Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen, Abteilung Köln

Fachbereich Gesundheitswesen

Masterstudiengang Lehrer/innen Pflege und Gesundheit

Integration von Palliative-Care-Konzepten bei unheilbar Erkrankten auf der Intensivstation

MASTER-Thesis

Ralf Moritz / Friedemann Ostenrath

29.07.2021

Integration von Palliative-Care-Konzepten bei unheilbar Erkrankten auf der Intensivstation

MASTER-Thesis zur Erlangung des Grades

‚Master of Arts‘

Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen, Abteilung Köln

Fachbereich Gesundheitswesen

Masterstudiengang Lehrer/innen Pflege und Gesundheit

vorgelegt von:

Ralf Moritz **Friedemann Ostenrath**

Erstprüferin: Prof. Dr. Anke Helmbold

Zweitprüfer: Prof. Dr. Michael Isfort

Abgabedatum: 29.07.2021

Abstract

Hintergrund und Zielsetzung

In allen Altersgruppen steigt die Inanspruchnahme von Intensivtherapie am Lebensende. Jeder zehnte Mensch in Deutschland verstirbt auf einer Intensivstation. In der Diskussion um eine Überversorgung am Lebensende gewinnen palliative Ansätze an Bedeutung, die Selbstbestimmung und Lebensqualität betonen. Ziel dieser konzeptionellen Arbeit war die Entwicklung evidence-basierter Interventionen zur Implementierung praxisnaher palliativer Ansätze im intensivstationären Setting.

Methodik

Eine erste systematische Literaturrecherche nach relevanten Übersichtsarbeiten erfolgte in den Datenbanken MEDLINE und CINAHL. Die Suchstrategie wurde auf systematische Reviews, Metaanalysen, Metasynthesen, Integrative Reviews und Scoping Reviews begrenzt. 32 Übersichtsarbeiten konnten in die erste Analyse eingeschlossen werden. Als theoretischer Hintergrund für die Literaturanalyse diente der i-PARiHS-Bezugsrahmen, in dessen drei Kernelementen Innovation, Rezipienten und Kontext, Wissens- und Forschungsdefizite kategorisiert wurden. Dergestalt entwickelte Domänen und Leitfragen dienten als Ansatz für die Suchstrategie der zweiten systematischen Literaturrecherche in den gleichen Datenbanken. Bei der breit angelegte Suchstrategie wurden Studien mit quantitativen und qualitativen Design, systematische Reviews, Metaanalysen und Praxisleitlinien berücksichtigt. Zur Auswertung und als Grundlage für die konzeptionellen Überlegungen wurden insgesamt 40 Studien inkludiert.

Ergebnisse

Auf Grundlage der zweistufigen Literaturrecherche und den Kernelementen des i-PARiHS-Bezugsrahmens konnte eine praxisnahe Konzeption entwickelt werden, die evidence-basierte Ansätze zur Förderung einer familienzentrierten Kultur, Innovationen zu End-of-life Decisions, Umsetzung von Therapielimitationen und pflegerischen Interventionen von Comfort Care umfasst. In die Gesamtkonzeption wurden acht palliative Interventionen aufgenommen, die als geeignet zur Integration in den intensivstationären Kontext erachtet werden. Zum Abschluss der konzeptionellen Empfehlungen findet auch das vierte Kernelement

Facilitation Beachtung, vor dessen Hintergrund eine strukturierte Einbindung von Pflegenden erläutert wird.

Diskussion

Neben organisatorischen und strukturellen Faktoren beeinflussen vor allem individuelle und kulturelle Faktoren die Implementierung palliativer Ansätze auf der Intensivstation. Einstellungen, Werte und Überzeugungen der handelnden Personen sind von entscheidender Bedeutung. Die verstärkte Einbindung von Intensivpflegenden in den Entscheidungsprozess kann Übertherapie am Lebensende reduzieren und ‚Moral Distress' vermeiden. Die Integration palliativ geschulter Pflegender zur Begleitung und Unterstützung kann die Implementierung der vorgestellten Konzeption begünstigen.

Fazit

Vor dem Hintergrund der Entwicklungen in der intensivmedizinischen und -pflegerischen Versorgung ist die Integration palliativer Ansätze geboten. Der i-PARiHS-Bezugsrahmen stellt ein geeignetes Implementierungsmodell zur Auswahl einer auf Evidence beruhender palliativer Interventionen dar, innerhalb dessen Rezipienten und Kontext eine angemessene Berücksichtigung finden.

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis **V**

Tabellenverzeichnis **VI**

Abkürzungsverzeichnis **VII**

1 Einleitung **1**

2 Hintergrund **5**

2.1 Palliative Care *5*

2.1.1 Ursprung, Entwicklung und Intention 7

2.1.2 Ethische und rechtliche Aspekte 8

2.1.3 Besonderheiten der Palliativversorgung 10

2.2 Critical Care *11*

2.2.1 End-of-Life Care (EOLC) auf der Intensivstation 13

2.2.2 Problematik der Übertherapie 14

2.2.3 Charakteristika palliativer Intensivpatient_innen 16

2.3 Palliative Care und Critical Care *17*

2.3.1 Divergenz und Kongruenz 18

2.3.2 Rolle der Pflegenden 21

3 Erkenntnistand **23**

3.1 Erhebung des aktuellen Erkenntnisstands *23*

3.2 Darstellung des aktuellen Erkenntnisstands *27*

3.2.1 Entscheidungsprozess und Entscheidungsfindung 28

3.2.2 Therapiebegrenzung und Therapiereduktion 33

3.2.3 End-of-life Care 40

3.2.4 Palliativversorgung auf der Intensivstation 47

3.2.5 Integration von Palliative Care auf der Intensivstation 51

3.2.6 Weitergehende Forschungsfragen 53

4 Theoretischer Rahmen **59**

4.1 PARiHS-Framework *59*

4.2 i-PARiHS-Framework *63*

4.3 Auswahl und Übertragung *72*

5 Methodisches Vorgehen **78**

5.1 Entwicklung eines vorläufigen Kategoriensystems 79

5.2 Systematische Literaturrecherche 83

5.3 Literaturanalyse und konzeptionelle Überlegungen 84

5.3.1 Entscheidungsprozess, -findung und -umsetzung 85

5.3.1.1 Advance Care Planning (ACP) 87

5.3.1.2 Shared Decision Making (SDM) 92

5.3.1.3 Umsetzung von Entscheidungen zur Therapiebegrenzung 97

5.3.2 Comfort Care 103

5.3.2.1 Nichtpharmakologisches Symptommanagement 105

5.3.2.2 Erinnerungsbildung und Gestaltung würdevollen Sterbens 108

5.3.3 Kommunikation und Familienzentrierung 115

5.3.3.1 Kommunikationsstrategien und -instrumente 116

5.3.3.2 Integration von Familien 122

5.3.3.3 Modelle zur Integration von Palliative-Care-Spezialist_innen 127

6 Konzeption und Implementierung 133

6.1 Förderung einer familienzentrierten Kultur 134

6.1.1 Familienkonferenzen 134

6.1.2 Kommunikation und Edukation 136

6.1.3 Familienunterstützung durch Pflegeexpert_innen 139

6.2 Innovationen zu EOLD und Entscheidungsumsetzung 142

6.2.1 Advance Care Planning im Krankenhaussetting 142

6.2.2 Interprofessionelle Entscheidungsfindung und SDM 148

6.2.3 Praktische Umsetzung von Therapielimitationen 152

6.3 Innovationen zur Comfort Care 158

6.4 Ergebniszusammenfassung und Gesamtkonzeption 163

6.5 Implementierung und Facilitation 167

7 Diskussion 173

8 Fazit und Ausblick 182

Literaturverzeichnis 186

Anhang 222

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: i-PARIHS Bezugsrahmen 85

Abbildung 2: ACP-Angebot bei Krankenhausaufnahme 145

Abbildung 3: ACP-Angebot bei OP-/Anästhesieaufklärung 146

Abbildung 4: ACP-Angebot bei Aufnahme Intensivstation 147

Abbildung 5: ACP-Angebot bei Entlassung 148

Abbildung 6: Palliative-Care-Screening-Tool 150

Abbildung 7: SDM-Prozess 151

Abbildung 8: Protokoll LST, Therapien 155

Abbildung 9: Assessments zur Symptomerfassung 156

Abbildung 10: Assessments zur Symptomerfassung 156

Abbildung 11: Beendigung maschineller Beatmung 158

Abbildung 12: Intervention mit Musik und Naturklängen 160

Abbildung 13: Würdevolles Sterben/positive Erinnerungen 161

Abbildung 14: Beispiel Wortwolke 162

Abbildung 15: Gesamtkonzeption zur Integration palliativer Ansätze 164

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Suchstrategie Intensive Care and Palliative Care; PubMed 25

Tabelle 2: Suchstrategie Intensive Care and Palliative Care; CINAHL 26

Tabelle 3: Kernaufgaben von Facilitator_innen 71

Tabelle 4: Vorläufiges Kategoriensystem 81

Tabelle 5: Stationsspezifische Kommunikations- und Gesprächsstrukturen 149

Tabelle 6: Beispiele für Erinnerungsstücke/Andenken 162

Abkürzungsverzeichnis

3WP	3 Wishes Project
ACP	Advance Care Planning
APACHE	Acute Physiology And Chronic Health Evaluation
APRN	Advance Practice Registered Nurse
ASA	American Society of Anesthesiologists
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften
BPS	Behavioral Pain Scale
CFIR	Consolidated Framework for Implementation Research
CFS	Clinical Frailty Scale
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
CPOT	Critical Care Pain Observation Tool
CPR	Cardiopulmonary Resuscitation
DGIIN	Deutsche Gesellschaft für Internistische Intensivmedizin
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
DiV-BVP	Deutsche Interprofessionelle Vereinigung Behandlung im Voraus Planen
DIVI	Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin
DNI	Do not intubate
DNR	Do not resuscitate
DRG	Diagnosis Related Groups
EAPC	European Association for Palliative Care
ECLS	Extracorporeal Life Support

ECMO	Extracorporeal Membrane Oxygenation
EfCCNa	European Federation of Critical Care Nursing Associations
EKG	Elektrokardiogramm
EOL	End-of-Life
EOLC	End-of-Life Care
EOLDM	End-of-life Decision Making
HFNC	High Flow Nasal Cannula
HLW	Herz-Lungen-Wiederbelebung
HPG	Hospiz- und Palliativgesetz
ICN	International Council of Nurses
ICU	Intensive Care Unit
IPAL-ICU	Improving Palliative Care in the ICU
i-PARiHS	Promoting Action on Research Implementation in Health Services
LST	Life-sustaining Treatment
MEDLINE	Medical Literature Analysis and Retrieval System
MeSH	Medical Subject Headings
MV	Mechanical Ventilation
NBS	Nature Based Sounds
NIV	Non-Invasive Ventilation
NLM	U.S. National Library of Medicine
NRS	Numerische Rangskala
PACE	Psychosocial Assessment and Communication Evaluation
PARiHS	Promoting Action on Research Implementation in Health Services
PC	Palliative Care

PICS	Post-Intensive Care Syndrome
PICS-F	Post Intensive Care Syndrome – family
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses
PubMed	Public Medicine
PV	Patientenverfügung
RCN	Royal College of Nursing
RCT	Randomized Controlled Trial
RDOS	Respiratory Distress Observation Scale
RWJF	Robert Wood Johnson Foundation
SARS-CoV-2	Severe acute respiratory syndrome coronavirus type 2
SDM	Shared Decision Making
SGB V	Sozialgesetzbuch V
SOFA	Sepsis-related organ failure assessment score
TE	Terminal Extubation
TPE	Totale parenterale Ernährung
TW	Terminal Weaning
VV	Vorsorgevollmacht
WDLST	Withdrawing life-sustaining Treatments
WHLST	Withholding life-sustaining Treatments
WHO	World Health Organization

1 Einleitung

Der Versorgungsbedarf am Lebensende (End-of-life Care) auf der Intensivstation nimmt stetig zu. In allen Altersgruppen erhöht sich die Inanspruchnahme von Intensivtherapie am Lebensende, vor allem jedoch bei Menschen über 65 Jahren (Fleischmann-Struzek et al., 2019, S. 653). In Deutschland versterben 5–10 % der Menschen auf einer Intensivstation (Adler et al., 2017, S. 660). Zu den Betroffenen zählen neben Patient_innen mit akuten oder malignen Erkrankungen in zunehmendem Maße auch Menschen mit chronisch verlaufenden, weit fortgeschrittenen Krankheitsbildern kardiologischer, pulmonaler oder neurologischer Art (Ferner, Nauck & Laufenberg-Feldmann, 2020, S. 44). Darüber hinaus erfüllen ca. 30 % der auf Intensivstationen aufgenommenen älteren Patient_innen das Kriterium der Gebrechlichkeit (engl. ‚frailty‘), das als entscheidender Risikofaktor für eine erhöhte Komplikations- und Letalitätsrate, einen verlängerten Krankenhausaufenthalt und Einschränkungen des funktionellen Status gilt (Crooms & Gelfman, 2020, S. 1504; Ferner et al., 2020, S. 43). Dies hat zur Folge, dass palliativmedizinische und -pflegerische Interventionen und Konzepte bei der Versorgung kritisch kranker Intensivpatient_innen an Bedeutung gewinnen und einen höheren Stellenwert erhalten. In den Diskussionen um eine Überversorgung am Lebensende stellt die frühzeitige Integration einer Palliativversorgung[1] einen Ansatz dar, der auch für nichtonkologische Patient_innen Vorteile bieten kann (Thöns & Sitte, 2019b, S. 209–210). Trotz eines Vorliegens intensiv- und palliativmedizinischer Leitlinien und Empfehlungen zum Prozess der Entscheidungsfindung treten im Kontext hochkomplexer Intensivversorgung indes wiederkehrend Dilemmata bezüglich des Abbruchs, des Verzichts bzw. der Fortführung lebenserhaltender Maßnahmen auf. Hierbei erzeugen die getroffenen Therapieentscheidungen bei einer Vielzahl von Mediziner_innen und Pflegenden eine große Unzufriedenheit. Zwar geht der Mehrzahl der Sterbefälle auf Intensivstationen irgendwann auch Therapiezieländerungen bis hin zum Verzicht und Entzug lebenserhaltender Maßnahmen voraus (Graw, Spies, Wernecke & Braun,

[1] In dieser Arbeit wird der Begriff ‚Palliativversorgung‘ anstelle von Palliative Care als Synonym für pflegerische und medizinische Palliativhandlungen verwendet. Sollten im speziellen Falle ausschließlich palliativpflegerische oder -medizinische Handlungen gemeint sein, werden diese entsprechend benannt.

