt oder in die Wohnung kommt oder so. Das war wahrscheinlich ‘n Ausnahmefall, keine Ahnung, aber ich denke manchmal, jeder kriegt das, was er verkraften kann.“

(EA_25, S. 24, Z. 18ff.)

3.2.4 Krankheitsabhängige Aspekte

Alle interviewten Hospizbegleiter*innen beschreiben Erwartungen bzw. Erfahrungen, die in Zusammenhang mit COPD als Grunderkrankung der Patient*innen stehen. Auffällig ist, dass Luftnot als das zentrale Symptom der COPD wahrgenommen wird, mit dem sich auch

die Ehrenamtlichen trotz ihrer grundsätzlich nicht-medizinischen Tätigkeit auseinandersetzen. Weiterhin kommen v. a. vor Begleitungsbeginn einige Unsicherheiten bezüglich möglicher (Luftnot-bedingter) Notfallsituationen auf, die in den Interviews von den Hospizbegleiter*innen aus der Erfahrungsgruppe eher wenig Raum einnehmen. Dafür kristallisierten sich andere Unsicherheiten im Begleitungsverlauf heraus wie z. B. eine Verunsicherung durch die relativ außergewöhnliche und „unübliche“ Hospizbegleitung bei COPD-Patient*innen, die am Ende dieses Kapitels ausführlicher dargestellt wird.

3.2.4.1 Eigener Wissensstand bezüglich COPD

Insgesamt berichten zwei der interviewten Hospizbegleiter*innen über berufsbedingt vorhandenes Wissen zur COPD (EA_11 aus der Erwartungsgruppe (EA_11, S. 27, Z. 8ff.) und EA_24 aus der Erfahrungsgruppe (EA_24, S. 31, Z. 19ff.)). Unwissenheit über die Erkrankung war im Vorfeld der Begleitung ein Thema und konnte Verunsicherung schaffen. Während bzw. nach der Begleitung war der eigene Kenntnisstand über die Erkrankung an sich eher weniger wichtig. Um Wissen über die COPD zu erhalten, benennen die Ehrenamtlichen unterschiedliche Möglichkeiten: Eine Ehrenamtliche aus der Erwartungsgruppe ist durch berufliches Hintergrundwissen über die COPD informiert und hat berufsbedingt auch bereits Erfahrungen mit Luftnotanfällen gesammelt (EA_11, S. 27, Z. 8ff.), sodass sie im Interview verschiedene erkrankungsbedingte Aspekte ansprechen kann (u. a. Gründe der Erkrankung und mögliche Beatmung am Lebensende). Drei andere Ehrenamtliche beschreiben „Laienwissen“, beispielsweise über eine mögliche Schlaptheit, oder legen ihre Unwissenheit über die Erkrankung dar (EA_02_1, EA_10, EA_12), EA_10 fühlt sich durch seine Unwissenheit sogar verunsichert, hat sich jedoch durch viele Erfahrungen – auch mit der eigenen Unsicherheit – aus vorherigen Begleitungen daran gewöhnt (EA_10, S. 34, Z. 28ff.). Um sich über die COPD mehr zu informieren, schlägt eine Ehrenamtliche vor, sich zu belesen (EA_12, S. 27, Z. 12ff.), eine andere bleibt vage und erklärt, dass sie sich grundsätzlich über die Erkrankung und „was da auf [sie] zukommen könnte“ informieren würde (EA_02-1, S. 20, Z. 21f.).

„Wenn du keine Ahnung von Medizin hast, kannst du auch schlecht beurteilen, was könnte passieren. Und teilweise steigerst du dich da vielleicht in was hinein, was gar nicht passieren könnte, und teilweise kannst du es gar nicht abschätzen, was passieren könnte. Also diese Unsicherheit ist schon manchmal ein Problem, dass man nicht so richtig einschätzen kann, was könnte denn auf dich zukommen? Aber das kannst du natürlich auch nicht lernen, ich meine, wenn d[u] all diese Eventualitäten vorher erzählt bekommen willst, dann kannst du vier Jahre Medizin studieren, so ungefähr ((leicht lachend)) [...] das ist schwierig, aber [...] man gewöhnt sich dran. Aber das ist manchmal schon der Gedanke, wenn du in der aktuellen Situation bist, was könnte denn da jetzt auf dich zukommen?“ (EA_10, S. 34, Z. 20ff.)

In der Erfahrungsgruppe sprechen zwei Ehrenamtliche ihren COPD-Wissensstand an. Trotz ihres berufsbedingten medizinischen Vorwissens, das EA_24 beim Verstehen der Erkrankung half, fragte sie auch die Patientin mit COPD nach ihrer Erkrankung und wurde von ihr aufgeklärt. So spürte diese das Interesse der Ehrenamtlichen und fühlte sich deshalb ernst genommen (EA_24, S. 34, Z. 27ff.). EA_02, die sich vor Begleitungsbeginn informieren wollte, hat sich online belesen und mit den Umständen der Erkrankung vertraut gemacht, da sie zuvor noch keine an COPD erkrankten Patient*innen betreut hatte. Insgesamt bewertet sie das gesammelte Hintergrundwissen zur Erkrankung als interessant, aber nur direkt wichtige Aspekte wie mögliche Luftnotattacken als für sie als Hospizbegleiterin relevant:

„Das wichtigste, was ich, glaube ich, auch **wissen** muss [...] in der Situation, [ist], dass es wirklich zu Luftnot kommen kann. **Warum** das jetzt so ist, was da grade in der Lunge passiert und so, das spielt in dem Moment ja dann auch keine Rolle. Aber **grundsätzlich** ist es schon [...] auch interessant für einen zu gucken, was ist das eigentlich für ‘ne Krankheit, ‘ne?“

(EA_02-2, S. 19, Z. 8ff.)

Die Unwissenheit und daraus resultierende Unsicherheit bezüglich der Erkrankung selbst werden von den Hospizbegleiter*innen der Erfahrungsgruppe nicht geschildert.

3.2.4.2 Schwere Erkrankung und Hospizbegleitung

Die (imaginäre) Begleitung von an COPD erkrankten Patient*innen weckt schon im Vorfeld, aber auch während oder nach einer solchen Begleitung Assoziationen der Ehrenamtlichen. Vor Begleitungsbeginn beschreibt EA_02, dass Patient*innen mit Luftnot nicht einfach zu begleiten seien (EA_02-1, S. 20, Z. 27ff.), auch EA_12 empfindet die Begleitung von Patient*innen mit COPD als spezielle, auch im Vergleich zu „Tumorerkrankungen“ als besonders kräftezehrende Herausforderung, da diese Erkrankung so schrecklich sei (EA_12, S. 22, Z. 26ff. und S. 37, Z. 10ff.). Aber auch wenn sich manche Ehrenamtliche schwer mit solch einer Begleitung tun würden, ist eine Begleitungszusage grundsätzlich dennoch vorstellbar (EA_13, S. 26, Z. 31f.).

Die Krankheit selbst und die Erfahrungen, von denen die Patientin in der Begleitung berichtete, beschreibt EA_24 als „elendig“ (EA_24, S. 33, Z. 19) und auch EA_22 schilderte mit ihren bisherigen Eindrücken in einem Gespräch mit der Hospizdienst-Koordinatorin die COPD mit ihrem chronischen Verlauf als eine grauenvolle, furchtbare Erkrankung (EA_22, S. 2, Z. 20 und S. 20, Z. 36).

„Aber es ist was chronisches und ich glaube, was sagte Frau (Nachname der Hospizdienst-Koordinatorin) noch... [...] Sie sagte zu mir: (Vorname) weißt du was? Ich wollte, ich kriegte in meinem Endstadium ‘ne[n] schnell wirkenden Krebs, aber COPD will ich auf **keinen Fall** haben, so was **furchtbares!**“

Und ich sagte: Mich soll der Schlag treffen, das ist alles das Beste. Aber wir wollten kein bisschen COPD haben, furchtbar.“ (EA_22, S. 20f., Z. 33ff.)

3.2.4.3 Erkrankungsverlauf

Ein chronischer Erkrankungsverlauf mit seiner meist langen Erkrankungsdauer und möglichen Krankenhausaufenthalten wird von den Ehrenamtlichen vor Begleitungsbeginn eher wenig thematisiert. Eine medizinisch vorgebildete Ehrenamtliche schildert den zum Bronchialkarzinom vergleichsweise langsamen Krankheitsprogress mit nicht absehbarem Versterben bei der von ihr begleiteten an COPD erkrankten Patientin (EA_24, S. 30, Z. 1ff.). Die Hospizbegleiter*innen der Erfahrungsgruppe erweitern die im Vorfeld genannten Kategorien um den neuen Aspekt eines langen Erkrankungsverlaufs mit Höhen und Tiefen. Beispielsweise war bei einigen Patient*innen der Allgemeinzustand zu Begleitungsbeginn sehr schlecht (so wie es EA_02 im Vorfeld bereits vermutet hatte, EA_02-1, S. 26, Z. 10ff.), beserte sich aber im Begleitungsverlauf sogar zeitweise (EA_21, S. 18, Z. 1ff. und EA_25, S. 3, Z. 29ff.). Diese Höhen und Tiefen im Erkrankungsverlauf konnten auch einen unterschiedlich hohen Begleitungsbedarf erzeugen, der von manchen Ehrenamtlichen Flexibilität forderte (EA_24, S. 29, Z. 7ff. und S. 36, Z. 5ff.). Zu den erwarteten Krankenhausaufenthalten kamen im Begleitungsverlauf auch noch von den Patient*innen geschilderte Erfahrungen hinzu, die jedoch negativ konnotiert sein könnten.

3.2.4.3.1 Lange Erkrankungsdauer bei COPD

Im Vorfeld der Begleitung folgert eine Hospizbegleiterin mit medizinischem Vorwissen aus verschiedenen Therapiemöglichkeiten eine möglicherweise lange Erkrankungsdauer, aus der auch ein längerer Begleitungszeitraum mit ggf. angeregten Gesprächen entstehen kann (EA_11, S. 25, Z. 11ff.). Durch eine erhöhte Infektanfälligkeit mit erhöhtem Risiko für Pneumonien können auch Antibiotika-Einnahmen mit diversen Nebenwirkungen sowie (häufigere) Krankenhausaufenthalte notwendig werden (EA_11, S. 28, Z. 8ff.). Auch von einem bereits fortgeschrittenen Erkrankungsstadium kann bei der Anfrage einer Hospizbegleitung ausgegangen werden (EA_02-1, S. 26, Z. 9ff.).

„Dann könnte ich mir schon vorstellen, dass das dann ‘ne Begleitung bis zum Tode der Dame ist. Ich denke, [...] dass das jetzt bei ihr schon so weit fortgeschritten ist, dass diese **Idee** der Begleitung überhaupt aufgekommen ist. Denn wenn sie noch völlig **mobil** wäre und völlig autark wäre, würde sie das [die Hospizbegleitung] vielleicht gar nicht in **Erwägung** gezogen haben, ‘ne? Und wie das dann aussehen würde [...], das kann dann sein, dass ich sie dann auch weiter im Krankenhaus begleite, wenn es dazu käme oder da muss ich von **ausgehen** oder da würde ich jetzt nicht sagen: Ja nach [eine]m viertel Jahr mehr will ich nicht oder kann ich nicht oder so. Nee, das würde ich, wenn

die Dame das **möchte**, schon bis zum Ende dann auch leisten wollen.“

(EA_02-1, S. 26, Z. 9ff.)

Mehrere Ehrenamtliche der Erfahrungsgruppe beschreiben die COPD u. a. als „nicht so [ei]ne rasant fortschreitende Erkrankung“ (EA_21, S. 8, Z. 3) mit langer Erkrankungsdauer (15 Jahre bei der von EA_23 begleiteten Patientin, S. 25., Z. 11) und teilweise vergleichbar jungem Patient*innenalter (zum Interviewzeitpunkt war die von EA_24 begleitete Patientin 57 Jahre alt, EA_24, S. 28, Z. 23). Bei schlechtem Allgemeinzustand sagten Patient*innen vereinzelt Besuche ab, beispielsweise bot eine Ehrenamtliche dann Unterstützung beim Einkauf an (EA_21, S. 15, Z. 32ff.). Eine andere Patientin wollte nicht in solch schlechtem Allgemeinzustand von EA_23 gesehen werden, wofür die Ehrenamtliche Verständnis aufbrachte, auch wenn für sie gerade dann eine Begleitung Sinn ergibt (EA_23, S. 17f., Z.35ff.).

„Mal wird’s schlechter, mal besser [...] auch je nach Wetterlage hat sie da immer totale Paranoia und diese COPD ist halt auch so, dass das halt jetzt nicht ‘ne Erkrankung ist, wo man von jetzt auf gleich verstirbt. Also das ist jetzt nicht so endlich wie hier so’n Lungen-Ca[rcinom] oder sowas, wo’s schnell zu Ende geht, sondern die leidet da halt schon seit Jahren drunter. Es geht aber auf jeden Fall zunächst schlechter immer und [...] das ist das Problem.“

EA_24, S. 29f., Z. 31ff.)

3.2.4.3.2 Erkrankung mit Höhen und Tiefen

Ein hier angedeuteter Erkrankungsverlauf mit Höhen und Tiefen wird von fast allen Ehrenamtlichen der Erfahrungsgruppe beschrieben (EA_02, EA_21, EA_22, EA_24, EA_25). Dabei war der Allgemeinzustand der Patient*innen von drei Ehrenamtlichen zu Begleitungsbeginn sehr schlecht, der Sohn einer Patientin wollte sich sogar anfangs um einen Hospizplatz bemühen (EA_21, S. 7f., Z. 32ff.). Der initial schlechte körperliche Zustand schwächte auch das eigene Selbstvertrauen der beschriebenen Patientin, sodass diese auch in gebesserem Allgemeinzustand Angst vor neuen Infektionen hatte, die ihren Zustand wieder verschlechtern könnten (EA_21, S. 16, Z. 8ff.). Ähnlich dazu war die angenommene Begleitungsdauer bei EA_25 zu Begleitungsbeginn sehr kurz, die Patientin war schlecht mobil und sauerstoffpflichtig, hatte jedoch einen erkennbaren Lebenswillen (EA_25, S. 3, Z. 28ff.). Auch EA_02 wurde von der Hospizdienst-Koordinatorin vor Begleitungsbeginn über einen „sehr lebensbedrohliche[n] Zustand“ (EA_02-2, S. 9, Z. 11f) der Patientin informiert, dann jedoch von einer vermeintlich guten Verfassung der Patientin überrascht, wodurch sie die Hospizbegleitung an sich in Frage stellte (EA_02-2, S. 9, Z. 13ff.).

„Ich muss selbst auch überdenken, ob mein **Eindruck**, den ich von der Patientin habe, an manchen Tagen zum Beispiel, dass ich **auch** dachte: Och, eigentlich geht’s ihr doch ganz **gut**, [das] muss ich auch hinterfragen, ob ich da

möglicherweise ‘n **falschen** Eindruck habe, ob ich vieles nicht **sehe**, was [...] in dem Moment vielleicht nicht sichtbar ist.“ (EA_02-2, S. 2, Z. 16ff.)

Durch die eigene Reflexion ihres ersten Eindrucks bemerkte EA_02 Einschränkungen u. a. im Lebensradius, die durch ein gepflegtes Äußeres, Selbstorganisation und ein Sauerstoffgerät beschönigt wurden (EA_02-2, S. 2, Z. 27ff.). Insgesamt stabilisierte sich der Allgemeinzustand der Patientin seit Begleitungsbeginn, eine weitere Verbesserung hielt die Ehrenamtliche aber für unwahrscheinlich (EA_02-2, S. 20f., Z. 35ff.).

„Ich habe nicht damit gerechnet, dass [...] sie so wohl auf ist eigentlich. Ich habe nicht damit gerechnet, dass [...] eines Tages [...] sie mich im Auto irgendwohin kutschiert, das habe ich am Anfang ganz und gar nicht. Das hat sich so entwickelt und ich denke aber, dass [...] der Radius nicht viel größer werden wird. Also ich denke, dass hier so‘n Status Quo erreicht ist und das **leider eigentlich nur schlechter** werden kann. Also ich hoffe nicht darauf, dass noch **mehr** möglich sein wird.“ (EA_02-2, S. 20f., Z. 35ff.)

Eine umso rasantere Verbesserung über dreieinhalb Jahre hinweg hat hingegen EA_25 mit der von ihr begleiteten Patientin erlebt, was die Ehrenamtliche sehr beeindruckte und freute. Sie schreibt diese positive Entwicklung dem immens starken Willen der Patientin und der Zuwendung durch die Begleitung zu (EA_25, S. 20f., Z.32ff.).

„Bis auf das letzte halbe Jahr, wo‘s dann wirklich doch steil bergab ging, hat sie sich ja praktisch dreieinhalb Jahre immer nur hochgearbeitet. Also das ging ja wirklich, das war ja echt **Wahnsinn**, ‘ne? Also von [ei]ner vollen vierundzwanzig-Stunden-Beatmung bis zur Wassergymnastik haben wir da ja alles durchgemacht! Das [...] war echt auch von ihr ‘ne tolle Leistung, also [...] dieser **Wille**, den sie da hatte, da doch noch mal rauszukommen.“ (EA_25, S. 20f., Z. 32ff.)

Die im Zitat angedeutete letzte Lebenszeit war von einer rapiden Verschlechterung geprägt, da die Einsamkeit der Patientin überwog und (auch deshalb) ihr Kampfgeist versiegte. Die Ehrenamtliche zeigt Akzeptanz und Verständnis für diesen schwindenden Lebenswillen der Patientin, da die Patientin ein anstrengendes Leben hatte (EA_25, S. 22, Z. 18ff.).

Die Höhen und Tiefen im Erkrankungsverlauf können auch unterschiedlich hohen Begleitungsbedarf erzeugen. Beispielsweise war die von EA_24 begleitete Patientin während einer Zeit in gutem Allgemeinzustand mit wenigen bis gar keinen Besuchen zufrieden und konnte sogar Urlaubsreisen unternehmen, wodurch zum Interviewzeitpunkt eine längere, mehrwöchige Besuchspause entstanden war (EA_24, S. 31, Z. 5ff.). In dieser Zeit bot sich die Ehrenamtliche den Hospizdienst-Koordinator*innen für andere Kurzbegleitungen bei akutem Patient*innenbedarf an, da sie sich insgesamt von der Patientin weniger beansprucht fühlte

als bei früheren Begleitungen (EA_24, S. 43, Z. 7ff. und 16ff.). Zu Begleitungsbeginn benötigte die Patientin jedoch engmaschigere Begleitung, sodass regelmäßige Treffen stattfanden. Durch den engen Kontakt zur Patientin spürte EA_24 Verschlechterungen des Allgemeinzustandes, bei spontan auftretendem Redebedarf durch die krankheitsbedingt hohe psychische Belastung versuchte die Hospizbegleiterin Treffen oder, falls ihr das nicht möglich war, Telefonate einzurichten (EA_24, S. 36, Z. 23ff.). Grundsätzlich war durch den variierenden Begleitungsbedarf die Abmachung entstanden, dass die Patientin die Ehrenamtliche bei Bedarf kontaktieren sollte. Die Flexibilität der Hospizbegleiterin für spontane Besuche oder Telefonate, aber auch kurzfristige Absagen von Treffen, wurde von der Patientin benötigt und wertgeschätzt. Da die Ehrenamtliche selbst diese Flexibilität geben konnte, empfand sie diese als unproblematisch und wollte die Begleitung trotz der Unstetigkeit fortsetzen (EA_24, S. 43, Z. 22ff.).

„Am Anfang hatte sie mehr Bedarf, da haben wir uns ja auch regelmäßig getroffen. Und jetzt, wenn's halt nicht so ist, dann ist es auch okay für mich. Und wenn sie spontan anruft, [...] kann [ich] ihr auch sagen: Hier ich habe da keine Zeit oder sowas, also [...] ich kann vom einen auf den anderen Tag notfalls – wenn's reinpasst – mit ihr Termine machen sehr kurzfristig oder zumindest telefonieren; oder [...] auch schon ganz oft, wenn wir uns verabredet haben, musste ich Termine canceln, weil's ihr schlecht ging [und] weil sie nicht aus'm Haus konnte. Also bei ihr ist das sowas von hoch und runter... **recht** kurzfristig und **das** passt ihr gut [...] und das ist für sie absolut Gold wert! Und **ich** kann aber auf der anderen Seite auch sagen: Hier [...] da habe ich schon 'nen Termin, auch wenn du da jetzt Bedarf hättest, das war jetzt ein bisschen zu kurzfristig. Und das geht komplett, also da gibt es [...] von beiden Seiten überhaupt kein Problem.“ (EA_24, S. 36, Z. 7ff.)

3.2.4.3.3 Krankenhausaufenthalte

Vier Ehrenamtliche der Erfahrungsgruppe berichten von Krankenhausaufenthalten ihrer Patient*innen während der Begleitung. Die von EA_02 begleitete Patientin wurde wegen anderer, nicht COPD-bedingter Symptome im Krankenhaus operiert und hatte große Angst vor der Narkose. Dabei war die Ehrenamtliche unsicher, ob sie die Patientin im Krankenhaus besuchen sollte, weil die Patientin im Krankenhaus nicht klar die „Hausherrin“ sein und auch den Besuchsablauf nicht bestimmen konnte, wie es sonst in der Häuslichkeit der Fall war. Als Alternative hielten beide per Telefon Kontakt, auch wenn die Hospizbegleiterin beim nächsten Krankenhausaufenthalt nachfragen wollte, ob Besuche seitens der Patientin erwünscht wären (EA_02-2, S. 11, Z. 10ff.). Die von EA_25 begleitete Patientin verbrachte ihre letzten Lebenstage im Krankenhaus. Dabei war der Ehrenamtlichen schnell klar, dass die Patientin im Krankenhaus versterben würde, sodass sie die Pflegekräfte informierte, dass die Patientin keine weiteren Zugehörigen hatte. Außerdem bat sie um Benachrichtigung vor

dem Versterben der Patientin, um sich selbst verabschieden und somit mit der Begleitung abschließen zu können (EA_25, S. 21, Z. 29ff.).

„Genau dann war das ruckzuck, es ging dann ruckzuck. Sie rief mich **an** noch: Ich bin ins Krankenhaus gekommen. Und da war mir aber schon klar, dass das nix mehr wird. Und [...] es war dann jetzt auch gut so.“

(EA_25, S. 22 Z. 9ff.)

Zwei Patient*innen berichteten den Ehrenamtlichen von negativen Erlebnissen während ihrer Krankenhausaufenthalte, welche die Hospizbegleiter*innen selbst schockierten und sie den Patient*innen ihr Mitgefühl aussprechen ließen. EA_22 wollte wegen eigener negativer Erfahrungen keine Besuche im Krankenhaus tätigen, sodass sie bei Krankenhausaufenthalten der Patientin von deren Ehemann informiert wurde und sich nach der Entlassung aus dem Krankenhaus die Erlebnisse anhörte, die die Patientin schrecklich fand (EA_22, S. 9, Z. 22ff.).

„Ich habe sie im Krankenhaus besucht, nee da mache ich Pause, weil nach (Name Krankenhaus) kriegen mich keine zehn Pferde. Es ist so grauenvoll, da [...] kriegte ich so'n Häubchen aus Plastik und so'n Mantel aus Plastik, weil die hatten gerade Grippewelle [...] und dann hab ich sie besucht und da sagte sie: Sie sollten doch gar nicht kommen. Und ich sage: Joa, da bin ich nun, soll ich gleich wieder weggehen? Aber das wollte sie dann aber auch nicht. Und das ist es eben auch, in solchen Momenten [...] zusammen können [wir] doch einmal 'n bisschen lachen, obwohl die Situation echt nicht wirklich zum Lachen ist.“

(EA_22, S. 9, Z. 22ff.)

Die von EA_24 besuchte Patientin belasteten und beklemmten regelmäßig notwendige Kontrollen im Krankenhaus, da sich die Patientin vom Krankenhauspersonal nicht ernst genommen und von deren unterschiedlich hohem Wissensstand abhängig fühlte. Gerade unbekanntem Personal vertraute die Patientin nicht, da sie schon einige gefährliche Notfallsituationen erlebt hatte. Die Patientin freute sich deshalb sehr über den Besuch der Ehrenamtlichen, auch wenn deren Beschreibungen die Hospizbegleiterin schockieren und ratlos machten (EA_24, S. 29, Z. 18ff.).

3.2.4.4 Luftnot

Luftnot wird von fast allen Ehrenamtlichen der Erwartungsgruppe als zentraler Aspekt aufgegriffen und häufig mit Notfallsituationen verbunden, die die Hospizbegleiter*innen belasten und verunsichern können. Daher fordern einige Hospizbegleiter*innen eine optimale medizinische Versorgung der Patient*innen vor Begleitungsbeginn sowie Wissen über und Vorbereitung im Hinblick auf möglicherweise notwendige Notfallmaßnahmen. Auch Ehrenamtliche mit Erfahrungen in der Begleitung von COPD-Patient*innen beschreiben vereinzelt, dass sie mögliche Luftnotanfälle als Belastung empfinden, sowohl für sich selbst als auch

für die Patient*innen. Manche Ehrenamtliche sehen den Umgang mit Luftnot als Symptom unproblematisch, manche haben selbst noch keinen Luftnotanfall der Patient*innen miterlebt. Als mögliche Folgen der Luftnot und dem mit ihr verbundenen Sauerstoffmangel sprechen alle Ehrenamtliche der Erfahrungsgruppe und manche Hospizbegleiter*innen der Erwartungsgruppe die Notwendigkeit eines Sauerstoffgeräts und den (teilweise unpraktikablen) Umgang mit diesem medizinischen Hilfsmittel an. Auch Ohnmachtsanfälle, erschwerte verbale Kommunikation und mögliche Panikattacken werden in beiden Gruppen angesprochen. Dass die möglichen Aktivitäten durch die körperliche Belastbarkeit der Patient*innen eingeschränkt sind, vermuten bereits einige Hospizbegleiter*innen im Vorfeld, die Ehrenamtlichen in der Erfahrungsgruppe konkretisierten das, beispielsweise waren Aktivitäten abhängig vom Wetter oder anderen Hilfsmitteln zur Mobilisierung. Außerdem wurde der Mobilitätswert mancher Patient*innen durch die Begleitung und z. B. mögliche gemeinsame Autofahrten vergrößert.

3.2.4.4.1 Notfallsituationen wie Luftnotanfälle

„So Luftnotpatienten, das sind keine einfachen Begleitungen. Also wenn man sieht, dass der Patient Luftnot hat, das **beklemmt** einen selbst auch, springt einfach über diese Luftnot. [...] je nachdem, also ich weiß ja gar nicht, in welchem Zustand sie [die Patientin] ist, da muss man sich, glaube ich, ein bisschen wappnen.“
(EA_02-1, S. 20, Z. 27ff.)

Zum einen spricht EA_02 im o. g. Zitat die bereits vor Begleitungsbeginn erwarteten Belastungen durch Notfallsituationen wie Luftnot an. Neben dem genannten Gefühl der Beklemmung beschreiben andere Ehrenamtliche auch Aspekte wie Hilflosigkeit, Stress, Mitleid mit den Patient*innen, Beunruhigung, Angst und Panik (EA_02-1, S. 20, Z. 27ff. und EA_11, S. 24, Z. 32ff. und EA_12, S. 33, Z. 21ff.). Eine Hospizbegleiterin ängstigt der Gedanke vor dem akuten Versterben der Patientin in ihrem Beisein, da sich diese Art zu sterben von dem oft friedlichen Sterben der Patient*innen im Hospiz unterscheidet (EA_02-1, S. 22, Z. 26ff.). Die Unsicherheit in Notfallsituationen bewegt mehrere Ehrenamtliche, beispielsweise das fehlende Vertrauen in die eigene Intuition, die fehlende Erfahrung mit und die unsichere Einschätzung von Notfallsituationen (EA_02-1, S. 25, Z. 1f. und EA_10, S. 34, Z. 20ff. und EA_12, S. 37, Z. 34ff. und EA_13, S. 26, Z. 17ff.). Dabei berichtet EA_10 davon, dass er sich im Verlauf seiner vielen Begleitungen ein Stück weit an die eigene Unsicherheit gewöhnen konnte, da eine umfassende Vorbereitung unmöglich umsetzbar war (EA_10, S. 34, Z. 23ff.). Umso wichtiger ist manchen Ehrenamtlichen, dass die medizinische und pflegerische Versorgung der Patient*innen vor Begleitungsbeginn optimiert worden war, sie bildete die Voraussetzung für die Begleitung (EA_12, S. 30, Z. 19ff.). EA_12 sieht ihre „Erträglichkeitsgrenzen“ bei Notfallsituationen erreicht, bei fehlender persönlicher Kompatibilität und zu vielen Geräten konnte sie sich auch vorstellen, eine Begleitung abzulehnen (EA_12, S. 30, Z. 22ff.).

„Also ich wäre bereit alles Mögliche zu machen, wenn ich mich vorher vernünftig informiert fühle. Also wenn ich das Gefühl habe, kommunikativ funktioniert das nicht, dann bin ich jemand, der sehr schnell dann sagt: Nee, also [das] möchte ich nicht.“ (EA_12, S. 38, Z. 14ff.)

Der im Zitat erwähnte Wunsch nach Informationen und Vorbereitung auf Notfallmaßnahmen wird von mehreren Ehrenamtlichen ausgesprochen. Auch wenn zwei Hospizbegleiterinnen bereits hilfreiche Maßnahmen kannten, wie beispielsweise Ruhe bewahren und ausstrahlen sowie ggf. Notfallmedikamente holen (EA_11, S. 6, Z. 10ff. und EA_13, S. 26, Z. 17ff. und Z. 29ff.), bedarf die Nähe zu Patient*innen der (Auf-) Klärung von möglichen Notfallsituationen und Einweisung in notwendige Maßnahmen (EA_12, S. 37, Z. 25ff.). Als Ansprechpartner*innen für mögliche Fragen kommen dabei Hauptamtliche wie Pflegekräfte und Ärzt*innen infrage, sowie die Patient*innen selbst (EA_12, S. 37, Z. 28ff. und EA_02-1, S. 24, Z. 22ff.).

„Naja jetzt angenommen, sie hätte einen ganz akuten Luftnotanfall [...] und sie wäre selbst nicht in der Lage, sich ein entsprechendes Medikament zu holen, also das liegt ganz woanders, dann müsste ich wissen, welches Medikament sie braucht, wo das liegt, ob [...] das **reicht** oder ob [...] ich den Notarzt rufen muss oder so. Also so notfallmäßig[e] Schritte. Oder ob sie sagt: Das kann mal vorkommen, dass ich mal zwei Minuten schlecht atme, aber dann beruhige ich mich, dann kriege ich das wieder hin, müssen Sie keine Sorge haben oder so. Also das würde ich **versuchen** [abzuklären]. Wahrscheinlich wird sich das auch im Laufe der Begleitung ja erst **ergeben**, dass wenn ich das mal erlebt habe und ich das einmal selber auch durchgestanden habe, dann wird's mir auch leichter fallen. Aber so **manche** Sachen im Vorfeld zu klären: Was soll ich tun, wenn...? Was [...] **könnte** passieren, was könnte auftreten? Und mit so [einer] Patientin, die völlig klar ist, hoffe ich ja, dass die mir das auch **sagen** kann und **erklären** kann.“ (EA_02-1, S. 24, Z. 13ff.)

Hier spricht EA_02 auch bereits das Sammeln von Erfahrungen an, was ihr Sicherheitsgefühl stärken kann. Daneben kann auch der Begleitungsort Sicherheit geben, beispielsweise fühlt sich EA_13 bei einem Luftnotanfall in der Häuslichkeit eher unsicher, im Pflegeheim und vor allem Krankenhaus ist eine Notfallsituation für sie leichter ertragbar, da dort Fachpersonal und medizinische Geräte vorhanden sind (EA_13, S. 27, Z. 2ff.). Auch eine Art „Notfallkatalog“ mit Telefonnummern von u. a. Zugehörigen, Hausärzt*in und Pflegedienst kann die Hospizbegleiter*innen absichern (EA_02-1, S. 22, Z. 2ff.). Bei all den Möglichkeiten der Vorbereitung sieht EA_10 die praktikable Umsetzung jedoch kritisch bis unrealistisch (EA_10, S. 34, Z. 25ff.).

Mit den Erfahrungen der Begleitung geht allein EA_02 näher auf Notfallsituationen und -maßnahmen ein. Die Ehrenamtliche suchte sich im Internet Informationen über die COPD

heraus und resümiert, dass für sie v. a. die zu erwartenden Symptome und Situationen relevant seien, nicht die Pathophysiologie dahinter (EA_02-2, S. 19, Z. 8ff.). Die Hospizbegleiterin stellt fest, dass sie grundsätzlich selbst keine medizinische Hilfestellung leisten kann und unsicher ist, ob sie die von ihr begleitete Patientin z. B. reanimieren sollte (EA_02-2, S. 18, Z. 14f. und S. 19, Z. 5ff.). Nach einem Informationsgespräch mit der eher unbesorgten Patientin wusste die Ehrenamtliche später, dass sie in Notfallsituationen Ruhe bewahren sollte und die Patientin ihre Notfallmedikation selbst einnehmen konnte (EA_02-2, S. 3, Z. 20ff.). Außerdem kannte sie zwar den Hausarzt der Patientin, würde bei Unsicherheiten jedoch direkt den Rettungsdienst rufen, da dieser schneller vorbeikommen und der Ehrenamtlichen als Absicherung dienen könnte (EA_02-2, S. 18, Z. 32ff.). Auf diese Weise ordnet die Hospizbegleiterin einen im Begleitungsvorfeld erwähnten „Notfallkatalog“ mit Telefonnummern zwar als praktisch ein, würde aber mit ihren in der Zwischenzeit gesammelten Erfahrungen eine Art „Erste-Hilfe-Kurs bei COPD-Patient*innen“ (EA_02-2, S. 18, Z. 8) gerade auch für Zugehörige favorisieren. Daneben war die Patientin durch eigene Erfahrungen und Notfallmedikamente selbstsicher, Notfallsituationen ohne die Hilfe der Ehrenamtlichen zu beherrschen, sodass die Hospizbegleiterin sie auch nicht zu weiteren Gesprächen diesbezüglich drängen wollte (EA_02-2, S. 3, Z. 26ff.).