2012; Hartog et al., 2015, S. 339). Allerdings erfolgen diese nicht unbedingt zu einem angemessenen Zeitpunkt im Behandlungsverlauf. Als belastend wird dabei empfunden, wenn diese notwendigen Entscheidungen verzögert werden (Piers et al., 2011, S. 2700). Der daraus resultierende Überversorgung kann mit hohen Belastungen für die betroffenen Patient_innen, ihre Familien[2] und die Behandlungsteams verbunden sein. So werden dadurch einerseits Leiden und Trauer verursacht und verlängert, andererseits Gewissensnot (moral distress), Burnout und Personalabwanderung begünstigt (Michalsen et al., 2021, S. 282; Moss, Good, Gozal, Kleinpell & Sessler, 2016). Auch die Allgemeinheit trägt Schaden davon, da infolgedessen gebundene Ressourcen für andere Zwecke nicht mehr zur Verfügung stehen. Unter Überversorgung werden dabei Behandlungsmaßnahmen verstanden, die nicht angemessen sind, da sie zu keiner für die Patient_innen bedeutsamen Verbesserung der (Über-)Lebensdauer oder Lebensqualität führen, mehr Schaden als Nutzen verursachen und/oder von diesen nicht gewollt werden (Neitzke et al., 2016, S. 490). Gleichwohl sind Übertherapie und Überdiagnostik tägliche Realität auf den meisten Intensivstationen (Thöns & Sitte, 2019b, S. 210). Vor dem Hintergrund dieser Ausführungen erscheint es schlüssig, weshalb die Integration von Palliative Care sowohl von Mediziner_innen als auch von Pflegenden erwünscht ist, wobei insbesondere die Rolle der professionell Pflegenden innerhalb dieser Prozesse noch unklar und wenig differenziert beschrieben zu sein scheint (Wysham et al., 2017). Ein erheblicher Widerspruch mit Blick auf deren Rolle wird etwa darin deutlich, dass diese auf Intensivstationen hochverantwortungsvolle Aufgaben in den Bereichen des Symptommanagements, der Schmerztherapie sowie Organisation und Kommunikation (Coombs, Parker, Ranse, Endacott & Bloomer, 2017, S. 43) übernehmen, wohingegen eine Beteiligung und Einbeziehung in Entscheidungsprozesse als unzureichend geschildert wird (Flannery, Ramjan & Peters, 2016, S. 101). Darüber hinaus erschweren ein geäußerter Mangel an Wissen und Ausbildung (Griffiths,

[2] Dem Begriff ‚Familie' liegt in dieser Arbeit eine offene Definition im Sinne der familienzentrierten Pflege zugrunde. Demnach ist Familie ein Kreis nahestehender Menschen, den die Betreffenden selbst als Familie bezeichnen. Dies kann auch nichtverwandte, aber vertraute Menschen einschließen. Die einzelnen Individuen der Gruppe werden durch starke emotionale Bande, ein Zugehörigkeitsgefühl und gegenseitige emotionale Anteilnahme an ihrem Leben zusammengehalten (Wright, Leahey, Shajani und Snell, 2021, S. 90–92).

2019; Kisorio & Langley, 2016), unterschiedliche Wertehaltungen des Behandlungsteams (Cottereau et al., 2016; Nordenskjöld Syrous, Ågård, Kock Redfors, Naredi & Block, 2020), hierarchische Strukturen (Baggs et al., 2007; Hartog et al., 2015) sowie räumliche Bedingungen die Umsetzung einer patient_innen- und familienzentrierten Versorgung (Coombs et al., 2017; Timmins et al., 2018). Insbesondere eine Umsetzung von Comfort-Care-Interventionen, die im Bereich der Palliativversorgung das Wohlbefinden von Betroffenen und deren Familien fördern, erscheint auch im Kontext der Intensivversorgung indiziert, findet dort bislang allerdings kaum Anwendung (Druml et al., 2016; Hinkle, Bosslet & Torke, 2015; Wessman, Sona & Schallom, 2017).

Um diesen Widersprüchen, Unklarheiten und Herausforderungen auf personeller, institutioneller sowie gesellschaftlicher Ebene begegnen und Handlungsempfehlungen entwickeln zu können, wurde für diese Arbeit ein theoretisch-konzeptioneller Ansatz gewählt. Dieser basiert auf der überarbeiteten Version des PARiHS-Frameworks, dem sogenannten i-PARiHS-Framework nach Harvey und Kitson (im Folgenden i-PARiHS-Bezugsrahmen genannt), und dient als strukturierender Ordnungsrahmen für die beabsichtigte Implementierung der konzeptionellen Empfehlungen in der klinischen Praxis. Im Anschluss an diesen einleitenden Teil werden im zweiten Kapitel aber zunächst konstituierende Begriffe erläutert und Zusammenhänge dargestellt, um diese im thematischen Kontext von Critical Palliative Care einordnen zu können. Daran anknüpfend wird im dritten Kapitel auf Grundlage einer umfassenden Literaturrecherche der aktuelle Erkenntnisstand der wissenschaftlichen Forschung abgebildet, aus dem heraus Forschungsfragen abgeleitet werden. Damit diese innerhalb des methodischen Vorgehens in ein strukturierendes Konstrukt eingebettet werden können, findet sich im vierten Kapitel eine ausführliche Vorstellung des i-PARiHS-Bezugsrahmens. Damit wird das Ziel verfolgt, die dem Bezugsrahmen zugrunde liegenden Kernelemente Innovation, Rezipienten, Kontext und Facilitation sowie deren Bedeutung für die Einführung von Veränderungen im Rahmen von Implementierungsprozessen herauszustellen. Im fünften Kapitel werden innerhalb des methodischen Vorgehens die bereits erwähnten Forschungsfragen aufgegriffen und innerhalb eines vorläufigen Kategoriensystems zusammengeführt. Dieses bildet zugleich den Ausgangspunkt für eine zweite systematische Literaturrecherche, die auf den im dritten Kapitel identifizierten Forschungs- und Wissensdefiziten

gründet und in der insgesamt drei Hauptdomänen für eine Implementierung auf Intensivstationen als bedeutsam erachtet werden. Diese Domänen beziehen sich auf Aspekte des gesamten Entscheidungsprozesses, auf die Einführung von Comfort Care sowie die Bedeutung von Kommunikation und einer familienzentrierten Pflege. Die von den Verfassern im Verlauf dieses Kapitels eigens entwickelten konzeptionellen Überlegungen münden im sechsten Kapitel in die Vorstellung konkreter Handlungsempfehlungen für die Gestaltung der klinischen Praxis und zeigen Optionen einer strukturierten Einbindung professionell Pflegender auf. Im vorletzten Kapitel werden diese Empfehlungen einer kritischen Diskussion bezüglich vorherrschender kultureller, institutioneller, gesellschaftlicher und rechtlicher Rahmenbedingungen unterzogen und vor dem Hintergrund einer Übertragbarkeit in die Praxis geprüft. Das Fazit als Abschluss dieser Arbeit greift die relevantesten Kernaspekte auf, führt diese kurz und präzise zusammen und liefert einen Ausblick auf bedeutende Implikationen für mögliche Forschungsansätze, die zur weiteren Ausgestaltung von Palliative-Care-Konzepten auf Intensivstationen beitragen können.

Zum Ende dieses Kapitels weisen die Verfasser darauf hin, dass Patient_innen mit akuten und chronischen lebenslimitierenden Erkrankungen, deren Familien sowie das Behandlungsteam im Fokus der Betrachtungen und konzeptionellen Empfehlungen stehen. Im Zuge der Literaturrecherche wurden pädiatrische und onkologische Patient_innen ebenso ausgeschlossen wie Patient_innen, die an neuromuskulären Erkrankungen (z. B. amyotrophe Lateralsklerose, Myasthenia gravis, Guillain-Barré-Syndrom), hirnorganischen Erkrankungen (z. B. Demenz, Delir) oder schweren Verbrennungen leiden. Darüber hinaus spielen weder wirtschaftliche Aspekte und deren Finanzierbarkeit noch rechtliche Fragen zur Sterbehilfe eine übergeordnete Rolle, auch wenn diese zweifelsohne im Kontext von Critical Palliative Care von Bedeutung sind und infolgedessen im Verlauf dieser Abhandlung Erwähnung finden werden.

2 Hintergrund

Um grundlegende Begriffe der vorliegenden Arbeit einordnen und eine Verdeutlichung von Zusammenhängen veranschaulichen zu können, werden an dieser Stelle zunächst die Hauptaspekte von Palliative Care und Critical Care dargestellt. Abschließend wird eine Zusammenführung dieser beiden Versorgungskonzepte vorgenommen, die die besondere Bedeutung im Kontext der vorliegenden Arbeit hervorheben soll.

2.1 Palliative Care

Palliative Care ist ein ganzheitliches Betreuungskonzept zur Begleitung Schwerstkranker, Sterbender und deren Familien. Die Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) aus dem Jahr 2002 lautet wie folgt:

> Palliativversorgung ist ein Ansatz, der die Lebensqualität von Patienten und deren Familien verbessert, die mit Problemen im Zusammenhang mit einer lebensbedrohenden Erkrankung konfrontiert sind, und zwar mittels Prävention und Linderung von Leiden durch frühzeitiges Erkennen und umfassende Erfassung sowie durch die Behandlung von Schmerz und anderen Problemen im körperlichen, psychosozialen und spirituellen Bereich (Radbruch & Payne, 2011, S. 219).

Die europäische Definition der European Association for Palliative Care (EAPC) aus dem Jahr 2004 unterscheidet sich hiervon nur geringfügig:

> Palliativversorgung ist die aktive, umfassende Versorgung des Patienten, dessen Erkrankung auf eine kurative Behandlung nicht anspricht. Kontrolle von Schmerzen, anderen Symptomen sowie von sozialen, psychologischen und spirituellen Problemen ist oberstes Ziel. Palliativversorgung ist interdisziplinär in ihrem Ansatz und umfasst den Patienten, die Familie und deren Umfeld. Palliativversorgung stellt somit das grundlegendste Konzept der Versorgung dar – dasjenige, das sich an den Bedürfnissen des Patienten orientiert, wo immer er oder sie betreut wird, sei es zu Hause oder im Krankenhaus. Palliativversorgung bejaht das Leben und sieht das Sterben als normalen Prozess; weder beschleunigt noch verhindert sie den Tod. Sie strebt danach, die bestmögliche Lebensqualität bis zum Tod zu erhalten (Radbruch & Payne, 2011, S. 219).

Die deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) weist daraufhin, dass beide Definitionen kontrovers diskutiert werden. So wird z. B. die Formulierung „auf eine kurative Behandlung nicht anspricht“ in der Definition der EAPC kritisch gesehen, da Palliativversorgung zunehmend frühzeitig und parallel zur Kausaltherapie erfolgen soll, und damit auch die Grenzen zum kurativen Behandlungsziel aufweichen (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2016, S. 2).

In der Gesetzgebung und im Gesundheitssystem hat sich der Begriff ‚Palliativversorgung' seit 2009 zunehmend durchgesetzt. Der Terminus wird dort in einem weit gefassten Sinn als Oberbegriff für alle Aktivitäten in der Begleitung und Betreuung von Schwerstkranken und Sterbenden gebraucht und umfasst dann auch alle Aktivitäten der Hospizbewegung (Deutsche Akademie der Naturforscher Leopoldina & Union der Deutschen Akademien der Wissenschaften, 2015, S. 11). Ein allgemein akzeptiertes Äquivalent für den Begriff ‚Palliative Care' existiert in der deutschen Sprache nicht. Aufgrund der definitorischen Unklarheiten rund um den Begriff ‚Palliative Care' im deutschen Sprachgebrauch rät die DGP zur Verwendung des Begriffs ‚Palliativversorgung' (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2016, S. 3).

In der englischsprachigen Literatur wird zudem der Begriff ‚Comfort Care' als Synonym für diverse palliative und hospizliche Maßnahmen verwendet. Darunter wird ein ganzheitlicher Behandlungsplan verstanden, der sich auf Symptomkontrolle, Schmerzlinderung und Lebensqualität konzentriert und die praktische, emotionale und spirituelle Unterstützung von Betroffenen und deren Familien fokussiert. Hierbei kommen insbesondere auch nicht evidence[3]-basierte Maßnahmen (u. a. komplementäre Methoden) zum Einsatz, die für die individuellen Bedürfnisse betroffener Patient_innen und deren Familien jedoch von hoher Bedeutung sind (Restau & Green, 2014, S. 551–553; Wessman et al., 2017, S. 70).

Die Verfasser der vorliegenden Arbeit weisen an dieser Stelle darauf hin, dass sich aufgrund der definitorischen Unklarheiten um den Begriff ‚Palliative Care' alle nachfolgenden Ausführungen an der Empfehlung der DGP, also der Verwendung des Begriffs ‚Palliativversorgung', orientieren. Der Begriff ‚Comfort Care' wird hingegen bewusst keiner Übersetzung unterzogen, da im deutschsprachigen Raum kein vergleichbares Äquivalent vorhanden ist, das dem umfangreichen Bedeutungsgehalt annähernd entspricht.

[3] In dieser Arbeit wird bewusst der englische Begriff ‚evidence' anstelle des deutschen ‚Evidenz' verwendet, um den intendierten Bedeutungsgehalt empirisch nachprüfbaren Wissens zu unterstreichen (Behrens und Langer, 2016, S. 47).

2.1.1 Ursprung, Entwicklung und Intention

Eine intensive Diskussion zur ‚Cura palliativa' entstand bereits zu Zeiten der vormodernen Medizin um ca. 1500–1850 und wurde als unverzichtbare Alternative zu einer radikalen kurativen Behandlung angesehen (Stolberg, 2007, S. 7). So wird der Begriff ‚palliativ' in der Regel von dem lateinischen Wort ‚pallium' (Mantel, Umhang) bzw. ‚palliare' (bedecken, tarnen, lindern) abgeleitet (Müller-Busch, 2014, S. 2). Untrennbar verbunden mit der Entstehung des palliativen Versorgungsansatzes ist gleichsam die Hospizidee, die auf die britische Ärztin, Krankenschwester und Sozialarbeiterin Cicely Mary Strode Saunders (1918–2005) zurückgeht. Saunders sah sich während ihrer gesamten beruflichen Tätigkeit der Aufgabe verpflichtet, eine optimale und umfassende medizinische, pflegerische, soziale und spirituelle Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in der modernen Medizin ermöglichen und verwirklichen zu können. Das von ihr im Jahr 1967 gegründete ‚St. Christopher's Hospice' in London gilt als historischer Impuls für die Entwicklung der modernen Hospizbewegung sowie von Palliative Care. Hierzulande wurde die erste Palliativstation mit fünf Betten in der chirurgischen Klinik der Universität Köln erst im Jahr 1983 eröffnet (Schnell & Schulz-Quach, 2019, S. 5–6).

Seit Beginn der 1990er-Jahre lässt sich in den industrialisierten Ländern eine dynamische Entwicklung palliativmedizinischer und -pflegerischer Versorgungsangebote feststellen. Besonders führend in dieser Entwicklung waren Großbritannien, Kanada und die skandinavischen Länder. Wie in allen Ländern kann auch in Deutschland zwischen Pionierphase (ca. 1971–1993), Differenzierungsphase (ca. 1994–2005) und Stabilisierungs- bzw. Integrationsphase (seit 2005) unterschieden werden (Schnell & Schulz-Quach, 2019, S. 4–6). Konzentrierte sich die Palliativmedizin in Deutschland zunächst stark auf die Spezialversorgung im stationären Sektor, entwickelten sich in den vergangenen Jahren zunehmend auch ambulante Versorgungsmodelle. Diese lassen sich in einen palliativen Ansatz, eine allgemeine Palliativversorgung und spezialisierte Versorgungsmodelle unterteilen (Schnell & Schulz-Quach, 2019, S. 6).