Auch die Belastung der Luftnot für die Patient*innen selbst wird von zwei Ehrenamtlichen in den Fokus gerückt. EA_22 beschreibt Luftnot als Grenzerfahrung für Patient*innen (EA_22, S. 3, Z. 2f.), EA_02 gibt belastende Situationen der Patientin wieder, wie diese nachts um Luft rang und keine Hilfsperson greifbar war (EA_02-2, S. 2f., Z. 36ff.). Als sich die Hospizbegleiterin dann in die Situation der Patientin hineinversetzte, hatte sie Verständnis für die Patientin, die Luftnot als bedrohlich empfand (EA_02-2, S. 3, Z. 8ff.). Insgesamt beschreibt EA_02 ihre aktuelle Situation und Gefühlslage als beruhigt und angstfrei, hatte zugleich jedoch Sorge vor möglichen zukünftigen Notfallsituationen, auch wenn noch keine derartige Lage eingetreten war (EA_02-2, S. 5, Z. 1ff.).

„[Ich] hab die Patientin auch gefragt: Was muss ich tun, **wenn**...? Da hat sie gesagt: **Gar nichts**, [...] das weiß ich alles **selbst**, ich habe das [Medikament] immer in meiner Tasche. Ich glaube, sie inhaliert das dann, also da hat die Patientin gar keine Sorge, dass sie das selbst nicht im Griff hätte. Aber neulich haben wir eben ‘n Ausflug mit dem Auto gemacht und da habe ich auch gesagt: Was ist, **wenn**...? [...] da habe ich **schon** ‘n bisschen Manschetten vor so ‘ner Situation. Aber ich muss es, glaube ich, auf mich zukommen lassen. Also **sie** ist überzeugt, dass sie die Situation dann selbst im Griff hat. Und da ich noch nichts Gegenteiliges gesehen habe, lasse ich mich da drauf ein.“

(EA_02-2, S. 3, Z. 30ff.)

Auch andere Ehrenamtliche haben in ihrer bisherigen Begleitungszeit noch keinen akuten Luftnotanfall miterlebt (EA_22, S. 13, Z. 30ff.) oder schätzen den Umgang mit Luftnot als

unproblematisch ein (EA_25, S. 23, Z. 28f.). EA_23 hat bereits erlebt, wie die von ihr begleitete Patientin durch einen Luftnotanfall in Panik geriet, beschreibt diese Situation selbst jedoch nicht als Notfall. Sie bewahrte Ruhe und verschaffte sich einen Überblick über die Situation und hat grundsätzlich Verständnis für die Patientin, da sie selbst während einer Erkältung schon schwerer atmen musste, auch wenn sie noch keine Luftnot am eigenen Körper erlebt hat (EA_23, S. 19, Z. 35ff.).

I: „Und Sie haben gesagt, sie brauchte dann immer Sauerstoff und hatte teilweise auch **Luftnot**. Wie sind Sie **damit** umgegangen?“

IP: „Ja, das ist mein **Job**. Also ich würde den nicht machen, wenn ich nicht mit Kranken arbeiten wollte. Also von daher, das war für mich überhaupt kein Problem.“ (EA_25, S. 23, Z. 25ff.)

3.2.4.4.2 Folgen von Luftnot bzw. Sauerstoffmangel und der Umgang mit ihnen

Im Vorfeld der Begleitung kann sich ein Ehrenamtlicher vorstellen, dass die verbale Kommunikation durch Luftnot erschwert sein kann (EA_10, S. 32, Z. 1ff.). Auch Panikattacken (EA_11, S. 24, Z. 34 und EA_12, S. 33, Z. 13f.), Ohnmachtsanfälle (EA_10, S. 32, Z. 21) bis hin zur Beatmung von Patient*innen am Lebensende (EA_11, S. 28, Z. 8)) sind denkbar, wobei EA_10 sich vor Ohnmachtsanfällen ängstigt, da er unsicher ist, was passieren könnte (EA_10, S. 34, Z. 19ff.). Bei Unsicherheiten zu nonverbaler Kommunikation und Ohnmachtsanfällen würde EA_10 sich bei Bedarf informieren; an wen er sich für weitere Informationen wenden würde, führt er nicht näher aus. Mehrere Hospizbegleiter*innen erwarten körperliche Einschränkungen, die bestimmt auch die möglichen Aktivitäten und Mobilität der Patient*innen eingrenzen (EA_02-1, S. 26, Z. 11ff. und EA_10, S. 32, Z. 5ff.). Für u. a. EA_11 stellen diese Einschränkungen jedoch keinen Hinderungsgrund für die Begleitung dar:

„Also das würde mich jetzt nicht von irgendwas großartig abhalten oder [mir] irgendwie Sorgen bereiten. Entweder hat der Patient dann einen Rollstuhl [...] oder auch so ein Sauerstoffgerät hinten dran zu packen, da erhält man ja sicherlich auch Unterstützung und die Patienten wissen meistens am besten Bescheid, wo was hingehängt wird. Also [...] wenn es dann nicht geht, dann bleibt man halt dort wo man ist, im Bett oder am Tisch oder [so], da würde mir genug einfallen [...] dann guckt man auch mal //Fernsehen zusammen und lacht sich halb scheckig oder [so] ((leicht lachend))//. Also [...] Mobilität ist für mich keine Bedingung – im Gegenteil – jemanden zu begleiten. Aber wenn man noch mal raus kann, dann würde ich den Aufwand auch nicht scheuen, den Rucksack zu packen und ein paar Utensilien mehr einzupacken als man das bei jemand anderen tun müsste. Nö, das würde mich nicht scheuen und schrecken.“ (EA_11, S. 27f., Z. 24ff.)

Die Handhabung eines Sauerstoffgeräts erfordert eine Einweisung, aber wie bereits im Zitat angeklungen würde EA_11 zuerst die Person selbst um Rat fragen. Das Sauerstoffgerät an sich dient EA_12 als Sinnbild für den Ernst und die Bedrohlichkeit der COPD, sodass sie an COPD erkrankte Patient*innen gern nach ihrem (Krankheits-) Erleben fragen möchte (EA_12, S. 37, Z. 6ff.).

Alle Ehrenamtlichen der Erfahrungsgruppe berichten von der Notwendigkeit eines Sauerstoffgeräts. Dabei kann das Patient*innenleben von diesem Gerät abhängen, sodass eine Patientin Todesängste bei niedrigem Akkustand empfand, was ihr Verständnis und Mitgefühl von EA_24 einbrachte (EA_24, S. 30, Z. 6ff.). Bei einer anderen Patientin vermutet die begleitende Ehrenamtliche eine Art „psychische Abhängigkeit“, da die Patientin sehr auf das Gerät fixiert war (EA_23, S. 14, Z. 17ff.). Die von EA_21 begleitete Patientin wollte zu Begleitungsbeginn aus Scham nicht mit dem Sauerstoffgerät ihre Wohnung verlassen, durch die Motivation der Hospizbegleiterin konnte sie diese Scham überwinden (EA_21, S. 8, Z. 12ff.). Die Handhabung des Sauerstoffgeräts mit seinen vielen Schläuchen war anfangs kompliziert für EA_02, jedoch akzeptierte sie das Gerät im Verlauf, da die Überlebenssicherung wichtiger als die Unhandlichkeit des Geräts war, und gewöhnte sich mit der Zeit daran – es „ist in dieser Begleitung einfach jetzt Normalität“ (EA_02-2, S. 5, Z. 26f.). Auch EA_21 geht pragmatisch mit dem Sauerstoffgerät als Hilfsmittel um:

„Ich sag mal so: ich bin froh, dass es solche Hilfsmittel gibt und dass die genutzt werden können. Das würde mich wahrscheinlich eher verstören, wenn jetzt jemand total nach Luft ringt und es wäre eben dann keine Lösung so eben wie der Sauerstoff da. Von daher ist das doch sehr hilfreich.“

(EA_21, S. 20, Z. 33ff.)

Trotz medizinischer Hilfsmittel wie Sauerstoffgeräten, Rollatoren und Rollstühlen (EA_22, S. 16, Z. 17 und EA_25, S. 3, Z. 29) können mögliche Aktivitäten durch die begrenzte körperliche Belastbarkeit eingeschränkt sein. Beispielsweise können Spaziergänge bei starker Hitze, Regen, Dunkelheit oder Wind Komplikationen wie Erkältungen hervorrufen, sodass Ausflüge bei diesen Witterungsbedingungen vermieden wurden (EA_02-2, S. 22, Z. 11ff. und EA_21, S. 8, Z. 23ff.). EA_21 motivierte ihre Patientin zu regelmäßigen Spaziergängen, um ihre körperliche Leistung zu steigern, Im Rückblick verlängerten sich die Gehstrecken seit Begleitungsbeginn deutlich, wobei Gehpausen zum Verschnaufen wichtig blieben (EA_21, S. 916, Z. 21ff.). Umso positiver beschreiben mehrere Ehrenamtliche den Begleitungseffekt für die Patient*innen, wenn sie durch gemeinsame Autofahrten den Bewegungsradius der Patient*innen vergrößern und Gehstrecken verkürzen konnten (EA_02-2, S. 9, Z. 31ff. und EA_21, S. 16, Z. 18ff. und EA_25, S. 11, Z. 30ff.). Beispielsweise holte EA_25 ihre Patientin nach sehr anstrengenden Wassergymnastik-Kursen mit dem Auto ab, da sie sonst den Heimweg nicht mehr geschafft hätte (EA_25, S. 19, Z. 15ff.). Obwohl EA_02 anfangs

Beklemmungsgefühle empfand, weil die Patientin in ihrer Begleitung mit dem Sauerstoffgerät auf der Rückbank noch Auto fuhr, bewertet die Hospizbegleiterin die Autofahrten später positiv, weil die Patientin umsichtig fuhr. Sie freut sich, dass sie der Patientin als Beifahrerin einen Alltag draußen ermöglichen konnte, weil die Patientin bei Ausflügen in Cafés aufblühte und eigene Besorgungen erledigte (EA_02-2, S. 19, Z. 23ff.).

„Also der Radius hat sich jedenfalls deutlich erweitert, von [...] ihrem **Wohnzimmer** – sie hat mir dann irgendwann ihre ganze Wohnung gezeigt – eben auch nach **draußen**. Neulich waren wir in [einem] kleinen Laden, haben ‘n Buch abgeholt, was sie bestellt hatte. Also ihr Lebensradius hat sich an den Tagen, wo ich denn da bin, [...] vergrößert.“ (EA_02-2, S. 9, Z. 32ff.)

Durch Luftnotanfälle samt Erstickungsangst oder die Furcht davor konnten sich manche Patient*innen mit ihren Hospizbegleiter*innen jedoch im Begleitungsverlauf auch nicht mehr in Cafés treffen, zumindest nicht in sehr vollen Läden mit vielen Menschen (EA_23, S. 14, Z. 14ff. und EA_24, S. 32, Z. 9ff.). Die Ehrenamtliche einer Patientin besuchte die Patientin später häufiger in der Häuslichkeit (EA_24, S. 32, Z. 8ff.). Auch Ohnmachtsanfälle hatte die Patientin von EA_24 bereits erlebt, jedoch nicht im Beisein der Hospizbegleiterin (EA_24, S. 29, Z. 17ff.). Außerdem können Luftnot-bedingte Sprechpausen Patient*innen in ihrem Redebedarf hemmen, was EA_02 bei der von ihr begleiteten Patientin als bitter empfand. Die Hospizbegleiterin selbst bewahrte Ruhe in diesen Gesprächspausen und konnte gut mit ihnen umgehen, da sie mittlerweile zur Normalität geworden sind (EA_02-2, S. 4, Z. 25ff.). Im Gegensatz dazu konnte sich eine andere Patientin gerade durch die Anwesenheit ihrer Hospizbegleiterin so entspannen, dass sie in ihrer Anwesenheit sogar ohne Sauerstoffgerät reden konnte (EA_22, S. 2, Z. 23ff.).

„Und was ich bis jetzt **immer** erlebt habe ist: Nach fünf bis zehn Minuten, wenn wir sitzen, zieht sie alle Schläuche und erzählt was ganz gelassen. Das ist **so** toll! Dann hat sie sich so weit entspannt, dass sie ohne dieses Gerät atmen kann. Und auch das finde ich eigentlich ganz wunderbar, dass man das erreichen kann als betreuende Person, dass sich jemand entspannen kann.“

(EA_22, S. 2, Z. 23ff.)

3.2.4.5 Krankheitsbewältigung bei unheilbarer Erkrankung

Der eigene Umgang der Patient*innen mit der COPD als unheilbaren Erkrankung ist auch für den Begleitungsverlauf relevant. Die Krankheitsbewältigung kann dabei durch die Unheilbarkeit der COPD erschwert werden, sodass psychische Erkrankungen wie Depressionen als Folgeerkrankungen entstehen können.

Die Diagnose einer unheilbaren Erkrankung wie COPD kann die Patient*innen in Hoffnungslosigkeit bringen, was zu einer erschwerten Bewältigung und z. B. Depressionen führen könnte (EA_11, S. 28, Z. 14ff.). Bei psychisch erkrankten Patient*innen will EA_11 ihre

Offenheit bewahren und würde sich auch von ein paar distanzierten Besuchen nicht abschrecken lassen, solange eine persönliche Kompatibilität vorhanden ist (EA_11, S. 29, Z. 25ff.). Für EA_12 kann die Bewältigung und der eigene Umgang der Patient*innen mit ihrer Erkrankung den Begleitungsverlauf beeinflussen (EA_12, S. 37, Z. 1ff.).

Die von EA_12 formulierte These konkretisieren Ehrenamtliche der Erfahrungsgruppe anhand ihrer bisherigen Erfahrungen: EA_21 wollte die von ihr begleitete Patientin fördern, positiv zu denken statt sich selbst zu bemitleiden (EA_21, S. 8, Z. 24ff.).

„Ich glaube schon auch, dass das ‘ne ganze Menge ausmacht, wenn man sich wirklich [...] immer wieder konditioniert und wieder rausgeht und wieder versucht einfach gegen die Krankheit anzukämpfen – grade bei so ‘ner Krankheit wie COPD. Und das ist immer wieder [...] sehr erstaunlich für mich zu sehen, dass das schon auch ganz viel ausmacht und ganz viel helfen kann. Das ist ja schon auch diese psychologische Seite, die man da wirklich schon auch mit bedenken muss und auch wirklich mit einkalkulieren sollte oder auch damit [...] arbeiten sollte.“ (EA_21, S.8, Z. 24ff.)

Eine gewisse Ambivalenz im Umgang mit der Erkrankung bemerkt EA_24 bei der von ihr begleiteten Patientin, von der sie anfangs genervt war, beispielsweise, wenn diese einerseits die Hospizbegleiterin um Hilfe zu u. a. Patient*innenverfügungen bat, jedoch die Ratschläge und krankheitsbedingten Probleme während einer Phase in besserem Allgemeinzustand verdrängte und ungern Hilfe annehmen wollte. Nach eigener Reflexion und Aussprache mit der Patientin akzeptierte sie jedoch deren Widersprüche und zeigte Verständnis (EA_24, S. 39f., Z. 19ff.).

„**Das** war manchmal schwierig, [...] wo ich gesagt hab: Mann, auf der einen Seite fragt sie mich und ich gebe ihr die ganzen Tipps und sage, da **musst** du halt das mal machen [...] aber letztendlich muss die Entscheidung dann von ihr selbst kommen und wir haben oft drüber geredet und in letzter Konsequenz hat sie’s halt dann nicht gemacht [...] und dann habe ich gedacht: Okay, dann will sie das nicht und das hat dann auch keinen **Wert**. Also man muss [das] dann auch merken. Auf der einen Seite wird zwar dann immer mal ein bisschen gejamert [...] und dann habe ich gesagt: Ja besser lieber jetzt mal drum kümmern als später. Aber wenn sie dann wieder ihre guten Phasen hat, dann wird das in [den] Hintergrun[d geschoben]. Das ist halt, wie’s so ist, das macht man selbst auch, das ist so. Und [...] das war dann schon manchmal schwierig.“ (EA_24, S. 39f., Z. 19ff.)

Insgesamt beschreibt EA_24 außerdem, dass durch die Erkrankung der Patientin nicht nur die Patientin selbst, sondern auch deren Zugehörige belastet werden können. Mit psychisch erkrankten Patient*innen hat die Hospizbegleiterin grundsätzlich keine Berührungsängste

und kommt gut mit etwas „außergewöhnlich[en]“ Menschen zurecht (EA_24, S. 29, Z. 1). Auch eine andere Hospizbegleiterin beschreibt eine depressive Grundstimmung der von ihr begleiteten Patientin, die jedoch durch ihre Besuche gemildert werden konnte, was auch die Zugehörigen freute (EA_23, S. 6, Z. 16ff. und S. 22, Z. 36ff.).

3.2.4.6 COPD als Belastung für die Beziehung zwischen Patient*innen und Zugehörigen

Der langsame Krankheitsprogress kann auch die Beziehung zu Zugehörigen beeinflussen, beispielsweise, wenn Zugehörige die krankheitsbedingten Einschränkungen der Patient*innen nicht (an-)erkennen oder in Notfallsituationen Angst bekommen und dann wider des Patient*innenwillens handeln.

Die schleichende Verschlechterung des Allgemeinzustandes und die Unheilbarkeit der Erkrankung können die Beziehung der Patient*innen zu Zugehörigen belasten und auseinanderbrechen lassen, sodass manche Patient*innen sogar über kein soziales Umfeld mehr verfügen könnten, überlegt EA_11 im Vorfeld der Begleitung (EA_11, S. 28, Z. 16ff.).

Im Begleitungsverlauf fällt EA_22 ein Spannungsfeld zwischen der Patientin und ihren Zugehörigen auf. Bei akuten Luftnotanfällen hatte der Ehemann der Patientin schon häufiger entgegen des Patientinnenwillens einen Krankenwagen gerufen, sodass die Patientin notfallmäßig ins Krankenhaus gebracht worden war. Die empfundene Wehrlosigkeit in dieser Situation erzählte die Patientin später der Ehrenamtlichen, die wütend auf den Ehemann wurde und der Patientin gern helfen mochte, aber sich nicht einmischen wollte, solange sie nicht von der Patientin um ein Gespräch mit dem Ehemann gebeten wurde. Die Hospizbegleiterin suchte auch nach Gründen für die Reaktion des Ehemannes; vielleicht war er hoffnungsvoll, weil Krisen bisher immer gut gegangen waren oder aber schon abgestumpft durch diese sich wiederholenden Notfallsituationen (EA_22, S. 4f., Z. 33ff. und S. 20, Z. 29ff.). Insgesamt beschreibt die Hospizbegleiterin ihr Mitgefühl mit der Patientin, da diese bei ihren Zugehörigen nicht alle Themen ansprechen konnte und ihr soziales Umfeld geringe Sensibilität zeigte – wahrscheinlich, weil sie den schlechten Allgemeinzustand der Patientin verdrängten und selbst Angst vor ihm hatten, überlegt sie weiter (EA_22, S. 20, Z. 29ff.).

„Deswegen ist sie, glaube ich, auch entspannt, weil sie kann **alles** sagen.“

(EA_22, S. 4, Z. 29)

„Dass ihr Mann immer kneift, wenn sie so richtig schrecklich Atemnot hat und sofort sie in so ‘ne Rettung packt wo sie sich ja gar nicht wehren kann. Das findet sie **ganz furchtbar**, weil sie sagt, er braucht bloß mich aufzurichten [und] mir ‘ne Pille zu holen, aber sie kann es dann nicht mal mehr sagen. Dann habe ich da überle[gt] – also ich kann auch nichts sagen, weil ich bin da ja ‘n Besucher – aber [...] bin ich auch mit der (Name der Hospizdienst-Koordinatorin) im Gespräch, ob die nicht mal sich einschaltet und sagt: Geben Sie Ihrer Frau doch die Pille, da [kommt diese] lebensbedrohliche Atemnot dann

gar nicht so krass. Das muss ich mal überlegen... aus diesem medizinischen Ding halte ich mich **völlig** raus.“ (EA_22, S. 4f., Z. 33ff.)

Auch die von EA_02 begleitete Patientin beklagte eine fehlende Wertschätzung und Verständnis von Zugehörigen für ihre Situation, ihr soziales Umfeld sah die Schwere und Einschränkung durch die COPD nicht. Den aus mangelnder Zuwendung und Hilfestellung resultierenden Zorn der Patientin musste die Hospizbegleiterin aushalten, da die Patientin keine Erklärungsversuche und Widerworte duldete (EA_02-2, S. 20, Z. 7ff.).

„Es tut mir **leid**, dass sie [...] so **zornig** auf die Welt ist und überall nur so viel Negatives in vielen Dingen sieht und sich so schlecht **gesehen** fühlt von ihrer Umwelt. Es tut mir **leid** für sie. [...] aber [...] ich darf da nicht widersprechen, dass es **nicht** so ist, das darf ich nicht. Das Einzige, was ich anbieten kann, [ist], dass **ich** sie sehe und dass **ich** sie höre. Das ist das, was ich anbieten kann.“ (EA_02-2, S. 20, Z. 4ff.)

3.2.4.7 Gründe der Erkrankung

Als Gründe der Erkrankung nennen die Ehrenamtlichen vor allem das (frühere) Rauchen, das für eine Ehrenamtliche ein partielles Begleitungshindernis darstellt. Weiterhin sind auch genetische Ursachen möglich, weshalb eine Patientin bereits in relativ jungem Alter erkrankte.

EA_01 war im Informationsgespräch vor Begleitungsbeginn aufgeklärt worden, dass die zu begleitende Patientin rauchte, was jedoch wegen eigener Raucheranamnese keinen Hinderungsgrund für die Hospizbegleiterin darstellte (EA_01, S. 3, Z. 12ff.). Eine andere Ehrenamtliche kann wegen eigener gesundheitlicher Probleme starke Kettenraucher*innen nicht begleiten, selten rauchende Patient*innen stellen jedoch kein Hindernis dar (EA_11, S. 30, Z. 15ff.). Neben des Rauchverlangens sind auch weitere Suchterkrankungen denkbar (EA_11, S. 28, Z. 21).

Die von EA_25 begleitete Patientin rauchte trotz zeitweise schlechtem Allgemeinzustand bis etwa sechs Monate vor ihrem Tod weiter, was sie anfangs vor der Hospizbegleiterin vertuschen wollte. Das Rauchen selbst störte die Ehrenamtliche nicht, weil das eine „selbstverantwortlich[e]“ Entscheidung ist (EA_25, S. 18, Z. 26). EA_21 sieht im Rauchen als Grund der Erkrankung und gleichzeitig fortbestehendem Rauchverlangen der Patientin eine Ambivalenz und kann das Rauchverlangen selbst nicht nachvollziehen. Ratschläge holte sie sich deshalb bei der Patientin selbst und bei anderen Ehrenamtlichen im Rahmen einer Supervision (EA_21, S. 16f., Z. 23ff.):

„Interessanterweise war sie auch starke Raucherin, deswegen auch die Erkrankung wohl. Und [sie] sagt aber auch, sie braucht dann [...] so Nikotinkaugummi oder so, um sich dann auch davon abzulenken, weil das Rauchen

schon auch immer noch präsent war [...] und das war eigentlich auch so ‘nen Thema, was ich mal zur Supervision angesprochen habe: Was passiert denn jetzt, wenn sie wieder eine raucht? Wo dann so in der Supervision ganz eindeutig kam: Ja, du bist ja nicht ihre Erzieherin, du kannst jetzt nicht sagen, du darfst nicht rauchen [...] also das sind ja so Dinge, [...] wo’s ganz, ganz wichtig ist, auch mal so die Meinung anderer zu hören, find ich. Nicht zu sagen: Ja klar rauchst du nicht mehr oder so, sondern wenn du eine rauchen willst, was passiert da jetzt? Und sie hat mir aber immer gesagt: Du darfst [...] nicht sagen, ach dann Rauch doch mal eine, du musst mich davon abhalten! Ich sage: Okay, ich mein das fällt mir nicht schwer, weil ich selbst kein Raucher bin. Aber von daher kann ich’s auch vielleicht gar nicht so nachvollziehen, diesen Japp auf ‘ne Zigarette.“ (EA_21, S. 16f., Z. 23ff.)

Als andere Ursache der COPD beschreibt EA_24 einen genetischen Defekt, durch den ihre Patientin schon in relativ jungem Alter erkrankte (EA_24, S. 29, Z. 9f.).

3.2.4.8 Infektion mit multiresistenten Erregern

Als einziger Ehrenamtlicher assoziiert EA_10 aus der Erwartungsgruppe COPD mit einer möglichen Infektion mit multiresistenten Erregern. Da er selbst trotz – oder gerade wegen – früherer Erfahrungen unsicher im Umgang mit infizierten Patient*innen ist, fühlt er sich unwohl bei der Begleitung, beispielsweise belastet ihn v. a. das Anlegen eines Vollverkleidungsschutzes mehr als die mögliche Ansteckungsgefahr. Trotz seines Unwohlseins würde der Ehrenamtliche die Begleitung aber nicht ablehnen, sondern bei Unsicherheiten andere Hospizbegleiter*innen kontaktieren (EA_10, S. 31, Z. 21ff.).

3.2.4.9 Keine Hinweise auf geistige Beeinträchtigung durch COPD

Im Informationsgespräch vor Begleitungsbeginn erhielt EA_02 keine Hinweise auf eine geistige Beeinträchtigung, sondern eher auf körperliche Schwächen der Patientin. Falls neben körperlichen doch geistige Beeinträchtigungen eintreffen würden, bräuchte die Ehrenamtliche ein paar „Richtpunkte“ (EA_02-1, S. 25, Z. 2) und würde mit Hauptamtlichen wie Hausarzt*in und Pflegedienst mögliche Schwierigkeiten absprechen (EA_02-1, S. 24, Z. 30ff.).

Im Begleitungsverlauf führt die „geistige Klarheit“ zu Erleichterung seitens mancher Ehrenamtlicher (EA_21, EA_24). Einerseits weil eine Ehrenamtliche Angst vor der großen Verantwortung äußert, die sie bei einer Begleitung von geistig eingeschränkten, beispielsweise an Demenz erkrankten, Patient*innen zu tragen habe (EA_21, S. 21, Z. 5ff.). Andererseits ist EA_24 froh über die geistige Fitness und den hohen Wissensstand der Patientin, als diese ihr von Situationen im Krankenhaus berichtete, in der sie auf ihre geistige Klarheit angewiesen war (EA_24, S. 34, Z. 11ff.).

3.2.4.10 „Unübliche“ Hospizbegleitungen von Patient*innen mit COPD

„Ich habe jetzt im Laufe der Zeit gemerkt, es ist nicht so die übliche **Begleitung**. Es ist ja auf **keinen Fall** ‘ne Sterbebegleitung [...] [ich] habe auch **fast** nicht den Eindruck, dass es ‘ne Begleitung so in der letzten **Lebenszeit** ist. Es ist ‘n bisschen am **Rande** dessen, was wir sonst tun, also ich **fühle** mich so ‘n **bisschen** als **Gesellschafterin**. Aber ich sehe natürlich, dass die Situation jeden Tag kippen kann.“ (EA_02-2, S. 11, Z. 6ff.)

Bei „üblichen“ Begleitungen sind Patient*innen meist näher am Tod, viele haben sich auch schon mit den Themen Tod und Sterben auseinandergesetzt, sodass EA_02 als Ehrenamtliche ihnen die letzte Lebenszeit so angenehm wie möglich gestalten kann und möchte (EA_02-2, S. 12, Z. 1ff.). Die aktuell von EA_02 begleitete Patientin mit COPD klammerte solche Gedanken über das Lebensende jedoch völlig aus (EA_02-2, S. 17, Z. 33ff.), die Ehrenamtliche sieht „gar keine [zeitliche] Begrenzung“ (EA_02-2, S. 12, Z. 6) – die Begleitung könnte auch noch über z. B. fünf Jahre andauern (EA_02-2, S. 17, Z. 6ff.). Durch die über vierjährige Begleitungsdauer und die spezielle Persönlichkeit der von EA_25 begleiteten Patientin beschreibt diese Ehrenamtliche ihre Begleitung retrospektiv als außergewöhnlich (EA_25, S. 24, Z. 18ff.). Auch EA_24 bewertet ihre Begleitung als keine „richtige“ Hospizbegleitung (EA_24, S. 42, Z. 14).

„Auch wenn man [das] vielleicht nicht mehr als richtige Begleitung ansehen kann im eigentlichen Sinne, wenn ich ihr aber in der Not die Stange halte [...] das finde ich aufgrund dessen, wie sie so drauf [ist], vielleicht ganz fair oder legitim [...] wir unterhalten uns halt wie Bekannte [oder] Freunde. Dann ist das was anderes, als wenn du [...] ‘ne alte Person hast, die kurz vorm Sterben ist oder gar nichts groß machen kann.“ (EA_24, S. 42, Z. 14ff.)

Die Hospizbegleiterin hat für sich einen Grund gefunden, der eine Fortsetzung der Begleitung sinnvoll machte; wegen des zeitweise sehr hohen Begleitungsbedarfs wollte sie die Begleitung weiterführen (EA_24, S. 42, Z. 14ff.). Auch EA_02 beschreibt den Allgemeinzustand der von ihr begleiteten Patientin als „fragil“ (EA_02-2, S. 11, Z. 14). Da sich die Situation schnell verschlechtern könnte, erachtete auch diese Hospizbegleiterin die Begleitungsfortsetzung als hilfreich und hat sich auf eine mögliche Wendung eingestellt (EA_02-2, S. 16, Z. 18ff.).

„Aber ich sehe natürlich, dass die Situation jeden Tag kippen kann. Die Dame [...] war inzwischen wieder mal im **Krankenhaus**, ist operiert worden am **Leistenbruch**, also die Situation ist **fragil**. Und von daher denke ich, also **nur** so Gesellschafterin auf lange Zeit würde ich nicht gerne sein wollen. Aber weil ich **weiß**, dass es jeden Tag auch anders sein kann, denke ich, ist es vielleicht

gut in der Begleitung zu **bleiben**, damit nicht **wieder** ‘n neuer Anfang eines Tages gemacht werden muss.“ (EA_02-2, S. 11, Z. 10ff.)

Durch die gefühlte Sinnhaftigkeit der Begleitung hat die Ehrenamtliche gelernt, auch eine gewisse „Unüblichkeit“ dieser Hospizbegleitung zu akzeptieren, sie konnte sich auf die nicht abschätzbare Begleitungsdauer einlassen (EA_02-2, S. 12, Z. 13ff.) und sich an den Gedanken der Begleitung in einer längeren „letzten Lebenszeit“ gewöhnen (EA_02-2, S. 21, Z. 34).

„Ich glaube nach wie vor, dass es eben **nicht** so die **ganz** übliche ambulante Hospizbegleitung ist, die man so normalerweise hat. [Es] ist [auf] keinen Fall ‘ne Sterbebegleitung, aber ich habe mich an den Gedanken gewöhnt, dass man auch in der letzten Lebenszeit begleiten **kann**. Ich kenne das ja aus der Kinderhospizarbeit, da begleiten wir die Kinder ja manchmal über **Jahre**. Die sind ja auch nicht [...] unbedingt **sterbend**. Und bei dieser Dame [ist] ja noch völlig **offen**, wie lange diese letzte Lebenszeit dauert. Und ich habe mich jetzt da drauf **eingelassen**.“ (EA_02-2, S. 21f., Z. 31ff.)

EA_24 belastet diese Unsicherheit bezüglich der Begleitungsdauer und des -verlaufs nicht (EA_24, S. 42, Z. 13ff.). Auch für eine andere Ehrenamtliche ist ihre Begleitung eine „längerfristige Angelegenheit“ (EA_22, S. 3, Z. 9), die jedoch neben Sterbebegleitungen auch so vorgesehen ist – solange sie dem Patient*innenwillen entspricht (EA_02-2, S. 12f., Z. 36ff.)

Eine Begleitungsfortführung kann jedoch nicht nur positive Aspekte beinhalten. Beispielsweise wuchs das Verantwortungsgefühl von EA_25 für die Patientin stark, aber benötigte Unterstützung und Entlastung waren für sie nicht realisierbar (EA_25, S. 24, Z. 1ff.), sodass die Akzeptanz dieses Begleitungscharakters im Verlauf einer Resignation gewichen war. Aus dieser Ausweglosigkeit heraus würde die Ehrenamtliche im Rückblick die Begleitung der an COPD erkrankten Patientin oder eine ähnlich lange und intensive Begleitung ablehnen (EA_25, S. 24, Z. 18ff.).

„Ich muss mich da ‘n bisschen mehr **abgrenzen**, weil das war dann schon so, dass ich mich für sie dann schon mit **verantwortlich** gefühlt habe. Und **das** war dann nach so ‘ner langen Zeit [...] echt **schwierig**, ‘ne? Also da habe ich auch gesagt: Also **so** ‘ne lange Zeit möchte ich bitte nicht mehr haben. Es hört sich auch furchtbar an, aber die vier Jahre, das ist dann eben so... Vor allen Dingen: Ich konnte da nicht **raus**, ich konnte aus dieser Situation nicht raus.“ (EA_25, S. 16, Z. 5ff.)

Auch EA_23 will eine langfristige Begleitung nicht erneut annehmen, da diese den von ihr gewünschten gesunden Abstand, die professionelle Distanz zu sehr schmälert (EA_23, S. 25, Z. 22ff.). Durch die zu große Nähe wurde sie durch die Patientin immer gereizter, sodass sie versuchte, den Abstand zumindest zeitlich durch längere besuchsfreie Intervalle zu vergrößern (EA_23, S. 24, Z. 3ff.). Neben der für sie problematischen, da niedrigen, persönlichen

Kompatibilität zweifelte die Ehrenamtliche auch an dem Begleitungscharakter als Hospizbegleitung, da sie die Patientin zwar für einsam, aber noch für „fit genug für vieles“ hielt (EA_23, S. 15, Z. 32). Im Begleitungsverlauf fühlte sie sich durch eine zweite, parallel begonnene Begleitung dann überlastet, sodass sie zum Entschluss gelang, die an COPD erkrankte Patientin nicht weiter begleiten zu wollen (EA_23, S. 17, Z. 14ff.). Ähnlich beschreibt auch EA_24, dass die Patientin zuvor bereits von einer anderen Ehrenamtlichen begleitet worden war, die die Patientin jedoch für „so lebensfroh [...] und fit“ (EA_24, S. 38, Z. 10f.) gehalten hatte, dass sie daraus die Notwendigkeit einer Hospizbegleitung nicht erkannte.