Palliative Care steht dabei nicht – wie oft missverstanden – im Gegensatz zur kurativen Medizin, sondern stellt eine Ergänzung dar, die darauf verweist, dass die Wörter ‚care' und ‚cure' gemeinsame Wurzeln aufweisen. Der Leitgedanke

von Palliative Care bzw. der Palliativmedizin besteht in der würdevollen Begleitung der letzten Lebensphase und des Sterbens schwerstkranker Menschen. Vor allem die modernen Möglichkeiten der Schmerztherapie, die in den 1970er-Jahren hervorgebracht wurden, haben entscheidenden Anteil daran, dass Palliative Care zunehmend Anerkennung und Bedeutung erlangte. Leidenslinderung bzw. Leidensprävention mit den Mitteln und Möglichkeiten moderner Medizin bedeutet nicht nur eine optimale Symptomlinderung und Verbesserung der Lebenssituation der Betroffenen. Vielmehr geht es in der Palliativversorgung auch darum, Sterben und Tod als etwas dem Leben Zugehöriges erfahrbar zu machen (Schnell & Schulz-Quach, 2019, S. 7).

2.1.2 Ethische und rechtliche Aspekte

Der palliativmedizinischen Versorgung von Patienten geht häufig eine bewusste Entscheidung zum Verzicht oder zur Begrenzung lebensverlängernder Maßnahmen voraus. Immer mehr Menschen sterben nicht plötzlich und unerwartet, sondern nach einer längeren Behandlungsphase, die sie oftmals im Krankenhaus verbringen. So belief sich der Anteil der im Krankenhaus verstorbenen Menschen im Jahr 2015 auf etwa 46 %. In über einem Viertel dieser Fälle wurde am Lebensende Intensivtherapie in Anspruch genommen – mit deutlicher steigender Tendenz über den Verlauf der vergangenen Jahre (Fleischmann-Struzek et al., 2019, S. 656). Bei lediglich 0,7 % der intensivmedizinisch behandelten Patient_innen wird die Palliativmedizin einbezogen (Fleischmann-Struzek et al., 2019, S. 656). Dabei herrscht weitgehend Einigkeit darüber, dass am Lebensende nicht alles, was die Medizin zu leisten imstande ist, auch tatsächlich durchgeführt werden soll. „Das ethisch Richtige ergibt sich nicht aus dem technisch Möglichen“ (Marckmann, 2018, S. 86). Entsprechend der Definition von Beauchamp und Childress folgt die ethische Bewertung des Unterlassens lebensverlängernder Maßnahmen den Prinzipien der Autonomie, Nonmalefizienz, Benefizienz und Gerechtigkeit (Wallimann-Helmer & Keller, 2018, S. 31–42).

Diese medizinethischen Prinzipien werden wie nachstehend definiert:

- Das Prinzip der Autonomie schließt den Respekt vor den Wertvorstellungen und dem Willen der Patient_innen ebenso ein wie die Verpflichtung des Arztes/der Ärztin, die informierte Willensbildung zu fördern.

- Das Prinzip der Schadensvermeidung (Nonmalefizienz) entspricht dem ärztlichen Grundsatz von primum nil nocere.
- Das Prinzip der Fürsorge (Benefizienz) bedeutet, durch Handeln das Wohlergehen der Patient_innen zu fördern.
- Das Prinzip der Gerechtigkeit bezieht sich auf die Vorstellungen fairer Ressourcenverteilung im Gesundheitswesen.

(Beauchamp & Childress, 2001)

In einer Stellungnahme des deutschen Ethikrats aus dem Jahr 2006 zum Thema ‚Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende' wurden Empfehlungen für ‚Sterbebegleitung und Therapien am Lebensende' definiert.

Die ersten drei Empfehlungen lauten wie folgt:

1. Jeder unheilbar kranke und sterbende Mensch hat Anspruch darauf, unter menschenwürdigen Bedingungen behandelt, gepflegt und begleitet zu werden.
2. Bei allen Maßnahmen der Sterbebegleitung und der Therapien am Lebensende ist der Wille des/der Betroffenen maßgebend.
3. Jedem unheilbar kranken und sterbenden Menschen muss eine ausreichende palliativmedizinische Versorgung gewährt werden. Ärzt_innen sollten dabei Aspekte der Lebensqualität des Patienten/der Patientin über solche der maximalen Verlängerung seines/ihres Lebens stellen dürfen, ohne strafrechtliche Verfolgung befürchten zu müssen.

Neben den zumeist medizinisch ausgerichteten Definitionen ethischen und rechtlichen Handelns orientiert sich auch pflegerisches Handeln zweifelsohne an ebendiesen Prinzipien und weist die vier grundlegenden Verantwortungsbereiche bereits in der Präambel des ICN-Ethikkodex aus: „to promote health, to prevent illness, to restore health and to alleviate suffering" (The ICN code of ethics for nurses, 2012, S. 1). Im Kontext der Palliativversorgung sind Pflegende in besonderem Maße mit dem Kranksein des Patienten/der Patientin konfrontiert. Vielfach verstehen sich diese als Anwält_innen für die Privat- und Intimsphäre sowie die Umsetzung des Willens und der Verfügungen der Patient_innen am Lebensende (Griffiths, 2019, S. 1049; Puntillo & McAdam, 2006, 335). Obwohl sich ärztliches und pflegerisches Handeln auf dieselben Werte bezieht, kann die unterschiedliche berufsgruppenspezifische Ausprägung der Beziehung zum Patienten/zur

Patientin jedoch zu unterschiedlichen Beurteilungen ethisch und rechtlich schwieriger Situationen sowie infolgedessen auch zu unterschiedlichen Handlungsansätzen führen (Welsch & Salomon, 2018, S. 212). Die in diesem Zusammenhang möglicherweise divergierenden Haltungen und Ansichten der beiden Berufsgruppen zu Themen der Sterbehilfe und ihrer unterschiedlichen Formen werden an dieser Stelle nicht erläutert, da der theoretisch-konzeptionelle Ansatz, der dieser Arbeit zugrunde liegt, nicht auf eine Beantwortung rechtlicher oder ethischer Fragen abzielt.

2.1.3 Besonderheiten der Palliativversorgung

Laut Selbstverständnis steht Palliative Care im Zuge der integrierten Versorgung frühzeitig im Krankheitsverlauf und parallel zu kurativen sowie rehabilitativen Maßnahmen jedem Menschen unabhängig vom Alter, der Diagnose, dem Wohnort und der sozioökonomischen Lage zur Verfügung (Mauer, Lorenzl, Pleschberger & Osterbrink, 2015, S. 98). Die ganzheitliche Versorgung gestaltet sich dabei interdisziplinär und umfasst Patient_innen, Familie und Umfeld. Bezüglich ihres Anspruchs stellt Palliativversorgung das grundlegendste Konzept der Versorgung dar: Sie ist nutzerorientiert und unabhängig vom Versorgungsort (Radbruch & Payne, 2011, S. 219). In der Palliativversorgung findet sich keine Pauschalaussagen dahin gehend, was richtig oder falsch, gut oder schlecht ist. Was für den einen Patienten/die eine Patientin hilfreich ist, muss dem/der Nächsten nicht ebenfalls guttun. Es gilt, jede Situation mit ‚neuen' Augen zu betrachten, die Bedürfnisse der Betreffenden zu erfragen und/oder wahrzunehmen und individuell – auf diesen Menschen zugeschnitten – die Entscheidung über eine Handlung oder deren Unterlassung zu fällen, indem jeweils auch Nutzen und Schaden der Maßnahme gegeneinander abgewogen werden.

Die pflegerische Herausforderung liegt u. a. darin, zusammen mit den Patient_innen Pflegeziele zu formulieren und eine entsprechende Pflegeplanung zu entwickeln, die die Lebensqualität der Betroffenen erhalten oder verbessern können. Die Gewichtungen verändern sich dabei mit fortschreitender Krankheit und zunehmender Hinfälligkeit, weshalb die Zielsetzung bei jeder pflegerischen Tätigkeit neu zu überprüfen ist. Um diesen Anforderungen gerecht werden zu können, benötigen Pflegende eine Vielzahl besonderer Eigenschaften. Diese umfassen neben einer ausgeprägten Dialog-, Team- und Wahrnehmungsfähigkeit sowie

einer guten Kenntnis von Krankheitsbildern und deren möglicher Entwicklung gleichsam die Fähigkeit zum Perspektivwechsel. Eine besondere Haltung der Akzeptanz und des Respekts sowie der Mut zum Unkonventionellen sind ebenso Voraussetzung für eine gelungene Palliativpflege wie proaktiv vorausschauendes, flexibles, empathisches und kreatives Handeln.

Zusätzlich zu den aufgeführten pflegerischen Schwerpunkte beinhaltet die Palliativversorgung ein breites Spektrum komplementärer Therapiemethoden. So finden neben therapeutischen Konzepten wie etwa Basale Stimulation, Kinaesthetics, Musik-, Kunst- und Hypnotherapie auch traditionelle Maßnahmen wie Wickel, Auflagen, Einreibungen, Aromapflege und Akupressur Anwendung. Die Versorgung der Betroffenen und deren Familien wird durch ein multidisziplinäres Team geleistet, das sich neben den bereits aufgeführten Pflegenden aus Ärzt_innen, Seelsorger_innen, Psycholog_innen, Sozialarbeiter_innen, Therapeut_innen, Ehrenamtler_innen und hauswirtschaftlichem Personal zusammensetzt (Kränzle, Schmid & Seeger, 2018).

2.2 Critical Care

Eine allgemeinverbindliche Definition von Critical Care ist bei genauer Betrachtung nicht möglich, da weder in der intensivpflegerischen noch in der intensivmedizinischen Literatur eine solche zu finden ist. Auf internationaler Ebene werden zwei grundlegende Fachbereiche unterschieden: Critical Care Nursing und Critical Care Medicine. Critical Care kann somit als Oberbegriff für die beiden tragenden Säulen Intensivpflege und Intensivmedizin verstanden werden. Vor diesem Hintergrund muss Critical Care stets multidisziplinär gesehen werden und darf nie ausschließlich einer Berufsgruppe zugeschrieben werden (Heindl, 2019, S. 40).

In einem deutschsprachigen Standardwerk der Intensivmedizin für die Fachpflege definiert Larsen Intensivmedizin als die Versorgung schwerst- bis lebensbedrohlich erkrankter Patient_innen in speziellen Einrichtungen mit einem herausragenden medizinischen und pflegerischen Aufwand. Der Begriff ‚Intensivmedizin' umfasst in dieser Definition Intensivüberwachung, Intensivtherapie und Intensivpflege. Im Gegensatz zur allgemeinen Krankenpflege kennzeichnet die Intensivpflege die spezifische Pflege intensivpflichtiger Personen (Larsen, 2016, S. 501). In dieser Definition ist Intensivpflege ein integraler Bestandteil der

Intensivmedizin. Auch der Pflegewissenschaftler Heiner Friesacher betont, dass Intensivpflege in einem engeren Sinne, also im Umgang mit akut kritisch Kranken, ohne Intensivmedizin nicht denkbar ist (Friesacher, 2006, S. 24). Seine Definition von Intensivpflege geht dennoch über die von Larsen hinaus:

> Intensivpflege definiert sich als die Unterstützung, Übernahme und Wiederherstellung der Aktivitäten des Lebens unter Berücksichtigung der existenziellen Erfahrungen und der gesundheitlichen Biographie/Pflegeanamnese des kritisch kranken Patienten mit manifesten oder drohenden Störungen vitaler Funktionen. Ziel ist es, den Patienten unter Aktivierung der physischen, psychischen und sozialen Fähigkeiten durch präventive, kurative und rehabilitative Maßnahmen zur weitgehenden Selbständigkeit zurückzuführen oder dem Patienten Linderung zu geben und im Sterben zu begleiten. (Meyer 1993, zitiert nach Friesacher, 2006, S. 24)

In einer weiten Konzeption bezieht sich Intensivpflege auch auf Menschen, die über einen längeren Zeitraum oder dauerhaft infolge einer Einschränkung lebenswichtiger Funktionen besondere Gesundheitsbedürfnisse aufweisen. In dieser weiten Konzeption realisiert sich Intensivpflege auch in anderen Versorgungssettings als der Intensivstation (Friesacher, 2006, S. 24). Medizinische Machbarkeit und medizinisches Menschenbild prägen ebenfalls die Sichtweise der Intensivpflegenden. Intensivpflege ist daher stark verrichtungs- und krankheitsorientiert (Friesacher, 2006, S. 25). Die Entwicklung der Pflegewissenschaft hat dazu beigetragen, vermehrt spezifische pflegerische Phänomene und Interventionen zu betrachten. So werden im Intensivpflegekompetenzrahmen des europäischen Verbands der Intensivpflegenden (EfCCNa) auch die Gesundheitserfordernisse der Familie des kritisch kranken Menschen als Gegenstand der Intensivpflege berücksichtigt (EFCCNa –- European federation of Critical Care Nursing associations, 2013, S. 3). Im Katalog der Pflegekompetenzen für Intensivpflegekräfte der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI) sind neben allgemeinen präventiven, kurativen und rehabilitativen auch sechs palliative Kompetenzen aufgelistet (Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin [DIVI], 2014, S. 19), wohingegen ein palliativer Ansatz bei den zehn Qualitätsindikatoren für Intensivmedizin kaum Berücksichtigung findet (DIVI, 2017b).

Werden alle Definitionen zusammengeführt, lassen sich drei wesentliche Merkmale von Critical Care erkennen: Intensivpflege, Intensivüberwachung und Intensivmedizin (Heindl, 2019, S. 41). Intensivpflege wird im Kontext dieser Abhandlung dabei nicht als Teildisziplin der Intensivmedizin verstanden, sondern im

Sinne Friesachers mit einer primär pflegerischen Perspektive, die einen ganz spezifischen Zugang zum Patienten/zur Patientin und seiner/ihrer Familie aufweist, eigene Zielsetzungen formuliert und autonom pflegetherapeutische Konzepte auf einer eigenständigen Wissensbasis anwendet.