„Und dann gibt’s eben Leute, die sind **wirklich** dabei zu sterben. Und das war eben auch nicht der Fall, Also es waren halt viele Komponenten [für die Beendigung der Begleitung] eigentlich, letztendlich.“ (EA_23, S. 25, Z. 5ff.)

3.2.5 Dokumentation von ehrenamtlichen Aufgaben mittels HOPE-Fragebogen

Als einzige Teilnehmerin der primär geplanten Begleitstudie konnte EA_02 vor Begleitungsbeginn und nach einer Begleitungsdauer von sechs Monaten über ihre Begleitung einer an COPD erkrankten Patientin interviewt werden. Zwischen den beiden Interview-Zeitpunkten dokumentierte sie mit Hilfe des bereits validierten HOPE-Fragebogens (**H**ospiz- und **P**alliativ-**E**rhebung) bei insgesamt neun Besuchen und vier Telefonaten ihre ehrenamtlichen Tätigkeiten (s. Kapitel 6.2.10). Insgesamt lag der Schwerpunkt der Begleitung auf der Unterstützung der Patientin (1. Teilbereich); die Hospizbegleiterin baute bei all ihren Besuchen und Telefonaten die Patientin emotional auf. Der Patientin einen Alltag zu ermöglichen und sie in die Gesellschaft einzubeziehen waren weitere häufige Tätigkeiten der Ehrenamtlichen. Seltener half die Ehrenamtliche der Patientin bei praktischen Dingen und förderte ihr kreatives Handeln. Nur einmal beschrieb die Ehrenamtliche biographisches Arbeiten mit der Patientin, was zur Unterstützung der Sterbenden beim Zugang zur Sinnklärung gehört (4. Teilbereich). Während der Begleitungszeit sah EA_02 sich selbst eher als „Gesellschafterin“ (EA_02-2, S. 12, Z. 34) und die Begleitung als keine Sterbebegleitung und sogar auch nicht als „Begleitung [...] in der letzten Lebenszeit“ (EA_02-2, S. 12, Z. 32). Vor diesem Hintergrund ist umso interessanter, dass andere mögliche Tätigkeitsfelder wie beispielsweise schützendes, sozialanwaltschaftliches Handeln (3. Teilbereich) und die Organisation von letzten Dingen (4. Teilbereich) bis zum Interview-Zeitpunkt keine Rolle in dieser Begleitung spielten. Auch der Kontakt zu Zugehörigen war bei fehlendem sozialem Umfeld der Patientin für die Begleitung nicht relevant (2. und 6. Teilbereich).

4 Diskussion

In der hier vorliegenden wissenschaftlichen Untersuchung wurden erstmals in Deutschland mit einem zweistufigen Mixed-Methods-Design grundlegende Daten zur ehrenamtlichen hospizlichen Begleitungen in Deutschland im Allgemeinen und von nicht-onkologischen Patient*innen im Speziellen erhoben und darüber hinaus der Frage nachgegangen, welche Erwartungen und Erfahrungen Ehrenamtliche in der Begleitung von Patient*innen mit fortgeschrittenen inkurablen benignen Erkrankungen wie COPD gemacht haben, um mögliche Herausforderungen und die daraus möglicherweise folgenden Umgangsstrategien abzuleiten, die bei zukünftigen Begleitungen berücksichtigt werden können.

Angelehnt an den Qualitätsmerkmalen der quantitativen und qualitativen Forschung werde ich in der Diskussion zunächst die Stärken und Schwächen der vorliegenden Arbeit näher beleuchten und anschließend den Inhalt des vorliegenden Forschungsprojektes vor dem Hintergrund nationaler und internationaler Literatur diskutieren. Nach methodischen Standards werden die Stufen betreffenden Inhalte nacheinander diskutiert (Stufe 1: Basisdaten aus Deutschland, ermittelt durch einen Online-Fragebogen von Hospizdienst-Koordinator*innen; Stufe 2: Erwartungen und Erfahrungen von Ehrenamtlichen zu Hospizbegleitungen von Patient*innen mit COPD, ermittelt durch leitfadengestützte Interviews mit Hospizbegleiter*innen; für weitere Informationen s. Kapitel 2). Da jedoch mehrere Themen der inhaltlichen Diskussion sowohl Ergebnisse von Stufe 1 als auch 2 erfassen, werde ich diese stufenübergreifenden Themen in einer gemeinsamen Diskussion abschließend ausführlich darstellen. Es erscheint angemessen und auch dem Lesefluss förderlicher, relevante Aspekte in einem Gesamtkontext zu diskutieren, wodurch Dopplungen vermieden werden und eine kritische Beleuchtung auf unterschiedlichen Inhalts- und Sinnebenen der Komplexität von Hospizbegleitungen mit ihren verschiedenen Akteur*innen gerecht werden. Bei der folgenden Diskussion beziehe ich auch Interview-Textstellen ein, die bisher weniger dargestellt wurden, weil sie nicht direkt die forschungsleitenden Fragen beantworten, jedoch wertvolle Informationen und Sichtweisen der Ehrenamtlichen enthalten, die vor dem Hintergrund bisher publizierter Literatur und eigenen anknüpfenden Überlegungen passend und weiterführend sind.

4.1 Stärken und Limitationen

Als Stärke der vorliegenden Arbeit kann gesehen werden, dass erstmalig in Deutschland Ergebnisse zu ambulanten Hospizbegleitungen von Patient*innen mit COPD als nicht-onkologische Grunderkrankung dargestellt werden. Durch weltweit abweichende Rollenbilder und Tätigkeitsfelder von ehrenamtlichen Hospizbegleiter*innen ist v.a. der Vergleich mit internationalen Ergebnissen kaum gewinnbringend (vgl. Kapitel 4.2). Der gewählte Mixed-Me-

thods-Ansatz ermöglicht die Beleuchtung des Forschungsgegenstandes mit unterschiedlichen Fragestellungen und aus unterschiedlichen Perspektiven (vgl. Kapitel 2.1). Neben der einerseits gewonnenen Fülle an Material entstanden jedoch andererseits auch Herausforderungen in der Einhaltung des zeitlichen Rahmens des Dissertationsprojektes sowie in der stetigen (Rück-)Besinnung auf die anfänglich festgelegten forschungsleitenden Fragen (Grecu und Völcker 2018). Insgesamt konnte der Mixed-Methods-Ansatz dazu beitragen, inhaltliche Überschneidungen von Ergebnissen und relevanten Aspekten beider Stufen zu untermauern und erste Hinweise auf praktische Implikationen zu ermöglichen (vgl. Kapitel 4.6).

Die Hauptlimitation der Stufe 2 ergibt sich aus der notwendigen Anpassung des Studiendesigns: Trotz Verlängerung des Rekrutierungszeitraumes konnte nur eine Ehrenamtliche in die ursprünglich geplante Begleitstudie eingeschlossen werden. Da erst wenige Patient*innen mit fortgeschrittener COPD überhaupt eine palliative Versorgung erhalten (Maddocks 2017), ergeben sich bisher auch selten ehrenamtliche Hospizbegleitungen von Patient*innen mit COPD. Aus diesem Grund wurde eine Anpassung des Studiendesigns nötig wurde (s. Kapitel 2.3.1.2). Daraus folgt die inhaltliche Limitation, dass genannte Erwartungen von Ehrenamtlichen aus der einen Interview-Gruppe nicht – wie ursprünglich geplant – direkt auf Erfahrungen von Hospizbegleiter*innen aus der anderen Interview-Gruppe bezogen werden können, da die meisten interviewten Personen über ihre Erwartungen oder Erfahrungen nur einmal befragt werden konnten. Es wird sich zeigen, ob in zukünftigen wissenschaftlichen Studien bei einer deutlich höheren Inanspruchnahme von ehrenamtlicher hospizlicher Begleitung bei Menschen mit fortgeschrittener COPD weitere Erkenntnisse gewonnen werden können. Derzeit stellt die palliative und hospizliche Begleitung nicht-onkologisch erkrankter Menschen in Deutschland und international noch die Ausnahme dar (Mechler und Liantonio 2019), was durch eine bisher marginale Literaturlandschaft unterstrichen wird.

4.1.1 Kernkriterien für Stufe 1 – Hospizbegleitungen in Deutschland

Das Ziel der deutschlandweiten Befragung von Hospizdienst-Koordinator*innen war es, bisher selten bzw. noch nicht erhobene Daten zu ehrenamtlichen Hospizbegleitungen, im speziellen von nicht-onkologischen Patient*innen, vorlegen zu können. Im Folgenden werden die Stärken und Schwächen der vorliegenden Arbeit anhand von Kernkriterien der quantitativen Forschung diskutiert (Himme 2007).

1. **Objektivität:** Verschiedene Dimensionen der Objektivität habe ich versucht durch das gewählte Instrument der Online-Befragung zu steigern. Es ermöglichte einen allgemein niederschweligen Einstieg für die Teilnehmer*innen, da der Fragebogen räumlich und zeitlich individuell ausgefüllt werden und der Einfluss von sozialer Erwünschtheit auf die Beantwortung der Fragen vermindert werden konnte (Durchführungsobjektivität) (Wagner und Hering 2014). Darüber hinaus konnte durch die rein deskriptive Analyse auch die Auswertungsobjektivität realisiert werden, auf weiterführende induktive Analysen

wurde wegen des primär explorativen Studiencharakters ohne vorherige Bildung von Hypothesen verzichtet. Um aus den Ergebnissen objektive Schlussfolgerungen zu ziehen, wurden die Ergebnisse in Forschungswerkstätten mit Forschungskolleg*innen diskutiert (Interpretationsobjektivität).

2. **Reliabilität:** Die Zuverlässigkeit des Fragebogens wurde in Form eines *Pretests* mit zwei Hospizdienst-Koordinator*innen getestet, Unklarheiten im Fragebogaufbau und in Begrifflichkeiten konnten so entschärft werden, wodurch die Reliabilität des Fragebogens erhöht wurde. Durch die Verbreitung des Fragebogens per Schneeballsystem bleibt unklar, wie viele Hospizdienst-Koordinator*innen letztlich erreicht werden konnten. Unter Annahme einer Vollerfassung aller etwa 1350 ambulanten Hospizdienste in Deutschland (DHPV 2018) und einem bzw. einer Koordinator*in pro Hospizdienst läge die Rücklaufquote bei etwa 15,7%. Gründe für eine eventuelle Nicht-Teilnahme konnten nicht erhoben werden, sodass auch eine *Non-Response-Bias* nicht ausgeschlossen werden kann.
3. **Validität:** Die eingangs erwähnten forschungsleitenden Fragen (vgl. Kapitel 1.4) konnten durch die Datenauswertung beantwortet werden. Weiterhin konnten Ergebnisse der Stufe 1 wie angestrebt auch gemeinsam mit Ergebnissen der Stufe 2 diskutiert werden, sodass das Kriterium der Validität erfüllt wurde.

Das Mixed-Methods-Design unterstützte durch die Kombination aus quantitativen Inhalten des Fragebogens und zahlreichen, qualitativ ausgewerteten Freitextfeldern den explorativen Studiencharakter, der von größtmöglicher Offenheit geprägt sein soll (Creswell 2014). Durch multiprofessionelle Brainstorming-Treffen wurde diese Offenheit bereits in den Prozess der Fragebogenentwicklung eingebracht (vgl. Datenerhebung der Stufe 1, Kapitel 2.2.2). Durch ihre Regelgeleitetheit bot sich die Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring zur qualitativen Auswertung der großen Datenmenge an Freitextfeldern an.

4.1.2 Kernkriterien für Stufe 2 – Ehrenamtliche Begleitungen von Patient*innen mit COPD

Explizit für die qualitative Forschung beschreibt u. a. Steinke (2017) mehrere Kernkriterien, die als Orientierungshilfe für eine kritische Auseinandersetzung mit den Stärken und Schwächen der vorliegenden Arbeit dienen können.

1. **Indikation des Forschungsprozesses:** Ein qualitatives Forschungsdesign ermöglichte die Beantwortung der forschungsleitenden Frage nach Erwartungen und Erfahrungen von Ehrenamtlichen als das eigene Erleben bestimmter Situationen. Offene, leitfadengestützte Interviews gaben den Ehrenamtlichen die Möglichkeit, in einen Redefluss zu gelangen und gleichzeitig die forschungsrelevanten Fragen zu beantworten. Die Auswertungsmethode der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring bleibt dabei durch ihre Regelgeleitetheit nachvollziehbar und lieferte strukturierte Ergebnisse in Kategoriensystemen und passt somit als wissenschaftliche anerkannte Auswertungsmethode zu dem vorliegenden Forschungsprojekt.

2. **Reflektierte Subjektivität:** Die vorab durchgeführte Online-Befragung (vgl. Stufe 1, Kapitel 2.2 und 3.1) erweiterte meinen eigenen Blickwinkel auf das Forschungsfeld der Ehrenamtlichen durch die wissenschaftlich gewonnene Perspektive von Hospizdienst-Koordinator*innen. Auch interdisziplinäre Treffen und Forschungswerkstätten trugen zur Perspektivenerweiterung bei, was in Anbetracht meiner Stellung als Doktorandin und ehrenamtlichen Hospizbegleiterin sinnvoll und notwendig war. Außerdem ermöglichte die durchgeführte Quellenkunde samt Bestimmung des Ausgangsmaterials eine grundlegende Einordnung der Ergebnisse (vgl. Anlage Kapitel 6.1.4 und 6.2.9) und Reflexion.
3. **Intersubjektive Nachvollziehbarkeit:** Sie ist einer der zentralen Aspekte der regelgeleiteten Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (s. Kapitel 2.3.3.1) und wurde durch eine ausführliche Dokumentation des gesamten Forschungsprozesses eingehalten. Neben der Bestimmung des Ausgangsmaterials (vgl. Anhang Kapitel 6.1.4 und 6.2.9) konnten Kurzfragebögen, die nach Abschluss des jeweiligen Interviews gemeinsam mit der interviewten Person ausgefüllt wurden, und Transkripte, die auch z. B. Sprechpausen, Wortdehnungen und -betonungen markieren, bei der Veranschaulichung der Interviewsituation selbst helfen. Die Auswertung gewann durch ein klar strukturiertes Stufenmodell (vgl. Abbildung 2) an Anschaulichkeit und Nachvollziehbarkeit. Auch wenn diese Regelgeleitetheit einen großen Vorteil der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring darstellt, kann sie gleichzeitig die Offenheit für nicht-gesagtes, latentes Wissen einschränken (vgl. Limitationen, s.u.). Deshalb wurde ein allzu starres Abarbeiten der einzelnen Schritte vermieden zugunsten eines Auswertungsprozesses, beispielsweise durch die regelmäßige, auch im Stufenmodell benannte, Rückkehr zu früheren Auswertungsschritten (vgl. Abbildung 2). Als weiterer wichtiger Aspekt der Reproduzierbarkeit gilt die Inter-coderreliabilität, die z. B. durch zwei unterschiedliche Codierer*innen erreicht werden kann (Mayring 2015). Weil eine doppelte Codierung aufgrund der begrenzten personellen Kapazitäten im vorliegenden Forschungsprojekt nicht möglich war, wurde der Austausch und gemeinsames Interpretieren in regelmäßigen Treffen mit Betreuer*innen und forschenden Kolleg*innen in den regelmäßig durchgeführten Forschungswerkstätten des Forschungsbereichs der Klinik für Palliativmedizin intensiviert, wodurch ein hoher Grad der Reproduzierbarkeit erreichen werden konnte. Eine beständige Rücküberprüfung der Codes und Kategorien am Ausgangsmaterial erzeugte die nötige Stabilität der Auswertung (Intracoderreliabilität). Durch die o. g. Aspekte wurde die intersubjektive Nachvollziehbarkeit des Forschungsprojektes optimiert.
4. **Empirische Verankerung der Theoriebildung und -prüfung:** Durch die gewählte Verknüpfung von induktivem und deduktivem Vorgehen wurde im ersten Auswertungsteil ein aus dem Material der Erwartungsinterviews selbst entstandenes Kategoriensystem gebildet (induktiv), wodurch eine empirische Grundlage geschaffen werden konnte. Im zweiten Auswertungsabschnitt wurde dieses Kategoriensystem deduktiv, also theoriegeleitet, auf die Erfahrungsinterviews übertragen und um neue Aspekte erweitert (Mayring 2015).
5. **Limitationen:** Durch den explorativen Studiencharakter konnte nur auf begrenztes Vorwissen zurückgegriffen werden. Trotz Verlängerung des Rekrutierungszeitraumes konnte nur eine Ehrenamtliche in die Begleitstudie eingeschlossen und wie geplant longitudinal befragt werden, sodass die Begleitstudie in ihrer ursprünglichen Planung nicht

durchführbar war und das Studiendesign nachträglich angepasst werden musste: Ehrenamtliche, die explizit noch keine an COPD erkrankten Patient*innen begleitet hatten, wurden hinsichtlich ihrer Erwartungen an eine solche Hospizbegleitung befragt; andere Ehrenamtliche, die bereits Patient*innen mit COPD begleitet hatten, wurden über ihre gesammelten Erfahrungen interviewt (vgl. Kapitel 2.3.1.2). Daraus folgt die inhaltliche Limitation, dass weitaus weniger Vergleiche möglich waren zwischen Erwartungen und im Begleitungsverlauf gesammelten Erfahrungen der Ehrenamtlichen als eigentlich gewünscht. Folglich konnten Erwartungen der einen interviewten Personengruppe nicht direkt auf die Erfahrungen der anderen interviewten Ehrenamtlichen-Gruppe bezogen werden. Aus dieser Limitation lässt sich ableiten, bei zukünftigen Studien mit (noch) unterrepräsentierten Personengruppen (in der vorliegenden Arbeit von Menschen mit COPD (Maddocks 2017)) bereits in der Studienplanung auf einen langen Rekrutierungszeitraum zu achten, um die Machbarkeit der Studien zu erhöhen.

Auch die Datenauswertung mittels Qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring weist Limitationen auf. Trotz Mayrings eigener Auffassung, seine Qualitative Inhaltsanalyse kann latente inhaltliche Aspekte erschließen (Mayring 2000), liegt der Schwerpunkt dieser Inhaltsanalyse auf der Detektion manifesten Inhalts. Die interviewten Ehrenamtlichen haben von ihren Begleitungserwartungen und -erfahrungen erzählt, wodurch sie auch ihre subjektiven Annahmen und Deutungen der jeweiligen Situationen preisgaben. In Anbetracht dieser komplexen Inhalte, der Vielschichtigkeit der einzelnen Hospizbegleitungen und des explorativen Studiencharakters könnte eine tiefgreifendere Auswertungsmethode wie beispielsweise die Grounded Theory von Strauß und Glaser oder die objektive Hermeneutik von Overmann latente Sinnstrukturen und ggf. Kausalitäten greifbarer machen (Wollny und Marx 2009).

6. **Kohärenz:** Identifizierte, kategorienübergreifende Themenfelder wie Unsicherheit und persönliche Kompatibilität werden noch mitsamt bestehenden kontrastierenden Aspekten diskutiert (vgl. Kapitel 4.4.2 und 4.5.1). Sie stellen insgesamt einen Ausschnitt aus dem Gesamtmaterial dar, deren Verbindungen von einzelnen oder mehreren Ehrenamtlichen gezogen wurden, was die Kohärenz des Materials bestätigt.
7. **Relevanz:** Die vorliegenden Studienergebnisse können erste Hinweise für mögliche Herausforderungen bei den eher außergewöhnlichen, weil häufig länger andauernden, Hospizbegleitungen von Patient*innen mit COPD liefern. Darüber hinaus wurden durch die Ehrenamtlichen selbst bereits verschiedene Umgangsstrategien bei Unsicherheiten oder Problemen dargestellt. Somit beschreibt die vorliegende Arbeit nicht nur mögliche Probleme und Unsicherheiten, sondern geht den nächsten Schritt der Lösungsorientierung, indem auch mögliche Umgangsstrategien und Lösungsansätze vorgeschlagen werden. Dieses Wissen kann den verschiedenen, an Hospizbegleitungen beteiligten Akteur*innen helfen, z. B. in der Vorbereitung der Ehrenamtlichen auf Begleitungen von Patient*innen mit COPD und bei Nachfragen im Begleitungsverlauf. Auf diese Weise wurde das Qualitätsmerkmal der Relevanz für die Praxis durch die vorliegende Arbeit erfüllt.

4.2 Vorbemerkungen zur inhaltlichen Diskussion der Ergebnisse mit (inter-) nationaler Literatur

In Kapitel 1.3 wurden bereits abweichende Tätigkeitsfelder von Ehrenamtlichen im internationalen Vergleich als Grund für Versorgungsforschung aus der Perspektive von Ehrenamtlichen in Deutschland genannt. Als Grundkonzept der Hospizarbeit kann länderübergreifend der Ansatz des „da seins“ dienen (vgl. Kapitel 1.2.1) (Goossensen 2016), dessen praktische Umgestaltung in verschiedenen Ländern jedoch in unterschiedlichem Kontext umgesetzt wird. Beispielsweise stellt der ambulante Hospizdienst als Form der Organisation ehrenamtlicher Hospizbegleitungen primär in der Häuslichkeit oder Pflegeheimen eine deutsche Besonderheit dar (Woitha 2015; Centeno 2013). Umso komplexer ist die Einordnung der Ergebnisse aus den Befragungen von Hospizdienst-Koordinator*innen und Ehrenamtlichen, die sich in eben jenem, besonderen Kontext bewegen und von ihm maßgeblich geprägt werden, in z.T. heterogene internationale Literatur (Vanderstichelen 2019; Bloomer und Walshe 2020; Goossensen 2016; Phillips 2014).

4.3 Inhaltliche Diskussion zu Stufe 1 – Hospizbegleitungen in Deutschland

4.3.1 Informationswege und Ansprechpartner*innen in der Hospizarbeit

Fast alle Koordinator*innen geben Informationen über Erkrankungen von den zu begleitenden Patient*innen an die Ehrenamtlichen weiter (vgl. Kapitel 3.1.4.2, Fragebogen-Frage 6). Als Voraussetzung und mögliche Einschränkung beschreiben manche Koordinator*innen jedoch, dass sie selbst Zugang zu Informationen erhalten müssen, um diese überhaupt weitergeben zu können. Von wem die Koordinator*innen jedoch diese Informationen und Einschätzungen erhalten, die an die Ehrenamtlichen weitergegeben werden, ist noch unklar. Dabei beeinflussen der Wissensgewinn der Koordinator*innen und die Wissensaufbereitung für die Ehrenamtlichen letztlich auch, wie ausführlich und sorgfältig sich die Ehrenamtlichen selbst auf ihre Begleitung vorbereitet fühlen und wie sie bei Nachfragen unterstützt werden können. Doch das Verständnis, die Bewertung und Aufbereitung erhaltener Informationen könnte gerade für Koordinator*innen aus nicht-medizinischen Professionen herausfordernd sein (vgl. Kapitel 3.1.1). Gleichzeitig ist genau das notwendig, da die Koordinator*innen auf der anderen Seite auch bestimmte Wünsche und Grenzen der Ehrenamtlichen im Blick behalten, z. B. Wünsche bezüglich Begleitungsdauer, Ablehnung von spezifischen Belastungen wie beispielsweise Geruchsentwicklungen etc. Offen bleibt bei der vorliegenden Arbeit, woher die Koordinator*innen ihre Informationen beziehen, ob sie selbst auch auf Ansprechpartner*innen bei Fragen und Unsicherheiten zurückgreifen können und falls ja, welche An-

sprechpartner*innen es geben könnte. Neben grundlegenden Informationen, die Koordinator*innen im Rahmen ihrer Berufsausbildung (z. B. Pflege) und den geforderten Fortbildungen zur Hospizdienst-Koordination erhalten haben (Fittkau-Tönnemann 2007), wären Informationen derjenigen Person denkbar, die bei den Koordinator*innen bezüglich einer Hospizbegleitung anfragt, also hauptamtliche Versorger*innen oder auch die Patient*innen und Zugehörigen selbst. Auch aus Hausbesuchen oder Gesprächen mit den Patient*innen und ggf. Zugehörigen könnten Koordinator*innen Informationen erlangen, die sie an Ehrenamtliche weitergeben, was auch in den Fragebogen-Freitextfeldern beschrieben ist. Interessant wäre hier also, die angenommene Multiprofessionalität in der Hospiz- und Palliativversorgung mit ihren internen Kommunikationsmustern näher zu erforschen und mehr über die Hospizdienst-Koordinator*innen selbst zu erfahren, z. B. ihre Perspektive, ihren beruflichen Hintergrund und ihr Arbeitsumfeld samt Interaktionen zu weiteren Versorger*innen.

4.4 Inhaltliche Diskussion zu Stufe 2 – Ehrenamtliche Begleitungen von Patient*innen mit COPD

4.4.1 Hospizarbeit ist Beziehungsarbeit

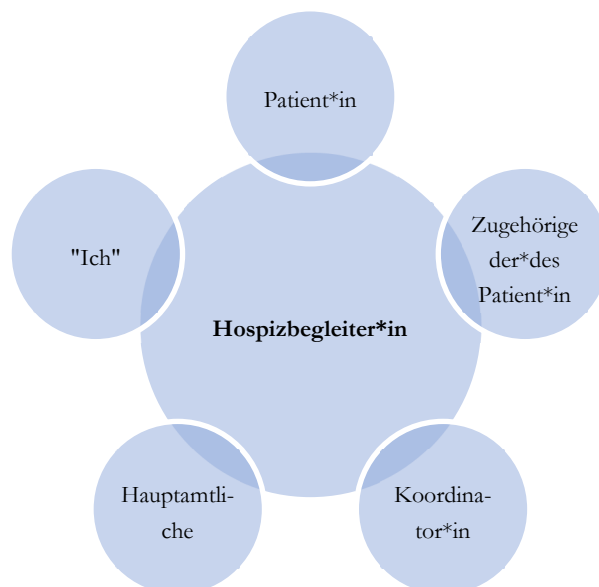


Abbildung 17: Das Ehrenamt schafft Beziehungen zu verschiedenen Akteur*innen

4.4.1.1 Beziehungen der Ehrenamtlichen

Die Liminalität zwischen Patient*innen, Zugehörigen und Hauptamtlichen wurde als Grenzraum, in dem sich Ehrenamtliche bewegen, bereits beschrieben (vgl. Kapitel 1.2.1, (Vander-

stichelen 2018a)). Grundsätzlich interagieren Hospizbegleiter*innen häufig mit Koordinator*innen, bei z. B. Vorbereitungen auf Begleitungen oder Nachfragen und Rückmeldungen zu laufenden Begleitungen (Fittkau-Tönnemann 2007). Dabei fungieren die Koordinator*innen grundsätzlich als erste Ansprechperson für Ehrenamtliche, aber auch Patient*innen (EA_23, S. 24, Z. 12ff.). Bei spezifischeren Fragestellungen sind auch Nachfragen bei Hauptamtlichen wie z. B. häufiger zu Pflegekräften, seltener zu Psycholog*innen oder Ärzt*innen möglich (Vanderstichelen 2019). Auch (interdisziplinäre) Fallbesprechungen sind u. a. zu Schichtbeginn in stationären Einrichtungen, aber auch im ambulanten Sektor denkbar; in ihnen können Ehrenamtliche von Hauptamtlichen Feedback erhalten und unterstützt werden (Vanderstichelen 2019). Unklar bleibt hierbei, inwieweit die Ehrenamtlichen selbst einbezogen werden sollten. Hospizbegleiter*innen werden u. a. Rollen als Vermittler*innen, Mediator*innen oder sogar Anwalt*innen der Patient*innen zugeschrieben (Morris 2013; Burbeck 2014a; Graf 2011), was jedoch auch kritisch diskutiert werden kann. Durch die Rolle und die (oft längere) Begleitungszeit der Ehrenamtlichen können die Hospizbegleiter*innen auch Informationen erhalten, die die Hauptamtlichen nicht erhalten (Vanderstichelen 2019). Sobald Ehrenamtliche jedoch Informationen über Patient*innen weitergeben (dürfen, können oder sogar sollen?) und ggf. für deren Rechte eintreten, muss dies klar mit Patient*innen und Zugehörigen wie auch den Hauptamtlichen auch aufgrund der Regelungen zum Datenschutz und Schweigepflicht kommuniziert werden. Dadurch ginge allerdings auch der wichtige Begleitungsaspekt der Absichtslosigkeit verloren, das Ehrenamt würde ein Stück weit professionalisiert. Aber Ehrenamtliche besuchen Patient*innen gerade nicht, um Informationen sammeln und weiterleiten zu müssen – die Besuche sind sich selbst Zweck genug. Falls Ehrenamtlichen doch Wünsche oder Bedürfnisse von den Patient*innen zugetragen werden, die Hauptamtlichen vielleicht noch nicht bekannt sind, könnte statt der Informationsweitergabe eher eine Ermutigung der Patient*innen hilfreich sein, solche Wünsche auch bei den hauptamtlichen Versorger*innen selbst kundzutun. Ähnliches kann auch für die Interaktion mit Zugehörigen gelten. Ehrenamtliche können auch von Zugehörigen mehr über die begleiteten Patient*innen erfahren und sich ggf. austauschen, was EA_23 als hilfreich erlebte (EA_23, S. 22, Z. 36ff.). Wichtig ist hier jedoch, dass solch ein Austausch an Grenzen stoßen kann bzw. sollte, wenn es um die Achtung der Patient*innenwünsche geht: Beispielsweise hätte sich EA_22 gewünscht, dass die Familie der von ihr begleiteten Patientin mehr auf deren Wünsche und Bedürfnisse geachtet hätte, statt in Notfallsituationen entgegen des Patient*innenwillens einen Rettungswagen zu rufen und so eine Krankenhauseinweisung zu provozieren (EA_22, S. 4, Z. 33ff.). Doch da die Patientin sie nicht um klärende Gespräche mit der Familie gebeten hatte, hinderte ihr Status als „Besucher[in]“ (EA_22, S. 4, Z. 37) sie daran, diesen Konflikt dennoch anzusprechen. Hier verdeutlicht EA_22, dass es bei der Begleitung von Patient*innen vor allem um Zuhören und „da sein“ für die Patient*innen geht (Burbeck 2014a) – nicht um (ungebetene) Aktionen zur vermeintlichen Verbesserung der Lebenssituation von Patient*innen. Außerdem gibt die Hospizbegleiterin Einblicke in ihr

Selbstbild als Ehrenamtliche, als Besucherin. Folglich können nicht nur die Beziehungen zu anderen agierenden Personen in Hospizbegleitungen relevant sein, sondern auch die eigene, persönliche Einstellung, das Ich. Die eigenen Erwartungen an sich selbst können Ehrenamtliche dabei auch vor große Herausforderungen stellen: Beispielsweise konnte EA_25 trotz wachsenden Verantwortungsgefühls ihre Begleitung der an COPD erkrankten Patientin nicht beenden, weil sie diese dadurch im Stich gelassen hätte. Sie wollte die Patientin aber nicht enttäuschen und zurücklassen – „so bin ich nicht, das bin ich nicht“ (EA_25, S. 24, Z. 13f.). EA_02 beschreibt, dass sie lernen musste, sich selbst in Hospizbegleitungen zurückzunehmen und auch ihre eigene Meinung zurückzuhalten, um für das Gegenüber da sein zu können (EA_02-2, S. 7, Z. 1ff.). Durch Erfahrungen lernen und die ehrenamtliche Tätigkeit als weniger belastend erleben sowie realistische Ansprüche an die eigene Arbeit erheben, beschreibt auch Claxton-Oldfield (2016) in einem Review zu Belastungen von Ehrenamtlichen als mögliche Umgangsstrategien.

4.4.1.2 Diffuse Rolle der Ehrenamtlichen

Wenn Ehrenamtliche individuell auf die Bedürfnisse und Wünsche der zu begleitenden Patient*innen eingehen, bedienen sie nicht die eine Rolle als Vertraute*r oder Vermittler*in. Vielmehr ist die Rolle von Hospizbegleiter*innen in Beziehung zu Patient*innen diffus, nicht unbedingt klar definier- oder abgrenzbar. Die diffuse Rolle ermöglicht eine grundsätzliche Offenheit, mit der Ehrenamtliche auf Patient*innen zu- und eingehen können. Durch flexibles (Re-) Agieren, absichtsloses „da sein“ und „Zeit haben“ können Ehrenamtliche auf Wünsche eingehen, die ggf. von keinen anderen Personen im sozialen oder Versorgungsumfeld der Patient*innen erkannt und erfüllt werden – sie „tun, was gebraucht wird“ (Burbeck 2014a; Müller 2018). Flexibilität ist u. a. in der Besuchsfrequenz, den Örtlichkeiten der Begleitung, wie z. B. auch vorübergehende Besuche im Krankenhaus, oder auch (gemeinsamen) Aktivitäten während der Hospizbegleitung denkbar und oft hilfreich. Andererseits kann diese flexible Rolle auch Unsicherheit geben (Claxton-Oldfield 2016) und im Umkehrschluss eine klare, zugeschriebene Rolle mit festen Regeln ihren Akteur*innen Sicherheit vermitteln, z. B. welche Aktivitäten von Ehrenamtlichen nicht verlangt werden können oder sollten. Grundsätzlich sollen Ehrenamtliche keine hauptamtlichen Versorger*innen ersetzen, sondern sie eher ergänzen (Bloomer und Walshe 2020; Burbeck 2014a). Mehrere Ehrenamtliche möchten sich auch in ihren Begleitungen von pflegerischen und medizinischen Tätigkeiten abgrenzen und fühlen sich nicht bereit, diese zu leisten. Gleichzeitig beschreiben verschiedene Ehrenamtliche aber auch unterschiedliche eigene Grenzen, die v. a. im häuslichen Umfeld ohne weitere unterstützende Versorger*innen wie Pflegekräften vor Ort auch ausgereizt oder überschritten werden könnten. Entstehende Verunsicherung durch fehlende Klarheit lassen Forderungen nach allgemeinen, einheitlichen Regeln verlockend erscheinen. Doch genau solche vereinheitlichenden Regeln könnten schnell wiederum die Offenheit der Ehrenamtlichen begrenzen, was eine immense, weil sehr grundlegende, Einschränkung des Ehrenamts wäre

(Schneider 2017). Umso größeren Stellenwert kann die Aufklärung der Ehrenamtlichen durch v. a. die Hospizdienst-Koordinator*innen über ihre diffuse Rolle mit ihren Möglichkeiten und Risiken einnehmen. Außerdem können Koordinator*innen Ehrenamtlichen auch helfen, realistische Einschätzungen von Begleitungen zu erlangen (Claxton-Oldfield 2016). Für jede einzelne Begleitung mitsamt spezifischen Situationen und Ehrenamtlichen mit individuellen Grenzen kann also das Tätigkeitsfeld von den Ehrenamtlichen, ggf. gemeinsam mit Koordinator*innen, ausgelotet werden, falls dies nötig ist.

In Deutschland bieten ambulante Hospizdienste einen strukturellen Rahmen für die beschriebene und benötigte enge Begleitung und Unterstützung der Ehrenamtlichen durch Koordinator*innen. Durch vorgegebene Weiterbildungen für Koordinator*innen (Fittkau-Tönnemann 2007) und einen verpflichtenden Vorbereitungskurs für Ehrenamtliche (s. Kapitel 1.2.2) werden Hospizbegleiter*innen in einem professionellen Rahmen an ihre Aufgaben herangeführt. Wie die interviewten Ehrenamtlichen erzählen und im EAPC White Paper 2016 berichtet wird, liegt der Schwerpunkt der patient*innennahen Arbeit auf dem „da sein“, wobei z. B. Ehrenamtliche in Großbritannien seltener patient*innennahe Arbeit leisten (Goossensen 2016) und häufiger ihre berufliche Tätigkeit ehrenamtlich anbieten (Burbeck 2014b) (s. Kapitel 1.2.1).

4.4.1.3 Intensives Kennenlernen in Langzeitbegleitungen

Eine vergleichsweise lange Begleitungsdauer von an COPD erkrankten Patient*innen kann neben der Relevanz der persönlichen Kompatibilität (vgl. Kapitel 4.5.1) auch die Nähe der Ehrenamtlichen zu den Patient*innen und so möglicherweise auch die Hospizbegleiter*innen-Rolle beeinflussen. Hierzu geben die interviewten selbst Hinweise, z. B. durch eigene Vergleiche zwischen Kurz- und Langzeitbegleitungen. Bei kurzen Begleitungen kann die Eigenwahrnehmung als „Nothelfer*in“ dominieren (EA_02-1, S. 8, Z. 9). Die persönliche Kompatibilität spielt dann eine eher untergeordnete Rolle (EA_23, S. 25, Z. 23ff.) – es geht vor allem darum, dass jemand bei der bzw. dem Patient*in da sein kann, weshalb manche Ehrenamtliche kurze Sterbebegleitungen als einfacher empfinden (vgl. EA_22, S. 3, Z. 10ff.). Wenn das Zwischenmenschliche jedoch schon nach so kurzer Zeit stimmig wirkt, kann es wiederum umso trauriger sein, wenn die Begleitung durch das schnelle Versterben der Patient*innen beendet wird, bevor ein intensiveres Kennenlernen überhaupt möglich ist (EA_02-1, S. 8, Z. 23ff.). Bei solch kurzen Kontakten zu sterbenden Patient*innen nimmt sich EA_02 selbst wie auf einem Bahnhof mit vielen Durchreisenden wahr (vgl. EA_02-1, S. 8, Z. 13ff.), teilweise treffen Ehrenamtliche manche Patient*innen nur einmal vor deren Versterben (Bongartz 2010). Dieses Kommen und Gehen zulassen und ertragen zu können, kann (anfangs) schwerfallen und einer Gewöhnung bedürfen.

Grundsätzlich kann eine längere Begleitungsdauer intensiveres Kennenlernen durch persönlichere Gespräche sowie eine Chance auf eine tiefere Verbindung ermöglichen (Bongartz

2010). Mit der Kenntnis von Patient*innenwünschen und -abneigungen können Ehrenamtliche auch in späteren, vielleicht wortlosen Begleitungsphasen, gezielter für Patient*innen da sein, was für manche Ehrenamtliche erfüllender sein kann, als erst in späteren Erkrankungsstadien einbezogen zu werden und ohne dieses Vorwissen zu begleiten (EA_13, S. 25, Z. 13ff.). Gleichzeitig kann intensiveres Kennenlernen die Wahrung eines gesunden, schützenden Abstands der Ehrenamtlichen zu Patient*innen erschweren, eine (zu) persönliche Nähe kann entstehen (vgl. EA_23, S. 25, Z. 27ff.). Wenn Ehrenamtliche durch persönliche Gespräche auch persönliche Nöte der Patient*innen erfahren, kann ein großes und sehr belastendes Verantwortungsgefühl entstehen (vgl. EA_25, S. 3, Z. 21ff.). Auch das Abschiednehmen kann manchen Ehrenamtlichen schwerer fallen, wenn sie die Patient*innen sehr lange und intensiv begleiten und kennenlernen konnten (vgl. EA_11, S. 25, Z. 23ff.) (Fittkau-Tönnemann 2007).

Die genannten Aspekte können jedoch nicht nur durch die lange Begleitungsdauer selbst als belastend empfunden werden. Sie zeigen auch eine gewisse Begleitungsintensität, die Einfluss auf den Beziehungsaufbau zu Patient*innen und deren Zugehörigen nehmen kann. Auch Kurzzeitbegleitungen können durch eine hohe Intensität mit langen Besuchen in kurzen Abständen viel Zeit und Kraft von Hospizbegleiter*innen verlangen. Während EA_11 bei Kurzzeitbegleitungen deshalb ihre (zeitlichen) Kapazitäten häufig erhöhen kann, in dem Wissen, dass ein*e Patient*in wahrscheinlich nur noch wenige Wochen zu leben hat, und deshalb so viel wie möglich die*den Patient*in samt Zugehörigen unterstützen möchte, wäre sie bei geplanten längeren Begleitungen mehr auf die Einhaltung ihrer eigenen Ressourcen bedacht (EA_11, S. 26, Z. 5ff.). Durch unterschiedlich hohen Begleitungsbedarf bei Patient*innen mit nicht-onkologischen Erkrankungen wie COPD können auch kleine „Verschnauf-Pausen“ entstehen, in denen Ehrenamtliche selbst wieder Kraft tanken können, um die Begleitung mit eigenem Wohlbefinden fortführen zu können. Beispielsweise beschreibt EA_24, dass sie sich nicht so stark eingespannt fühlte in der länger andauernden Begleitung einer an COPD erkrankten Patientin, als bei einer früheren Begleitung, die zwar kürzer, aber (zeitlich) umso intensiver war (EA_24, S. 43, Z. 7ff.).

4.4.1.4 Umgehen mit intensiven Beziehungen – und loslassen

Bisher wurden die Beziehungen zu verschiedenen Akteur*innen in der Hospizarbeit sowie der Einfluss von Begleitungsdauer und -intensität näher betrachtet. Doch wie gehen Ehrenamtliche mit den aufgebauten Beziehungen zu Patient*innen und deren Zugehörigen um, wenn Patient*innen verstorben sind? Verschiedene Wege der Verarbeitung sind möglich und denkbar, wobei der Individualität hierbei wahrscheinlich wenige Grenzen gesetzt sind. Mehrere Ehrenamtliche erzählen von eigenen, mit der Zeit und Erfahrungen aus früheren Begleitungen entstandenen Ritualen. Hilfreich kann z. B. die Kontaktierung und Verabschiedung von den Zugehörigen sein u. a. per Brief oder Gespräch (vgl. EA_10, S. 16, Z. 1ff.), um einen letzten Austausch und einen „runden“ Abschluss für beide Seiten zu ermöglichen.

Auch eine Kerze anzuzünden und ggf. die Begleitung gedanklich Revue passieren zu lassen, stellt eine Möglichkeit des Abschlusses dar (EA_13, S. 10, Z. 20f.). Manche Hospizbegleiter*innen gehen auf Trauerfeiern oder Beerdigungen der verstorbenen begleiteten Patient*innen (z. B. EA_10, S. 16, Z. 1ff.), bei anderen spielt dieser Weg keine wichtige Rolle oder er ist seitens der ambulanten Hospizdienste auch nicht vorgesehen (vgl. EA_02-1, S. 9, Z. 3ff.). Nach dem Ende einer Begleitung kann manchen Ehrenamtlichen auch eine Pause vor dem nächsten Begleitungsbeginn helfen als eine Art Auszeit zum Krafttanken. Diese kann Ehrenamtlichen mehr Zeit für sich selbst ermöglichen, um dann nach einer individuell unterschiedlich langen Auszeit wieder „bereit“ für eine neue Begleitung zu sein (EA_11, S. 21, Z. 25ff.). Somit könnte auch subjektiver Überlastung und Überforderung vorgebeugt werden. Nachgespräche der Hospizbegleiter*innen mit Koordinator*innen könnten Ehrenamtliche bei der Verarbeitung ihrer hospizlichen Erlebnisse unterstützen und auch mögliche Bedürfnisse der Ehrenamtlichen z. B. nach Begleitungsphasen beinhalten. Zusammenfassend ist der Umgang der Ehrenamtlichen mit aufgebauten Beziehungen und deren Abschließen nach Begleitungsende sehr individuell und höchst unterschiedlich. Umso wichtiger ist es, dass Koordinator*innen die Hospizbegleiter*innen mit ihren persönlichen Wünschen und Bedürfnissen gut kennen und einschätzen können, um sie in ihrer hospizlichen Arbeit als Ansprechpartner*innen unterstützen zu können (vgl. Kapitel 4.4.1.1) (Fittkau-Tönnemann 2007).

4.4.2 Mit Unsicherheit umgehen (lernen)

Unsicherheit ist ein großes Thema bei den Ehrenamtlichen der Erwartungsgruppe. Sie kann durch Unwissenheit bezüglich der Grunderkrankung COPD und Notfallsituationen wie Ohnmachtsanfällen entstehen (EA_10, S. 32, Z. 21ff.), im Umkehrschluss stärkt jedoch auch medizinisches Vorwissen nicht unbedingt das Sicherheitsgefühl – man kann trotzdem angespannt auf Notfallsituationen reagieren (EA_11, S. 24f., Z. 32ff.).

4.4.2.1 Helfende Faktoren im Umgang mit Unsicherheit

Mehrere Hospizbegleiter*innen überlegen vor Begleitungsbeginn, welche Faktoren ihr Sicherheitsgefühl stärken könnten, und benennen als solche beispielsweise optimale medizinische und pflegerische Patient*innenversorgung, Einweisung und Informationen zu Notfallsituationen und -maßnahmen, Notfallkataloge mit Telefonnummern und Besuche im Krankenhaus oder Pflegeheime als Orte mit greifbarem Personal und Hilfsmitteln (EA_02-1, S. 22, Z. 2ff. und EA_13, S. 26, Z. 13ff. und S. 27, Z. 30ff.). Mit den Begleitungserfahrungen kristallisieren sich weitere Aspekte heraus, die den Ehrenamtlichen beim Umgang mit ihrer eigenen Unsicherheit helfen können.

4.4.2.2 Erfahrungen können Sicherheit geben

Vor allem vor dem Kennenlernen der Patient*innen und ihrem Umfeld beschreiben Ehrenamtliche Unsicherheiten bezüglich Notfallsituationen, die auch der eigenen Unwissenheit entstammen konnten – es besteht eine Art „*fear of the unknown*“ (Brown 2011). Die Ehrenamtlichen mit Erfahrung in der Begleitung von Patient*innen mit COPD beschreiben diesbezügliche Ängste und Unsicherheiten eher nicht – vielleicht weil sie selbst positive Erfahrungen sammelten, die ihnen dann die nötige Sicherheit geben konnten. Diese Folgerung deckt sich mit Inhalten eines Reviews von Claxton-Oldfield (2016), in dem Hospizbegleiter*innen vor allem zu Beginn ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit von Belastungen berichten, weitaus weniger im Begleitungsverlauf (Fittkau-Tönnemann 2007; Brown 2011). Das Aushalten mancher Situationen wie Luftnot-bedingter Sprechpausen könnte Hospizbegleiter*innen dabei helfen, in eine Situation „hineinzuwachsen“ und vielleicht sogar über sich selbst und frühere Ängste hinauszuwachsen. Beispielsweise beschreibt EA_02 den Umgang mit Schläuchen eines Sauerstoffgeräts als anfangs kompliziert und abschreckend, durch (regelmäßige) Handhabung, auch gemeinsam mit der Patientin, wurde er jedoch zur Normalität (vgl. EA_02-2, S. 1, Z. 12ff.). Erfahrungen können jedoch auch Ängste verschlimmern und näher wirken lassen. Aus privaten Erlebnissen kannte EA_13 Luftnotanfälle und erlebte sie als sehr belastend, sodass ihr der Umgang mit Luftnotanfällen in Hospizbegleitungen schwerfallen würde, obwohl sie bereits aus ihren (jedoch eher negativ konnotierten) Erfahrungen gelernt hat, welche Maßnahmen bei Luftnot zu Linderung führen können (EA_13, S. 26, Z. 10ff.). Hier gilt es, durch Abschätzungen von Koordinator*innen und Selbsteinschätzung der Ehrenamtlichen einzuordnen, wie jede*r einzelne Ehrenamtliche auf möglicherweise belastende Situationen reagieren könnte und welche Vorerfahrungen sie bzw. ihn geprägt haben, um sie bzw. ihn nicht zu überfordern.

4.4.2.2.1 Ausbleibende Notfälle können Unsicherheit schwinden lassen

Die „Angst vor dem Unbekannten“ (Brown 2011) kann während einer Hospizbegleitung auch der Erkenntnis weichen, dass gefürchtete, oft nicht näher beschreibbare Notfallsituationen gar nicht eintreten, sodass die im Vorfeld gehegten Ängste rückblickend eher unbegründet wirken. Beispielsweise können in klärenden Gesprächen mit Patient*innen, Zugehörigen oder Hauptamtlichen mögliche Ängste und Unsicherheiten thematisiert werden, die vom Gegenüber ggf. als relativ unwahrscheinlich oder nicht sehr bedrohlich entkräftet werden könnten. Auch wenn im Begleitungsverlauf von den Ehrenamtlichen gefürchtete Situationen nicht eintreten oder sie zumindest nur in ihrer Abwesenheit passieren, könnten Ehrenamtliche gelassener werden. Hier gibt es jedoch keine Garantie, dass zukünftig nicht doch unangenehme oder sogar belastende Situationen auftreten könnten, gerade im hospizlichen Kontext mit möglichen Verschlechterungen des Allgemeinzustandes von Patient*innen. Eine regelmäßige Re-Evaluation könnte sinnvoll sein, sodass bei Änderungen des Patient*in-

nenzustandes oder unerwarteten, belastenden Erlebnissen in der Begleitung zeitnahe Unterstützung einholbar ist, beispielsweise durch Einzelgespräche mit Hauptamtlichen, in Fortbildungen oder Supervisionstreffen (Fittkau-Tönnemann 2007).

4.4.2.2 Persönlichkeitsmerkmale können beim Umgang mit Unsicherheit helfen

Nach ihrer Abwägung zwischen Vor- und Nachteilen von ambulanten Begleitungen resümiert EA_13, dass für sie die Vorteile ambulanter Begleitungen überwiegen würden, eine „kleine Restangst“ (EA_13, S. 28, Z. 4) bezüglich möglicher Notfallsituationen müsse sie darum aushalten, sich an sie gewöhnen. Doch wie können Menschen es überhaupt schaffen, potenziell belastende Situationen zu ertragen und mit ihnen umzugehen?

Bereits die aktive Entscheidung, sich ehrenamtlich in der Hospizarbeit engagieren zu wollen, kann eine Art Selbstselektion darstellen, sodass Hospizbegleiter*innen hilfreiche persönliche Eigenschaften mitbringen, um möglicherweise belastende Situationen aushalten, bewältigen und verarbeiten zu können (Phillips 2014). Erste Hinweise, um welche Eigenschaften es sich handeln könnte, geben manche Ehrenamtliche selbst. EA_23 beschreibt sich selbst als eher ruhige Person, die sich in schwierigen Situationen erst in Ruhe einen Überblick verschaffen möchte (vgl. EA_23, S. 19, Z. 31ff.), statt direkt zu handeln oder zu werten. Wie es Hospizbegleiter*innen der Erwartungsgruppe mit ihren Erfahrungen aus anderen vorherigen Begleitungen bereits angedeutet haben, beschreiben auch einige Ehrenamtliche mit Erfahrungen in der Begleitung von Patient*innen mit COPD eine gewisse pragmatische Grundhaltung gegenüber der Begleitung als hilfreich (EA_02-2, S. 12, Z. 25ff.); für EA_25 gehört der Umgang mit Luftnot oder Sauerstoffgeräten bei der Begleitung kranker Menschen zu ihrer Hospizarbeit einfach dazu, durch die Akzeptanz dieser Verknüpfung empfindet sie solche erkrankungsbedingten Aspekte als unproblematisch (vgl. EA_25, S. 23, Z. 28f.). Neben dieser pragmatischen können auch eine grundsätzlich offene Grundhaltung gegenüber neuen Situationen und eine gewisse Gelassenheit sowie Lebenserfahrungen helfen. Auch das Kennen und Achten eigener Grenzen spielt für EA_02 eine wichtige Rolle in Begleitungen, wodurch sie angstfrei und innerhalb ihrer Grenzen flexibel agieren kann (vgl. EA_02-2, S. 12, Z. 27ff.). Flexibilität half auch EA_24, mit dem unterschiedlich hohen Begleitungsbedarf der an COPD erkrankten Patientin umgehen zu können (vgl. EA_24, S. 43, Z. 24f.), wohingegen andere Ehrenamtliche und Patient*innen eher mit regelmäßigen, oft wöchentlichen Besuchen zufrieden sein können (vgl. EA_21, S. 15, Z. 29f.). Weitere, in der Literatur diskutierte Faktoren für niedrigere Burnout-Raten bei Ehrenamtlichen gegenüber Hauptamtlichen können die Freiwilligkeit der Hospizbegleiter*innen mitsamt ihrer dadurch schwerpunktmäßig sozialen (statt einer eher zweckmäßigen beruflichen) Beziehung zu den Patient*innen sein sowie eine eher geringere wöchentliche Arbeitszeit in einem potenziell belastenden Umfeld (Phillips 2014).

4.4.2.2.3 (Strukturelle) Angebote unterstützen die Ehrenamtlichen

Den Ehrenamtlichen stehen vielfältige Unterstützungsangebote zur Verfügung, gerade weil man um potenziell belastende Eindrücke in der Hospizarbeit weiß. Neben möglichen Einzelgesprächen mit den Koordinator*innen beschreiben mehrere Ehrenamtliche, dass sie in ihren Begleitungen von Patient*innen mit COPD, aber auch früheren Begleitungen, an angebotenen Supervisionen teilgenommen haben, um eigene Probleme oder Unsicherheiten ansprechen und besprechen zu können (EA_02-2, S. 7, Z. 16ff. und EA_21, S. 16, Z. 27ff.). Die Rückmeldung von und Diskussion mit anderen Personen, die durch das Ehrenamt miteinander in Verbindung stehen und dadurch auch ähnliche Herausforderungen erleben können, kann Ehrenamtlichen helfen, ihre Probleme anzugehen und nicht ins Private mitzunehmen. Die Supervision gilt gemeinsam mit einem verpflichtenden Vorbereitungskurs als Qualitätsmerkmal der Hospizarbeit (vgl. Kapitel 1.2.2) (Fittkau-Tönnemann 2007). Außerdem werden regelmäßige Treffen zum Austausch empfohlen, spezifische Fragestellungen können auch in multiprofessionellen Fallbesprechungen erörtert werden (Vanderstichelen 2019; Fittkau-Tönnemann 2007). Weiterhin gibt es verschiedene Konzepte für die Vorbereitung von Hospizbegleiter*innen auf ihre ehrenamtliche Tätigkeit. Unter der Schirmherrschaft der DHPV hat eine Arbeitsgruppe beispielsweise eine „Rahmenempfehlung für Kursleitungen“ erarbeitet, in der wichtige Aspekte für den „Auswahlprozess der Teilnehmenden“ und „Strukturelemente eines Vorbereitungskurses“ (Bender 2021) beschrieben werden.

4.4.2.3 Strategien zum Umgang mit Unsicherheit

Trotz Unterstützungsmöglichkeiten kann eine „kleine Restangst“ (EA_13, S. 28, Z. 4) bestehen bleiben, aber von den Ehrenamtlichen auch akzeptiert werden – man gewöhnt sich an sie, gerade wenn eine allumfassende Vorbereitung unmöglich scheint:

„Wenn du keine Ahnung von Medizin hast, kannst du auch schlecht beurteilen: Was könnte passieren? Und teilweise steigerst du dich da vielleicht in was hinein, was gar nicht passieren könnte. Und teilweise kannst du es gar nicht abschätzen, was passieren könnte. Also diese Unsicherheit ist schon manchmal ein Problem; dass man nicht so richtig einschätzen kann, was könnte denn auf dich zukommen? Aber das kannst du natürlich auch nicht lernen. Ich meine, wenn [du] all diese Eventualitäten vorher erzählt bekommen willst, dann kannst du vier Jahre [...] Medizin studieren so ungefähr ((leicht lachend)). Also das ist schwierig, aber [...] man gewöhnt sich dran. Aber das ist manchmal schon der Gedanke: Wenn du in der aktuellen Situation bist, was könnte denn da jetzt auf dich zukommen?“ (EA_10, S. 20, Z. 34ff.)

So manche Unsicherheiten in Bezug auf Notfälle werden vor allem vor Begleitungsbeginn als beängstigend beschrieben und von (anderen) Ehrenamtlichen mit Begleitungserfahrungen bei Patient*innen mit COPD eher als normal geschildert. Den Umgang mit Luftnot,

Luftnot-bedingten Sprechpausen und einem notwendigen Sauerstoffgerät der Patient*innen beschreiben mehrere Hospizbegleiter*innen retrospektiv als unproblematisch und hilfreich (EA_25, S. 4, Z. 25ff.); sie seien „[ei]n Stück Normalität“ geworden (EA_02-2, S. 4, Z. 28). Gerade zur Gewöhnung können die bereits genannten strukturellen Angebote wie Praxisabende, ausführliche Einzelgespräche, Supervisionen und Fallbesprechungen beitragen (s. Kapitel 4.4.2.2.3).

Das Einsetzen eines Gewöhnungsgefühls an anfangs möglicherweise beängstigende (Notfall-) Situationen muss im Umkehrschluss nicht unbedingt das Verschwinden von Gefühlen der Unsicherheit bedeuten. Wie die ständige, sich gegenseitig formende und verändernde Wechselwirkung von Erwartungen und Erfahrungen, können auch neue Erlebnisse weitere Fragen und Unsicherheiten aufwerfen, die wiederum zu anderen Ängsten führen, mit denen Ehrenamtliche umgehen (lernen) müssen. Auch wenn die Unsicherheit bei Notfallsituationen kein bedeutsames Thema bei den Ehrenamtlichen mit Begleitung einer*ines an COPD erkrankten Patient*in ist, ergaben sich jedoch neue, spezifischere Unsicherheiten, z. B. ob Krankenhausbesuche von Patient*innen erwünscht sind (EA_02-2, S. 15, Z. 17ff.) oder man Patient*innen vom Rauchen, was als häufige Ursache der Erkrankung gilt, abhalten darf oder sogar sollte (EA_21, 16, Z. 27ff.). Eine interessante Frage, die bei mehreren Ehrenamtlichen in unterschiedlich großem Ausmaß auftaucht, ist die nach der Besonderheit dieser außergewöhnlichen, nicht üblichen Hospizbegleitungen (EA_02-2, S. 21., Z. 31ff. und EA_24, S. 41, Z. 9ff. und EA_25, S. 24, Z. 19ff.), mit der die Ehrenamtlichen sehr unterschiedlich umgehen (vgl. Kapitel 3.2.4.10). Auch hier können Gespräche mit anderen Ehrenamtlichen und Koordinator*innen helfen, um für sich selbst eine Strategie finden, wie weiter mit der Begleitung umgegangen werden kann. Natürlich ist auch die Gewöhnung durch Akzeptanz möglich. Aber jeder neuen Unsicherheit kann auch anders begegnet werden, beispielsweise auch mit Abwehr. Wenn ein*e Ehrenamtliche*r sich aus individuellen Gründen nicht mehr wohlfühlt in einer Begleitung, ist auch ein abwehrendes Verhalten, also die Beendigung einer ehrenamtlichen und freiwilligen Begleitung möglich. Insgesamt kann also ein Adaptationsprozess an mögliche neue Unsicherheiten durch situationsspezifische, individuelle Umgangsstrategien, bei den interviewten Ehrenamtlichen häufig der Gewöhnung, entstehen. Hinzu kann noch eine mögliche Gewöhnung an die eigene Unsicherheit kommen. Durch Erfahrungen aus vielen Begleitungen erkannte EA_10 Grenzen seines eigenen Wissensstandes und in der Möglichkeit einer allumfassenden Vorbereitung an und hat gelernt, sie zu akzeptieren (EA_10, S. 34, Z. 25ff.).

Gerade dieses eher abstrakte Themenfeld der Unsicherheit und Gewöhnung ist interessant, tiefgründiger und mit latenten Sinnstrukturen zu analysieren, um z. B. herauszufinden, wie die Ehrenamtlichen außerhalb des manifesten und gesagten Inhalts mit dem Gefühl der Unsicherheit umgehen, ob es weitere Umgangsstrategien neben den (manifest) genannten gibt und wie manche Ehrenamtlichen mit möglichen Grenzerfahrungen umgehen.

4.5 Inhaltliche Verbindungen von Stufe 1 und 2

4.5.1 Persönliche Kompatibilität als wichtiger Faktor in einer Begleitung

Insgesamt sprechen viele Ehrenamtliche beider Interviewgruppen die persönliche Kompatibilität an, welche eine (gute) Chemie oder Passung zwischen Ehrenamtlichen und Patient*innen meint (EA_01, EA_02, EA_11, EA_12, EA_21, EA_22, EA_23). Wenn sich durch die lange Erkrankungsdauer der COPD ein längerer Begleitungszeitraum entwickelt, kann dieser auch die Relevanz der persönlichen Kompatibilität erhöhen (EA_23, S. 25, Z. 25ff.). Die persönliche Kompatibilität selbst wiederum beeinflusst auch die Begleitung, beispielsweise machen mehrere Ehrenamtliche die eigenen Erwartungen und den Begleitungsverlauf vom Kennenlernen der Patient*innen und der gegenseitig passenden Chemie abhängig (EA_01, S. 22, Z. 25ff. und EA_12, S. 31, Z. 21ff.). Auch seitens der Koordinator*innen kann eine niedrige oder fehlende persönliche Kompatibilität ein Grund für eine Begleitungsunterbrechung darstellen (vgl. Kapitel 3.1.4.5, Fragebogen-Frage 14) oder möglicherweise zur Beendigung der Begleitung führen bzw. zum Wechsel der Ehrenamtlichen, wenn die persönliche Kompatibilität zu anderen Hospizbegleiter*innen als höher eingeschätzt wird. Sowohl Beispiele für hohe als auch für niedrige persönliche Kompatibilität in Begleitungen und deren Folgen für den Begleitungsverlauf konnten detektiert werden:

1. EA_24 und die von ihr begleitete Patientin verstanden sich von Beginn an sehr gut, hatten ähnliche Interessen und Einstellungen. Beiden gemeinsam war auch ihre Flexibilität, die eine variierende Begleitungsintensität abhängig vom Patient*innenbedarf ermöglichte. Dadurch fühlten sich EA_24 und die Patientin in der Begleitung wohl und wollten sie fortsetzen (EA_24, S. 43, Z. 24f.).
2. Durch eine lange Begleitungsdauer kam EA_23 der begleiteten Patientin so nahe, dass ihr gesunder Abstand für eine gelingende Begleitung schwand, wodurch auch die persönliche Kompatibilität nachließ. Zuerst versuchte die Ehrenamtliche deshalb, die Besuchsintervalle zu vergrößern, was jedoch nicht die gewünschte Entlastung brachte. Letztendlich entschied sie sich deshalb, die Begleitung zu beenden, was ihr subjektiv guttat (EA_23, S. 25, Z. 16ff.).

Daneben können auch die Wahrnehmung von und der Umgang mit verschiedenen krankheitsspezifischen Aspekten bzw. ihren Folgen von der persönlichen Kompatibilität beeinflusst werden: EA_12 beschreibt, dass ihre Grenze des Ertragbaren bezüglich Notfallsituationen und notwendigen -maßnahmen von ihrem Gegenüber und ihrer gemeinsamen Beziehung abhängig waren (EA_12, S. 37f., Z. 33ff.).

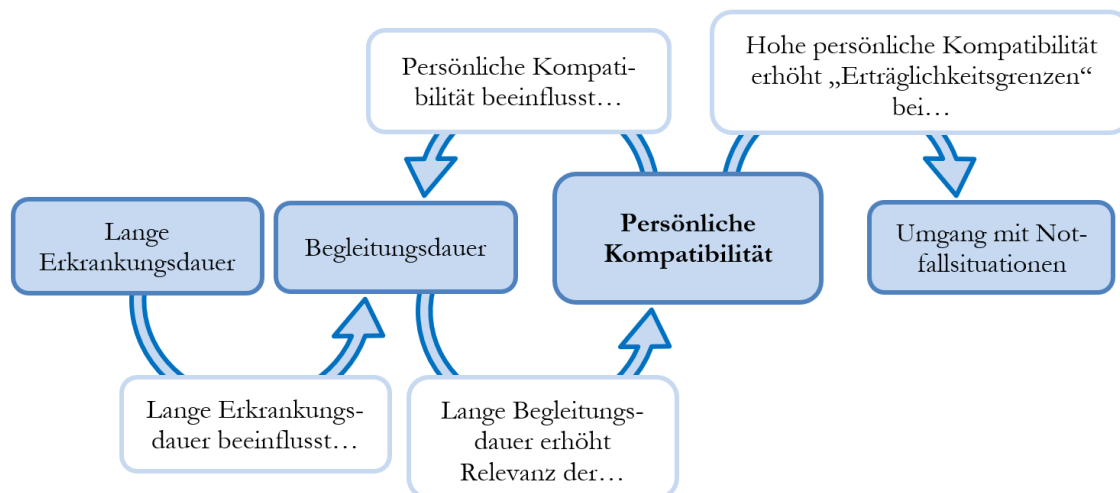


Abbildung 18: Persönliche Kompatibilität als Dreh- und Angelpunkt der Begleitung

Auch wenn ehrenamtliche Hospizbegleitungen nicht mit Freundschaft im grundlegenden Sinne gleichsetzbar sind, kann doch eine Parallele hinsichtlich der passenden Kompatibilität gezogen werden. EA_24 beschreibt ihre Begleitung der an COPD erkrankten Patientin als freundschaftliches Verhältnis, wenn auch einseitig (vgl. EA_24, S. 36, Z. 3ff.). In Freundschaften ist die persönliche Kompatibilität grundlegend; sie kann Probleme unter Freund*innen abmildern (Laursen 2017). Umgekehrt können auch Unstimmigkeiten zum Bruch der Freundschaft führen – wie auch zur Beendigung einer Hospizbegleitung, wie es EA_23 erlebt hat (EA_23, S. 25, Z. 16ff.).

4.5.2 Die Relevanz von Wissen über Erkrankungen für Hospizbegleitungen

Vor dem Hintergrund, dass nahezu alle befragten Koordinator*innen ihre Ehrenamtlichen über Erkrankungen von Patient*innen informieren, scheinen Erkrankungen und deren Verläufe einen gewissen Stellenwert in Hospizbegleitungen zu haben. Die Information über die Erkrankung ist dabei wohl kein Selbstzweck, sondern kann eher zur Vorbereitung der Ehrenamtlichen auf beispielsweise wahrscheinlich eintretende belastende Situationen und Eindrücke dienen. Also scheint das Augenmerk vor allem auf für die Hospizbegleitung relevanten Aspekten der jeweiligen Erkrankung zu liegen. Bisher wird in der Qualifizierung Ehrenamtlicher der Schwerpunkt jedoch auf Patient*innen mit unheilbaren Krebserkrankungen gelegt (Ostgathe 2010; 2011).

Doch was sind nun krankheitsbedingte Aspekte bei nicht-onkologisch erkrankten Patient*innen, die für Hospizbegleitungen relevant sein könnten? Vorherrschende Symptome der Patient*innen können bereits bei der Vermittlung von Patient*innen und Ehrenamtlichen eine Rolle spielen, wenn beispielsweise manche Hospizbegleiter*innen bestimmte Symptome

oder z. B. Gerüche nur schwer aushalten können (EA_01, S. 25, Z. 28). Dabei spielen weniger die Pathophysiologie oder auch die zugrundeliegende Erkrankung, sondern vor allem die Symptome selbst eine Rolle, da Ehrenamtliche vor allem die Folgen und ggf. (Notfall-) Situationen der Symptome erleben, aushalten und mit ihnen umgehen (lernen) müssen (EA_02-2, S. 19, Z. 8ff.). Wichtig ist also eher eine Symptom- und weniger starke Diagnose-Fokussierung, wie sie auch Rocker et al. (2016) im Zuge der Öffnung für nicht-onkologische Patient*innen für die Palliativversorgung generell fordern. Bei einigen sehr komplexen Krankheitsbildern können jedoch auch Vorbereitungen zu diesen bestimmten Erkrankungen sinnvoll sein, gerade wenn zunehmend Patient*innen mit bisher in der Hospizversorgung eher selten anzutreffenden Erkrankungen begleitet werden. Als besprochene Krankheitsbilder werden von den Hospizdienst-Koordinator*innen hier Demenz, seltener auch ALS oder COPD genannt. Seitens der Ehrenamtlichen wird der Wunsch nach Informationen über die Erkrankungen der Patient*innen häufiger genannt, da Unwissenheit vor allem zu Begleitungsbeginn verunsichern kann (EA_10, S. 34, Z. 23ff.). Interessant ist hier jedoch auch ein möglicher Vorteil der Unwissenheit bezüglich der Erkrankung, den EA_10 erkennt, der auch ein wichtiger Aspekt in der Rolle von Ehrenamtlichen darstellen kann: Durch wenig medizinisches Wissen und ggf. die Unkenntnis über Erkrankungen der zu begleitenden Patient*innen erhielt er als Hospizbegleiter einen anderen Zugang zu diesen Patient*innen als hauptamtliche Palliativversorger*innen, sodass er v. a. den Menschen selbst wahrnehmen konnte und die sonst häufig präesente und von Hauptamtlichen angesprochene Krankheit in den Hintergrund rückte (EA_10, S. 4, Z. 10ff.).