2.2.1 End-of-Life Care (EOLC) auf der Intensivstation

Anknüpfend an die im vorigen Unterkapitel aufgeführten unterschiedlichen Ansätze zur Begriffsklärung von Critical Care, ist einleitend darauf hinzuweisen, dass der im weiteren Verlauf dieser Arbeit verwendete Begriff ‚End-of-life Care' nicht uneingeschränkt mit den Termini ‚Palliative Care', ‚Hospice Care' oder ‚Terminal Care' gleichzusetzen ist. Eine für den Kontext der Intensivpflege operationalisierbare Definition der ‚European Association for Palliative Care' beschreibt End-of-life Care als umfassende Betreuung von sterbenden Patient_innen in den letzten Tagen oder Stunden ihres Lebens (Izumi, Nagae, Sakurai & Imamura, 2012, S. 611). Vor dem Hintergrund des bereits in der Einleitung dieser Arbeit erwähnten zunehmenden Versterbens älterer, multimorbider Patient_innen auf der Intensivstation (Fleischmann-Struzek et al., 2019, S. 653) gewinnt EOLC vermehrt an Bedeutung (Hartog et al., 2018, S. 850). EOLC stellt dabei eine große Herausforderung für die beteiligten Ärzt_innen und Pflegenden dar und gilt u. a. als Risikofaktor für Burnout (Moss et al., 2016, S. 106–112). Wong et al. weisen in ihrer systematischen Übersichtsarbeit darauf hin, dass die weltweite EOLC-Praxis sehr unterschiedlich ist und zwischen Ländern und Regionen, aber auch innerhalb dieser sowie zwischen einzelnen Intensivstationen erheblich variiert. Als Gründe für die regional abweichende EOLC-Praxis werden u. a. Religion, Kultur und sozioökonomischer Status aufgeführt (Wong, Phua & Joynt, 2018, S. 173).

Ausdrücklich zu erwähnen sind vor diesem Hintergrund allerdings die Spezifika und damit einhergehenden Herausforderungen einer hochtechnisierten Versorgung auf Intensivstationen im Gegensatz zu Bereichen der allgemeinstationären Versorgung bzw. des Palliativ- und Hospizsektors. Diese umfassen neben maschineller Beatmungstherapie, Hämofiltration- und dialyse, TPE (totale parenterale Ernährung), CPR (kardio-pulmonale Reanimation), ECMO (extrakorporale Membranoxygenierung) auch die Verabreichung von Blutprodukten, Vasopressoren, umfangreichen Antibiotika-Therapien und die Substitution diverser

intravenöser Flüssigkeiten (Delaney & Downar, 2016, S. 13). In Hinblick auf Abbruch bzw. Fortführung dieser umfangreichen Therapien wird in der Literatur besonders das Fehlen einer einheitlichen Definition moniert, die im Zweifelsfalle handlungsweisend sein könnte (van Beinum, Hornby, Ward, Ramsay & Dhanani, 2015, e454). In der Folge resultiert aus dieser Uneinheitlichkeit nicht selten eine Problematik der Übertherapie und -versorgung, die im nachfolgenden Abschnitt ausführlich erläutert wird.

Darüber hinaus ist mit Blick auf die zu versorgende Patient_innenklientel darauf hinzuweisen, dass bei einem nicht unerheblichen Teil (z. B. Patient_innen mit neuromuskulären Erkrankungen wie amyotropher Lateralsklerose, maschinell beatmeten Patient_innen) der verbale Kommunikationsprozess beeinträchtigt bzw. gänzlich aufgehoben ist und Entscheidungen zu Therapiebegrenzungen am Lebensende in der Regel von sog. Surrogat-Entscheider_innen (entscheidungsbefugte Familienmitglieder) getroffen werden müssen (Mark, Rayner, Lee & Curtis, 2015, S. 1575). Erschwerend kommt hinzu, dass sowohl die Betroffenen selbst als auch die Familienmitglieder zumeist plötzlich mit dem Sterben konfrontiert werden und entweder nur wenig oder gar keine Zeit hatten, sich mit Entscheidungen am Lebensende zu befassen und in lediglich 9–13 % der Fälle zu diesem Zeitpunkt eine schriftliche Patientenverfügung vorliegt (Graw et al., 2012; Hartog et al., 2014, S. 129–130).

Analog zu in der Palliativversorgung tätigen Pflegenden wird auch Pflegenden im Intensivbereich aufgrund ihres engen Kontakts zu Angehörigen, Patient_innen und Familien eine bedeutsame Rolle zugesprochen, die diese zugleich jedoch auch als sehr belastend empfinden (Vanderspank-Wright, Efstathiou & Vandyk, 2018, S. 23–25). Die beeinträchtigten Möglichkeiten einer dem Sterbeprozess angemessenen Pflege am Lebensende aufgrund einer inkompatiblen Umgebung auf der Intensivstation (z. B. Fehlen eines Einzelzimmers für sterbende Patient_innen) werden ebenfalls als limitierend beschrieben (Mani, 2016, S. 3).

2.2.2 Problematik der Übertherapie

Werden in Lehrbüchern zur Ethik der Intensivmedizin im Wesentlichen die begrenzten finanziellen Mittel und daraus resultierenden Einschränkungen notwendiger gesundheitlicher Versorgungen problematisiert, stellt vor allem das in Abschnitt 2.2.1 bereits kurz skizzierte Problem der Übertherapie eine gute und

angemessene Versorgung infrage. Übertherapie wird dabei als eine medizinische Behandlung definiert, die voraussehbar dem Patienten/der Patientin mehr schadet als nützt und seinen/ihren Zielen dabei nicht dient. In einer Studie aus dem Jahr 2017 wird die zunehmende Häufigkeit von Übertherapie in den USA mit 29 % angegeben; teilweise werden dort sogar bis zu 89 % erreicht (Korenstein, Falk, Howell, Bishop & Keyhani, 2012, S. 174–175). Der Sachverständigenrat im Gesundheitswesen bezeichnet Übertherapie als „[…] das zentrale medizinische und ökonomische Problem“ (Thöns & Sitte, 2019a, S. 332). Auch die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF) weist daraufhin, dass Konflikte zwischen betriebswirtschaftlichen Zielen und medizinisch-ethischen Anforderungen sich in besonderer Schärfe im Krankenhaus manifestieren. Als Ursachen werden ökonomische Fehlanreize, Wissenslücken, Fehlglauben von Patient_innen sowie Angehörigen, das Ungleichgewicht der Arzt-Patient_innen-Rolle sowie Angst vor Rechtsfolgen bei Unterlassen denkbarer Therapie-Optionen aufgeführt (Nothacker et al., 2019). Dabei gehören Behandlungen, die auch nur die geringste Aussicht bieten, das Leben um eine noch so kurze Frist zu verlängern, nach wie vor zum Alltag einer Krankenhauspraxis, können aber unter Berufung auf diese kleinsten Chancen oftmals gewaltiges Unheil anrichten. Allzu oft driften das Machbare und das Patient_innenwohl auseinander, weil immer noch und immer wieder eine vermeintlich unabänderliche Maxime, alles zu tun, was medizinisch machbar ist, ärztliches Handeln am Lebensende dominiert (Ridder, 2011, S. 19).

Um dieser Problematik entgegenzuwirken und Übertherapie zu vermeiden, können in Deutschland die Empfehlungen der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung (siehe Abschnitt 2.1.2) sowie das Patientenverfügungsgesetz von 2009 (Wiesing, Jox, Hessler & Borasio, 2010) herangezogen werden, die den rechtlichen Rahmen abstecken. Darüber hinaus hat die DIVI Grundlagen und Kriterien der Entscheidungsfindung definiert (Janssens et al., 2012) und in einem Positionspapier der Sektion Ethik der DIVI zu den Grenzen der Sinnhaftigkeit von Intensivmedizin (Neitzke et al., 2016, S. 487) drei Kernfragen formuliert:

1. Kann das angestrebte Therapieziel nach professioneller Einschätzung erreicht werden?
2. Wird dieses Therapieziel vom Patienten/der Patientin gewünscht?

3. Sind die Belastungen während der Behandlung durch die erreichbare Lebensqualität/Lebensperspektive aus Sicht des Patienten/der Patientin gerechtfertigt?

Trotz dieser Hilfestellungen zeigen sich viele Ärzt_innen und Pflegende unzufrieden mit Therapie-Entscheidungen und der Kommunikation im Zusammenhang mit EOLC (Jox et al., 2010; Schwarzkopf et al., 2015). In einer internationalen prospektiven Beobachtungsstudie aus den Jahren 2015 und 2016 (Ethicus-2), an der Ärzt_innen und Pflegende aus insgesamt elf deutschen Versorgungszentren teilnahmen, wurden Daten zur Wahrnehmung von Übertherapie und emotionaler Erschöpfung erhoben. Die Ergebnisse dieser Studie belegen, dass Pflegende Übertherapie häufiger wahrnehmen als Ärzt_innen und dass diese die Zusammenarbeit, die Rollenklarheit sowie die Arbeitsintensität negativer bewerten als Ärzt_innen. Als besonders belastend werden eine fortgesetzte Behandlung ohne Aussicht auf Heilung und die Konfrontation mit Verzweiflung und Trauer von Angehörigen im Rahmen von EOLC erlebt. Darüber hinaus erhöhen die Defizite in der interdisziplinären Zusammenarbeit, die als subjektiv empfunden zu hohe Arbeitsintensität sowie eine höhere Anzahl an Wochenendarbeitstagen/Monat das Risiko für die Wahrnehmung von Übertherapie. Die emotionale Erschöpfung (als Frühform des arbeitsbezogenen Burnouts) wird durch Stresserleben im Kontakt mit Angehörigen und die zu hohe Arbeitsintensität verstärkt, wohingegen eine intensivmedizinische Spezialisierung und der emotionale Rückhalt im Team protektiv wirken können (Hartog et al., 2018, S. 856).

2.2.3 Charakteristika palliativer Intensivpatient_innen

Leiden in palliativen und hospizlichen Versorgungstrukturen über 90 % der behandelten Patient_innen an fortgeschrittenen Krebserkrankungen, überwiegen in der intensiv- und notfallmedizinischen Betreuung ältere Patient_innen mit nicht-onkologischen, akuten oder chronisch-progredienten lebenslimitierenden Erkrankungen. Diese Patient_innenklientel leidet i. d. R. unter Erkrankungen, z. B. hochgradiger Herzinsuffizienz, chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (COPD), fortgeschrittener Niereninsuffizienz oder neurologischen Erkrankungen, und weist Schmerz eher selten als belastendes Symptom auf. Häufiger treten in dieser Gruppe indes Symptome wie Dyspnoe, Schwäche, Müdigkeit (Fatigue), Verwirrtheitszustände oder pflegerische/psychosoziale Probleme auf. Aufgrund

einer – im Vergleich zu Krebserkrankungen – oftmals schwierigeren Einschätzung der Prognose bei nichtonkologischen Erkrankungen sind die Erarbeitung des Therapieziels oder die Diskussion einer Therapiezieländerung unter Umständen diffiziler. Angesichts dessen benötigen Patient_innen mit nichtonkologischen Erkrankungen auf der Intensivstation häufig ein anderes palliatives Unterstützungskonzept als Patient_innen mit onkologischen Erkrankungen. Der Fokus liegt bei dieser Patient_innenklientel insbesondere auf psychosozialen Aspekten, der Unterstützung bei ethischen Fragestellungen und auf dem vorausschauenden Planen bezüglich Krisen oder Nichteinwilligungsfähigkeit (Nauck & Jaspers, 2018).

Um Patient_innen mit einem palliativmedizinischen und -pflegerischen Bedarf auf der Intensivstation identifizieren zu können, hat es sich als hilfreich erwiesen, sog. Screening- bzw. Triggerkriterien (Adler et al., 2017; Hua, Li, Blinderman & Wunsch, 2014; Weissman & Meier, 2011; Wysham et al., 2017) zu definieren, auf die im weiteren Verlauf dieser Arbeit noch näher eingegangen wird.

2.3 Palliative Care und Critical Care

Angesichts der in den vorherigen Abschnitten veranschaulichten Merkmale und Besonderheiten von Palliative Care und Critical Care erscheinen diese auf den ersten Blick als krasse Gegenpole. Werden beide Konzepte allerdings genauer betrachtet, relativiert sich dieser Widerspruch, da Patient_innen mit lebenslimitierenden Erkrankungen eben auch auf Intensivstationen behandelt werden (Ruppert & Heindl, 2019, S. 93). Neben dem Aspekt der Heilung hat Critical Care ebenfalls die Aufgabe, Leiden zu lindern, weshalb Palliative Care ein wesentlicher Bestandteil von Critical Care ist (Valentin, 2008, S. 4). Die Herausforderung liegt dabei in der Kombination beider Konzepte. Je nach Krankheitssituation und -verlauf gilt es, die kurativen und palliativen Elemente unterschiedlich, jedoch gleichzeitig zu beachten. Um die Gemeinsamkeiten der Palliativ- und Intensivpflege bzw. -medizin zusammenführen zu können, hat sich der Begriff ‚Palliative Critical Care‘ etabliert, wobei (noch) keine allgemeinverbindliche Definition für diese Versorgungsform vorliegt. Daher ist hervorzuheben, dass Palliative Critical Care nicht als neues Konzept, sondern als Ausdruck einer Grundhaltung im pflegerischen Tun anzusehen ist (Ruppert & Heindl, 2019, S. 94).

2.3.1 Divergenz und Kongruenz

Die nachfolgenden Ausführungen bezüglich divergenter und kongruenter Aspekte von Palliative Care und Critical Care erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit und sind als exemplarisch anzusehen. Zunächst werden an dieser Stelle die jeweiligen Divergenzen gegenübergestellt, wobei diese bewusst keiner Wertung unterzogen werden.

Liegt das Behandlungsziel im Bereich der Palliativversorgung auf der Erhaltung von Lebensqualität durch Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen psychischer, sozialer und spiritueller Art sowie einer würdevollen Begleitung der Betroffenen und deren Familien bis hin zum Tod, sieht die intensivmedizinische und pflegerische Betreuung ihren Ansatz in der Behandlung akuter und chronischer Erkrankungen mit dem Ziel, Leben zu retten bzw. zu verlängern. Werden diesbezüglich die Rahmenbedingungen, in denen die betroffenen Familien bzw. Bezugspersonen dem/der Erkrankten beistehen, einer eingehenden Betrachtung unterzogen, lassen sich deutliche Unterschiede feststellen. So kann Palliativversorgung grundsätzlich nutzer_innenorientiert sowie unabhängig vom Versorgungsort stattfinden (Radbruch & Payne, 2011, S. 219) und bietet hinsichtlich der räumlichen Gestaltung unzählige Möglichkeiten persönliche Präferenzen des/der Betroffenen zu integrieren. Die Versorgung auf einer Intensivstation hingegen ist unweigerlich an eine hochtechnisierte Ausstattung und eine dementsprechende klinische Atmosphäre gekoppelt. Funktionalität und Enge prägen dabei in der Regel die Umgebung und erschweren zusammen mit dem geschäftigen Treiben aufgrund zahlreicher diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen nicht selten eine der Krankheitssituation der Patient_innen angemessene Begleitung. Auch Übernachtungen von Bezugspersonen im Zimmer des/der Erkrankten, wie sie im Bereich der Palliativ- und Hospizversorgung möglich sind, sind im Bereich von Critical Care aufgrund der räumlichen Bedingungen nach wie vor eher selten umsetzbar. Des Weiteren lassen sich auch innerhalb der täglichen Arbeitsabläufe der jeweiligen Handlungsfelder erhebliche Differenzen ausmachen. Können diese im Palliativbereich den individuellen Bedürfnissen der Betroffenen angepasst werden, unterliegen sie auf Intensivstationen überwiegend starren Routinen, die an bestimmte Zeitspannen (Körperpflege, Visiten, Wundversorgungen, Mobilisierungen, Untersuchungen etc.) gebunden sind (Ruppert & Heindl, 2019, S. 86–87).

Werden die Therapieansätze beider Disziplinen beleuchtet, werden im Palliativsektor jegliche Maßnahmen unter dem Leitaspekt der Lebensqualität einer steten Reflektion des Nutzens unterzogen. Eine Gefahr der Übertherapie (futility) ergibt sich mithin nicht. Der lebensrettende Ansatz von Critical Care führt vor dem Hintergrund des bei Aufnahme eines/einer Betroffenen häufig nicht ermittelbaren Willens dazu, dass Therapien eingeleitet werden können, deren Beendigung nicht ohne Weiteres durchführbar ist. Die Problematik der Entscheidungsfindung wird auch durch das Fehlen von Patientenverfügungen erschwert, die nicht selten das Einleiten eines Vorgehens verhindern, das im Sinne aller Beteiligten ist (Hartog & Michl, 2021, S. 198–202). Im Gegensatz zu Intensivpatient_innen sind Palliativpatient_innen im Vorfeld über Krankheitsbild und Prognose aufgeklärt worden. Darüber hinaus sind Beratung und Fürsorge für Familienmitglieder Teil der psychosozialen Versorgung im Palliativbereich. Mittels eines umfassenden Versorgungsplans (Advance Care Planning) können u. a. durch Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten oder Betreuungsverfügungen die jeweiligen Willensbekundungen des/der Patient_in fixiert werden (Deutsche Akademie der Naturforscher Leopoldina & Union der Deutschen Akademien der Wissenschaften, 2015, S. 14). Demzufolge sind die Wünsche und Bedürfnisse dieser Versorgungsgruppe bekannt und können in Entscheidungsprozessen berücksichtigt werden. Den Ergebnissen eines narrativen Literaturreviews zufolge kann der Einsatz von Advance Care Planning auch im Feld von Critical Care Entscheidungskonflikten vorbeugen, wobei bezüglich einer Realisierung des möglichen Potenzials bestimmte Voraussetzungen und neue Strukturen geschaffen werden müssen (Hartog & Michl, 2021, S. 203). Wird das Augenmerk auf den Einsatz komplementärer bzw. nichtmedikamentöser Methoden gerichtet, deren Anwendung im Bereich der Palliativversorgung als essenziell angesehen wird (siehe Abschnitt 2.1.3), ist deren Einbeziehung in die Versorgung chronisch kritisch Kranker im Intensivsektor besonders bezüglich einer Reduzierung von Polypharmazie zwar empfohlen, eine Anwendung komplementärer Ansätze findet indes kaum statt (Nelson & Hope, 2012, 1005). Dabei weist ein im Jahr 2020 veröffentlichtes Literaturreview ausdrücklich darauf hin, dass ebensolche Maßnahmen in der palliativen Erkrankungsphase von Patient_innen im Bereich von Critical Care eine sinnvolle Ergänzung zur Standardtherapie verkörpern (Riedl, 2020, S. 130).

Im Anschluss an die Vorstellung der Divergenzen werden nun die kongruenten Aspekte von Palliative Care und Critical Care zusammengeführt und im Kontext der vorliegenden Arbeit erläutert. Sowohl bei Palliative Care als auch bei Critical Care handelt es sich um Spezialbereiche, für die besondere räumliche und personelle Anforderungen gelten. Zudem können in beiden Bereichen für bestimmte Leistungen Zusatzentgelte abgerechnet werden, die beispielsweise im Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) oder im Sozialgesetzbuch V (SGB V) gesetzlich verankert sind. Aufgrund ihrer Verortung als Spezialbereiche und den daraus resultierenden erhöhten Arbeitsanforderungen erfolgt die Personalbedarfsplanung in gesonderten Qualitätskriterienkatalogen verschiedener Fachgesellschaften. Demnach werden in beiden Bereichen Fachexpert_innen eingesetzt, die über spezielle Zusatzausbildungen einen Zugang zu diesen Bereichen erwerben können. Dies erfolgt sowohl über spezielle Fort- und Weiterbildungen als auch akademische Ausbildungen (Ruppert & Heindl, 2019, S. 91). Als eine weitere Gemeinsamkeit beider Disziplinen ist außerdem die Multi- bzw. Interprofessionalität zu nennen. Diese kann dabei als zentrales, verbindendes Merkmal beider Bereiche angesehen werden, die eine Einbeziehung weiterer Gesundheits- und Sozialberufe, aber auch der Seelsorge als essenziell erachtet (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2016, S. 11–12; Geiseler & Schönhofer, 2016, S. 108; Salomon, 2018, S. 219). So erfordern insbesondere die Betreuung und Begleitung der Patient_innen und betroffenen Familien bezüglich der Herausforderungen und der damit verbundenen Entscheidungen am Lebensende einen intensiven Austausch unterschiedlicher Professionen, da ethische und rechtliche Aspekte nicht aus der Einzelperspektive einer einzelnen heraus geklärt und entschieden werden können. Als Hilfestellungen können standardisierte Formate zur Unterstützung der gemeinsamen Kommunikation und Entscheidungsfindung hinzugezogen werden, die den schwierigen Prozess der Entscheidungsfindung erleichtern können. Vor diesem Hintergrund sind auch Aspekte wie Symptomkontrolle und Schmerztherapie als Schnittmenge beider Disziplinen aufzuführen, da trotz divergierender Therapie-Ansätze eine adäquate Symptom- und Schmerzlinderung unabhängig von der Ausgangsdiagnose der erkrankten Patient_innenklientel eine maßgebliche Rolle spielt (Ferner et al., 2020, S. 46–49). In diesem Kontext kommt vor allem dem Aspekt der ‚early integration‘, also der frühzeitigen Integration von Palliativversorgung in eine intensivmedizinische und -pflegerische

Behandlung, eine hohe Bedeutung zu, da diese eine Verbesserung der Lebensqualität und Zufriedenheit von Patient_innen und Familien bedingen kann (Gretzmann, 2014, S. 35). Letztlich muss in Anbetracht zunehmender gesellschaftlicher Heterogenität und damit einhergehender religiöser und kultureller Vielfalt, aber auch spiritueller Bedürfnisse in beiden Bereichen Raum gegeben werden. Deshalb ist es besonders relevant, eine auch über die eigene Kultur und Religion hinausgehende spirituelle Begleitung zu ermöglichen, damit eine angemessene Bewältigung dieser existenziell bedrohlichen Situationen gewährleistet werden kann (Gordon et al., 2018; Ho, Nguyen, Lopes, Ezeji-Okoye & Kuschner, 2018; Swinton et al., 2017).

Trotz der unverkennbaren Divergenzen von Palliative Care und Critical Care weisen beide Konzepte somit grundlegende Gemeinsamkeiten auf, die es mit Blick auf eine patient_innen- und familienzentrierte Betreuung sowie eine Schonung personeller und materieller Ressourcen auszuweiten und zu fördern gilt. Ruppert und Heindl schlagen deshalb vor, beide Konzepte unter dem Begriff ‚Palliative Critical Care' zu vereinen, weisen allerdings – wie einleitend bereits erwähnt – darauf hin, dass dieses nicht als neues Konzept aufzufassen ist, sondern als Ausdruck einer Grundhaltung im pflegerischen Handeln (Ruppert & Heindl, 2019, S. 94). Abschließend lässt sich konstatieren, dass die Integration von Palliative Care in Critical Care möglich ist und in Teilen bereits umgesetzt wird (Adler et al., 2017; Aslakson, Curtis & Nelson, 2014; Byock, 2006; Schuster, Ferner, Bodenstein & Laufenberg-Feldmann, 2017). Sie stellt dabei einen Paradigmenwechsel in der Versorgung lebensbedrohlich Erkrankter dar, der letztlich zu einer besseren Versorgung auf der Intensivstation und zu einem würdevollen Sterben und Tod führen kann (Ruppert & Heindl, 2019, S. 94–95).

2.3.2 Rolle der Pflegenden

Verständlicherweise verbinden Patient_innen und Angehörige mit einer Intensivstation oftmals erhebliche Ängste und Sorgen (Gruß & Weigand, 2013). Befindet sich die/der betroffene Patient_in zudem noch im Endstadium einer unheilbaren, lebenslimitierenden Erkrankung, sind Pflegende aufgrund ihres engen Kontakts zu Patient_innen und Angehörigen die ersten Ansprechpartner_innen und nehmen eine zentrale Rolle im Rahmen der Betreuung und Versorgung ein. Da sich ein nicht unbeträchtlicher Teil der Betroffenen auf der Intensivstation nicht mehr

zu seinen/ihren Bedürfnissen und Wünschen äußern kann, nimmt der Austausch mit den Familien einen besonderen Stellenwert ein (Achinger, 2017). Darüber hinaus übernehmen Pflegende allerdings auch eine Vielzahl weiterer verantwortungsvoller Tätigkeiten, z. B. im Bereich des Symptommanagements, der Schmerztherapie, der Organisation und Kommunikation innerhalb des Behandlungsteams (Coombs et al., 2017; Griffiths, 2019; Schram, Hougham, Meltzer & Ruhnke, 2017). Infolgedessen fungieren sie als Bindeglieder zwischen allen Beteiligten und übernehmen eine Art Stellvertreterfunktion für Patient_innen und Angehörige (Pfeffer, 2008).

Die unmittelbare Konfrontation mit Fragen zum Lebensende gehört dabei zum pflegerischen Alltag, denn nicht selten richten sich ebendiese Fragen an die Pflegenden, nachdem die Ärzt_innen den Raum verlassen haben. Insbesondere auf Intensivstationen geraten Pflegende bei der Übermittlung von Wünschen und Bedürfnissen von Patient_innen und Angehörigen im Zusammenhang mit Sterben und Tod regelmäßig in Konfliktsituationen. So wird das Ansprechen einer Therapiebegrenzung nicht selten übergangen, woraus resultiert, dass Pflegende sich bei Durchführung fraglicher Interventionen zusätzlich stark belastet sehen, da nicht dasselbe Therapieziel an dem/der Patient_in verfolgt wird (George, Dommer & Szymczak, 2013). Dabei weist eine zunehmende Anzahl an Studienergebnissen eindeutig darauf hin, dass Pflegende eine entscheidende Rolle im Rahmen der EOLC einnehmen (Coombs et al., 2017; Coventry, Ford, Rosenberg & McInnes, 2020; Ganz, 2019; Riegel, Randall & Buckley, 2019). Neben einer immer noch unzureichenden Einbindung in Entscheidungsprozesse beklagen diese u. a. die Schwierigkeit, mit welchem Ergebnismaß der Entscheidungsprozess am Lebensende beurteilt werden soll (Kerckhoffs et al., 2019). Durch das Fehlen solcher Leitlinien und Praxiskonzepte werden Priorisierungsdilemmata in der EOLC verschärft, die vor dem Hintergrund eines nach wie vor bestehenden Personalmangels und eines unzureichenden Wissens aufgrund fehlender Schulung und Ausbildung Alltag pflegerischer Praxis auf Intensivstationen sind. Im nachfolgenden dritten Kapitel dieser Arbeit werden u. a. Aspekte dieser Problematik aufgegriffen und es wird ein Überblick über den aktuellen Erkenntnisstand gegeben.

3 Erkenntnistand

Nach der grundlegenden Einführung der Begriffe ‚Palliative Care' und ‚Critical Care', sowie der Darstellung von Gemeinsamkeiten und Unterschieden im zweiten Kapitel erfolgt an dieser Stelle ein systematischer Überblick über die relevante Forschung zum Themengebiet. Das Ziel dieses Literaturreviews besteht in der Klärung ausschlaggebender Begriffe, der Darstellung wissenschaftlich gesicherter Erkenntnisse und der Identifikation sowie Analyse von Defiziten der bisherigen Forschung. Abschließend werden anhand dieser Analyse Leitfragen formuliert, die als Grundlage für den methodischen Teil dieser Abhandlung dienen. Dieser methodische Teil beinhaltet ferner eine zweite systematische Recherche vor dem Hintergrund des theoretischen Rahmens und zur Beantwortung der hier formulierten Fragestellungen.

3.1 Erhebung des aktuellen Erkenntnisstands

Nach einer ersten orientierenden Literaturrecherche wurden für dieses Unterkapitel die Datenbanken MEDLINE® und CINAHL® in Bezug auf deutsch- und englischsprachige Quellen durchsucht. MEDLINE® und CINAHL® sind relevant für alle Fragestellungen der Pflegewissenschaft und Humanmedizin. MEDLINE® ist die Hauptdatenbank der U.S. National Library of Medicine (NLM) und wertet seit dem Jahr 1966 Zeitschriften aus, u. a. aus den Gebieten der Humanmedizin und Pflegewissenschaft. Über die Benutzeroberfläche PubMed lassen sich hier Artikel aus über 5 600 Zeitschriften recherchieren. CINAHL® umfasst zudem Quellen aus pflegerelevanter Literatur, die nicht in MEDLINE® katalogisiert sind (Behrens & Langer, 2016, S. 117–120). Dem thematischen Schwerpunkt der Arbeit folgend, wurden die beiden Konzepte ‚Palliative Care' und ‚Intensive Care Unit' miteinander verknüpft. Zur Identifikation geeigneter Schlagwörter und Medical Subject Headings (MeSH-Terms) wurden aktuelle systematische Literaturreviews herangezogen (Metaxa et al., 2019) und MeSH-Terms auf der MeSH-Webseite der NLM generiert (*Medical Subject Headings — Home Page,* 2021). Um einen zusammenfassenden Überblick des aktuellen Erkenntnisstands zu erhalten, wurde die Suche auf Reviews, systematische Reviews und Metaanalysen begrenzt. Berücksichtigt wurden lediglich deutsch- und englischsprachige Publikationen aus dem Zeitraum von Januar 2015 bis März 2021. Artikel mit dem Fokus

auf die Bereiche der Pädiatrie oder Neonatologie wurden ebenso ausgeschlossen wie Arbeiten mit einem rein onkologischen Schwerpunkt. Zur Darstellung des aktuellen Erkenntnisstands wurden letztlich 32 Übersichtsarbeiten im Volltext ausgewertet, mehrheitlich aus Journalen mit einem Peer-Review-Verfahren. Die PRISMA 2020 Checklist (Page et al., 2021) und PRISMA-P Checklist (Shamseer et al., 2015) wurden zur Qualitätsbewertung der eingeschlossenen Meta-Analysen und systematischen Reviews verwendet. Alle inkludierten systematischen Reviews und Meta-Analysen erfüllen einen Großteil der beschriebenen Kriterien und sind daher von moderater bis hoher Qualität. Ergänzt wird diese Darstellung durch einige wenige Literaturübersichten, die diesen Kriterien nicht entsprechen, aber dennoch hilfreiche Zusammenfassungen bieten, um die eingeschlossenen Arbeiten zu strukturieren.