„Ich bin ja immer noch – oder mehr denn je – der Meinung, dass die Ehrenamtlichen einen anderen Zugang haben zu den Patienten als die Hauptamtlichen, weil sie eben nicht mit Medizin rangehen. Das ist zum Beispiel mein Vorteil: Dass ich davon auch gar keine Ahnung habe.“ (EA_10, S. 4, Z. 10ff.)

Des Weiteren gibt die Befragung der Koordinator*innen erste Hinweise darauf, dass Begleitungen nicht-onkologisch erkrankter Patient*innen durchschnittlich länger andauern können als Begleitungen onkologischer Patient*innen, ansonsten jedoch keine erheblichen Unterschiede bestehen müssen. Mit der Erkenntnis, dass Koordinator*innen auch spezifische Begleitungswünsche der in ihrem Team tätigen Ehrenamtlichen z. B. zur Begleitungsdauer oder -örtlichkeit berücksichtigen, könnte hier also eine möglicherweise längere Begleitungsdauer als wesentlicher Aspekt bei Begleitungen von Patient*innen mit benignen Erkrankungen berücksichtigt werden. Diese Erkenntnis deckt sich auch mit den Aussagen von den Ehrenamtlichen, die an COPD erkrankte Patient*innen begleitet haben. Die Begleitungsdauer der einzelnen Begleitungen variierte von 15 bis über 51 Monaten und liegt weit über der vom DHPV erhobenen durchschnittlichen Begleitungsdauer von 3,2 Monaten (DHPV 2009). Der zwischen ambulanten Hospizdiensten sehr stark variierende, aber tendenziell steigende

Anteil der Begleitungen von nicht-onkologischen Patient*innen (vgl. Kapitel 3.1.4.1, Fragebogen-Fragen 3 und 4) kann hierbei auch erste Hinweise auf möglicherweise benötigte erhöhte personelle Kapazitäten an Ehrenamtlichen geben, wenn gleichzeitig etwa beständige jährliche Begleitungszahlen angestrebt werden.

Außerdem können sich Erkrankungsverläufe bei Patient*innen mit nicht-onkologischen Krankheiten wie COPD sehr variabel gestalten. Beispielsweise können sich Patient*innen mit initial sehr schlechtem Allgemeinzustand bei Erstkontakt zur Palliativversorgung im Verlauf temporär stabilisieren oder bessern, wie es auch EA_02 und EA_25 in ihren Begleitungen erlebt haben und schildern (EA_02, S. 16, Z. 9ff. und EA_25, S. 20, Z. 34ff.) und auch international bestätigt wird (Bostwick 2017). Durch die supportive Therapie können Patient*innen so auch mit weit fortgeschrittener Erkrankung noch bis zu Jahren weiterleben (Rocker 2016). Gleichzeitig können trotz eines langsamen Krankheitsprogresses Exazerbationen zu akuten lebensbedrohlichen Zuständen mit möglichen Krankenhauseinweisungen führen (Murray 2005; Bostwick 2017). Hieraus lassen sich Prognosen zur weiteren Lebensdauer und möglicherweise geschätzten Begleitungsdauer schlecht bis gar nicht ableiten, woraus sich eine erschwerte Planbarkeit von Begleitungen für Ehrenamtliche ergeben kann. Des Weiteren erzeugt die Diversität von nicht-onkologischen Erkrankungsverläufen auch stark variierende Bedürfnisse von Patient*innen und ihren Zugehörigen (Mounsey 2018), mit denen wahrscheinlich auch Ehrenamtliche konfrontiert werden. Somit liegt eine grundlegende Erkenntnis in der großen Variabilität und Unvorhersehbarkeit des Krankheitsverlaufs. Daraus folgend könnten besonders Ehrenamtliche, für die zeitliche Einordnung von Begleitungen und Prognosen der Patient*innen-Erkrankungen wichtig sind für z. B. die eigene Planung, auf diese mögliche Unplanbarkeit der Begleitung, die ggf. auch Flexibilität erfordern kann, eingestellt werden. Von solch benötigter Flexibilität berichtet z. B. EA_24, die in ihrer Begleitung einer an COPD erkrankten Patientin mit unterschiedlich hohem Begleitungsbedarf konfrontiert wurde und durch ihre eigene Flexibilität zum Wohlbefinden der Patientin und auch ihrer selbst in der Begleitung beitragen konnte (EA_24, S. 36, Z. 14ff.). Andererseits könnte geforderte Flexibilität gerade bei einer langen Begleitungsdauer Ehrenamtliche auch belasten oder gar überfordern, sodass hier ein Selbstschutz mit Aufmerksamkeit auf den eigenen Ressourcen sowie Unterstützungsmöglichkeiten durch z. B. die Koordinator*innen zu beachten sind.

Erkrankungsabhängige Aspekte bei Hospizbegleitungen von Patient*innen, die an nicht-onkologischen Erkrankungen wie COPD leiden, wurden von den Ehrenamtlichen vor allem vor Begleitungsbeginn thematisiert und oft mit Unsicherheit verbunden. Im Begleitungsverlauf standen die Beziehung zu den Patient*innen, Merkmale der Persönlichkeit und persönliche Kompatibilität bei vielen Ehrenamtlichen im Vordergrund. Hieraus kann abgeleitet werden, dass die Erkrankung mit ihren möglicherweise für Hospizbegleitungen relevanten Aspekten vor allem in der Vorbereitung auf beginnende Hospizbegleitungen thematisiert

werden kann, um das Sicherheitsgefühl der Ehrenamtlichen zu stärken. Auf diese Weise können sie sich während der Begleitung auf den eigentlichen Kern der Hospizarbeit konzentrieren, die Beziehungsarbeit.

4.5.3 Ambulante Hospizdienste – ähnlich und doch sehr vielfältig

Die insgesamt 28 unterschiedlichen Professionen, aus denen die befragten Hospizdienst-Koordinator*innen stammen (vgl. Kapitel 3.1.1, Fragebogen-Frage 15) und die sehr großen Spannbreiten der Anzahl von Ehrenamtlichen (3 bis 179 Hospizbegleiter*innen) und begleiteten Patient*innen (5 bis 512 Patient*innen; vgl. Kapitel 3.1.2, Fragebogen-Fragen 1 und 2) pro ambulanten Hospizdienst zeigen, wie verschieden und inhomogen diese Gruppe ist, zusätzlich zur grundlegenden Vielfalt und Individualität der Hospizbegleitungen und Akteur*innen selbst. Dabei lieferte eine bereits 2009 veröffentlichte Studie des DHPV ähnliche Daten mit leicht steigender Tendenz von ambulanten Hospizdiensten: Durchschnittlich engagierten sich laut DHPV im Jahre 2008 rund 50 Ehrenamtliche in einem ambulanten Hospizdienst (vgl. 49 Ehrenamtliche im Jahr 2017) und führten im Mittel 72 Begleitungen durch (vgl. durchschnittlich 87 Begleitungen im Jahr 2017). Kontrovers zu dieser beschriebenen Vielfalt ist eine Ergebnisdarstellung von Schneider (2018) zu lesen, in der er die Hospizarbeit als homogen beschreibt, da vor allem Frauen der Mittelschicht sich hospizlich engagieren. Diese beschriebene Mehrheit von weiblichen Ehrenamtlichen findet sich nicht nur national, sondern auch international wieder, z. B. in den USA und Kanada (Caldwell und Scott 1994; Claxton-Oldfield 2009). Auch mehrere Koordinator*innen kommentierten in den Freitextfeldern der vorliegenden Arbeit, dass männliche Ehrenamtliche stark in der Minderheit seien und deshalb der Faktor „Geschlecht“ bei der Begleitungsvermittlung seltener berücksichtigt werden könnte (vgl. Kapitel 3.1.3, Fragebogen-Frage 7.1). Hierzu passt auch die Geschlechterverteilung der interviewten Ehrenamtlichen, da zehn der elf Hospizbegleiter*innen weiblich sind. Inwieweit in den Interviews angesprochene Themen auch möglicherweise geschlechtsspezifische Aspekte oder Schwerpunkte aufweisen, kann deshalb aus der vorliegenden Forschungsarbeit nicht hinreichend belegt werden. Moniert werden kann jedoch bei diesem Aspekt, dass die Gruppe der Ehrenamtlichen zwar in Bezug auf statistische und soziodemographische Daten homogen sein mag, dabei aber die Individualität und Vielfalt der engagierten Menschen vernachlässigt werden (Bender 2018). Als entscheidend u. a. für die Vermittlung von Patient*innen und Ehrenamtlichen wird also die Individualität der einzelnen Begleitungen auch von vielen befragten Koordinator*innen herausgestrichen, was die Hospizarbeit selbst – trotz möglicher ähnlicher struktureller Merkmale der engagierten Personen – in ihrer Ausgestaltung der ambulanten Hospizdienste und einzelnen Begleitungen sehr facettenreich wirken lässt. Zudem wird eine zunehmende „Pluralisierung und Wandel des Ehrenamts“ u. a. von Schneider (2017) beobachtet, die durch zwar noch überwiegend Frauen, jedoch vermehrt auch männliche und jüngere, wie auch berufstätige Ehrenamtliche (zukünft-

tig) geprägt sein wird. Dabei bleibt wohl abzuwarten, ob möglicherweise von Seiten der Patient*innen benötigte Flexibilität auch durch berufstätige Hospizbegleiter*innen realisiert werden kann (Schneider 2017); ggf. könnten neue Begleitungsmodelle außerhalb der etablierten 1-zu-1-Begleitung im ambulanten Bereich entstehen. Denkbar sind auch Doppel- oder Mehrfachbegleitungen, also mehrere, sich abwechselnde Hospizbegleiter*innen für eine*n Patient*in, wie sie auch schon Ehrenamtliche als zeitliche Entlastung und persönliche Bereicherung mit Möglichkeiten zum kommunikativen Austausch angesprochen und befürwortet haben (EA_11, S. 26, Z. 18ff. und EA_22, S. 14, Z. 1ff.).

4.5.4 Hospizarbeit ist außergewöhnlich

„Bei nicht-onk[ologischen] Pat[ient*innen] ist oft die Begleitdauer schlechter absehbar, das verunsichert manche EAs [Ehrenamtliche]. Außerdem gibt es immer wieder Anfragen für nicht-onk[ologische] Pat[ient*innen], die dann keine wirkliche Sterbebegleitung sind, weil die Pat[ient*innen] auf schlechtem Niveau noch lange leben und nicht sterbend im engeren Sinne sind.“

(Kommentar zu Fragebogen-Frage 9, TN 157)

„Nicht jeder Ehrenamtliche ist bereit, eine extrem lange Begleitung zu übernehmen. Es entsteht manchmal der Eindruck zu einem „nur“ Besuchsdienst. Wir vermitteln jedoch an die Ehrenamtlichen, dass wir eine Lebensbegleitung übernehmen.“

(Kommentar zu Fragebogen-Frage 9, TN 29)

Die vergleichsweise lange Begleitungsdauer und ein möglicherweise vermeintlich guter oder sogar temporär sich bessernder Allgemeinzustand der an COPD erkrankten Patient*innen sind führende Gründe mancher Hospizbegleiter*innen, diese Begleitungen von Patient*innen mit COPD als eher nicht üblich und außergewöhnlich zu beschreiben (vgl. Kapitel 3.2.4.10, EA_02-2, S. 21, Z. 31ff. und EA_25, S. 24, Z. 19f.). Dabei betont eine Ehrenamtliche Abweichungen bei nicht-onkologischen Erkrankungen von onkologischen Krankheiten und daraus resultierenden Wünschen der Patient*innen für Begleitungen (EA_12, S. 37, Z. 10ff.), zwei Ehrenamtliche wünschen sich selbst für ihr Lebensende gar eine kurze und schnelle Krebserkrankung, die einen Hospizplatz ermöglichen könnte – statt einer chronischen, nicht-onkologischen Krankheit wie COPD (EA_12, S. 35, Z. 10ff. und EA_22, S. 20f., Z. 35ff.).

„Ich habe es jetzt kürzlich erst gesagt nach einer Begleitung: Da hatte ich noch mal ein Gespräch mit der Leitung vom ambulanten Hospiz und da habe ich gesagt: Wenn ich mal sterben muss, dann möchte ich einen Tumor, weil dann weiß ich, mit einer gewissen Chance könnte ich in einem Hospiz landen und dann würde ich wenigstens gut betreut. Während wenn ich auf Station irgendwo liege – ich bin ja sowieso noch nicht mal privat versichert – also das

heißt, ich läge dann da und müsste elendig zu Grunde gehen ((leicht lachend)), also sehr krass dargestellt sozusagen.“ (EA_12, S. 5, Z. 19ff.)

Interessant ist hier die Frage, worin EA_12 ihre Annahme begründet, nur mit einer Krebserkrankung einen Hospizplatz erhalten zu können. Denkbar wäre hier eine Schlussfolgerung aus eigenen Erfahrungen mit Hospizbegleitungen, da EA_12 vorher vier Patient*innen begleitete, die alle Krebserkrankungen hatten und im Allgemeinen entwicklungsgeschichtlich bedingt vor allem onkologische Patient*innen palliativmedizinisch und hospizlich begleitet worden sind (Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina und Union der deutschen Akademien der Wissenschaften 2015; Ostgathe 2010) Dahingehend könnte eine Ausweitung von Hospizbegleitungen im Sinne von Lebensbegleitungen am Lebensende erreicht werden – wie sie in der Begleitung von schwerst- und unheilbar erkrankten Kindern bereits üblich ist, sodass viele Kinder geplant über einen längeren Zeitraum bis hin zu Jahren begleitet werden können (Köstner 2013). Auch eine der interviewten Ehrenamtlichen, die selbst Erfahrungen in Hospizbegleitungen von Kindern und Erwachsenen gesammelt hat, sieht diese Ähnlichkeiten zwischen ihren Hospizbegleitungen eines Kindes und der an COPD erkrankten Patientin (EA_02-2, S. 21, Z. 34ff.). Ihre Erfahrungen aus der Kinder-Hospizarbeit halfen ihr dabei, die vermeintliche Unüblichkeit in der Hospizbegleitung der an COPD erkrankten Patientin besser akzeptieren zu können.

„Ich glaube nach wie vor, dass es eben **nicht** [...] so die **ganz** übliche ambulante Hospizbegleitung ist, die man so normalerweise hat. [Es] ist auf keinen Fall ‘ne Sterbebegleitung, aber ich habe mich an den Gedanken gewöhnt, dass man auch in der letzten Lebenszeit begleiten **kann**. Ich kenne das ja aus der Kinderhospizarbeit, da begleiten wir die Kinder ja manchmal über **Jahre** [...] auch wenn die in’s stationäre Hospiz kommen, sind die ja nicht unbedingt **sterbend**. Und bei dieser Dame [der Patientin] [ist] das ja noch völlig **offen**, wie lange diese letzte Lebenszeit dauert. Ich habe mich jetzt da drauf eingelassen.“ (EA_02-2, S. 21f., Z. 31ff.)

Eine uneingeschränkte Erweiterung von Hospiz- zu Lebensbegleitungen könnte das Ehrenamt funktional wandeln, und mit ihm die Aufgabenfelder für Ehrenamtliche ändern, die dann neben z. B. bisherigen Sitzwachen und Vorlesestunden auch Organisation von alltäglichen Angelegenheiten sowie vermehrt Begleitungen von Patient*innen mit Demenz und Menschen mit Behinderungen beinhalten können. Solche anspruchsvollen Begleitungen könnten das Risiko beinhalten, dass Ehrenamtliche überlastet und stark gefordert werden (Schneider 2013) und ambulante Hospizdienste bei längerfristigen Begleitungen an ihre personellen Kapazitätsgrenzen stoßen könnten. Daraus könnten Forderungen nach „klarer[er] Profilbildung durch Tätigkeitsbeschreibungen“ (Schneider 2013) laut werden, die jedoch wiederum zum grundsätzlichen Konflikt führen zwischen Forderungen nach und Einengungen durch mehr Regeln in der diffusen Ehrenamtsrolle (vgl. Kapitel 4.4.1.2). Dennoch ist eine Erweiterung

der Hospiz- und Palliativversorgung auf bisher unterrepräsentierte Gruppen sinnvoll, ja sogar notwendig. Denn wenn sich die Hospizarbeit als soziale, aus der Gesellschaft heraus entstandene und weiterhin agierende Bürgerbewegung versteht, will sie dann nicht auch die Vielfalt der Gesellschaft abbilden – und in diesem Fall auch versorgen – können? Ehrenamtliche Hospizbegleiter*innen bringen dabei Gesellschaft und Patient*innen zusammen: Als „sorgende Mitmenschen“ besuchen Ehrenamtliche stellvertretend für die Gesellschaft schwerstkranken Patient*innen und andersherum integrieren Ehrenamtliche durch die Alltäglichkeit und Normalität ihrer Hospizbegleitungen die unheilbar erkrankten Patient*innen auch in die Gesellschaft (Pfeffer 2010). Somit zielt die Hospizarbeit, bei allem Wandel und Veränderungen, auf ihr fundamentales und auch entwicklungsgeschichtlich primäres Vorhaben ab: Das Sterben wieder mehr ins Leben und in die Gesellschaft bringen. Und durch den Wandel des Ehrenamts könnte man dieses Ziel nun erweitern, indem die Hospizarbeit nicht nur Sterbende, sondern auch schwerst- und unheilbar Erkrankte schon stärker ins Leben und in die Gesellschaft bringt und begleitet – bevor sie in die Sterbephase gleiten.

4.6 Praktische Implikationen

Durch die vorliegende wissenschaftliche Arbeit und die Erforschung von Erwartungen und Erfahrungen von Ehrenamtlichen sind praktischen Implikationen nicht direkt ableitbar, gerade allgemeingültige Aussagen wirken in der vielfältigen und individuell geprägten Hospizarbeit auch wenig angebracht. Dennoch können von den Ehrenamtlichen und Koordinator*innen angesprochene und für sie relevante Aspekte in den Begleitungen von Patient*innen mit nicht-onkologischen Erkrankungen wie beispielsweise COPD erste Hinweise darauf geben, welches (erkrankungsspezifische) Wissen für die Begleitung hilfreich sein könnte. Folglich könnten die vorliegenden Forschungsergebnisse in zukünftige Fortbildungskurse oder Vorbereitungen von Ehrenamtlichen auf bestimmte, z. B. erkrankungsbedingte und für die Begleitung relevante Merkmale von Patient*innen einfließen.

4.6.1 Ehrenamtliche auf Begleitungen von Patient*innen mit chronischen Erkrankungen vorbereiten

Die Vielfalt der Hospizlandschaft sowohl auf der Seite der Versorger*innen als auch auf Seite der Patient*innen wurde bereits thematisiert (vgl. Kapitel 4.5.3), sodass generalisierte Aussagen schwierig zu tätigen sind. Auch die Gruppe der chronischen Erkrankungen mit den jeweiligen krankheitsspezifischen Verläufen kann sehr heterogen sein, was sich auch in den Hospizbegleitungen von chronisch erkrankten Patient*innen widerspiegelt (vgl. Kapitel 4.5.2 und 4.5.4). Umso wichtiger ist es, Ehrenamtliche genau auf diese daraus ableitbare Unplanbarkeit vorzubereiten – gerade, wenn manche Ehrenamtliche Prognosen und Einschätzungen der möglichen Begleitungsdauer im Begleitungsvorfeld gern wissen würden (EA_10, S. 35f., Z. 28ff.). Durch die grundlegende und hier im speziellen nochmals betonte Offenheit

könnten Ehrenamtliche sich also auf zeitlich wenig planbare Hospizbegleitungen von vornherein einstellen, was zur Zufriedenheit in der Begleitung beitragen könnte.

4.6.2 Ehrenamtliche auf Begleitungen von Patient*innen mit COPD vorbereiten

Welche Rolle krankheitsbedingte Aspekte für ehrenamtliche Hospizbegleitungen spielen, wurde in Kapitel 4.5.2 näher beleuchtet. Die Ergebnisse der Ehrenamtlichen-Interviews erlauben gemeinsam mit Krankheitserfahrungen von Patient*innen mit COPD aus der internationalen Literatur erste Hinweise, welche Aspekte für Ehrenamtliche z. B. in der Vorbereitung auf die Begleitung hilfreich sein können. Als zentrales Symptom wird von Patient*innen, die an COPD erkrankt sind, die Luftnot wahrgenommen, wodurch auch häufig im Erkrankungsverlauf die Nutzung von Sauerstoffgeräten notwendig wird (Marx 2016). Über mögliche Luftnotanfälle wollen manche Ehrenamtliche informiert und ggf. auf mögliche Maßnahmen vorbereitet werden. Sauerstoffgeräte können als Zeichen der Abhängigkeit gedeutet werden, wobei viele andere krankheitsbedingte Einschränkungen nicht direkt ersichtlich sind wie z. B. beschränkte Mobilität oder soziale Isolation (Marx 2016; Giacomini 2012). Ehrenamtliche auf solche eher indirekt ersichtlichen Einschränkungen hinzuweisen, könnte ihr Verständnis für die Notwendigkeit einer Hospizbegleitung steigern, wie es beispielsweise EA_02 beschreibt (EA_02-2, S. 2, Z. 16ff.). Weiterhin können an COPD erkrankte Patient*innen (ehemalige) Raucher*innen sein, was bei Begleitungswünschen der Hospizbegleiter*innen berücksichtigt werden sollte, wenn z. B. aus eigenen (gesundheitlichen) Gründen manche Hospizbegleiter*innen keine rauchenden Personen begleiten möchten. Gleichzeitig kann das Rauchen eine Ambivalenz bei den Patient*innen selbst auslösen, da Rauchen einerseits in vielen Fällen ursächlich für die Erkrankung ist und somit manche Patient*innen sich selbst verantwortlich für ihre Krankheit fühlen, andererseits jedoch ein Rauchverlangen weiterhin bestehen kann (Marx 2016). In diesen Konflikt können Ehrenamtliche hineingeraten, wenn sie z. B. die Patient*innen nach eigener Bitte vom Rauchen abhalten sollen und gleichzeitig aber auf Augenhöhe mit den Patient*innen interagieren wollen (vgl. EA_21, S. 16f., Z. 27ff.). Weiterhin kann auch eine häufig lange Erkrankungsdauer mit sowohl langsamer Verschlechterung des Allgemeinzustandes als auch Höhen und Tiefen mit Exazerbationen eine Art „Achterbahnfahrt“ (Giacomini 2012) in der Begleitung entstehen lassen. Daraus können sich Krankenhausaufenthalte der Patient*innen ergeben, bei denen Ehrenamtliche gemeinsam mit den Patient*innen überlegen können, ob auch Besuche dort machbar und wünschenswert wären (vgl. EA_22, S. 9, Z. 22ff.). Aus einem häufig niedrigen und sich langsam verschlechternden Allgemeinzustand über eine lange Zeit (Habraken 2011) kann sich eine vergleichbar lange Begleitungsdauer bei Begleitungen von Patient*innen mit COPD entwickeln. Durch solche Informationen im Vorfeld könnten sich Ehrenamtliche ggf. auf solch langfristige Begleitungen einstellen.

Insgesamt können die genannten Aspekte erste Anregungen für mögliche Themen der Vorbereitung oder auch Hinweise für möglicherweise auftretende Schwierigkeiten bieten, die allein aufgrund der großen Vielfalt in Hospizbegleitungen keinen Anspruch auf Vollständigkeit erheben können.

4.6.3 Mit einer möglicherweise langen Begleitungsdauer umgehen (lernen)

Die insgesamt lange Begleitungsdauer bei Patient*innen mit nicht-onkologischen Erkrankungen wie COPD wird von mehreren Koordinator*innen und allen Ehrenamtlichen mit Begleitungserfahrungen von Patient*innen mit COPD beschrieben.

Dabei ist die von den Koordinator*innen angesprochene Abhängigkeit der Begleitungsdauer von dem Anfragezeitpunkt, also dem Einbezug des ambulanten Hospizdienstes interessant. Weiterhin ist nicht immer klar, ab wann der Einbezug von Hospizbegleiter*innen bei chronisch erkrankten Patient*innen sinnvoll ist (vgl. Kapitel 3.1.4.4, Fragebogen-Frage 12). Wann also ein „guter“ Anfragezeitpunkt für eine Hospizbegleitung ist und ob es einen solchen überhaupt gibt, kann durch die vorliegende Forschungsarbeit nicht geklärt werden, wäre jedoch als anknüpfender Forschungsgegenstand interessant.

Der DHPV ermittelte 2009 3,2 Monate als durchschnittliche Begleitungsdauer von erwachsenen Patient*innen. Die für das vorliegende Forschungsprojekt interviewten Ehrenamtlichen begleiteten Patient*innen mit COPD zwischen 15 bis hin zu über 51 Monaten. Diese längere Begleitungsdauer wurde schon in Kapitel 4.5.2 aufgegriffen, was ihren großen Einfluss auf viele Aspekte und den Charakter der Begleitung unterstreicht, z. B. können die Beziehung zwischen Ehrenamtlichen und Patient*innen sowie die Relevanz der persönlichen Kompatibilität wachsen (vgl. Kapitel 4.4.1.3 und 4.5.1). Für manche Hospizbegleiter*innen ist die lange Begleitungsdauer auch ein Grund, eine Hospizbegleitung von Patient*innen mit COPD als außergewöhnlich und unüblich einzuordnen (vgl. Kapitel 4.5.4). Für die Praxis kann genau diese Beeinflussung anderer, nicht-erkrankungsbedingter Begleitungsaspekte interessant werden, z. B. wenn sich manche Ehrenamtliche gezielt längere Begleitungen zum intensiven Kennenlernen wünschen oder andere davor aus persönlichen Gründen zurückschrecken. Außerdem weisen manche Koordinator*innen auf den Anfragezeitpunkt als entscheidenden Einfluss auf die Begleitungsdauer hin, denn wenn ambulante Hospizdienste erst kurz vor dem Versterben von Patient*innen einbezogen werden, fungieren Ehrenamtliche vielleicht eher als „Nothelfer*in“ (vgl. Kapitel 4.4.1.3), als wenn Ehrenamtliche frühzeitig in das multiprofessionelle Versorgungskonzept integriert werden. Hier gilt es, dass Koordinator*innen und Ehrenamtliche eine möglicherweise lange Begleitungsdauer bereits bei einer (frühzeitigen) Initiierung der Begleitung im Hinterkopf behalten und auf mögliche Änderungen der Situation flexibel reagieren können, z. B. durch eine Verlängerung besuchsfreier Intervalle bzw. Pausierung oder auch Beendigung bei Besserung des Allgemeinzustandes von

Patient*innen, Einbezug weiterer Ehrenamtlichen gerade in Begleitungsphasen mit erhöhtem Begleitungsbedarf oder auch Wechsel von Ehrenamtlichen, wenn manchen Ehrenamtlichen ihre Begleitungen zur Last fallen. Dabei ist nicht nur eine grundlegende Offenheit gegenüber den Patient*innen wichtig, sondern auch die Offenheit gegenüber sich selbst, den Koordinator*innen und anderen Ehrenamtlichen hilfreich, um ggf. eigene Grenzen und Belastungen in einer wertschätzenden Atmosphäre ansprechen und (zeitnah) Unterstützung von Koordinator*innen und anderen Ehrenamtlichen erhalten zu können. Als hilfreiche Plattformen hierfür werden z. B. Qualifizierungskurse, Praxisabende³⁰, Fallbesprechungen, Supervisionsrunden und Einzelgespräche von Koordinator*innen und Ehrenamtlichen genannt (vgl. Kapitel 4.4.2.2.3).

4.6.4 Einteilung von onkologischen und nicht-onkologischen Patient*innen sowie von üblichen und unüblichen Hospizbegleitungen überwinden

Die Unterteilung in onkologische und nicht-onkologische Patient*innen findet v. a. in der (Palliativ-) Medizin statt und hat am ehesten entwicklungsgeschichtliche Gründe, da primär onkologische Patient*innen palliativmedizinisch betreut wurden und sich über die letzten Jahre eine Erweiterung auf bisher unterrepräsentierte Gruppen wie nicht-onkologische Patient*innen vollzieht (vgl. Kapitel 1.1). In diesem medizinisch geprägten Bereich gibt es neue Ansätze, die Palliativversorgung nicht mehr rein diagnosebasiert, sondern eher symptomorientiert zu gestalten, wodurch auch vermehrt Patient*innen mit chronischen Erkrankungen versorgt werden können (Rocker 2016). Analog dazu beschreiben Ehrenamtliche in der Hospizarbeit übliche Begleitungen, meist von onkologischen Patient*innen, die entwicklungsgeschichtlich auch hier in der Mehrheit sind, und die Begleitungen von Patient*innen mit COPD als eher unübliche und außergewöhnliche Hospizbegleitungen (vgl. Kapitel 3.2.4.10).

Interessant ist hier auch eine sich wandelnde Einschätzung von Krebserkrankungen über die letzten Jahre, denn durch stetig verbesserte Therapieansätze können (manche) Krebserkrankungen eher als „chronische Zustände“ gelten, ähnlich wie auch Organinsuffizienzen oder chronische Atemwegserkrankungen wie COPD (Hellberg-Naegele 2019). Vor dem Hintergrund dieses Wandels sowie der bereits einsetzenden Öffnung der Hospiz- und Palliativversorgung wird also die versorgte Patient*innengruppe vielfältiger, wodurch auch die (bisherige) Unterteilung der Palliativmedizin in onkologische und nicht-onkologische Patient*innen und die beschriebene Einordnung der Hospizbegleiter*innen in übliche und eher nicht übliche Hospizbegleitungen überwunden werden kann. Somit könnte nicht nur sterbenden,

³⁰ Als Praxisabende sind hier regelmäßig stattfindende Treffen nach Abschluss des Vorbereitungskurses gemeint, die dem Austausch von Ehrenamtlichen und Koordinator*innen sowie der Weiterbildung zu bestimmten Themen dienen.

sondern auch bereits schwerst- und unheilbar erkrankten Menschen in der Palliativversorgung und Hospizbegleitung mit der grundsätzlichen Offenheit und hospizlicher Haltung begegnet werden (vgl. Kapitel 4.5.4).

5 Zusammenfassung

Hintergrund: Ehrenamtliche Hospizbegleiter*innen sind wichtige Akteur*innen in der Hospiz- und Palliativversorgung. Durch die voranschreitende Integration von nicht-onkologischen Patient*innen werden diese auch zukünftig vermehrt von Ehrenamtlichen begleitet werden. **Ziel der Arbeit** ist es zum einen, grundlegende Daten zu Begleitungen in Deutschland im Allgemeinen und von nicht-onkologischen Patient*innen im Speziellen zu erheben. Zum anderen sollen Erwartungen und Erfahrungen von Ehrenamtlichen zu Begleitungen von Patient*innen mit benignen Erkrankungen wie COPD gesammelt werden, um mögliche Herausforderungen und folgende Umgangsstrategien abzuleiten, die bei zukünftigen Begleitungen berücksichtigt werden können. **Methoden:** Das Forschungsprojekt wurde als zweistufiges Mixed-Methods-Design umgesetzt. Stufe 1: Eine deutschlandweite Online-Befragung von Hospizdienst-Koordinator*innen zum aktuellen Stand der Begleitungen und zur Entwicklung von Begleitungen nicht-onkologischer Patient*innen wurde statistisch-deskriptiv analysiert, Freitextfelder mit der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring untersucht. Stufe 2: Zwölf qualitative, offene, leitfadengestützte Interviews mit Ehrenamtlichen mit und ohne Erfahrungen in der Begleitung von Patient*innen mit COPD wurden mit der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet. **Ergebnisse:** Stufe 1: Durchschnittlich 49 Ehrenamtliche engagierten sich im Jahr 2017 pro ambulanten Hospizdienst und begleiteten rund 87 Patient*innen. Eine vergleichsweise längere Begleitungsdauer bei nicht-onkologischen Patient*innen wurde identifiziert. Stufe 2: Durch eine längere Begleitungsdauer und einen unsteten Erkrankungsverlauf wurden die Begleitungen von Patient*innen mit COPD als außergewöhnlich und unüblich eingeordnet. Vor Begleitungsbeginn auftretende Unsicherheiten z. B. bezüglich Luftnot als zentrales Symptom wurden im späteren Begleitungsverlauf selten beschrieben, z. B., weil eine Gewöhnung an Luftnot-Folgen einsetzte. Weiterhin wurde die persönliche Kompatibilität als wichtiger, den weiteren Begleitungsverlauf beeinflussender Faktor identifiziert. **Diskussion (stufenübergreifend):** Eine Einordnung der Hospizbegleitungen in übliche und unübliche könnte durch die weitere Öffnung der Hospizversorgung für nicht-onkologische Patient*innen überwunden werden, was die große Vielfalt in der Hospizarbeit weiter unterstreicht. Koordinator*innen nehmen als Ansprechpartner*innen und Vermittler*innen eine zentrale Rolle bei Hospizbegleitungen ein. Bei möglicher langer Begleitungsdauer könnten sie vermehrt auf die folglich wichtigere persönliche Kompatibilität in der Vermittlung achten. Außerdem sind sie für Rückfragen und Unsicherheiten der Ehrenamtlichen da und bereiten sie auf neue Begleitungen vor. Inhalte der Vorbereitungen und Qualifizierung Ehrenamtlicher könnten krankheitsabhängige Aspekte wie Symptome, längere Begleitungsdauer und variierend hoher Begleitungsbedarf sein. Dieses Wissen über krankheitsabhängige Faktoren kann den Ehrenamtlichen Sicherheit geben, sich in der Begleitung selbst auf den Kern der Hospizarbeit konzentrieren zu können: Die Beziehungsarbeit.

6 Anhang

6.1 Stufe 1 – Hospizbegleitungen in Deutschland

6.1.1 Einladung zur Teilnahme am Fragebogen als E-Mail an die Hospiz-Landesverbände

Sehr geehrte Frau XXX/Sehr geehrter Herr XXX,

vielen Dank für unser Telefonat heute Morgen. In Kürze möchte ich noch einmal mein Projekt und mich vorstellen: Ich heiße Lena Deiseroth und bin Medizinstudentin aus Göttingen. Für mein Forschungsprojekt zum Thema "Ehrenamtliche Begleitung von nicht-onkologischen Patienten" habe ich einen Online-Fragebogen erstellt und benötige nun Ihre Hilfe bei der Verteilung. Dafür wäre es sehr hilfreich, wenn Sie den unten stehenden E-Mail-Text an die KoordinatorInnen der ambulanten Hospizdienste in XXX versenden könnten. Damit die Umfrage auch nach den Ostertagen noch im Blickfeld bleibt, möchte ich nach drei Wochen erneut eine E-Mail zur Erinnerung versenden.