In den folgenden beiden Tabellen findet sich eine Übersicht der Suchstrategie mit der Auswahl der verwendeten Schlagwörter und den ausgewiesenen Ergebnissen. Als ergänzende Angaben wird in Anhang 1.1 ein Flow-Diagramm der Datenbankrecherche und in Anhang 1.2 die tabellarische Zusammenfassung der berücksichtigten Übersichtsarbeiten veranschaulicht.

Tabelle 1: Suchstrategie Intensive Care and Palliative Care; PubMed

PubMed Suche (03.04.2021)		
1.	**Concept: Intensive Care Unit**	**Treffer**
#1	„Intensive Care units“[mesh] OR „intensive care“[tiab] OR „Critical Care“[mesh] OR „Coronary Care Units“[mesh] OR „Respiratory Care Units“[mesh] OR „intensive care units“[tiab] OR „Critical Care“[tiab] OR „intensive unit“[tiab] OR „intensive therapy unit“[tiab] OR „intensive treatment unit“[tiab] OR „critical care unit“[tiab] OR „high dependency unit“[tiab] OR ICU[tiab] OR CCU[tiab] OR ITU[tiab] OR hdu[tiab] OR „critically ill“[tiab] OR „burn units“[tiab] OR „Mechanical ventilation“[tiab]	293.064
#2	#1 NOT pediatric[tiab] NOT neonatal[tiab] NOT paediatric[tiab] NOT infant[tiab] NOT newborn[tiab] NOT PICU[tiab] NOT children [tiab]	228.933
2.	**Concept: Palliative Care und Palliative Interventionen**	
#3	„Palliative Care“[mesh] OR „Palliative Medicine“[mesh] OR „Hospice and Palliative Care Nursing“[mesh] OR „Terminal Care“[mesh] OR „Hospice Care“[mesh] OR Hospices[mesh] OR „Palliative medicine“[mesh] OR Hospices[mesh] OR Palliat*[tiab] OR Hospice*[tiab] OR „End of life“[tiab] OR „End-of-life“[tiab] OR „withholding treatment“[tiab] OR „supportive care“[tiab] OR „comfort care“[tiab] OR „eol care“[tiab] OR EOLC[tiab] OR „Terminal Care“[tiab] OR „Terminal Illness“[tiab] OR „Terminal patient*“[tiab] OR „terminally ill“[tiab] OR „limited survival“[tiab] OR „terminal phase“[tiab] OR „terminal stage“[tiab] OR „life-limiting“[tiab] OR „bereavement care“[tiab] OR „bereavement counselling“[tiab] OR „symptom management“[tiab] OR „symptomatic treatment“[tiab] OR„symptomatic therapy“[tiab] OR „limited life“[tiab] OR „supportive care“[tiab] OR „supportive need“[tiab] OR „supportive treatment“[tiab] OR „supportive therapy“[tiab] OR „spiritual care“[tiab] OR „life support care“[tiab] OR trigger[tiab] OR „Terminal weaning“[tiab] OR „Immediate extubation“[tiab] OR „Treatment limitation“[tiab] OR „Complementary health approaches“[tiab] OR „human centered care“[tiab] OR humaniz*[tiab] OR “life-sustaining treatment”[tiab] OR LST[tiab]	308.603
#4	#3 NOT pediatric[tiab] NOT neonatal[tiab] NOT paediatric[tiab] NOT infant[tiab] NOT newborn[tiab] NOT PICU[tiab] NOT children [tiab]	289.195
#5	#4 NOT oncology[tiab] NOT cancer [tiab]	228.060
3.	**Verknüpfung von Intensive Care Unit und Palliative Care**	
#6	#2 AND #5	8.160
#7	Filter: deutsch und englisch	7.622
#8	Filter: Meta-Analysis, Review, Systematic Review	1.488
#9	Filter: Zeitraum 01.01.2016 - 31.03.2021	574
	Ausgeschlossen nach Sichtung von Titel und Abstract	516
	Volltexte gesichtet	58
	Eingeschlossen für die Analyse	30

Tabelle 2: Suchstrategie Intensive Care and Palliative Care; CINAHL

CINAHL Suche (03.04.2021)		
1.	**Concept: Intensive Care Unit**	**Treffer**
#1	Critical care OR intensive care OR (MH "Intensive Care Units")	143.931
2.	**Concept: Palliative Care und Palliative Interventionen**	
#2	MH (Palliative Care) OR (Hospice and Palliative Nursing) OR Hospices OR Hospice Patients OR Hospice Care OR Terminal Care OR Terminally Ill OR End of life)	85.847
3.	**Verknüpfung von Intensive Care Unit und Palliative Care**	
#3	#1 AND #2	5.488
#7	Filter: deutsch und englisch	5,295
#8	Filter: Meta-Analysis, Meta-Synthese, Review, Systematic Review	464
#9	Filter: Zeitraum 01.01.2016 - 31.03.2021	223
#10	Filter: Ausschluss von Datensätzen aus Medline	147
	Ausgeschlossen nach Sichtung von Titel und Abstract	107
	Volltexte gesichtet	40
	Medline-Duplikate	28
	Eingeschlossen für die Analyse	2

3.2 Darstellung des aktuellen Erkenntnisstands

Eine Arbeitsgruppe der Robert Wood Johnson Foundation (RWJF), der größten Stiftung der Vereinigten Staaten mit dem Schwerpunkt Gesundheit und Gesundheitsversorgung, hat bereits im Jahr 2003 in einem Konsensusprozess sieben allgemeine Domänen der EOLC für den Einsatz auf der Intensivstation identifiziert. Diese Bereiche definieren eine qualitativ hochwertige Palliative-Care-Versorgung auf der Intensivstation und umfassen folgende Handlungsfelder:

a. Patienten- und familienzentrierte Entscheidungsfindung
b. Kommunikation innerhalb des Behandlungsteams und mit den Patient_innen und Familien
c. Gewährleistung einer Kontinuität in der Versorgung
d. Emotionale und praktische Unterstützung für Patient_innen und deren Familien
e. Symptommanagement und palliative Pflege (‚Comfort Care‘)
f. Spirituelle Unterstützung für Patient_innen und deren Familien
g. Emotionale und organisatorische Unterstützung für das Behandlungsteam

(Akgün, Kapo & Siegel, 2015, S. 922; Clarke et al., 2003, S. 2256–2258)

Innerhalb dieser sieben Domänen wurden von der gleichen Arbeitsgruppe 53 Qualitätsindikatoren vorgeschlagen. Die eingeschlossenen Übersichtsarbeiten wurden vor dem Hintergrund dieser Domänen und Qualitätsindikatoren gelesen und analysiert. Während zu einzelnen der aufgeführten Aspekte eine hinreichende Studienlage vorliegt, sind andere Bereiche weit weniger beforscht. Zum Symptommanagement und zur Praxis von ‚Comfort Care‘ ist die Anzahl der Publikationen, die über die Beschreibung pharmakologischer Strategien hinausreichen, sehr begrenzt. Gleiches gilt für die Formen und Angebote spiritueller Unterstützung sterbender Patient_innen und deren Familien. Der folgende Überblick über den aktuellen Erkenntnisstand orientiert sich an den aufgeführten Dimensionen der EOLC auf der Intensivstation und ergänzt palliative Versorgungsansätze bei chronisch kritisch Kranken, die sich noch nicht in der Lebensendphase befinden.

3.2.1 Entscheidungsprozess und Entscheidungsfindung

Die Entscheidung, lebenserhaltende Therapien fortzusetzen, vorzuenthalten oder abzubrechen, soll nach Empfehlungen der RWJF-Arbeitsgruppe und dem amerikanischen Institute of Medicine in einem patient_innen- und familienzentrierten Prozess getroffen werden (Clarke et al., 2003, S. 2257–2258; Pignatiello, Hickman & Hetland, 2018, S. 113). So geht bei der Mehrheit der Patient_innen, die auf einer Intensivstation sterben, eine Therapie-Einschränkung für eine lebenserhaltende Behandlung voraus (Kerckhoffs et al., 2019, S. 39). Für deutsche Intensivstationen konnte dies bei 65–81 % der verstorbenen Patient_innen belegt werden (Hartog et al., 2015, S. 339; Riessen, Bantlin, Wiesing & Haap, 2013, S. 414–415). Mark et al. haben in einem systematischen Review die Variabilität in der Entscheidungsfindung zum Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen untersucht und stellten eine erhebliche Varianz fest. Diese Unterschiede fanden sich nicht nur zwischen den Weltregionen und Ländern, sondern selbst innerhalb eines Landes und sogar innerhalb derselben Intensivstation. Gründe für diese Variabilität sind nach Ansicht der Autoren fehlende Richtlinien und einheitliche Ausbildungen zur EOLC (Mark et al., 2015, S. 1575–1582).

Die Evidence, wann und von wem der Entscheidungsprozess initiiert werden sollte und welche Schritte zu einem optimalen Prozess sowie einer angemessenen Entscheidung beitragen, ist noch begrenzt. Ein niederländisches Autor_innenteam um Kerckhoffs hat daher fünf verschiedene Strategien zur Optimierung des Entscheidungsprozesses über Therapie-Einschränkungen in einer systematischen Übersichtsarbeit untersucht. Die Effekte einer in die Standardversorgung integrierten Kommunikation wurden ebenso analysiert wie konsultative Kommunikationsstrategien, Ethikberatung, Palliativberatung und der Einsatz von Entscheidungshilfen. Die Autor_innen betonen die mangelnde Vergleichbarkeit der einbezogenen Studien bedingt durch die Herausforderung, ein geeignetes Ergebnismaß zur Beurteilung des Entscheidungsprozesses auswählen zu können, woraus eine große Vielfalt verschiedener Outcome-Maße resultiert. Neben patient_innenbezogenen Outcome-Parametern werden gleichsam die Folgen für die Familien und für das Gesundheitswesen als Ergebnismaße herangezogen. Positive Effekte konnten Kerckhoffs et al. vor allem für Kommunikationskonzepte, die in die Standardversorgung auf der Intensivstation (ICU) integriert sind und vom Intensivbehandlungsteam umgesetzt werden, ermitteln. So konnte die Zeit

bis zur Entscheidungsfindung verkürzt und die Anzahl der Familiengespräche erhöht werden. Darüber hinaus wurden auch vermehrt Therapieziele dokumentiert. Strukturierte kommunikative Interventionen wie PACE (Psychosocial Assessment and Communication Evaluation) oder Kommunikationsstrategien wie VALUE führten zudem zu einer erhöhten Zufriedenheit mit der Symptombehandlung und vor allem zu einer gesteigerten Partizipation der Pflegenden. Unabhängig von der untersuchten Strategie bedingt ein standardisiertes Format eine verbesserte Kommunikation und konsekutiv positive Auswirkungen auf den Prozess einer rechtzeitigen Entscheidungsfindung. Eine Integration in die Standardversorgung der Intensivstation scheint gegenüber konsultativen Strategien vorteilhaft zu sein (Kerckhoffs et al., 2019, S. 41–44).

Eine besondere Herausforderung stellt die wachsende Gruppe chronisch kritisch Kranker dar. Merkmale dieser Patient_innengruppe, die eine schwere akute Erkrankung überlebt haben, sind eine dauerhafte Abhängigkeit von maschineller Beatmung und anderer Organersatzverfahren sowie schwere physische, psychische und kognitive Beeinträchtigungen. Welche sozialen Strukturen und situationsabhängigen Faktoren gerade bei diesen Patient_innen zum Übergang von der Akutversorgung in eine EOLC beitragen, hat ein Forscher_innenteam um Leung (Leung, Angus, Sinuff, Bavly & Rose, 2017) in einer Metasynthese untersucht. Die Forscher_innen fanden heraus, dass zwei Mechanismen existieren, die Ambiguität erzeugen. Zum einen identifizierten sie die Routine einer Intensivstation, die das Behandlungsteam auf Erhaltung des Lebens konditioniert hat, und zum anderen eine unbewusste Unterdrückung des Widerstands von Patient_innen sowie Familien gegenüber lebenserhaltenden Behandlungsmaßnahmen als beeinflussende Mechanismen. Infolgedessen wird die Kommunikation über den terminalen Verlauf der chronisch kritischen Erkrankung nicht reflektiert und die Entscheidung für eine Therapiezieländerung hin zur Palliation verzögert oder ganz vermieden. Doch die Ergebnisse offenbaren auch zwei Wege, die den Weg zur EOLC eröffnen können, häufig jedoch eher zufällig und weniger beabsichtigt beschritten werden. In beiden Fällen werden die Behandlungsziele hinsichtlich der Lebensqualität entweder von Mitgliedern des Behandlungsteams oder von entscheidungsbefugten Familienmitgliedern hinterfragt. Die Autor_innen resümieren, dass die Familien in den Mittelpunkt der Entscheidungsfindung

gerückt werden müssen und es dazu spezifischer Mechanismen bedarf (Leung et al., 2017, S. 731–735).

Die Evidence von Strategien und Instrumenten zur Entscheidungsunterstützung bei End-of-life-Entscheidungen untersuchten Pignatiello et al. in einem systematischen Review. Dazu sichteten und bewerteten sie insgesamt 22 Interventionen hinsichtlich ihrer Effekte. Die Ergebnisse der Studien werden als heterogen und inkonsistent beschrieben. Für eine übersichtliche Darstellung wurden die Outcome-Parameter in vier Kategorien zusammengefasst. Neben den klinischen und entscheidungsbezogenen Outcomes wurden auch intra- und interpersonale Faktoren als Ergebnismaße erfasst. Dabei konnten nur wenige Studien einen signifikanten Einfluss auf die Krankenhaus- bzw. Intensivverweildauer nachweisen; auch in Bezug auf Mortalität oder Dauer der maschinellen Beatmung hatte keine Intervention einen nachweisbaren Effekt. Proaktive Strategien der Entscheidungsfindung führten hingegen zu Veränderungen der Behandlungspräferenzen zugunsten palliativer Therapieziele. Informationsbroschüren für die entscheidungsbefugten Familienmitglieder konnten in zwei Studien das Verständnis für die Diagnose, Prognose und Therapie verbessern.

Als interpersonale Faktoren wurden in einigen Studien die Zufriedenheit der Familienmitglieder mit dem Entscheidungsprozess und das ihrerseits wahrgenommene Ausmaß der Kommunikation analysiert. Proaktive Strategien wie die Implementierung eines palliativen Maßnahmenbündels oder die Etablierung eines Koordinators als Bindeglied zwischen Familie und Behandlungsteam konnten die Zufriedenheit der Familienmitglieder verbessern. In vergleichbarer Weise bewirkten eigens benannte Familienbetreuer oder das Angebot von Familienkonferenzen eine verbesserte Wahrnehmung der Kommunikation. Abschließend konstatieren die Autor_innen einen Mangel an Evidence für Interventionen zur Entscheidungsunterstützung am Lebensende und die unzureichende Berücksichtigung des Einflusses neurokognitiver, verhaltensbezogener und emotionaler Mechanismen auf den Entscheidungsprozess (Pignatiello et al., 2018, S. 97–114).