Bei Fragen stehe ich Ihnen gerne per E-Mail (XXX@XXX.de) oder telefonisch (01XX-XXXXXXX) zur Verfügung.

Für eine Rückmeldung, ob Sie mein Anliegen weiterleiten können, bedanke ich mich schon einmal im Voraus.

Herzliche Grüße und schöne Ostern

Cand. med. Lena Deiseroth Klinik für Palliativmedizin Universitätsmedizin Göttingen	Prof. Dr. med. Friedemann Nauck Klinik für Palliativmedizin Universitätsmedizin Göttingen
---	---

Liebe Koordinatorin, lieber Koordinator,

ich heiße Lena Deiseroth, studiere Humanmedizin und beschäftige mich im Rahmen meiner Doktorarbeit an der Klinik für Palliativmedizin Göttingen unter Leitung von Prof. Dr. med. Friedemann Nauck mit ehrenamtlichen Begleitungen von nicht-onkologisch erkrankten PatientInnen.

Obwohl bisher Menschen mit Krebserkrankungen den Großteil der palliativ versorgten Personen darstellen, können auch PatientInnen mit nicht-onkologischen Erkrankungen wie beispielsweise COPD (chronisch obstruktive Lungenerkrankung), Demenz und Parkinson, die Unterstützung eines Palliativdienstes gebrauchen und von ihr profitieren. Somit rückt diese Patientengruppe zunehmend in den Fokus der Palliativversorgung und damit auch der ehrenamtlichen Begleitung. Dies bedeutet, dass auch die ehrenamtliche Begleitung stärker mit den Besonderheiten, die sich durch diese Erkrankungen ergeben, und den damit verbunden Bedürfnissen der PatientInnen in Berührung kommt.

Hierzu führe ich eine Umfrage unter EhrenamtskoordinatorInnen von ambulanten Hospizdiensten durch, um Aufschluss über Anforderungen zu erhalten, die vor und während Begleitungen von Menschen mit nicht-onkologischen Erkrankungen entstehen können. Der Fragebogen wurde zusammen mit Ehrenamtskoordinatorinnen erstellt, mit denen auch schon ein Testlauf durchgeführt wurde.

Der Fragebogen enthält 15 Fragen. Die Teilnahme erfolgt freiwillig und anonym. Der Befragungszeitraum endet am Sonntag, den 13. Mai 2018.

Die Teilnahme erfolgt über folgenden Link:

[https://www.surveymonkey.de/r/Ehrenamtliche Begleitung von nicht-onkologischen PatientInnen](https://www.surveymonkey.de/r/Ehrenamtliche_Begleitung_von_nicht-onkologischen_PatientInnen)

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Cand. med. Lena Deiseroth Klinik für Palliativmedizin Universitätsmedizin Göttingen	Prof. Dr. med. Friedemann Nauck Klinik für Palliativmedizin Universitätsmedizin Göttingen
---	---

Bei Fragen zur Umfrage oder zum Thema können Sie gerne per E-Mail mit mir Kontakt aufnehmen:
XXX@XXX.de.

6.1.2 Erinnerung zur Teilnahme am Fragebogen als E-Mail an die Hospiz-Landesverbände

Sehr geehrte Frau XXX/Sehr geehrter Herr XXX,

vor etwa drei Wochen habe ich Sie wegen meines Forschungsvorhabens kontaktiert. In Kürze möchte ich noch einmal mein Projekt und mich vorstellen: Ich heiße Lena Deiseroth und bin Medizinstudentin aus Göttingen. Für mein Forschungsprojekt zum Thema "Ehrenamtliche Begleitung von nicht-onkologischen Patienten" habe ich einen Online-Fragebogen erstellt und benötige nun erneut Ihre Hilfe: Wie bereits angekündigt, möchte ich Sie bitten, untenstehende Erinnerungs-E-Mail an die KoordinatorInnen der ambulanten Hospizdienste in XXX zu versenden.

Bei Fragen stehe ich Ihnen gerne per E-Mail (XXX@XXX.de) oder telefonisch (01XX-XXXXXXX) zur Verfügung.

Vielen Dank erneut für Ihre Mithilfe!

Herzliche Grüße

Cand. med. Lena Deiseroth Klinik für Palliativmedizin Universitätsmedizin Göttingen	Prof. Dr. med. Friedemann Nauck Klinik für Palliativmedizin Universitätsmedizin Göttingen
---	---

Liebe Koordinatorin, lieber Koordinator,

ich heiße Lena Deiseroth, studiere Humanmedizin und beschäftige mich im Rahmen meiner Doktorarbeit an der Klinik für Palliativmedizin Göttingen unter Leitung von Prof. Dr. med. Friedemann Nauck mit ehrenamtlichen Begleitungen von nicht-onkologisch erkrankten PatientInnen. Falls Sie bereits an der vor etwa drei Wochen versendeten Online-Umfrage zu diesem Thema teilgenommen haben, bedanke ich mich auf diesem Wege herzlich für Ihre Unterstützung. Wenn Sie noch nicht dazu gekommen sind, möchte ich Sie ermuntern, den Fragebogen noch bis zum Sonntag, den 13. Mai 2018 zu beantworten.

Obwohl bisher Menschen mit Krebserkrankungen den Großteil der palliativ versorgten Personen darstellen, können auch PatientInnen mit nicht-onkologischen Erkrankungen wie beispielsweise COPD (chronisch obstruktive Lungenerkrankung), Demenz und Parkinson, die Unterstützung eines Palliativdienstes gebrauchen und von ihr profitieren. Somit rückt diese Patientengruppe zunehmend in den Fokus der Palliativversorgung und damit auch der ehrenamtlichen Begleitung. Dies bedeutet, dass auch die ehrenamtliche Begleitung stärker mit den Besonderheiten, die sich durch diese Erkrankungen ergeben, und den damit verbunden Bedürfnissen der PatientInnen in Berührung kommt.

Hierzu führe ich eine Umfrage unter EhrenamtskoordinatorInnen von ambulanten Hospizdiensten durch, um Aufschluss über Anforderungen zu erhalten, die vor und während Begleitungen von Menschen mit nicht-onkologischen Erkrankungen entstehen können. Der Fragebogen wurde zusammen mit Ehrenamtskoordinatorinnen erstellt, mit denen auch schon ein Testlauf durchgeführt wurde.

Der Fragebogen enthält 15 Fragen. Die Teilnahme erfolgt freiwillig und anonym. Der Befragungszeitraum endet am Sonntag, den 13. Mai 2018.

Die Teilnahme erfolgt über folgenden Link:

https://www.surveymonkey.de/r/Ehrenamtliche_Begleitung_von_nicht-onkologischen_PatientInnen

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Cand. med. Lena Deiseroth Klinik für Palliativmedizin Universitätsmedizin Göttingen

Prof. Dr. med. Friedemann Nauck Klinik für Palliativmedizin Universitätsmedizin Göttingen

Bei Fragen zur Umfrage oder zum Thema können Sie gerne per E-Mail mit mir Kontakt aufnehmen:
XXX@XXX.de.

6.1.3 Fragebogen-Ansicht

UNIVERSITÄTSMEDIZIN
GÖTTINGEN
UMG
Ehrenamtliche Begleitungen von nicht-onkologisch erkrankten Patienten

1. Liebe Koordinatorin, lieber Koordinator,
Rechteckiges Ausschneiden

die Betreuung von Menschen mit einer nicht-onkologischen Erkrankung wie z.B. chronischer Lungen-, Herz-Kreislauf- oder Nervenerkrankung wie beispielsweise ALS, Demenz oder Parkinson, wird in der Palliativversorgung künftig zunehmend relevant. Das bedeutet, dass auch die ehrenamtliche Begleitung stärker mit den Besonderheiten, die sich durch diese Erkrankungen ergeben, und den damit verbundenen Bedürfnissen der Patienten in Berührung kommt. Derzeit gibt es kaum Daten über die ehrenamtliche Begleitung von Menschen mit einer nicht-onkologischen Erkrankung.

Aus diesem Grund führt die Klinik für Palliativmedizin der Universitätsmedizin Göttingen ein Forschungsprojekt zu diesem Thema durch. Ziel des Vorhabens ist es, Aufschluss über Anforderungen zu erhalten, die vor und während einer Begleitung entstehen können. Der Fragebogen wurde von einer medizinischen Doktorandin konzipiert, die selbst befähigte Ehrenamtliche ist und seit über zwei Jahren beim Ehrenamtlichen Dienst des Palliativzentrums Göttingen ehrenamtlich mitwirkt. Des Weiteren wurden auch Ehrenamtskoordinatorinnen in den Gestaltungsprozess eingebunden, mit denen bereits ein Pretest, d.h. ein Testlauf, erfolgte.

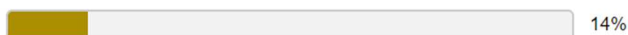
Hinweise: Die folgenden Fragen beziehen sich ausschließlich auf Ihre eigenen Erfahrungen in Ihrem Hospizdienst. Bei vielen Fragen haben Sie ergänzend die Möglichkeit, Ihre Antwort-Auswahl kurz in Freitext-Feldern zu erläutern. Für einen besseren Lesefluss wird in dem Fragebogen nur die männliche Form genannt, die weibliche Form aber gleichermaßen gemeint.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung.

Cand. med. Lena Deiseroth
Klinik für Palliativmedizin
Universitätsmedizin Göttingen

Prof. Dr. med. Friedemann Nauck
Klinik für Palliativmedizin
Universitätsmedizin Göttingen

Rechteckiges Ausschneiden



Weiter

2. Allgemeine Angaben zu ehrenamtlichen Begleitungen in Ihrem ambulanten Hospizdienst

Rechteckiges Ausschneiden

1. Wie viele Ehrenamtliche waren im Jahr 2017 im Rahmen Ihres ambulanten Hospizdienstes tätig?

Geben Sie bitte die genau dokumentierten Zahlen an, sollten Sie sie nicht dokumentieren, schätzen Sie bitte.

- Die Anzahl ist genau dokumentiert. Die Anzahl ist geschätzt.

Bitte geben Sie nun die Anzahl ein.

2. Wie viele Menschen wurden in Ihrem ambulanten Hospizdienst im Jahr 2017 ehrenamtlich begleitet?

Geben Sie bitte die genau dokumentierten Zahlen an, sollten Sie sie nicht dokumentieren, schätzen Sie bitte.

Rechteckiges Ausschneiden

- Die Anzahl ist genau dokumentiert. Die Anzahl ist geschätzt.

Bitte geben Sie nun die Anzahl ein.

3. Wie hoch war dabei der Anteil (in %) der Patienten mit nicht-onkologischen Erkrankungen, die ehrenamtlich begleitet wurden?

Geben Sie bitte den genau dokumentierten Anteil an, sollten Sie ihn nicht dokumentieren, schätzen Sie bitte.

- Der Anteil ist genau dokumentiert. Unbekannt
 Der Anteil ist geschätzt.

Bitte geben Sie nun den Anteil (ohne %-Zeichen) an.

4. Wie hat sich der Anteil der Patienten mit einer nicht-onkologischen Erkrankung an allen ehrenamtlich begleiteten Patienten in den letzten Jahren entwickelt?

- Der Anteil ist gesunken.
 Der Anteil ist unverändert geblieben.
 Der Anteil ist gestiegen.
 Unbekannt

5. Wurden bereits Patienten mit COPD ehrenamtlich betreut?

- Ja
 Nein
 Unbekannt

6. Erfahren die Ehrenamtlichen vor Beginn der Begleitung die Erkrankung der Patienten?

- Ja Unbekannt
 Nein

Kommentar



Zurück

Weiter

3. Vermittlung von Ehrenamtlichen**7. Wie hoch ist der Einfluss folgender Patienteneigenschaften auf die Vermittlung eines Ehrenamtlichen für diesen Patienten?**

	niedrig	eher niedrig	eher hoch	hoch	keine Angabe
Geschlecht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kurze Erläuterung bzw. Beispiele für diesen Einflussfaktor	<input type="text"/>				
Alter	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kurze Erläuterung bzw. Beispiele für diesen Einflussfaktor	<input type="text"/>				

Wohnsituation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kurze Erläuterung bzw. Beispiele für diesen Einflussfaktor					
<input type="text"/>					
Familiensituation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kurze Erläuterung bzw. Beispiele für diesen Einflussfaktor					
<input type="text"/>					
Symptomlast	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kurze Erläuterung bzw. Beispiele für diesen Einflussfaktor					
<input type="text"/>					
Möglichkeit zur Kommunikation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kurze Erläuterung bzw. Beispiele für diesen Einflussfaktor					
<input type="text"/>					
Angenommene Begleitungsdauer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kurze Erläuterung bzw. Beispiele für diesen Einflussfaktor					
<input type="text"/>					
Weiterer Einflussfaktor 1	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kurze Erläuterung bzw. Beispiele für diesen Einflussfaktor					
<input type="text"/>					
Weiterer Einflussfaktor 2	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kurze Erläuterung bzw. Beispiele für diesen Einflussfaktor					
<input type="text"/>					

8. Sind nicht-onkologische Patienten Ihrer Erfahrung nach schwerer / leichter zu vermitteln als onkologische Patienten?

- Nicht-onkologische Patienten sind schwerer zu vermitteln.
- Ich kann keinen Unterschied feststellen.
- Nicht-onkologische Patienten sind leichter zu vermitteln.
- Unbekannt

 43%

Zurück

Weiter

4. Ehrenamtliche Begleitung eines Patienten und die Bereitschaft der Ehrenamtlichen

9. Gibt es Unterschiede in der Bereitschaft der Ehrenamtlichen zur oder der Umsetzung der Begleitung eines nicht-onkologischen Patienten?

- Ja Unbekannt
 Nein

Falls ja, welche a.) Unterschiede und b.) Gründe gibt es?

10. Gibt es bei der Begleitung von Patienten mit einer nicht-onkologischen Erkrankung häufigere Kontakte zu oder Nachfragen an die Koordinatoren durch die Ehrenamtlichen?

- Ja Unbekannt
 Nein

Falls ja, zu welchen Themen?

11. Erhalten Ehrenamtliche für die Begleitung von nicht-onkologischen Patienten spezifische Vorbereitungen?

- Ja Unbekannt
 Nein

Falls ja, zu welchen Themen?



Zurück

Weiter

5. Begleitung von nicht-onkologischen Patienten

12. Wie schätzen Sie die Dauer der ehrenamtlichen Begleitung von nicht-onkologischen im Vergleich zu onkologischen Patienten ein?

- Begleitungen von nicht-onkologischen Patienten dauern im Durchschnitt kürzer.
 Begleitungen von nicht-onkologischen Patienten dauern im Durchschnitt länger.
- Ich kann keinen Unterschied feststellen.
 Unbekannt

Kommentar

13. Werden in Ihrem Dienst ehrenamtliche Begleitungen von nicht-onkologischen Patienten häufiger unterbrochen als Begleitungen von onkologischen Patienten?

- Ja, Begleitungen von nicht-onkologischen Patienten werden häufiger unterbrochen.
 Unbekannt
- Nein, Begleitungen von nicht-onkologischen Patienten werden nicht häufiger unterbrochen.

14. Wie häufig kommen folgende Gründe für die Unterbrechung von Begleitungen von nicht-onkologischen Patienten vor?

	sehr selten	selten	eher häufig	häufig	keine Angabe
Klinikaufenthalt des Patienten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

kurze Erläuterung bzw. Beispiele

Zeitweise fehlender Bedarf des Patienten

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

kurze Erläuterung bzw. Beispiele

(Zu) schlechter Allgemeinzustand des Patienten

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

kurze Erläuterung bzw. Beispiele

(Zu) großer Aufwand für den Ehrenamtlichen

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------


kurze Erläuterung bzw. Beispiele

Weiterer Grund 1

kurze Erläuterung bzw. Beispiele

Weiterer Grund 2

kurze Erläuterung bzw. Beispiele

 86%

Zurück Weiter

6. Ihre Profession

15. Welcher Profession gehören Sie an?

- | | |
|---|--|
| <input type="radio"/> KrankenpflegerIn | <input type="radio"/> PsychotherapeutIn, PsychologIn |
| <input type="radio"/> Arzt/Ärztin | <input type="radio"/> Kunst-, MusiktherapeutIn |
| <input type="radio"/> SozialarbeiterIn | <input type="radio"/> SeelsorgerIn |
| <input type="radio"/> SozialpädagogeIn | |
| <input type="radio"/> andere Profession | |

7. Liebe Koordinatorin, lieber Koordinator,

16. haben Sie noch Anmerkungen zum Thema unserer Befragung oder zum Fragebogen selbst?

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

 100%

6.1.4 Bestimmung des Ausgangsmaterials für die Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (Stufe 1)

1. Festlegung des Materials: Stichprobenumfang

- Online-Fragebogen-Versand via Landeshospizverbände und eigene Kontakte, Schneeballsystem
- Adressat*innen: Hospizdienst-Koordinator*innen der ambulanten Hospizdienste in Deutschland
- Keine festgelegten Quoten
- Ausschluss: Bei beantworteten Fragebögen mit <20 gegebenen Antworten, Kinder-AHD (220 abgegebene Fragebögen, nach Ausschluss von 8 Fragebögen bleiben 212 ausgewertete Fragebögen übrig)

2. Analyse der Entstehungssituation:

- Freiwillige Teilnahme ohne Vor- und Nachteile
- Interagent*innen: Autor*in des Fragebogens im Vorfeld und Beantworter*in des Fragebogens haben keine direkte Interaktion, es gibt keine weitere Hilfestellung während der Beantwortung.
- Zielgruppe: Koordinator*innen von ambulanten Hospizdiensten
- Fragetypen: Ja-Nein-Fragen, Likert-Skalen und Freitextfelder zur Erläuterung der gewählten Antworten/weiteren Antwortmöglichkeiten
- Entstehungssituation: Unklar, weil Online-Fragebogen
- Soziokultureller Hintergrund: Unklar

3. Formale Charakteristika des Materials:

- Material liegt in elektronischer Form vor, Transfer in SPSS (für statistische deskriptive Auswertung) und MAXQDA (für Qualitative Inhaltsanalyse der Freitextfelder)
- Keine Transkription, die das Urmaterial verändert hat

4. Theoriegeleitete Differenzierung der Fragestellung:

- Material enthält schriftliche Erläuterungen von Koordinator*innen zu Fragen zu ehrenamtlichen Begleitungen von nicht-onkologischen und onkologischen Patient*innen
- Laut Literatur mehr onkologische Patient*innen palliativ betreut als nicht-onkologische
 - ➔ Folgerung: Aktuell werden auch mehr onkologische als nicht-onkologische Patient*innen ehrenamtlich begleitet.
- Fragen:
 - ➔ Wie viele ehrenamtliche Begleitungen fanden rückblickend auf das Jahr 2017 in Deutschland statt?
 - ➔ Wie hoch ist der Anteil an Hospizbegleitungen von nicht-onkologischen Patient*innen an allen Begleitungen?
 - ➔ Wie unterscheiden sich Hospizbegleitungen von nicht-onkologischen Patient*innen zu den Begleitungen von onkologischen Patient*innen hinsichtlich z. B. der Begleitungsdauer? Gibt es überhaupt Unterschiede?

- ➔ Beobachten die Hospizdienst-Koordinator*innen erkrankungsbedingte Besonderheiten bei Begleitungen von nicht-onkologischen Patient*innen, z. B. in der notwendigen Vorbereitung auf die Begleitung oder im Begleitungsverlauf?

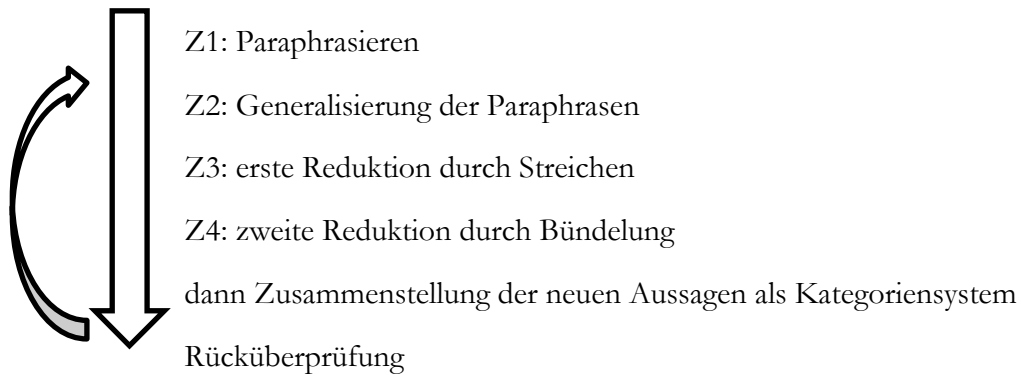
5. Analysetechnik:

- Zusammenfassende Qualitative Inhaltsanalyse, keine Explikation (unklare Textstellen werden aus der Codierung herausgelassen bzw. es war keine Explikation nötig)

6. Definition der Analyseeinheiten

- Kodiereinheit (Min.): Proposition
- Kontexteinheit (Max.): das ganze Material des jeweiligen Falles
- Auswertungseinheit: bei induktiver Kategorienbildung das ganze Material

Dann Ablauf nach Z-Regeln (bei zusammenfassender QI):



Z2 bis 4: Bündelung bei großen Mengen

6.2 Stufe 2 – Ehrenamtliche Begleitungen von Patient*innen mit COPD

6.2.1 Informationsblatt für das Palliativteam

Liebes Palliativteam,

die Betreuung von Menschen mit einer nicht-onkologischen Erkrankung wie z. B. COPD (chronisch- obstruktive Lungenerkrankung) wird in der Palliativversorgung zunehmend relevant. Das bedeutet, dass auch Ehrenamtliche stärker mit den Besonderheiten und Bedürfnissen dieser Patientengruppe in Berührung kommen. Um ehrenamtliche Begleitungen dieser Patientengruppe zu optimieren und Ehrenamtliche besser vorbereiten zu können, wollen wir Aufschluss über bisherige Erfahrungen von Ehrenamtlichen und Anforderungen, die vor und während Begleitungen von nicht-onkologischen PatientInnen entstehen, erhalten.

Einschlusskriterien und Durchführung

Patienten mit schwergradiger COPD (GOLD-Stadien C und D) und einem Mindestalter von 55 Jahren können in die Studie eingeschlossen werden. Wenn Sie annehmen, dass ein Patient mit den genannten Einschlusskriterien von einer ehrenamtlichen Begleitung profitieren kann, kontaktieren Sie bitte einen ambulanten Hospizdienst. Durch die KoordinatorInnen können dann Ehrenamtliche rekrutiert werden.

Vor Beginn der Begleitung soll mit der Doktorandin ein Interview mit jedem Ehrenamtlichen stattfinden, der die jeweilige Begleitung übernimmt. Des Weiteren wird ein zweites Interview nach einem Begleitungszeitraum von sechs Monaten geführt.

Der Rekrutierungszeitraum beginnt ab sofort und endet am 31. Oktober 2018.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Bei Fragen wenden Sie sich gerne an:

Lena Deiseroth, Doktorandin

Telefon: 01XX-XXXXXXX

E-Mail: XXX@XXX.de

Herzliche Grüße

Cand. med. Lena Deiseroth
Doktorandin, Ehrenamtliche
Klinik für Palliativmedizin
Universitätsmedizin Göttingen

Prof. Dr. med. Friedemann Nauck
Direktor
Klinik für Palliativmedizin
Universitätsmedizin Göttingen

6.2.2 Informationsblatt für Koordinator*innen von ambulanten Hospizdiensten

Liebe Koordinatorin, lieber Koordinator,

vielen Dank für Ihr Interesse an unserer Forschungsarbeit. Die Betreuung von Menschen mit einer nicht-onkologischen Erkrankung wie z. B. COPD, einer chronisch obstruktiven Lungenerkrankung, wird in der Palliativversorgung künftig zunehmend relevant. Das bedeutet, dass auch die ehrenamtliche Begleitung stärker mit den Besonderheiten, die diese Erkrankungen mit sich bringen, und den damit verbunden Bedürfnissen der PatientInnen in Berührung kommt. Derzeit gibt es kaum Daten über die ehrenamtliche Begleitung von Menschen mit einer nicht-onkologischen Erkrankung wie der COPD.

Ziel des Forschungsvorhabens

Aus diesem Grund führt die Klinik für Palliativmedizin der Universitätsmedizin Göttingen im Rahmen einer Dissertation ein Forschungsprojekt zu diesem Thema durch. Ziel des Vorhabens ist es, Aufschluss über bisherige Erfahrungen von Ehrenamtlichen zu erhalten sowie über Anforderungen, die vor und während Begleitungen von nicht-onkologischen PatientInnen entstehen können. Darüber hinaus möchten wir auch die Lebensqualität und das Wohlbefinden der begleiteten PatientInnen und deren Angehörigen untersuchen.

Durchführung

Wenn ehrenamtliche Begleitungen von PatientInnen mit COPD angefragt werden, können diese Begleitungen in die beschriebene Begleitstudie eingeschlossen werden. Gern können Sie den Ehrenamtlichen unser Forschungsdesign erklären. Dabei bitten wir Sie, unseren Forschungsschwerpunkt auf PatientInnen mit COPD bewusst nicht zu erzählen, um eine explizite Fokussierung der Ehrenamtlichen auf diese Krankheit in den Interviews zu vermeiden.

Vor Beginn der ehrenamtlichen Begleitung soll mit der Doktorandin ein Interview mit jeder Ehrenamtlichen bzw. jedem Ehrenamtlichen stattfinden, die bzw. der die jeweilige Begleitung übernimmt. Des Weiteren wird ein zweites Interview nach einem Begleitungszeitraum von sechs Monaten geführt.

Ein Pretest, d.h. ein Testlauf, erfolgte bereits mit einer Ehrenamtlichen eines Hospizdienstes.

Aufschluss über das Wohlbefinden der begleiteten PatientInnen und deren Angehörigen möchten wir durch Fragebögen erhalten. Auch die PatientInnen und deren Angehörige können Sie über unsere Studie informieren und bei Interesse erfragen, ob sie mit einer Kontaktatenübermittlung an uns einverstanden sind, damit wir sie für die weiteren Schritte kontaktieren dürfen.

Der Rekrutierungszeitraum beginnt ab sofort und endet am 31. Oktober 2018.

Einschlusskriterien

Ehrenamtliche, die einen Vorbereitungskurs sowie mindestens eine ambulante Begleitung abgeschlossen haben und mit einer Mindestbegleitzeit von zwei Stunden pro Monat für mindestens sechs Monate einverstanden sind, können in die Studie eingeschlossen werden. PatientInnen, die an einer schwergradigen COPD (GOLD-Stadien C-D) erkrankt und mindestens 55 Jahre alt sind, können in die Studie eingeschlossen werden. Während der Begleitungsdauer füllen die Ehrenamtlichen nach Einwilligung der PatientInnen nach jedem Besuch einen HOPE-Fragebogen aus, um zu notieren, auf welche Weise sie den PatientInnen während ihres Besuches Beistand geleistet haben.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie unser Forschungsvorhaben unterstützen würden. Gerne geben wir Ihnen weitere Informationen und beantworte Ihre Fragen. Kontaktieren Sie Lena Deiseroth hierfür unter:

Telefon: 01XX-XXXXXXX; E-Mail: xxx@xxx.de

Herzliche Grüße

Cand. med. Lena Deiseroth
Ehrenamtliche
Klinik für Palliativmedizin
Universitätsmedizin Göttingen

Prof. Dr. med. Friedemann Nauck
Direktor
Klinik für Palliativmedizin
Universitätsmedizin Göttingen

6.2.3 Ablaufplan für Studienteilnehmer*innen

- Bitte füllen Sie nach jedem Besuch oder Telefonat mit Ihrer Patientin die Vorderseite eines Fragebogens aus. (Die Rückseite dient der abschließenden Befragung nach Begleitungsende und muss nicht ausgefüllt werden.) Dafür bitte:
 - Oben rechts nummerieren
 - Oben rechts Datum eintragen
 - Ankreuzen, ob ein Besuch oder Telefonat stattgefunden hat
 - Zutreffende Tätigkeiten ankreuzen

- Bei Fragen, Unklarheiten oder benötigtem „Fragebogennachschub“ können Sie mich gerne kontaktieren unter:

Lena Deiseroth

Doktorandin

Klinik für Palliativmedizin der Universitätsmedizin Göttingen

Tel: 01XX-XXXXXXX

Mail: XXX@XXX.de

6.2.4 Information und Aufklärung für befähigte Ehrenamtliche



Wissenschaftliche Studienleitung

Dr. Gabriella Marx / Dr. Christian Banse

Von-Siebold-Str. 3, 37075 Göttingen

Klinik für Palliativmedizin

Direktor:

Prof. Dr. med. Friedemann Nauck

Robert-Koch-Straße 40

37075 Göttingen

Information und Aufklärung für befähigte Ehrenamtliche

Zur Teilnahme an der Studie

Der Einfluss früher Integration Ehrenamtlicher auf Patienten am Lebensende
und ihre Angehörigen (Pilotstudie)

Sehr geehrte Studienteilnehmerin, sehr geehrter Studienteilnehmer,

um die ehrenamtliche Begleitung von PatientInnen am Lebensende zu verbessern, ist es wichtig, mehr über die individuellen Erfahrungen von Ehrenamtlichen im Begleitungsprozess herauszufinden.

Studiendesign und Ziel der Studie:

Dazu werden ehrenamtliche ambulante Begleitungen von PatientInnen am Lebensende durch die KoordinatorInnen der ambulanten Hospizdienste im Umkreis organisiert. Innerhalb der mindestens sechsmonatigen Begleitungszeit im Rahmen der Studie ist festgelegt, dass der Patient / die Patientin mindestens zwei Stunden pro Monat (zu Hause) besucht wird. Diese Besuche sollen unter Verwendung eines vorgegebenen Dokumentationsbogens unmittelbar nach dem Kontakt schriftlich festgehalten werden. Eine Erhöhung der Begleitungszeit innerhalb des Beobachtungszeitraumes oder darüber hinaus ist bei Bedarf und nach individueller Absprache möglich. Innerhalb des Beobachtungszeitraumes werden alle Kontakte mit dem Patienten / der Patientin dokumentiert.

Ziel der Studie ist neben der Verbesserung der Begleitung von PatientInnen auch die Optimierung der Vorbereitung der Ehrenamtlichen.

Was Sie dazu beitragen können:

Aus diesem Anlass möchten wir Sie einladen, die Begleitung eines Patienten / einer Patientin zu übernehmen. Darüber hinaus möchten wir gerne mit Ihnen persönliche Gespräche (Interviews) zu zwei Zeitpunkten durchführen: Das erste Interview soll vor Beginn Ihrer ehren-

amtlichen Begleitung stattfinden, das zweite nach einem Begleitungszeitraum von sechs Monaten. Die Interviews finden an einem Ort und zu einer Zeit Ihrer Wahl statt. Im Anschluss möchten wir in einem begleitenden Kurzfragebogen Daten zu Ihrer Person erheben. Ein Interview dauert in der Regel 60-90 Minuten.

Zur besseren Auswertung werden die Interviews auf Tonband aufgezeichnet und wörtlich niedergeschrieben. Nach Beendigung der Studie werden die Originalaufnahmen zwar archiviert, aber nicht für weitere Studien oder im Unterricht für die Studierenden verwendet. Die Auswertungen der Interviews erfolgen pseudonymisiert, d.h. ohne Verwendung Ihres Namens. Die Veröffentlichung erfolgt ausschließlich in anonymer Form, sodass keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich sein werden. Eine Weitergabe dieser Informationen an Dritte (z. B. an andere Ehrenamtliche oder die KoordinatorInnen der ambulanten Hospizdienstes) ist ausgeschlossen.

Die Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig! Aus Gründen der Qualitätssicherung werden Ihre Daten sowie die Tonbandaufnahmen für einen Zeitraum von 10 Jahren unter den Bedingungen des Datenschutzes gespeichert. Sie können jederzeit ohne Angabe von Gründen Ihre Teilnahme beenden, ohne dass Ihnen irgendwelche Nachteile entstehen. In diesem Fall würden alle bis dahin von Ihnen erhobenen persönlichen Daten von uns vernichtet werden. Eine Löschung bereits anonymisierter Daten ist nicht möglich. Ihre weitere Betreuung durch Ihren zuständigen ambulanten Hospizdienst ist von der Studienteilnahme unabhängig.

Die Ergebnisse der Studie dienen ausschließlich wissenschaftlichen Zwecken und werden in anonymisierter Form auf Kongressen, Fachtagungen und in Fachzeitschriften veröffentlicht. Wir informieren Sie gerne über die Ergebnisse, wenn Sie dies wünschen.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie teilnehmen. Wir kontaktieren Sie in den nächsten Tagen, um Ihre Teilnahme an der Studie zu erfragen und um ggf. einen Interviewtermin zu vereinbaren.

Wenn Sie Fragen haben, können Sie sich gerne bei uns melden.

Kontakt:

Cand. med. Lena Deiseroth (Doktorandin)

Universitätsmedizin Göttingen

Klinik für Palliativmedizin

Telefon: 01XX-XXXXXXX

Email: XXX@XXX.de

6.2.5 Information und Aufklärung für befähigte Ehrenamtliche – 1 Interview



Wissenschaftliche Studienleitung

Dr. Gabriella Marx / Dr. Christian Banse
Von-Siebold-Str. 3, 37075 Göttingen

Klinik für Palliativmedizin

Direktor:
Prof. Dr. med. Friedemann Nauck
Robert-Koch-Straße 40
37075 Göttingen

Information und Aufklärung für befähigte Ehrenamtliche

Zur Teilnahme an der Studie

Der Einfluss früher Integration Ehrenamtlicher auf Patienten am Lebensende
und ihre Angehörigen

Sehr geehrte Studienteilnehmerin, sehr geehrter Studienteilnehmer,

um die ehrenamtliche Begleitung von PatientInnen am Lebensende zu verbessern, ist es wichtig, mehr über die individuellen Erfahrungen von Ehrenamtlichen im Begleitungsprozess herauszufinden.

Studiendesign und Ziel der Studie:

Im Rahmen der Studie werden Ehrenamtliche von ambulanten Hospizdiensten in Deutschland interviewt, die einen Vorbereitungskurs sowie mindestens eine ambulante Begleitung bereits abgeschlossen haben.