Die Verwendung strukturierter Kommunikationsinstrumente für die Entscheidungsfindung am Lebensende ist ebenfalls Gegenstand eines systematischen Reviews und einer Metaanalyse von Oczkowski et al., die der Frage nachgingen, ob solche Instrumente zu einer häufigeren Dokumentation von

Therapiezielentscheidungen führen. In der Metaanalyse wurden bevorzugt RCTs (Randomized Controlled Trial) berücksichtigt. Bei diesen konnte zu der primären Fragestellung kein Anstieg an dokumentieren Therapiezielgesprächen oder eines Code-Status (DNR oder DNI) nachgewiesen werden. Lediglich in nichtrandomisierten Studien fand sich eine Zunahme an Abbrüchen lebenserhaltender Therapien durch den Einsatz strukturierter Kommunikationsinstrumente. Mit Blick auf den Aspekt der Zufriedenheit von Patient_innen und Familien mit der Versorgung am Lebensende sowie der damit einhergehenden Wahrnehmung der Kommunikationsqualität stellen die Autor_innen ähnliche Ergebnisse wie die Forscher_innengruppe um Pignatiello et al. heraus. Hier zeigt sich eine Verbesserung durch die untersuchten Interventionen, wobei Oczkowski et al. die geringe Qualität der Evidence betonen (Oczkowski, Chung, Hanvey, Mbuagbaw & You, 2016).

Ein konkretes Modell der Entscheidungsfindung für eine End-of-life-Entscheidung, das Shared Decision Making (SDM) als Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung, wird in einem systematischem Review von Hajizadeh et al. mit anderen Formen der Entscheidungsfindung verglichen. SDM wird in diesem Kontext als Prozess verstanden, in dem das Behandlungsteam – hier vor allem die Mediziner_innen – gemeinsam mit den Patient_innen und deren Familien eine einvernehmliche EOL-Entscheidung (‚True Informed Consent‘) unter Berücksichtigung von Evidence und Patient_innenpräferenzen treffen. Die Autor_innen konnten insgesamt sieben Studien in ihre Analyse einschließen, wovon drei experimentelle und vier Beobachtungsstudien waren. Da kein einheitlicher Konsens über die notwendigen Komponenten des SDM vorhanden ist, wird in den Studien die aktive Beteiligung der Familie an der Entscheidungsfindung als gemeinsames Kernelement des SDM verstanden. Analysiert wurden die Studien unter der Fragestellung, welche Komponenten des SDM beschrieben werden, welche EOL-Entscheidungen bewertet werden, welche Ergebnisse verwendet wurden und wie die Effektivität des SDM gemessen wurde. Sechs der sieben Studien konnten verbesserte Ergebnisse im Vergleich zu einer eher ‚passiven‘ Entscheidungsfindung aufweisen, wobei unklar bleibt, welche Elemente des SDM für die höhere Zufriedenheit verantwortlich zeichnen. Das Erfragen der Patient_innenpräferenzen und -werte, die Information über Risiken und Nutzen der Behandlungs- und möglichen Therapie-Optionen waren die häufigsten

Komponenten des SDM und sollten unabhängig vom konkreten Vorgehen integraler Bestandteil des Entscheidungsprozesses sein (Hajizadeh, Uhler, Herman & Lester, 2016, S. 2–-11).

Familienkonferenzen repräsentieren dabei eine vielfach beschriebene und erprobte Methode, um patient_innen- und familienzentrierte EOL-Entscheidungen zu treffen. Die Organisation und Durchführung solcher Familienkonferenzen auf der Intensivstation werden als sehr komplexe Aufgabe beschrieben, die ein breites Spektrum an Fähigkeiten erfordert, vor allem hinsichtlich einer einfühlsamen Kommunikation. In einem systematischen Review von Singer et al. wurden diesbezüglich Instrumente untersucht, die die Durchführung von Familienkonferenzen unterstützen können. Die Forscher_innengruppe identifizierte 23 Tools, die sie in sieben Arten von Hilfsmitteln klassifizierten. Die meisten dienten der Vorbereitung und nur ein geringer Teil kann während oder nach der Konferenz eingesetzt werden. Am häufigsten wurden Leitfäden, standardisierte Besprechungslisten und Dokumentationsvorlagen verwendet, von denen lediglich wenige Studien ihre Wirksamkeit evaluiert haben. Allein ein Hilfsmittel fokussierte auf die Vorbereitung der Familie auf die Konferenz. Generell lag der Fokus der Instrumente beim Behandlungsteam und weniger auf den Anliegen der Familie. Die Autor_innen betonen in ihrer Zusammenfassung, dass vermehrt familienzentrierte Elemente dokumentiert werden sollten, vor allem in Hinblick auf die Nachbereitung und eine beständige Kommunikation. Damit könnten die Familien befähigt werden, sich effektiver am EOL-Entscheidungsprozess zu beteiligen (Singer et al., 2016, S. 798–804).

Die Perspektive des Behandlungsteams bei Entscheidungen am Lebensende beleuchtet ein australisches Review von Flannery et al., die jeweils sechs quantitative und qualitative Studien ausgewertet haben. Die drei Pflegewissenschaftlerinnen gingen den Fragen nach, wer in die Entscheidungen am Lebensende involviert ist, welche Herausforderungen sich dabei stellen und ob die Entscheidungen moralischen Stress bei den Beteiligten begünstigen. Aus der Analyse der zwölf Studien resümierten die Autorinnen eine unzureichende Einbindung der Pflegenden in den Entscheidungsprozess, obwohl dieses von den Pflegenden mehrheitlich gewünscht wird. Auch wenn der Arzt/die Ärztin die Gesamtverantwortung für getroffene Entscheidungen trägt, sind Pflegende prädestiniert, EOL-Wünsche und Präferenzen mit den Patient_innen und deren Familien zu diskutieren. Auch

von Ärzten und Ärztinnen wird anerkannt, dass Pflegende erkennen, wann eine Behandlung aussichtslos ist. Die fehlende Integration der Pflegenden führt zu Kommunikationsproblemen und Herausforderungen im Umgang mit der Familie, vor allem, wenn die Pflegenden mit der getroffenen Entscheidung nicht einverstanden sind, jedoch mit der Durchführung betraut werden. Als Folge kann bei den Pflegenden moralischer Stress auftreten. Die Auswertung der Studie zeigte vielfach eine fehlende Standardisierung für die Entscheidungsfindung am Lebensende, sodass die Pflegenden eher eine informelle als formelle Rolle in diesem Prozess einnehmen (Flannery et al., 2016, S. 98–102).

Heterogene Fragestellungen, eine Vielzahl an Outcome-Parametern sowie die geringe Anzahl qualitativ hochwertiger Studien erschweren evidence-basierte Aussagen zum Prozess der Entscheidungsfindung am Lebensende. Proaktive Strategien, die in die Standardversorgung einer Intensivstation integriert sind, scheinen sowohl die Zufriedenheit der Familien als auch die Einbindung der Pflegenden zu begünstigen. Die Überlegenheit eines spezifischen Instruments zur Unterstützung der Entscheidungsfindung konnte aus den Übersichtsarbeiten nicht identifiziert werden. Ein Verfahren, das im Sinne des Shared Decision Making sowohl das Behandlungsteam als auch die Familie einbindet, scheint die Zufriedenheit bei den Familien zu begünstigen. Eine formale Integration der Pflegenden in diesen Prozess reduziert das Risiko für moralischen Stress und erleichtert die Kommunikation mit den Familien der sterbenden Patient_innen. Für Familienkonferenzen als eine Form des SDM steht eine Vielzahl von Hilfsmitteln zur Verfügung – vor allem mit Blick auf die Vorbereitung dieser Treffen. Eine Evaluation der Wirksamkeit steht indes noch aus.

3.2.2 Therapiebegrenzung und Therapiereduktion

Der im vorherigen Abschnitt erläuterte Entscheidungsprozess am Lebensende fokussiert vor allem auf die Frage nach der Fortführung oder Begrenzung intensivmedizinischer Behandlung. Moderne intensivmedizinische Verfahren gehen häufig mit schweren Belastungen für die Patient_innen und deren Bezugspersonen einher, sodass immer wieder die Frage nach dem Sinn der Behandlung gestellt wird und ob das Therapieziel noch vom Patient_innenwillen gedeckt ist. Spezifische Kriterien, die für einen einseitigen Behandlungsabbruch verwendet werden können, existieren nicht. Es besteht allerdings Einvernehmen dahin

gehend, dass eine Behandlung sinnlos ist, wenn sie ihre Ziele nicht mehr erreichen kann (Šarić, Prkić & Jukić, 2017, S. 330). Ein Therapieziel, das nicht mehr auf Heilung ausgelegt ist, kann durch das Vorenthalten oder den Entzug lebenserhaltender Maßnahmen umgesetzt werden.

Gristina et al. definieren in ihrer Übersichtsarbeit die beiden Begriffe und beschreiben die Präferenzen von Intensivmediziner_innen in der praktischen Umsetzung. Lebenserhaltende Behandlungen (Life-sustaining Treatments; LSTs) sind alle Therapiemaßnahmen, die darauf abzielen, das Leben der Patient_innen zu retten. Dazu zählen neben der Intubation und maschinellen Beatmung auch Organersatzverfahren wie die Dialyse sowie die Applikation von Vasopressoren, Blutprodukten, Antibiotika, Ernährungs- und Infusionslösungen. Einen besonderen Stellenwert nimmt in diesem Kontext die kardiopulmonale Reanimation ein, da diese als häufigste Entscheidung für ein Vorenthalten lebenserhaltender Behandlungen dokumentiert wird. Das Vorenthalten lebenserhaltender Maßnahmen, im Englischen ‚Withholding life-sustaining Treatments' (WHLST), definieren die Autor_innen als Entscheidung, eine Therapie nicht zu beginnen oder eine begonnene Therapie nicht zu eskalieren, wenn Komplikationen auftreten oder eine Verschlechterung des Zustands eintritt. Der Entzug einer gegenwärtig durchgeführten Behandlungsmaßnahme, das ‚Withdrawing life-sustaining Treatment' (WDLST), wird durch die aktive Beendigung dieser Maßnahme definiert. Aus ethischer Perspektive sind das Vorenthalten und der Entzug lebenserhaltender Behandlungen gleichwertig. Die Mehrzahl der Ärzt_innen und Pflegenden neigen indessen dazu, den Abbruch einer Behandlung schwerwiegender als das Vorenthalten zu bewerten. Diese Neigung ist neben den individuellen moralischen Vorstellungen auch von Kultur, Religion und länderspezifischen Gesetzen sowie Vorschriften abhängig. Generell konnte das Autor_innenteam eine hohe Variabilität in der Anwendung von Therapiebegrenzungen feststellen, gleichsam aber auch einen Anstieg in den westlichen Ländern im Verlauf der vergangenen Jahre (Gristina, Baroncelli & Vergano, 2018, S. 756–759).

Ein systematisches Review und eine Metaanalyse von Wilson et al., die bei Patient_innen mit akutem Atemversagen die Rate an ‚Do-not-intubate'-Anordnungen (DNI) untersuchten, gelangten zu ähnlichen Ergebnissen. Anordnungen, eine Intubation zu unterlassen, kommen dem Vorenthalten einer lebenserhaltenden Behandlung gleich. Die Gruppe um Wilson konnte für Europa eine Rate von

28 % (Bandbreite von 13–58 %) an DNI-Anordnungen bei Patient_innen mit akutem Atemversagen belegen. Analog zur Arbeit von Gristina konnte auch hier ein Anstieg an DNI-Anordnungen über die vergangenen Jahre beobachtet werden (Wilson et al., 2020, S. 38–43).

McPherson et al. führen diese Tendenz in ihrem systematischen Review auf eine wachsende Akzeptanz begrenzender Behandlungen bei kritischen Erkrankungen zurück. In ihrem Review beschrieb das Autor_innenteam auch die Patient_innencharakteristika und die Variationen im Umgang mit LST in den USA. Sie konnten große Unterschiede mit einer hohen Variabilität in der Versorgung ermitteln, die nicht nur für die USA gelten. Wenig überraschend werden Therapiebegrenzungen eher bei älteren oder multimorbiden Patient_innen, die bereits vor der kritischen Erkrankung einen schlechteren Gesundheitsstatus aufwiesen, diskutiert und umgesetzt. Auch werden Therapielimitationen auf internistischen Stationen häufiger als in der Chirurgie vorgenommen, dort eher bei Notoperationen als bei elektiven Eingriffen. Grundlage für die Diskussion zur Begrenzung der lebenserhaltenden Behandlung ist bei internistischen Patient_innen häufig die Zwecklosigkeit der Therapie, während bei neurologischen Patient_innen die Lebensqualität im Mittelpunkt steht. Die Umsetzung der Therapiebegrenzung erfolgt bei internistischen Patient_innen vor allem durch den Verzicht bzw. Entzug von Vasopressoren oder auf eine Nierenersatztherapie, wogegen bei neurologischen Patient_innen die terminale Extubation und somit der Entzug der maschinellen Beatmung diskutiert wird. In allen Fällen steigert eine erhöhte Krankheitsschwere die Wahrscheinlichkeit einer Behandlungslimitation (McPherson, Carlos, Emmett, Slaven & Torke, 2019, S. 305–309).

Wie dieser Prozess des Entzugs einer lebenserhaltenden Behandlung gestaltet wird, ist Fragestellung eines Reviews einer kanadischen Forscher_innengruppe um Amanda van Beinum. Die Gruppe konnte 15 Studien auswerten, wobei der Entzug lebenserhaltender Maßnahmen (WDLST) in den einzelnen Arbeiten nicht einheitlich definiert war. So wurde nicht immer zwischen dem Vorenthalten und dem Abbruch der Therapien differenziert. Mehr als die Hälfte der eingeschlossenen Studien berücksichtigten lediglich den Entzug der maschinellen Beatmung oder der Extubation als Abbruch lebenserhaltender Behandlungen. Dieser priorisierten Definition zufolge war der Abbruch bzw. die Reduktion einer maschinellen Beatmung auch die am häufigsten beschriebene Intervention, wobei die Anzahl

der Extubationen zwischen den Studien stark variierte. Das Absetzen hämodynamisch wirksamer Medikamente, einer Ernährungs- oder Nierenersatztherapie wurde ebenfalls erläutert. Bevorzugt wird diesbezüglich ein gestaffeltes Vorgehen, wobei Dialyse, Flüssigkeits- und Ernährungstherapie zumeist vor den Vasopressoren abgesetzt werden. Der Sterbeprozess, der nach dem Entzug der Therapien von unter einer Stunde bis zu zwei Tagen dauern kann, wird nach Analyse der Studien in der Mehrzahl der Fälle zum Symptommanagement mittels Therapie mit sedierenden und/oder analgetischen Medikamenten fortgesetzt oder noch in der Dosis gesteigert (van Beinum et al., 2015, e451–-e457).