Ziel der Studie ist neben der Verbesserung der Begleitung von PatientInnen auch die Optimierung der Vorbereitung der Ehrenamtlichen.

Was Sie dazu beitragen können:

Im Rahmen dieser Studie möchten wir Sie interviewen, um einen Einblick in die bisherigen Erfahrungen und Erwartungen von Ehrenamtlichen zu erlangen. Das Interview findet an einem Ort und zu einer Zeit Ihrer Wahl statt. Im Anschluss möchten wir in einem begleitenden Kurzfragebogen Daten zu Ihrer Person erheben. Ein Interview dauert in der Regel 60-90 Minuten.

Zur besseren Auswertung werden die Interviews auf Tonband aufgezeichnet und wörtlich niedergeschrieben. Nach Beendigung der Studie werden die Originalaufnahmen zwar archiviert, aber nicht für weitere Studien oder im Unterricht für die Studierenden verwendet. Die

Auswertungen der Interviews erfolgen pseudonymisiert, d.h. ohne Verwendung Ihres Namens. Die Veröffentlichung erfolgt ausschließlich in anonymer Form, sodass keine Rückschlüsse auf Ihre Person möglich sein werden. Eine Weitergabe dieser Informationen an Dritte (z. B. an andere Ehrenamtliche oder die KoordinatorInnen des ambulanten Hospizdienstes) ist ausgeschlossen.

Die Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig! Aus Gründen der Qualitätssicherung werden Ihre Daten sowie die Tonbandaufnahmen für einen Zeitraum von 10 Jahren unter den Bedingungen des Datenschutzes gespeichert. Sie können jederzeit ohne Angabe von Gründen Ihre Teilnahme beenden, ohne dass Ihnen irgendwelche Nachteile entstehen. In diesem Fall würden alle bis dahin von Ihnen erhobenen persönlichen Daten von uns vernichtet werden. Eine Löschung bereits anonymisierter Daten ist nicht möglich. Ihre weitere Betreuung durch Ihren zuständigen ambulanten Hospizdienst ist von der Studienteilnahme unabhängig.

Die Ergebnisse der Studie dienen ausschließlich wissenschaftlichen Zwecken und werden in anonymisierter Form auf Kongressen, Fachtagungen und in Fachzeitschriften veröffentlicht. Wir informieren Sie gerne über die Ergebnisse, wenn Sie dies wünschen.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie teilnehmen. Wir kontaktieren Sie in den nächsten Tagen, um Ihre Teilnahme an der Studie zu erfragen und um ggf. einen Interviewtermin zu vereinbaren.

Wenn Sie Fragen haben, können Sie sich gerne bei uns melden.

Kontakt:

Cand. med. Lena Deiseroth (Doktorandin)

Universitätsmedizin Göttingen

Klinik für Palliativmedizin

Telefon: 01XX-XXXXXXX

Email: XXX@XXX.de

6.2.6 Einwilligungserklärung für Ehrenamtliche

UNIVERSITÄTSMEDIZIN : UMG
GÖTTINGEN

Wissenschaftliche Studienleitung

Dr. Gabriella Marx / Dr. Christian Banse

Von-Siebold-Str. 3, 37075 Göttingen

Klinik für Palliativmedizin

Direktor:

Prof. Dr. med. Friedemann Nauck

Robert-Koch-Straße 40

37075 Göttingen

EINWILLIGUNGSERKLÄRUNG

zur Teilnahme an der Studie

Der Einfluss früher Integration Ehrenamtlicher auf Patienten am Lebensende
und ihre Angehörigen (Pilotstudie)

Nachname, Vorname: _____

Anschrift: _____

Ich habe die Teilnehmerinformation und diese Einwilligungserklärung gelesen und in Ruhe durchdacht. Art, Zweck und Dauer der Studie wurden mir erläutert, und ich wurde darüber informiert, was von mir erwartet wird.

Ich hatte Gelegenheit, Fragen zu stellen und alle meine Fragen wurden zu meiner Zufriedenheit beantwortet. Ich habe mich nach ausreichend Bedenkzeit zur freiwilligen Teilnahme an den Interviews mit begleitendem Kurzfragebogen entschieden. Ich weiß, dass die Teilnahme mit keinerlei persönlichem Nutzen oder mit Nachteilen für mich verbunden ist.

Ich weiß, dass ich jederzeit diese Zustimmung ohne Angabe von Gründen zurückziehen kann, ohne dass mir daraus Nachteile entstehen. Die bisher erhobenen Daten würden in diesem Fall vernichtet werden.

Ich erlaube ausdrücklich, dass durch die an dieser Studie beteiligten Mitarbeiter meine Angaben während des Interviews audiodigital aufgezeichnet werden.

Erläuterungen zum Datenschutz

Mir ist bekannt, dass bei dieser Studie personenbezogene Daten über mich erhoben, gespeichert und ausgewertet werden sollen. Die Verwendung der Daten erfolgt nach gesetzlichen Bestimmungen und setzt vor der Teilnahme an der Studie folgende freiwillig abgegebene Einwilligungserklärung voraus. Die Auswertung und Nutzung der erhobenen Daten durch

die Studienleitung und ihre Mitarbeiterinnen erfolgt in pseudonymisierter¹ Form. Die Veröffentlichung der Studienergebnisse erfolgt ausschließlich in anonymisierter² Form.

1. Ich erkläre mich damit einverstanden, dass im Rahmen dieser Studie personenbezogenen Daten über mich erhoben und in Papierform sowie auf elektronischen Datenträgern in der Klinik für Palliativmedizin, Universitätsmedizin Göttingen, Von-Siebold-Str. 3, 37075 Göttingen, in pseudonymisierter Form (verschlüsselt) aufgezeichnet und gespeichert werden.

2. Ich erkläre mich damit einverstanden, dass meine Daten nach Beendigung oder Abbruch der Studie mindestens zehn Jahre aufbewahrt werden. Danach werden meine personenbezogenen Daten gelöscht.

3. Ich bin darüber aufgeklärt worden, dass ich meine Einwilligung in die Erhebung und Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten jederzeit widerrufen kann. Im Falle des Widerrufs werden meine personenbezogenen Daten unverzüglich gelöscht. Eine Weiternutzung findet nur noch in anonymisierter Form statt. Eine Rückverfolgung zu meiner Person ist dann nicht mehr möglich.

4. Der Verantwortliche für diese klinische Studie für die Datenerhebung ist:

Prof. Dr. med. Friedemann Nauck.

5. Der für diese klinische Studie verantwortlichen Datenschutzbeauftragte ist:

Datenschutzbeauftragter der UMG

Robert-Koch-Str. 40

37075 Göttingen

0551-XXX

datenschutz@med.uni-goettingen.de.

6. Mir ist bekannt, dass ich bezogen auf die Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten ein Beschwerderecht bei einer Datenschutz-Aufsichtsbehörde (Niedersachsen) habe:

Die Landesbeauftragte für den Datenschutz Niedersachsen

Prinzenstraße 5

30159 Hannover

Tel.: 0511-XXX

7. Mir ist bekannt, dass ich ein Recht auf Auskunft über meine verarbeiteten personenbezogenen Daten habe, einschließlich einer unentgeltlichen Kopie dieser Daten. Dieses Auskunftsrecht besteht gegenüber dem unter Punkt 5 genannten Verantwortlichen. Weiterhin ist mir bekannt, dass ich ein Recht auf Berichtigung sowie auf Löschung meiner verarbeiteten

personenbezogenen Daten habe. Im Falle eines Widerrufs können bereits anonymisierte Daten nicht gelöscht werden, da eine Rückverfolgung zu meiner Person nicht möglich ist. Dieses Forschungsvorhaben ist durch die zuständige Ethik-Kommission der UMG ethisch und fachrechtlich beraten worden.

Ich habe die Informationen zur Studie in schriftlicher Form und eine Kopie der Einverständniserklärung für meine Unterlagen erhalten und erkläre hiermit meine freiwillige Teilnahme an der Studie.

Ort, Datum

Unterschrift Studienteilnehmer/in (siehe Seite 1)

Ort, Datum

Unterschrift aufklärende Person

¹ **Pseudonymisieren** ist das Ersetzen des Namens und anderer Identifikationsmerkmale durch ein Kennzeichen zu dem Zweck, die Identifizierung des Betroffenen auszuschließen oder wesentlich zu erschweren (§ 3 Abs. 6a Bundesdatenschutzgesetz).

² **Anonymisieren** ist das Verändern personenbezogener Daten derart, dass die Einzelangaben über persönliche oder sachliche Verhältnisse nicht mehr oder nur mit einem unverhältnismäßig großen Aufwand an Zeit, Kosten und Arbeitskraft einer bestimmten oder bestimmbar natürlichen Person zugeordnet werden können (§ 3 Abs. 6 Bundesdatenschutzgesetz).

6.2.7 Leitfaden für Interviews

6.2.7.1 Leitfaden für Begleitstudien-Interview, t0

Danke

Vielen Dank, dass Sie sich bereit erklärt haben, an meiner Forschungsarbeit teilzunehmen und dieses erste von zwei Interviews während Ihrer Begleitung mitzumachen.

Einleitung

In meiner Forschungsarbeit möchte ich die Erfahrungen von Ehrenamtlichen untersuchen, die Patient*innen am Lebensende begleiten und zwar vor einer Begleitung und danach. Zunächst noch ein paar organisatorische Dinge:

Organisatorisches vor dem Interview: Studienaufklärung, Einverständniserklärung unterschreiben und Kopie dabei haben

Regieanweisung

Dieses Interview ist vielleicht anders als Sie es kennen: Mir geht es darum, von Ihren Erfahrungen zu hören, das heißt, es wäre schön, wenn Sie ausführlicher erzählen; alles was für Sie wichtig ist, ist auch für mich wichtig.

(Obwohl wir uns kennen, wäre es zum Verstehen des Interviews wichtig, dass Du auch Dinge erzählst und erklärst, die vielleicht für uns Ehrenamtliche selbstverständlich sind.)

Ich werde Sie zunächst erzählen lassen, es kann auch sein, dass es dabei Pausen gibt. Ich werde mich zurückhalten und mir Notizen machen, auf die ich später zurückkommen werde.

Haben Sie noch Fragen im Vorfeld? Sonst beginne ich einfach direkt.

Aufnahmestart

Erzählaufforderung, Eingangsfrage: Weg zum Ehrenamt (als Basis, Geschichte)

Erzählen Sie mir doch mal, wie Sie überhaupt zum Ehrenamt gekommen sind. Beginnen Sie ruhig bei der Idee, wie Sie angefangen haben, sich für das Ehrenamt in der Palliativmedizin zu interessieren – bis heute.

Bisherige Erfahrungen

Sie haben schon mindestens eine Person bzw. mehrere Personen begleitet. Erzählen Sie doch mal, welche Erfahrungen Sie dabei gemacht haben. Vielleicht können Sie eine Begleitung mal von Anfang bis Ende durchgehen und auch ruhig von Situationen erzählen, die Ihnen be-

sonders in Erinnerung geblieben sind, sowohl positive als auch negative. Gehen Sie die Begleitungen ruhig einzeln durch und erzählen, wie Sie diese erlebt haben, falls es mehrere Begleitungen gegeben hat.

Erwartung an Begleitung der Person mit COPD

Ihre nächste Begleitung beginnt bald. Ich habe erfahren, dass Ihr Patient/ Ihre Patientin an COPD erkrankt ist, einer chronisch obstruktiven Lungenerkrankung, bei der ein schleichender schlechter werdender Verlauf typisch ist und zeitweise akute Verschlimmerungen der Symptome auftreten.

Erzählen Sie doch mal, wie Sie sich diese Begleitung vorstellen, welchen Verlauf sie nehmen könnte und was Sie ganz persönlich von dieser Begleitung erwarten.

Interviewabschluss

Gibt es noch etwas, das Sie erzählen möchten, was wir noch nicht angesprochen haben? Lassen Sie sich ruhig etwas Zeit zum Nachdenken.

Begleitenden Kurzfragebogen zu ehrenamtlichen Begleitungen im Anschluss an das Interview mündlich abfragen.

Wenn keine Punkte mehr anzusprechen sind: Wie haben Sie das Interview erlebt und wie geht es Ihnen jetzt damit?

6.2.7.2 Leitfaden für Begleitstudien-Interview, t1

Vielen Dank, dass Sie weiterhin an der Studie teilnehmen und wir uns noch einmal treffen können.

Ich würde einfach direkt mit der Aufnahme beginnen, oder haben Sie schon Fragen im Vorfeld?

Aufnahmestart

Eingangsfrage:

1. Im letzten halben Jahr haben Sie eine Patientin begleitet, die an COPD erkrankt ist. COPD ist eine chronisch obstruktive Lungenerkrankung, bei der ein schleichender schlechter werdender Verlauf typisch ist und zeitweise akute Verschlimmerungen der Symptome auftreten können. Erzählen Sie doch bitte von Ihren Erfahrungen, die Sie in dieser Begleitung gemacht haben.

Erwartungen kontrastieren mit gemachten Erfahrungen

2. Allgemeines: Die in der Tabelle (s.u.) aufgelisteten Themen wurden von EA_02 im ersten Interview benannt und können deshalb im zweiten Interview (t1) angesprochen werden:

- z. B.: Bei unserem letzten Interview haben Sie überlegt, welche **körperliche Belastbarkeit** die Patientin wohl haben könnte zum Zeitpunkt als Sie sie kennen lernten. Beschreiben Sie doch mal, welche Erfahrungen Sie gemacht haben, welche Aktivitäten sie mit Ihrer Patientin gemacht haben und wie sich diese entwickelt haben.
- Sie haben auch **Luftnot** als mögliches Symptom der erkrankten Patientin angesprochen.

„Altenbegleitung“

3. Sie haben mir vor 3 Monaten gesagt, dass es sich bei dieser Begleitung um „**gar keine übliche Hospizbegleitung**, eher um eine Altenbegleitung mit Kaffeetrinken“ handele. Können Sie mir dazu erzählen, welche Erfahrungen Sie dabei gemacht haben und wie es Ihnen damit ging?

Unerwartete Erfahrungen

4. Wir haben jetzt über Erwartungen gesprochen, die Sie beim ersten Interview geäußert haben. Haben Sie denn auch Erfahrungen bei dieser Begleitung gemacht, mit denen Sie nicht gerechnet haben?

Interview-Abschluss

5. Gibt es noch etwas, das Sie erzählen möchten, was wir in Hinblick auf diese Begleitung noch nicht angesprochen haben? Sie können sich gerne etwas Zeit lassen.

Wenn keine Punkte mehr anzusprechen sind: Wie haben Sie dieses zweite Interview erlebt? Wie ging es Ihnen damit?

HOPE-Fragebögen einsammeln.

Tabelle A1: Auszug aus dem Codebuch von EA_02-1

1 EA_02-1	0
1.1 Direkte Codierungen für forschungsleitende Fragen	0
1.1.1 1. EA-Besuch zusammen mit Koordinatorin	1
1.1.2 Offenheit, keine bes. Erwartungen vor Begl-Beginn an Pat/Begl.	2
1.1.3 1. Ziel: Pat. durch Gespräche kennenlernen:	0
1.1.3.1 Persönlichkeit, Interessen der Pat. kennenlernen	1
1.1.3.2 Wünsche, Begl-Vorstellungen der Pat. kennenlernen	2
1.1.4 Informieren über Krankheit, mögl. (Akut-) Situationen abklären	0
1.1.4.1 Informieren über Erkrankung	1
1.1.4.2 Mögl. (Akut-)Situationen + ggf. Maßnahmen abklären	2
1.1.4.3 Bisher keine bewusste Recherche über Erkr., eher "Laienwissen"	1
1.1.5 Luftnot	0
1.1.5.1 "Keine einfachen Begleitungen"	1
1.1.5.2 EA-Fragen bei akutem Luftnot-Anfall	0
1.1.5.2.1 Welche Medikamente braucht die Pat.? Wo liegen sie?	1
1.1.5.2.2 Soll EA den Notarzt rufen?	1
1.1.5.2.3 Kennt Pat. diese Luftnot-Anfälle? Wie geht sie damit um?	1
1.1.5.3 Folge: Gefühl der Beklemmung, Hilflosigkeit bei EA	2
1.1.5.3.1 Angst vor akutem Versterben d. Pat. im Beisein der EA	1
1.1.5.3.1.1 Unterschied zu stat. Setting: Dort Sterben oft friedlich	1
1.1.5.4 EA-Bedürfnis: Notfall-Maßnahmen absprechen + kennen	4
1.1.5.4.1 Auch Absprache/Klärung mit Pat. selbst	1
1.1.5.4.2 Kein Vertrauen in eigene Intuition	1
1.1.5.5 1. Durchgestandene Notfallsituation gibt Sicherheit für weitere	1

1.1.6 Erkrankungsabhängige Merkmale und deren Einfluss auf Begl.	0
1.1.7 Begrenzte körperliche Belastbarkeit durch Sauerstoffmangel	1
1.1.7.1 Angebot als Gesprächspartnerin (Interessen, Zeitungartikel)	3
1.1.7.2 Spiele spielen	1
1.1.7.3 Zusammen lesen, vorlesen (abh. von Interessen der Pat.)	1
1.1.7.4 Spaziergänge bei gutem körperl. Zustand mögl.	1
1.1.7.5 EA-Unwissenheit über körperl. Belastungszustand der Pat.	1
1.1.8 Informationsgespräch mit Koordination zu startender Begleitung	0
1.1.8.1 Kein Hinweis auf geistige Beeinträchtigung erhalten	1
1.1.8.1.1 Sonst Abklärung v. Notfallmaßnahmen mit Pflegepersonal	1
1.1.8.2 Informationen über Pat-Biografie (Beruf)	1
1.1.9 EA-Angst vor zu hohen Erwartungen d. Pat. (Pat. kannte EA-Namen)	1
1.1.10 Grenzen ziehen für EA wichtig	1
1.1.10.1 Persönliche Grenze: Privatleben, kein Anfreunden mit Pat.	1
1.1.11 Begleitungsverlauf	0
1.1.11.1 Begleitung bis zum Tod der Pat. möglich/v. EA gewünscht	2
1.1.11.1.1 Passung zwischen EA + Pat. als Voraussetzung für Begleitung	1
1.1.11.2 Weiterführung der Begl. auch im Krankenhaus möglich	1
1.1.11.3 Keine vorherige Begrenzung der Begleitungsdauer	1
1.1.12 EA-Gedanke: Erkrankung fortgeschritten, da Hospizbegl-Anfrage	1
1.1.12.1 Schlussfolgerung: Pat. nicht mehr völlig mobil + autark	1

6.2.7.3 Leitfaden für Interviews zu Erwartungen an eine imaginäre Begleitung einer Person mit COPD

Erwartungen an eine imaginäre COPD-Begleitung

Organisatorisches vor dem Interview

Studienaufklärung, Einverständniserklärung unterschreiben und Kopie dabei haben

Danke

Vielen Dank, dass Sie sich bereit erklärt haben, an meiner Forschungsarbeit teilzunehmen und dieses Interview mitzumachen.

Einleitung

In meiner Forschungsarbeit möchte ich die Erwartungen und Erfahrungen von Ehrenamtlichen untersuchen, die Patient*innen mit chronischen Erkrankungen wie z. B. COPD begleiten und zwar auch schon vor Begleitungsbeginn. Dieses Interview ist vielleicht anders als Sie es kennen: Mir geht es darum, von Ihren Erfahrungen und Gedanken zu hören, das heißt, es wäre schön, wenn Sie ausführlicher erzählen; alles was für Sie wichtig ist, ist auch für mich wichtig.

Regieanweisung

Ich werde Sie zunächst erzählen lassen, es kann auch sein, dass es dabei Pausen gibt. Ich werde mich zurückhalten und mir Notizen machen, auf die ich später zurückkommen werde. Haben Sie noch Fragen im Vorfeld? Sonst beginne ich einfach direkt.

Aufnahmestart

Erzählaufforderung, Eingangsfrage: Weg zum Ehrenamt (als Basis, Geschichte)

Erzählen Sie mir doch mal, wie Sie überhaupt zum Ehrenamt gekommen sind. Beginnen Sie ruhig bei der Idee, wie Sie angefangen haben, sich für das Ehrenamt in der Palliativmedizin zu interessieren – bis heute.

Bisherige Erfahrungen

Sie haben schon mindestens eine Person bzw. mehrere Personen begleitet. Erzählen Sie mir doch mal, welche Erfahrungen Sie dabei gemacht haben. Vielleicht können Sie eine Begleitung mal von Anfang bis Ende durchgehen und erzählen Sie ruhig auch von Situationen, die Ihnen besonders in Erinnerung geblieben sind, sowohl positive als auch negative. (Gehen Sie Ihre Begleitungen ruhig einzeln durch und erzählen Sie, wie Sie diese erlebt haben. – Falls es mehrere Begleitungen gegeben hat.)

Erwartung an COPD-Begleitung

Stellen Sie sich nun mal vor, Ihre nächste Begleitung würde bald beginnen. Der Patient/ Die Patientin ist an COPD erkrankt, einer chronisch obstruktiven Lungenerkrankung, bei der ein schleichender schlechter werdender Verlauf typisch ist und zeitweise akute Verschlimmerungen der Symptome auftreten.

Bitte erzählen Sie mir, wie Sie sich diese imaginäre Begleitung vorstellen, welchen Verlauf sie nehmen könnte und was Sie ganz persönlich von dieser Begleitung erwarten, auch im Vergleich zu Ihren bisherigen?

Interviewabschluss

Gibt es noch etwas, das Sie erzählen möchten, was wir noch nicht angesprochen haben? Lassen Sie ruhig etwas Zeit zum Nachdenken. Wenn keine Punkte mehr anzusprechen sind: Wie haben Sie das Interview erlebt und wie geht es Ihnen jetzt damit?

Begleitenden Kurzfragebogen zu ehrenamtlichen Begleitungen im Anschluss an das Interview mündlich abfragen.

Wenn keine Punkte mehr anzusprechen sind: Wie haben Sie das Interview erlebt und wie geht es Ihnen jetzt damit?

6.2.7.4 Leitfaden für Interviews zu Erfahrungen in der Begleitung einer Person mit COPD

Organisatorisches vor dem Interview

Studienaufklärung, Einverständniserklärung unterschreiben und Kopie dabei haben

Danke

Vielen Dank, dass Sie sich bereit erklärt haben, an meiner Forschungsarbeit teilzunehmen und dieses Interview mitzumachen.

Einleitung

In meiner Forschungsarbeit möchte ich die Begleitungserfahrungen von Ehrenamtlichen untersuchen. Dieses Interview ist dabei vielleicht anders als Sie es kennen: Mir geht es darum, von Ihren Erfahrungen zu hören, das heißt, es wäre schön, wenn Sie ausführlicher erzählen; alles was für Sie wichtig ist, ist auch für mich wichtig.

Regieanweisung

Ich werde Sie zunächst erzählen lassen, es kann auch sein, dass es dabei Pausen gibt, etwa weil ich mir Notizen mache, auf die ich später zurückkommen werde.

Haben Sie noch Fragen im Vorfeld? Sonst beginne ich einfach direkt.

Aufnahmestart

Erzählaufforderung, Eingangsfrage: Weg zum Ehrenamt (als Basis, Geschichte)

Erzählen Sie mir doch mal, wie Sie überhaupt zum Ehrenamt gekommen sind. Beginnen Sie ruhig bei der Idee, wie Sie angefangen haben, sich für das Ehrenamt in der Palliativmedizin zu interessieren – bis heute.

Bisherige Erfahrungen

Sie haben schon mindestens eine Person bzw. mehrere Personen begleitet. Erzählen Sie mir doch mal, welche Erfahrungen Sie dabei gemacht haben. Vielleicht können Sie eine Begleitung mal von Anfang bis Ende durchgehen und erzählen Sie ruhig auch von Situationen, die Ihnen besonders in Erinnerung geblieben sind, sowohl positive als auch negative. Gehen Sie Ihre Begleitungen ruhig einzeln durch und erzählen Sie, wie Sie diese erlebt haben, falls es mehrere Begleitungen gegeben hat.

Erfahrungen mit Begleitung von Patient*innen mit COPD

Falls noch nicht angesprochen, explizit auf Begleitung von nicht-onkologisch erkrankten Patient*innen eingehen:

Bei den Personen, die Sie begleitet haben, waren – soweit ich weiß – nicht alle an Krebs erkrankt, sondern manche auch an einer chronischen Erkrankung wie zum Beispiel COPD, einer chronisch-obstruktiven Lungenerkrankung, bei der ein schleichender schlechter werdender Verlauf typisch ist und zeitweise akute Verschlimmerungen der Symptome auftreten. Beschreiben Sie doch mal diese Begleitung – lassen Sie sich ruhig Zeit damit.

Interviewabschluss

Gibt es noch etwas, das Sie erzählen möchten, was wir noch nicht angesprochen haben? Lassen Sie sich ruhig etwas Zeit zum Nachdenken.

Begleitenden Kurzfragebogen zu ehrenamtlichen Begleitungen im Anschluss an das Interview mündlich abfragen. Wichtige Punkte sind: Zeitraum der Begleitung der an COPD erkrankten Person

Wenn keine Punkte mehr anzusprechen sind: Wie haben Sie das Interview erlebt und wie geht es Ihnen jetzt damit?

6.2.8 Begleitender Kurzfragebogen zu ehrenamtlichen Begleitungen

UNIVERSITÄTSMEDIZIN : UMG
GÖTTINGEN

Wissenschaftliche Studienleitung

Dr. Gabriella Marx / Dr. Christian Banse

Von-Siebold-Str. 3, 37075 Göttingen

Klinik für Palliativmedizin

Direktor:

Prof. Dr. med. Friedemann Nauck

Robert-Koch-Straße 40

37075 Göttingen

Personenbezogene Fragen

Welches Geschlecht haben Sie?

- Weiblich Männlich

Wie alt sind Sie?

Ich bin _____ Jahre alt.

Welchen Familienstand haben Sie?

- verheiratet Ledig – mit Partnerschaft Ledig – ohne Partnerschaft geschieden
 getrenntlebend verwitwet Weiß nicht

Wie ist Ihre derzeitige Wohnsituation?

- In eigener Wohnung allein lebend Im Alten-/Pflegeheim wohnend
 In eigener Wohnung mit Partner/in lebend Andere: _____
 In Wohnung der Kinder, Eltern,... lebend

Welchen höchsten allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?

- Hauptschulabschluss Realschulabschluss
 Polytechnische Oberschule Fachhochschulreife
 Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (Abitur bzw. EOS) keinen Schulabschluss
 Andere: _____ Weiß nicht

Welchen beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie? (Mehrfachnennungen möglich)

- Beruflich-betrieblich (Lehre) Fach-, Meister-, Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie
 Beruflich-schulisch (Berufsfach-, Handelsschule) Fachhochschule
 Hochschule Andere: _____
 keinen Schulabschluss Weiß nicht

Welche berufliche Stellung hatten Sie zuletzt?

- Akademiker/in in Selbständigkeit oder freiem Beruf (z. B. Arzt, Rechtsanwalt) Selbständig im Handel, Gewerbe, Handwerk, Industrie, Dienstleistung, PGH-Mitglied
 Landwirt/in in Selbständigkeit Beamten/in, Richter/in, Berufssoldat/in
 Angestellte/r Mithelfende/r Familienangehörige/r
 Nicht erwerbstätig, weil _____

Ehrenamtsbezogene Fragen

In welchen Jahren haben Sie Ihren Qualifikationskurs beim ambulanten Hospizdienst absolviert?

In den Jahren _____ bis _____.

In welchen Bereichen des Ehrenamts sind Sie tätig?

Tätigkeiten auf der Palliativstation:

Mittagsdienst

Kaffeetafel

Vorlesen

Weitere: _____

Ambulante Begleitungen

Stationäre Begleitungen

Palliativstation

Andere Stationen:

Öffentlichkeitsarbeit (z. B. Feste organisieren, Standdienste)

Weitere (z. B. Nähen, Stricken, Basteln): _____

Wie viele Begleitungen haben Sie bereits absolviert?

Ich habe bereits _____ Begleitungen absolviert.

Welche Erkrankungen hatten die Menschen, die Sie begleitet haben? Wie lange haben Sie diese Menschen begleitet?

Erkrankung	Zeitraum

Haben Sie bereit Erfahrungen als pflegende oder betreuende Angehörige bzw. pflegender oder betreuender Angehöriger gesammelt?

- Ja Nein

Falls Sie die vorige Frage mit „Ja“ beantwortet haben, in welchen Bereichen der Betreuung waren Sie dabei tätig?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Persönliche Betreuung (z. B. Gespräche, emotionale Unterstützung) | <input type="checkbox"/> Bevollmächtigte bzw. Bevollmächtigter |
| <input type="checkbox"/> Persönliche Hygiene (waschen, kleiden) | <input type="checkbox"/> Aktivitäten im Haushalt |
| <input type="checkbox"/> Unterstützung bei der Essenaufnahme | <input type="checkbox"/> Weitere: _____ |

6.2.9 Bestimmung des Ausgangsmaterials für die Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (Stufe 2)

1. Festlegung des Materials: Stichprobe nach best. Modell mit vorher festgelegten Quoten:

- 1 Studienteilnehmer*in vor Beginn der Begleitung einer Person mit COPD: EA_02-1 und EA_02-2 (Interviews t0 und t1)
- 5 Ehrenamtliche ohne Begleitung einer Person mit COPD: EA_1x bzw. EA_01
- 5 Ehrenamtliche mit Begleitung einer Person mit COPD: EA_2x

2. Analyse der Entstehungssituation:

- Die Interviewteilnahme ist freiwillig, es entstehen keine Vor- und Nachteile durch Interviews, es erfolgt keine Informationsweitergabe (auch nicht an Koordinator*innen).
- Interviewform: Leitfadenorientierte, offene Interviews mit dem Ziel der narrativen Gesprächsführung
- Interaktion: Teilweise kennen sich Interagent*innen (Doktorandin (als Interviewerin) + Interviewte Person) durch die Ehrenamtstätigkeit
- Zielgruppe: Ehrenamtliche, Hospizdienst-Koordinator*innen
- Entstehungssituation: Bei Ehrenamtlichen zu Hause oder in Arbeitsräumen der ambulanten Hospizdienste
- soziokultureller Hintergrund: Keine sprachlichen Hürden, ausgebildete Ehrenamtliche mit diversem persönlichem und beruflichem Hintergrund

3. Formale Charakteristika des Materials:

- Audiodigitale Aufzeichnung der Interviews, Schreiben von Memos während der Interviewführung
- Transkription am PC, Transkriptionsregeln sind separat aufgelistet

4. Richtung der Analyse:

- Ehrenamtliche sollten über Erfahrungen, Situationen und Emotionen berichten

5. Theoriegeleitete Differenzierung der Fragestellung:

- Beispielmaterial: Aussagen von Ehrenamtlichen mit und ohne Erfahrungen von Begleitungen von Personen mit COPD
- Laut Literatur werden bisher mehr onkologische Patient*innen palliativ betreut und laut eigenem Fragebogen gibt auch mehr ehrenamtliche Begleitungen von onkologischen als von nicht-onkologischen Patient*innen.
- Frage:
 - ➔ Welche Erwartungen und Erfahrungen beschreiben Ehrenamtliche in Bezug auf Begleitungen von Patient*innen mit COPD als nicht-onkologischer Erkrankung?

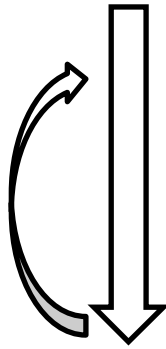
6. Analysetechnik:

- Zusammenfassende qualitative Inhaltsanalyse (induktive Kategorienbildung), ggf. Explikationen bei unklaren Textstellen, keine Strukturierung als Analysetechnik
- Festlegung des Kategoriensystems, Prozess bei Codierung und Kategorisierung nach Z-Regeln

7. Definition der Analyseeinheiten: (von Mayring)

- Kodiereinheit (Min.): Proposition
- Kontexteinheit (Max.): Alles Material des jeweiligen Falles
 - Bzw. Jede Äußerung über bisherige Erfahrungen und Erwartungen hinsichtlich Begleitung der an COPD erkrankten Person
- Auswertungseinheit: Das ganze Material

Dann Ablauf nach Z-Regeln (bei zusammenfassender QI):



Z1: Paraphrasieren

Z2: Generalisierung der Paraphrasen

Z3: erste Reduktion durch Streichen

Z4: zweite Reduktion durch Bündelung

dann Zusammenstellung der neuen Aussagen als Kategoriensystem

Rücküberprüfung

(Z2-4 – Bündelung bei großen Mengen)

6.2.10 HOPE-Fragebogen

Tabelle A2: Ehrenamtliche Tätigkeiten von EA_02 (nach dem HOPE-Fragebogen für Ehrenamtliche, 2004)

Ehrenamtliche Tätigkeit	Besuche (n = 9)	Telefonate (n = 4)
1. Unterstützung für den Sterbenden		
Emotionale Unterstützung geben	9	4
Praktische Hilfe und Unterstützung leisten	2	0
Brückenfunktion bei gestörten Verbindungen wahrnehmen	5	1
Zugang zur Außenwelt ermöglichen	6	1
Kreatives Handeln fördern	2	0
Normalität im Alltag aufrecht halten	8	1
2. Unterstützung für die Angehörigen³¹		
Emotionale Unterstützung geben	0	0
Praktische Hilfe und Unterstützung leisten	0	0
Verbindungen zur Außenwelt aufrecht erhalten	0	0
Es ermöglichen, „draußen“ sein zu können, Freiraum für Dinge des Alltags geben	0	0
Selbstbewusstsein stärken	0	0
Bei der Lösung von Problemen behilflich sein	0	0
3. Schützendes, sozialanwaltschaftliches Handeln		
Wunsch und Wollen des Sterbenden unterstützen	0	0
Den Sterbenden gegenüber Anderen unterstützen	0	0
Die Angehörigen gegenüber Anderen unterstützen	0	0
Die Angehörigen bei schwierigen Entscheidungssituationen unterstützen	0	0

³¹ Im Fragebogen wird das soziale Umfeld der Patient*innen als „Angehörige“ definiert. In der vorliegenden Forschungsarbeit wurde durch den Begriff der „Zugehörigen“ das soziale Umfeld über Familienangehörige hinaus auch auf u.a. Freunde und Bekannte erweitert.

Ehrenamtliche Tätigkeit	Besuche (n = 9)	Telefonate (n = 4)
Den Sterbenden und die Angehörigen beim Einfordern von Rechten unterstützen	0	0
4. Unterstützung des Sterbenden beim Zugang zur Sinnklärung		
Zugang zur bzw. Rückgewinnung der Spiritualität ermöglichen	0	0
Biographisches Arbeiten fördern	1	0
Bei der Auseinandersetzung mit Schuld- und Schamgefühlen Unterstützung leisten	0	0
5. Hilfe bei der Organisation der „letzten Dinge“ für den Sterbenden		
Bei der Wahl der Versorgung Unterstützung leisten	0	0
Beim Ordnen der persönlichen Hinterlassenschaft helfen	0	0
Hinweise geben, die Zeit zur letzten Aussprache zu nutzen	0	0
Über Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten informieren	0	0
Beratungshilfen zu Regelungen bei der Bestattung geben	0	0
6. Hilfe bei der Organisation der „letzten Dinge“ für die Angehörigen		
Bei der Gestaltung des formalen Rahmens in der unmittelbaren Sterbesituation helfen	0	0
Bei der Gestaltung des atmosphärischen Rahmens in der unmittelbaren Sterbesituation helfen und emotional unterstützen	0	0
Bei der Gestaltung des formalen Rahmens nach dem Tod des Patienten helfen	0	0
Bei der Gestaltung des atmosphärischen Rahmens nach dem Tod des Patienten helfen und emotional unterstützen	0	0

 HOPE ©2004 DHPV Ehrenamtliche Aufgaben		Basisbogennr:																				
<p>Bei meinem Besuch oder Telefonat habe ich in folgenden Bereichen Unterstützung geleistet:</p> <p>Zutreffendes bitte jeweils im Kästchen ankreuzen</p>	<p>1. IDNR</p> <p>13. Datum</p>	<table border="1" style="width: 100%; height: 40px;"> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> </table> <p><input type="checkbox"/> Besuch <input type="checkbox"/> Telefonat</p>																				
1. Unterstützung für den Sterbenden																						
Emotionale Unterstützung geben	<input type="checkbox"/>																					
Praktische Hilfe und Unterstützung leisten	<input type="checkbox"/>																					
Brückenfunktion bei gestörten Verbindungen wahrnehmen	<input type="checkbox"/>																					
Zugang zur Außenwelt ermöglichen	<input type="checkbox"/>																					
Kreatives Handeln fördern	<input type="checkbox"/>																					
Normalität im Alltag aufrecht halten	<input type="checkbox"/>																					
2. Unterstützung für die Angehörigen																						
Emotionale Unterstützung geben	<input type="checkbox"/>																					
Praktische Hilfe und Unterstützung leisten	<input type="checkbox"/>																					
Verbindungen zur Außenwelt aufrecht erhalten	<input type="checkbox"/>																					
Es ermöglichen, „draußen“ sein zu können, Freiraum für Dinge des Alltags geben	<input type="checkbox"/>																					
Selbstbewusstsein stärken	<input type="checkbox"/>																					
Bei der Lösung von Problemen behilflich sein	<input type="checkbox"/>																					
3. Schützendes, sozialanwaltschaftliches Handeln																						
Wunsch und Wollen des Sterbenden unterstützen	<input type="checkbox"/>																					
Den Sterbenden gegenüber Anderen unterstützen	<input type="checkbox"/>																					
Die Angehörigen gegenüber Anderen unterstützen	<input type="checkbox"/>																					
Die Angehörigen bei schwierigen Entscheidungssituationen unterstützen	<input type="checkbox"/>																					
Den Sterbenden und die Angehörigen beim Einfordern von Rechten unterstützen	<input type="checkbox"/>																					
4. Unterstützung des Sterbenden beim Zugang zur Sinnklärung																						
Zugang zur bzw. Rückgewinnung der Spiritualität ermöglichen	<input type="checkbox"/>																					
Biographisches Arbeiten fördern	<input type="checkbox"/>																					
Bei der Auseinandersetzung mit Schuld- und Schamgefühlen Unterstützung leisten	<input type="checkbox"/>																					
5. Hilfe bei der Organisation der „letzten Dinge“ für den Sterbenden																						
Bei der Wahl der Versorgung Unterstützung leisten	<input type="checkbox"/>																					
Beim Ordnen der persönlichen Hinterlassenschaft helfen	<input type="checkbox"/>																					
Hinweise geben, die Zeit zur letzten Aussprache zu nutzen	<input type="checkbox"/>																					
Über Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten informieren	<input type="checkbox"/>																					
Beratungshilfen zu Regelungen bei der Bestattung geben	<input type="checkbox"/>																					
6. Hilfe bei der Organisation der „letzten Dinge“ für die Angehörigen																						
Bei der Gestaltung des formalen Rahmens in der unmittelbaren Sterbesituation helfen	<input type="checkbox"/>																					
Bei der Gestaltung des atmosphärischen Rahmens in der unmittelbaren Sterbesituation helfen und emotional unterstützen	<input type="checkbox"/>																					
Bei der Gestaltung des formalen Rahmens nach dem Tod des Patienten helfen	<input type="checkbox"/>																					
Bei der Gestaltung des atmosphärischen Rahmens nach dem Tod des Patienten helfen und emotional unterstützen	<input type="checkbox"/>																					

Abbildung A1: Ausschnitt aus dem HOPE-Fragebogen

6.2.11 Transkriptionsregeln

Tabelle A3: Transkriptionsregeln

Zeichen	Erklärung
EA_01	Codename des Interviews Bitte zu Beginn des Transkripts als Überschrift in der Kopfzeile, z. B. Transkript EA_01
I	Interviewer*in Bei mehreren Interviewer*innen markieren durch I1,I2,I3 etc. Erläuterung der Kürzel, bitte in einer Legende zu Beginn des Transkripts vermerken z. B. I=Interviewer*in – ohne Nennung der Namen!
IP	Interviewpartner*in Erläuterung der Kürzel, bitte in einer Legende zu Beginn des Transkripts vermerken
EP	Externe Person Bei mehreren Interviewer*innen markieren durch EP1, EP2, EP3 etc. Erläuterung der Kürzel, bitte in einer Legende zu Beginn des Transkripts vermerken
,	Kurzes Absetzen bei Pausen unter 1 Sekunde (vor und nach dem Komma Leerzeichen setzen)
(3)	Pause, Anzahl in Sekunden
L	Beginn einer Überlappung Transkriptionsbeispiel: IP: Darf ich etwas sagen I: L Ja klar
Oh=nec	Schneller Anschluss, Wortverschleifung, Zusammenziehen

Zeichen	Erklärung
nein	Betonung
NEIN	Laut
'nein'	Leise
Jaaa	Dehnung; je mehr Vokale aneinandergereiht werden, desto länger ist die Dehnung
Viellei-	Abbruch (nach dem abgebrochenen Wort Leerzeichen setzen)
((laut lachend))	Kommentar zu nicht verbalen Ereignissen, Veränderung der Intonation (z. B. bei deutlicher Anhebung und Senkung der Stimme etc.)
/	Einsetzen und Dauer des kommentierten Phänomens Transkriptionsbeispiel: /((lautes Motorengeräusch)) da hab ich gesagt/
(doch)	Unsichere Transkription z. B. bei verbal schwer verständlichen Äußerungen
()	Äußerung ist unverständlich; die Länge der Klammer zeigt in etwa die Dauer der unverständlichen Äußerung
//mhm//	Zustimmungsbekundungen wie „mhm“ der*des Interviewer*in werden nicht als Überlappung (L) im Text transkribiert Transkriptionsbeispiel: IP: Da habe ich schon häufiger //I: mhm// gedacht, dass... Externe Personen //EP: mhm//
d a h e r	Langsames Sprechen (Leerzeichen zwischen jedem einzelnen Buchstaben)
?	Mit angehobener Stimme sprechend

Weitere Hinweise:Pseudonymisierung von Eigennamen

Bestimmte Eigennamen müssen entfremdet werden, damit Rückschlüsse auf die Person nicht möglich sind. Das gilt vor allem für Eigennamen von Personen, Städten, Straßen etc.

Tabelle A4: Pseudonymisierung von Eigennamen

Name	Erklärung
Deutsche Städtenamen Beispiel: IP: Da war ich in Hamburg zur Untersuchung...	Geographische Umschreibung, aufgrund der Möglichkeit der einfachen Entschlüsselung der Identität des IP (geographische Nähe) Transkriptionsbeispiel: IP: Da war ich in Name Stadt in Norddeutschland zur Untersuchung...
Ausländische Städte- und Ländernamen Beispiel: IP: Der Patient kam aus dem Sudan...	Nennung der Städte- und Ländernamen: Bei Unsicherheiten rot markieren und Rücksprache mit den Projektmitarbeiter*innen halten. Transkriptionsbeispiel: IP: Der Patient kam aus einem Staat in Nordost-Afrika...
Personennamen Beispiel: IP: Patientin Frau Annan...	Umschreibung des Nachnamens nach seiner Herkunft, sofern möglich. Ersetzung des Nachnamens durch Frau (Herkunft) Nachname; bei Unsicherheiten rot markieren und Rücksprache mit den Projektmitarbeiter*innen halten. Transkriptionsbeispiel: IP: Patientin Frau ghanaischer Nachname...
Straßennamen Beispiel: IP: Der Arzt war damals im Augustweg...	Umschreibung Transkriptionsbeispiel: IP: Der Arzt war damals im Straßename...

Vermeidung von Satzbildung

Bitte auf die in der Grammatik üblichen Interpunktionen in einem Satz wie Punkte und Doppelpunkte verzichten. Bei der wörtlichen Transkription von Tonaufnahmen sind jegliche Regelungen der Rechtschreibung wie auch der Grammatik außer Kraft gesetzt. Es werden daher bitte keine, z. B. durch die Setzung eines Punktes, Sätze gebildet oder markiert.

Formatierung des Transkripts

Bitte die Transkriptionstexte wie folgt formatieren:

- Schriftgrößen Times New Roman 12 oder Arial 11
- 1,5 Zeilenabstand (als Word oder RTF Dokument)
- Absatz bei Sprecher*innenwechsel
- Seitenzahlen einfügen (Einfügen – Seitenzahl – Seitenende)
- Zeilennummerierung (Seitenlayout – Zeilennummern – Jede Seite neu beginnen)

6.2.12 Codebücher und Transkripte

Die Codebücher und Transkripte haben einen gemeinsamen Umfang von mehreren hundert Seiten, sodass eine separate Bindung sinnvoll ist.

7 Literaturverzeichnis

- Aerny-Perreten N, Domínguez-Berjón MF, Esteban-Vasallo MD, García-Riolobos C (2015): Participation and factors associated with late or non-response to an online survey in primary care. *J Eval Clin Pract* 21, 688–693
- Andersson B, Ohlén J (2005): Being a hospice volunteer. *Palliat Med* 19, 602–609
- Averbeck-Lietz, S., Meyen, M. (Hrsg.): Handbuch nicht standardisierte Methoden in der Kommunikationswissenschaft (Springer NachschlageWissen), 1. Aufl. 2016; Springer VS, Wiesbaden 2016
- Azuero CB, Harris GM, Allen RS, Williams BR, Kvale E, Ritchie CS (2014): Team-based volunteerism with the seriously ill: a qualitative analysis from 10 volunteers' perspectives. *J Soc Work End Life Palliat Care* 10, 282–295
- Bausewein C, Booth S, Gysels M, Kühnbach R, Haberland B, Higginson IJ (2010): Individual breathlessness trajectories do not match summary trajectories in advanced cancer and chronic obstructive pulmonary disease: results from a longitudinal study. *Palliat Med* 24, 777–786
- Becker F (1993): Explorative Forschung mittels Bezugsrahmen - ein Beitrag zur Methodologie des Entdeckungszusammenhangs. *Zeitschrift Für Personalforschung / German Journal of Research in Human Resource Management*, 111–127
- Bender R, Graf G, Kreutzberg U, Lohmann R, Morgenstern A, Reichert T, Wilke K, Wirth N (Hrsg.): Qualifizierte Vorbereitung Ehrenamtlicher in der Sterbebegleitung: Rahmenempfehlung für Kursleitungen. 1. Auflage; DHPV, Berlin 2021
- Bender R, Feyerabend E, Gerdes V (2018): Das Ehrenamt: Säule der Hospizbewegung oder Störfaktor im Versorgungssystem? *die hospiz zeitschrift*, 19–23
- Bergman MM: *Advances in mixed methods research: Theories and applications*. 1. Auflage; SAGE Publications, London 2008
- Block EM, Casarett DJ, Spence C, Gozalo P, Connor SR, Teno JM (2010): Got volunteers? Association of hospice use of volunteers with bereaved family members' overall rating of the quality of end-of-life care. *J Pain Symptom Manage* 39, 502–506
- Bloomer MJ, Walshe C (2020): 'It's not what they were expecting': A systematic review and narrative synthesis of the role and experience of the hospital palliative care volunteer. *Palliat Med*, 589–604
- Bongartz A (2010): Freiwillige Hospizbegleitung im stationären und ambulanten Bereich.: Ein persönlicher Vergleich. *die hospiz zeitschrift* 12, 19–20

- Bostwick D, Wolf S, Samsa G, Bull J, Taylor DH, Johnson KS, Kamal AH (2017): Comparing the Palliative Care Needs of Those With Cancer to Those With Common Non-Cancer Serious Illness. *J Pain Symptom Manage* 53, 1079-1084
- Brown MV (2011): The stresses of hospice volunteer work. *Am J Hosp Palliat Care* 28, 188–192
- Burbeck R, Candy B, Low J, Rees R (2014a): Understanding the role of the volunteer in specialist palliative care: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMC Palliat Care* 13, 3
- Burbeck R, Low J, Sampson EL, Bravery R, Hill M, Morris S, Ockenden N, Payne S, Candy B (2014b): Volunteers in specialist palliative care: a survey of adult services in the United Kingdom. *J Palliat Med* 17, 568–574
- Caldwell J, Scott JP (1994): Effective hospice volunteers: demographic and personality characteristics. *Am J Hosp Palliat Care* 11, 40–45
- Candy B, France R, Low J, Sampson L (2015): Does involving volunteers in the provision of palliative care make a difference to patient and family wellbeing? A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *Int J Nurs Stud* 52, 756–768
- Centeno C, Lynch T, Donea O, Rocafort J, Clark D (Hrsg.): *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013. Full Edition. 1. Auflage*; EAPC Press, Milan 2013
- Claxton-Oldfield S (2015): Hospice palliative care volunteers: the benefits for patients, family caregivers, and the volunteers. *Palliat Support Care* 13, 809–813
- Claxton-Oldfield S (2016): Hospice Palliative Care Volunteers: A Review of Commonly Encountered Stressors, How They Cope With them, and Implications for Volunteer Training/Management. *Am J Hosp Palliat Care* 33, 201–204
- Claxton-Oldfield S, Blacklock K (2017): Hospice Palliative Care Volunteers as Program and Patient/Family Advocates. *Am J Hosp Palliat Care* 34, 844–848
- Claxton-Oldfield S, Claxton-Oldfield J (2008): Some common problems faced by hospice palliative care volunteers. *Am J Hosp Palliat Care* 25, 121–126
- Claxton-Oldfield S, Gosselin N, Schmidt-Chamberlain K, Claxton-Oldfield J (2010): A survey of family members' satisfaction with the services provided by hospice palliative care volunteers. *Am J Hosp Palliat Care* 27, 191–196
- Claxton-Oldfield S, Guigne S, Claxton-Oldfield J (2009): How to attract more males to community-based hospice palliative care volunteer programs. *Am J Hosp Palliat Care* 26, 439–448

- Cleff T: Deskriptive Statistik und Explorative Datenanalyse. 1. Auflage; Gabler Verlag, Wiesbaden 2015
- Creswell JW: Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches. 4. Auflage; SAGE Publications, Thousand Oaks 2014
- Dasch B, Blum K, Gude P, Bausewein C (2015): Place of Death: Trends Over the Course of a Decade: A Population-Based Study of Death Certificates From the Years 2001 and 2011. *Dtsch Arztebl Int* 112, 496–504
- DGP, DHPV, Bundesärztekammer (Hrsg.): Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland 2010. 1. Auflage; Berlin 2010
- DHPV (Hrsg.): Ambulante Hospizdienste und stationäre Hospize vor existenziellen Problemen - Neuregelungen dringlich. 1. Auflage; Berlin 2009
- DHPV (Hrsg.): Sterben und Tod kein Tabu mehr - Die Bevölkerung fordert eine intensivere Auseinandersetzung mit diesen Themen: Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung zum Thema „Sterben in Deutschland – Wissen und Einstellungen zum Sterben“. 1. Auflage, Berlin 2012
- DHPV (Hrsg.): Qualifizierte Vorbereitung ehrenamtlicher Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in der Hospizarbeit: Eine Handreichung des DHPV. 2. Auflage; Berlin 2017
- DHPV (2018): Zahlen und Fakten. www.dhpv.de/service_zahlen-fakten.html, abgerufen am: 11.04.2020
- DHPV (2021): Zahlen und Fakten. https://www.dhpv.de/zahlen_daten_fakten.html, abgerufen am: 25.04.2021
- Dresing T, Pehl T (Hrsg.): Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse: Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende. 8. Auflage; Eigenverlag, Marburg 2018
- Elkington H, White P, Addington-Hall J, Higgs R, Edmonds P (2005): The healthcare needs of chronic obstructive pulmonary disease patients in the last year of life. *Palliat Med* 19, 485–491
- Eurostat (2016): Causes of death: standardized death rate, EU-28, 2016. [https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=File:Causes_of_death_%E2%80%94_standardised_death_rate,_EU-28,_2016_\(per_100_000_inhabitants\)_HLTH19.png](https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=File:Causes_of_death_%E2%80%94_standardised_death_rate,_EU-28,_2016_(per_100_000_inhabitants)_HLTH19.png), abgerufen am: 06.03.2021
- Fittkau-Tönnemann B (2007): Aus-, Fort- und Weiterbildung – die Herausforderung für Palliativmedizin und Hospizarbeit. *Gynäkologe* 40, 977–982
- Flick U: Triangulation. 1. Auflage; Springer Fachmedien, Wiesbaden 2011

- Giacomini M, DeJean D, Simeonov D, Smith A (2012): Experiences of living and dying with COPD: a systematic review and synthesis of the qualitative empirical literature. *Ont Health Technol Assess Ser* 12, 1–47
- Gläser-Zikuda M: Qualitative Inhaltsanalyse in der Lernstrategie- und Lernemotionsforschung. In: Mayring P., Gläser-Zikuda M (Hrsg.): *Die Praxis der Qualitativen Inhaltsanalyse*. 2. Auflage; Beltz Verlag, Weinheim und Basel 2008, 63–83
- Goossensen A, Somson J, Scott R, Peltari L (2016): Defining volunteering in hospice and palliative care in Europe: an EAPC White Paper. *European Journal of Palliative Care* 23, 184–191
- Graf G, Klumpp M, Neumann U, Schmidbauer H: *Ehrenamt in der Hospizarbeit: Zehn Bausteine zur Erarbeitung eines Leitbildes 2011*. DHPV Arbeitsgruppe Ehrenamt
- Greco AL, Völcker M: Mixed Methods. In: Maier MS, Keßler CI, Deppe U, Leuthold-Wergin A, Sandring S (Hrsg.): *Qualitative Bildungsforschung*. 1. Auflage; Springer Fachmedien, Wiesbaden 2018, 229–246
- Gysels MH, Higginson IJ (2011): The lived experience of breathlessness and its implications for care: a qualitative comparison in cancer, COPD, heart failure and MND. *BMC Palliat Care* 10, 15
- Habraken JM, van der Wal WM, Ter Riet G, Weersink EJM, Toben F, Bindels PJE (2011): Health-related quality of life and functional status in end-stage COPD: a longitudinal study. *Eur Respir J* 37, 280–288
- Hanson LC, Armstrong TD, Green MA, Hayes M, Peacock S, Elliot-Bynum S, Goldmon MV, Corbie-Smith G, Earp JA (2013): Circles of care: development and initial evaluation of a peer support model for African Americans with advanced cancer. *Health Educ Behav* 40, 536–543
- Hellberg-Naegele M (2019): Ist Krebs eine chronische Erkrankung? *Pflege Z* 72, 53–55
- Herbst-Damm KL, Kulik JA (2005): Volunteer support, marital status, and the survival times of terminally ill patients. *Health Psychol* 24, 225–229
- Himme A: Gütekriterien der Messung: Reliabilität, Validität und Generalisierbarkeit. In: Albers S., Klapper D., Konradt U., Walter A., Wolf J (Hrsg.): *Methodik der empirischen Forschung*. 2. Auflage; Springer Gabler, Wiesbaden 2007, 375–390
- Jöns, I., Bungard, W. (Hrsg.) (2018): *Feedbackinstrumente im Unternehmen: Grundlagen, Gestaltungshinweise, Erfahrungsberichte*. 2. Auflage; Springer Gabler, Wiesbaden 2018
- Kleining G (2001): Offenheit als Kennzeichen entdeckender Forschung. *Kontrapunkt. Jahrbuch für kritische Sozialwissenschaft und Philosophie*, 27–36

- Kökgiran G: Computergestützte Analyseverfahren; In: Bohnsack R, Geimer A, Meuser M (Hrsg.): Hauptbegriffe Qualitativer Sozialforschung. 4. Auflage; Westdeutscher Verlag, Leverkusen 2018, 33–35
- Köstner R: Begleitung trauernder ehrenamtlicher Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter: Sozialpädagogisches Unterstützungsmanagement in der ambulanten Kinderhospizarbeit. In: Jungbauer K (Hrsg.): Wegbegleitung, Trost und Hoffnung. 1. Auflage; Verlag Barbara Budrich, Leverkusen 2013, 143–165
- Laursen B (2017): Making and Keeping Friends: The Importance of Being Similar. *Child Dev Perspect* 11, 282–289
- Letizia M, Zerby B, Hammer K, Tinnon W (2000): The development of a hospice junior volunteer program. *Am J Hosp Palliat Care* 17, 385–388
- Lueger M, Froschauer U: Interviewverfahren. In: Bohnsack R, Geimer A, Meuser M (Hrsg.): Hauptbegriffe Qualitativer Sozialforschung. 4. Auflage; Westdeutscher Verlag, Leverkusen 2018, 124–129
- Lynn J, Adamson D (Hrsg.): Living Well at the End of Life: Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age. RAND, Santa Monica 2003
- Maddocks M, Lovell N, Booth S, Man WD-C, Higginson IJ (2017): Palliative care and management of troublesome symptoms for people with chronic obstructive pulmonary disease. *The Lancet* 390, 988–1002
- Marx G, Nasse M, Stanze H, Boakye SO, Nauck F, Schneider N (2016): Meaning of living with severe chronic obstructive lung disease: a qualitative study. *BMJ Open* 6, e011555
- Marx G (2009): Qualitative Sozialforschung – Ausgangspunkte und Ansätze für eine forschende Allgemeinmedizin: Teil 1: Theorie und Grundlagen der qualitativen Forschung. *Z Allg Med*, 105–113
- Marx G, Wollny A (2010): Qualitative Sozialforschung - Ausgangspunkte und Ansätze für eine forschende Allgemeinmedizin: Teil 3: Das narrative Interview als Methode der Datenerhebung. *Z Allg Med*, 331–336
- Mayring P: Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken. 12. Auflage; Beltz Verlag, Weinheim 2015
- Mayring P (2000): Qualitative Inhaltsanalyse. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 1, Art. 20
- Mechler K, Liantonio J (2019): Palliative Care Approach to Chronic Diseases: End Stages of Heart Failure, Chronic Obstructive Pulmonary Disease, Liver Failure, and Renal Failure. *Prim Care* 46, 415–432

- Meuser M: Leitfadeninterview. In: Bohnsack R, Geimer A, Meuser M (Hrsg.): Hauptbegriffe Qualitativer Sozialforschung. 4. Auflage; Westdeutscher Verlag, Leverkusen 2018, 124–129
- Morris S, Wilmot A, Hill M, Ockenden N, Payne S (2013): A narrative literature review of the contribution of volunteers in end-of-life care services. *Palliat Med* 27, 428–436
- Mounsey L, Ferres M, Eastman P (2018): Palliative care for the patient without cancer. *Aust J Gen Pract* 47, 765–769
- Müller D, Wistuba B (Hrsg.): Die Situation von Hospizarbeit und palliative care in Deutschland: Fakten, Bewertungen, Verbesserungsbedarf. Konrad-Adenauer-Stiftung, Sankt Augustin 2014
- Müller M: Dem Sterben Leben geben: Die Begleitung sterbender und trauernder Menschen als spiritueller Weg. 1. Auflage der überarbeiteten und ergänzten Neuauflage; Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh 2018
- Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A (2005): Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 330, 1007–1011
- Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina und Union der deutschen Akademien der Wissenschaften (Hrsg.): Palliativversorgung in Deutschland: Perspektiven für Praxis und Forschung (Schriftenreihe zur wissenschaftsbasierten Politikberatung). 1. Auflage; Universitäts- und Landesbibliothek Sachsen-Anhalt, Halle (Saale) 2015
- Ostgathe C, Alt-Epping B, Golla H, Gaertner J, Lindena G, Radbruch L, Voltz R (2011): Non-cancer patients in specialized palliative care in Germany: what are the problems? *Palliat Med* 25, 148–152
- Ostgathe E, Jaspers B, Kern M (2010): Tumor- und Nichttumorpatienten in der ambulanten Palliativversorgung – Wo liegen die Unterschiede? *Palliativmedizin* 11, P31
- Pesut B, Hooper B, Lehbauer S, Dalhuisen M (2014): Promoting volunteer capacity in hospice palliative care: a narrative review. *Am J Hosp Palliat Care* 31, 69–78
- Pfeffer C (2010): Ehrenamt braucht Überzeugung, Integration und Wertschätzung. *die hospiz zeitschrift* 44, 10–12
- Phillips J, Andrews L, Hickman L (2014): Role Ambiguity, Role Conflict, or Burnout. *Am J Hosp Palliat Care* 31, 749–755
- Porst R: Fragebogen: Ein Arbeitsbuch (Studienskripten zur Soziologie). 2. Auflage; VS Verlag für Sozialwissenschaft, Wiesbaden 2009

- Riemann G: Forschungswerkstatt. In: Bohnsack R, Geimer A, Meuser M (Hrsg.): Hauptbegriffe Qualitativer Sozialforschung. 4. Auflage; Westdeutscher Verlag, Leverkusen 2018, 87-89
- Rocker G, Downar J, Morrison RS (2016): Palliative care for chronic illness: driving change. *CMAJ* 188, E493-E498
- Rosenthal G: Interpretative Sozialforschung: Eine Einführung (Grundlagentexte Soziologie). 3. Auflage; Juventa-Verlag, Weinheim 2011
- Schneider W (2017): Bürgerbewegte Ehrenamtlichkeit in der Betreuung am Lebensende Herausforderungen, Probleme, Perspektiven. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 60, 69–75
- Schneider W: Ehrenamtlichkeit und bürgerschaftliches Engagement in der Hospizarbeit (EbEH): Merkmale, Entwicklungen und Zukunftsperspektiven. DHPV, Berlin 2018
- Schneider W (2013): Vom Entweder-oder zum Sowohl-als-auch...: Hospizbewegung, Hospizkultur und gesellschaftlicher Wandel. *die hospiz zeitschrift* 56, 10–15
- Schroedl CJ, Yount SE, Szmulowicz E, Hutchison PJ, Rosenberg SR, Kalhan R (2014): A qualitative study of unmet healthcare needs in chronic obstructive pulmonary disease. A potential role for specialist palliative care? *Ann Am Thorac Soc* 11, 1433–1438
- Scott R, Goossensen A, Payne S, Peltari L (2020): What it means to be a palliative care volunteer in eight European countries: a qualitative analysis of accounts of volunteering. *Scand J Caring Sci* 35, 170-177
- Sevigny A, Cohen SR, Dumont S, Frappier A (2010): Making sense of health and illness in palliative care: volunteers' perspectives. *Palliat Support Care* 8, 325–334
- Söderhamn U, Flateland S, Fensli M, Skaar R (2017): To be a trained and supported volunteer in palliative care - a phenomenological study. *BMC Palliat Care* 16, 18
- Solano JP, Gomes B, Higginson IJ (2006): A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage* 31, 58–69
- Statista (2020): Häufigste Todesursachen weltweit im Jahr 2019. <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/38995/umfrage/weltweite-odesfaelle-aufgrund-chronischer-krankheiten/>, abgerufen am: 20.04.2022
- Steinke I: Gütekriterien qualitativer Forschung; In: Flick U, Kardorff E, Steinke I (Hrsg.): *Qualitative Forschung: Ein Handbuch*. 12. Auflage; Originalausgabe: rowohlt's enzyklopädie im Rowohlt Taschenbuch Verlag; Reinbek bei Hamburg 2017, 319–331

Tashakkori A, Teddlie C: Handbook of mixed methods in social & behavioral sciences. SAGE Publications, Thousand Oaks 2003

Theobald A: Praxis Online-Marktforschung. Springer Fachmedien, Wiesbaden 2017

Vanderstichelen S, Cohen J, van Wesemael Y, Deliëns L, Chambaere K (2018a): The liminal space palliative care volunteers occupy and their roles within it: a qualitative study. *BMJ Supportive & Palliative Care* 10, e28

Vanderstichelen S, Cohen J, van Wesemael Y, Deliëns L, Chambaere K (2019): Perspectives on volunteer-professional collaboration in palliative care: a qualitative study among volunteers, patients, family carers and healthcare professionals. *J Pain Symptom Manage* 58, 198-207

Vanderstichelen S, Houttekier D, Cohen J, van Wesemael Y, Deliëns L, Chambaere K (2018b): Palliative care volunteerism across the healthcare system: A survey study. *Palliat Med* 32, 1233–1245

Vogelmeier C, Buhl R, Burghuber O., Criée C-P, Ewig S., Godnic-Cvar J., Hartl S., Herth F., Kardos P., Kenn K. et al. (2018): S2k-Leitlinie zur Diagnostik und Therapie von Patienten mit chronisch obstruktiver Bronchitis und Lungenemphysem (COPD)

<https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/020-006.html>; abgerufen am 29.12.2018

Wagner P, Hering L: Online-Befragung. In: Baur N, Blasius J (Hrsg.): Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung. Springer Fachmedien, Wiesbaden 2014, 661–673

World Health Organization (2002): Definition of Palliative Care. https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch.pdf, abgerufen am: 19.08.2018

Wilson DM, Justice C, Thomas R, Sheps S, Macadam M, Brown M (2005): End-of-life care volunteers: a systematic review of the literature. *Health Serv Manage Res* 18, 244–257

Woitha K, Hasselaar J, van Beek K, Radbruch L, Jaspers B, Engels Y, Vissers K (2015): Volunteers in Palliative Care - A Comparison of Seven European Countries: A Descriptive Study. *Pain Pract* 15, 572–579

Wollny A, Marx G (2009): Qualitative Sozialforschung – Ausgangspunkte und Ansätze für eine forschende Allgemeinmedizin: Teil 2: Qualitative Inhaltsanalyse vs. Grounded Theory. *Z Allg Med* 86, 467–476

Danksagung

Für die Unterstützung bei der Erstellung dieser Dissertationsschrift möchte ich meinen tief verbundenen Dank äußern. Ich möchte den Hospizdienst-Koordinator*innen, die mir im Online-Fragebogen sehr offene Antworten gaben, ohne mich persönlich zu kennen, sowie den zentralen Menschen meiner Forschungsarbeit danken, den ehrenamtlichen Hospizbegleiter*innen. Die Interviews – und hoffentlich auch die Zitate in der vorliegenden Arbeit – zeigen, mit wie viel Energie, Mut und Begeisterung sie sich ehrenamtlich engagieren. Das beeindruckt und motiviert mich, auch über das Forschungsvorhaben hinaus multiprofessionell und mit Ehrenamtlichen zusammenzuarbeiten.

Außerdem möchte ich Herrn Prof. Dr. med. Friedemann Nauck als meinem Doktorvater für die Unterstützung der vergangenen Jahre und das Vertrauen danken. Durch ihn nahm eine Idee Gestalt an in Form des vorliegenden Forschungsprojektes. Seine wertschätzende und lösungsorientierte Art half mir, den Prozess des Forschens, Lernens und Reflektierens zu durchlaufen – auch in schwierigen Phasen wie der notwendigen Anpassung des Studiendesigns. Weiterhin durfte ich mit meinem Ko-Betreuer, Herrn Prof. Dr. phil. Alfred Simon, an den Doktorandenkolloquien der Akademie für Ethik und Geschichte der Medizin teilnehmen.

Ein herzlicher Dank geht auch an meine Betreuer*innen. Zu Beginn meines Forschungsvorhabens führte mich Frau Dr. disc. pol. Gabriella Marx in das wissenschaftliche Schreiben und Arbeiten ein. Fragen zur quantitativen Forschung konnte ich Frau Dipl.-Psych. Maximiliane Jansky stellen, die ein offenes Ohr für mich hatte. Im Verlauf wurde Herr Dr. disc. pol. Christian Banse zu meinem Ansprechpartner für all meine Fragen, Unsicherheiten und Geistesblitze. Durch seine feinsinnigen Rückfragen und Kommentare auch abseits des medizinisch geprägten Denkens unterstützte er mich in meiner Reflexion im Forschungsprozess und des gesamten Forschungsvorhabens; zahlreiche Diskussionen und Gespräche zeigten mir neue Blickwinkel und Zusammenhänge. In Forschungswerkstätten und Einzelgesprächen haben mich auch die anderen Kolleg*innen des Forschungsteams der Klinik für Palliativmedizin der Universitätsmedizin Göttingen durch unterschiedliche Sichtweisen und neue Impulse vorgebracht.

Die Koordinator*innen des Ehrenamtlichen Dienstes der Klinik für Palliativmedizin der Universitätsmedizin Göttingen und ihr Engagement für Hospizbegleiter*innen, Patient*innen und Zugehörige ermöglichten es mir, mein eigenes Interesse an Hospizbegleitungen sowohl ehrenamtlich als auch forschend verwirklichen zu können. Frau Kathrin Heiß half mir im direkten Austausch und gemeinsamen Brainstorming-Treffen und hatte oft erfrischend andere Meinungen als ich, was Diskussionen lebhaft machte. Die Kollegialität und Vielfalt des gesamten multiprofessionellen Teams der Klinik für Palliativmedizin haben mich darin gestärkt, in einer außergewöhnlichen Abteilung promovieren zu dürfen.