Der terminale Abbruch der maschinellen Beatmung bildet das Thema eines systematischen Reviews von Efstathiou et al. aus dem Jahr 2020. Seine Forscher_innengruppe hat 25 Studien mit verschiedenen Forschungsansätzen untersucht, um die neueste Evidence zum Abbruch der maschinellen Beatmungstherapie zu beschreiben und zu bewerten – speziell in Hinblick auf Wahrnehmungen, Erfahrungen und Praktiken. Selbst bei einem für die Intensivversorgung so relevanten Therapieverfahren wie der Beatmungstherapie besteht eine große Variation zwischen den Ländern und innerhalb der Länder bei der Praxis am Lebensende sowie der Wahrnehmung durch die behandelnden Ärzte/Ärztinnen und Pflegekräfte. Im Rahmen einer Therapiebegrenzung scheint die maschinelle Beatmung die letzte Intervention zu sein, die zurückgenommen wird. Tendenziell ist die terminale Entwöhnung ohne Extubation die häufigere Praxis im Vergleich zur terminalen Extubation. Entscheidungsgrundlage sind eher persönliche Präferenzen der beteiligten Personen als patient_innenbezogene Faktoren. Symptome von Atemnot, die vor allem bei terminaler Extubation auftreten, könnten die Entscheidung für ein terminales Weaning (Beatmungsentwöhnung) beeinflussen. Die Studien weisen aus, dass Familienmitglieder nicht immer ausreichend darauf vorbereitet sind, was sie erwartet und welche Symptome während des Entzugs der maschinellen Beatmung auftreten können. So benötigen die Familien vor dem Abbruch detaillierte Informationen über den Ablauf, die Symptome und die Art und Weise, wie sie ihren/ihre Angehörige/n unterstützen können. Dies wird besonders deshalb als relevant erachtet, weil der Zeitraum vom Beginn des terminalen Weanings oder der Extubation bis hin zum Tod im Allgemeinen sehr kurz ist. Die Kontrolle belastender Symptome und das damit einhergehende Wohlbefinden der Patient_innen sollten das Hauptaugenmerk des Behandlungsteams in

dieser Phase repräsentieren. Zudem machen die Autor_innen darauf aufmerksam, dass Richtlinien zur terminalen Entwöhnung das Behandlungsteam besser vorbereiten würden und die Zufriedenheit der Familie mit dem Prozess steigern könnte (Efstathiou et al., 2020, S. 1142–1163).

Weitergehende Praktiken im Umgang mit Therapiebeschränkungen haben zwei Co-Autoren dieser Arbeit in einem weiteren narrativen Review (Delaney & Downar, 2016) beleuchtet. Sie betonen die Notwendigkeit einer guten Vorbereitung der behandlungsbegrenzenden Maßnahmen, die bevorzugt vom Pflegeteam geplant werden sollte, da die Pflegenden auch die Patient_innen und deren Familien kontinuierlich begleiten. Im Mittelpunkt der Bemühungen steht die Familie des/der Sterbenden, die über den Ablauf aufgeklärt und auf die Symptome im Sterbeprozess vorbereitet werden sollte. Zur Gewährleistung der Privatsphäre wird den Patient_innen häufig ein Einzelzimmer zugewiesen, in dem kulturelle und spirituelle Sterberituale zugelassen werden können. Zur Überwachung belastender Symptome und Distress stehen in der Intensivversorgung etablierte Instrumente zur Verfügung. Diese Skalen zum Monitoring von Schmerz, Dyspnoe, Agitation oder Delir sind allerdings nicht für den Einsatz beim WDLS validiert, wie die Autoren betonen. Es besteht auch keine Evidence dahin gehend, ob ein schrittweises oder gleichzeitiges Absetzen aller lebenserhaltenden Behandlungen sinnvoller ist. Häufiger wird in den Studien hingegen ein sequenzieller Entzug von Therapien erörtert. Hinsichtlich der Beendigung einer Beatmungstherapie besteht eine breite Diskussion, ob eine terminale Extubation oder eine terminale Entwöhnung die bessere Strategie verkörpert. Die beiden Autoren konnten in den berücksichtigten Studien eine höhere Zufriedenheit der Familien feststellen, wenn die Patient_innen extubiert wurden (Delaney & Downar, 2016, S. 13–17).

Delaney und Downar betonen in ihrer Arbeit bereits die Bedeutung der Vorbereitung der Familie auf den Entzug der Behandlungen sowie die Rolle der Pflegenden in dieser Phase. Pflegewissenschaftlerinnen aus Neuseeland und Australien (Coombs et al., 2017) haben in ihrem integrativen Review näher untersucht, wie Pflegekräfte Familien auf den Entzug lebenserhaltender Therapien vorbereiten und sie dabei unterstützen. Dazu analysierten sie 24 Arbeiten mit unterschiedlichen Forschungsansätzen, vor allem jedoch qualitative Studien. Dabei identifizierten sie drei Kernbereiche, mit denen Pflegende die Familien vorbereiten und

unterstützen. Die Informationsweitergabe und Kommunikation bilden den ersten Bereich. Nach der Einschätzung, welche Informationen benötigt werden, muss eine Auswahl ebendieser in klarer und sensibler Weise an die Familienmitglieder weitergegeben werden. Die Zufriedenheit der Familien ist davon abhängig, wie verständlich der Prozess der Beendigung der Behandlungen erläutert wird und was sie in dieser Phase für den sterbenden Patienten/die sterbende Patientin tun können. Der zweite Bereich betrifft die Organisation der Therapiebeendigung. Wie die anderen Übersichtsarbeiten bereits gezeigt haben, werden in der Praxis eine langsame Reduktion und ein schrittweises Vorgehen präferiert, um einen natürlichen Sterbeprozess zu imitieren. Zeitpunkt und Reihenfolge der Maßnahmen werden von den Pflegenden individuell nach den Bedürfnissen der Familie festgelegt. Dabei werden die Symptome eingeschätzt und behandelt. Die dritte Kategorie ist die Kontinuität der Pflege, die dem Rückzug der Therapie folgt. Diese fokussiert vermehrt auf die Familie und soll durch eine angepasste äußere Umgebung, der Schaffung positiver Erinnerungen und verschiedener Formen emotionaler Unterstützung den Sterbeprozess für den/die Patient_in und die Familie würdevoll gestalten. Die Autorinnen heben hervor, dass es wenig Evidence für pflegerische Praktiken in Bezug auf den Entzug von lebenserhaltenden Maßnahmen und deren Folgen gibt, und fordern weitere Forschung zur Erweiterung der Wissensbasis und der Rolle in dieser Phase (Coombs et al., 2017, S. 43–53).

In einem systematischen Review befassten sich Vanderspank-Wright et al. mit den Erfahrungen von Pflegenden, die Patient_innen und ihre Familien während des Prozesses der Therapiebeschränkung betreut haben. Die Forscher_innen identifizierten aus 13 Studien vier Schlüsselthemen. Der Umgang mit der komplexen Situation wird als sehr konfliktreich erlebt – sowohl im Prozess der Entscheidungsfindung als auch in der Umsetzung der Behandlungsbegrenzungen. Neben direkten Konflikten mit Ärzt_innen und Spannungen zwischen dem Behandlungsteam und der Familie treten auch intrapersonale Konflikte auf, die häufig durch die unbefriedigenden Rahmenbedingungen einer Intensivstation bedingt sind. Die Fokussierung auf den/die Betroffene/n und die Betreuung der Familie sind weitere Schlüsselthemen. Das Management belastender Symptome steht im Mittelpunkt der Pflege, wobei nichtpharmakologische Maßnahmen als relevantester Aspekt der pflegerischen Aufgabe angesehen werden. Für Pflegende ist es von Bedeutung, dass die Wünsche der Patient_innen berücksichtigt

werden und diese auf keinen Fall allein versterben. Die Betreuung der Familie ist ein weiterer Schwerpunkt und deckt sich in weiten Teilen mit den Ergebnissen von Coombs et al. – vor allem in Bezug auf Aspekte der Information und Kommunikation. Als letztes Schlüsselthema beschreiben die Autor_innen den Umgang mit Emotionen, die im Zusammenhang mit dem Entzug der Behandlung auftreten. Diese Phase kann mit emotionalen Belastungen und moralischen Dilemmata einhergehen. Kenntnisse über die Wünsche der Patient_innen und eine formale Nachbesprechung scheinen die Belastungen zu reduzieren. Pflegende sehen sich als Hauptakteur_innen des Behandlungsabbruchs, den sie wegen der Herausforderung, das Wohlbefinden der Patient_innen gewährleisten und gleichzeitig die Bedürfnisse der Familie erfüllen zu müssen, als emotional belastende Erfahrung erleben. Spannungen und Konflikte im zeitlichen Verlauf von der Entscheidungsfindung bis hin zur Trauerarbeit können dieses Belastungserleben noch steigen (Vanderspank-Wright et al., 2018, S. 16–24).

Die Erfahrungen und Wahrnehmungen der Familienangehörigen in der Phase der Therapiereduktion haben australische Pflegewissenschaftler_innen (Coventry et al., 2020) in einer Metasynthese ausgewertet. Aus der Analyse von 13 qualitativen Studien konzipierten die Autor_innen ein evidence-basiertes Modell (‚Model of Preparedness‘), das eine familienzentrierte EOLC auf der Intensivstation beschreibt, das die Familienmitglieder bedürfnisgerecht auf den Sterbeprozess, den Tod und die Trauer vorbereitet (Coventry et al., 2020, S. 2229). Kernelement des Modells bildet die Kommunikation am Lebensende, die vor allem in Hinblick auf Therapiebegrenzungen rechtzeitig begonnen, konstant fortgesetzt sowie offen, sensibel und klar gestaltet sein sollte. Die weiteren Elemente des Modells decken sich in weiten Teilen mit den Ergebnissen von Coombs el al. und adressieren Bedürfnisse, die auch von Pflegenden geschildert wurden. Die Familien wünschen sich für die Pflege am Lebensende eine Berücksichtigung ihrer Werte und Präferenzen. Ihre Bedürfnisse nach angemessener Kommunikation, Unterstützung und Trauerbegleitung bleiben allerdings häufig unbefriedigt. Die Autor_innen sehen die Profession der Pflege in einer Position, entsprechende Veränderungen herbeizuführen, und bieten mit ihrem Modell eine Grundlage für die zukünftige Gestaltung von Leitlinien und Pflegestandards an (Coventry et al., 2020, S. 2224–2231).

Die Etablierung offizieller Leitlinien und Richtlinien wird auch von Šarić et al. (Šarić et al., 2017) empfohlen, die sich in ihrem Review mit ethischen Fragen im Kontext nutzloser Behandlungen befassen und hierzu Empfehlungen entwickelt haben. Demnach sollen Leitlinien Herausforderungen aufgreifen, die sich dem Behandlungsteam in der täglichen Praxis stellen, und bei deren Lösung helfen (Šarić et al., 2017, S. 335). Therapiebegrenzung und Therapiereduktion sind nicht einheitlich definiert, scheinen jedoch weltweit in den vergangenen Jahren zuzunehmen. Der Prozess der praktischen Umsetzung einer Therapiebegrenzung stellt sich heterogen dar und evidence-basierte Leitlinien, die die Reihenfolge einer Reduzierung von Behandlungen ausweisen, fehlen. Eine entscheidende Rolle nehmen in dieser Phase die Pflegenden ein, die sowohl das Wohlbefinden der Patient_innen gewährleisten als auch die Fürsorge für die Familie übernehmen. Einerseits wird der gesamte konfliktträchtige Prozess von den Pflegenden als emotional belastend erlebt, andererseits sind diese auch davon überzeugt, dass eine gute Pflege am Lebensende auch auf einer Intensivstation möglich ist. Pflegende und Familien sehen in einer strukturierten, kontinuierlichen und empathischen Kommunikation den Schlüssel zu einer würdevollen Pflege am Lebensende.

3.2.3 End-of-life Care

Der Zeitraum, in dem End-of-life Care (EOLC) bei einem/einer Patient_in stattfindet, dessen/deren lebenserhaltende Therapie begrenzt oder beendet wurde, ist nur sehr kurz. Der Zeitraum, der als Lebensende bezeichnet wird, kann nicht exakt definiert werden, wie Izumi et al. in ihrer pflegeethischen Arbeit belegen (Izumi et al., 2012, S. 613). Als Resultat einer eingehenden pflegeethischen Diskussion schlagen Izumi et al. eine Definition der Pflege am Lebensende vor, bei der Menschen, die kurz vor dem Tod stehen, die bestmögliche Lebensqualität bis zum Ende ihres Lebens ermöglicht wird, unabhängig von ihrer medizinischen Diagnose, ihrem Gesundheitszustand oder ihrem Alter (Izumi et al., 2012, S. 616). Intensivpatient_innen fehlt häufig das Bewusstsein, am Lebensende zu stehen, sodass es in der Verantwortung des Behandlungsteams liegt, die Versorgung am Lebensende mit den Patient_innen und Familien bei frühestmöglicher Gelegenheit anzusprechen (Izumi et al., 2012, S. 613–616). Diese Definition, die neben den Patient_innen auch die Familien umfasst, ist Grundlage dieses Abschnitts,

in dem auf verschiedene Komponenten und Perspektiven der EOLC fokussiert wird.

Die Vielschichtigkeit einer hochwertigen EOLC dokumentiert ein Review skandinavischer Pflegewissenschaftlerinnen (Jensen, Halvorsen, Jerpseth, Fridh & Lind, 2020). Aus der Analyse der Literatur entwickelten sie zahlreiche Empfehlungen für die Pflege am Lebensende. Auch wenn es sich nicht um ein systematisches Review handelt, liefern die Empfehlungen eine gute Übersicht über sämtliche Komponenten der EOLC. Zu der bereits ausführlich dargestellten Entscheidungsfindung werden vor allem Interventionen zur Verbesserung des Patient_innenwohlbefindens und zur Unterstützung der Familien beschrieben, die sowohl die unmittelbare Zeit vor dem Tod und den Moment des Sterbens umfassen als auch die sich anschließende Trauerphase nach dem Todes beinhalten. Bemerkenswert sind hierbei auch Aspekte, die sich auf den Ort des Sterbens beziehen und Verlegungen nach Hause oder andere Versorgungsformen diskutieren, etwa die Frage des Besuchs von Kindern oder Haustieren. Dabei umfasst hochwertige EOLC nach Ansicht der Autorinnen auch die Fürsorge für das Behandlungsteam. Für viele der hier nicht näher erläuterten Ansätze besteht indes noch keine Evidence, die es aus der Sicht der Forscherinnen für eine individuelle beziehungsorientierte Pflege am Lebensende auch nicht geben kann (Jensen et al., 2020, S. 15–20).

Welchen Herausforderungen das multidisziplinäre Team einer Intensivstation in der Betreuung sterbender Menschen begegnen kann, haben Ivany und Aitken in einem Scoping-Review untersucht (Ivany & Aitken, 2019). Aus der Analyse von zehn Studien verschiedener Forschungsrichtungen konnten vier Hauptfaktoren identifiziert werden, die im Rahmen einer angemessenen Betreuung sterbender Patient_innen berücksichtigt werden müssen. Wie in vielen anderen bereits beleuchteten Untersuchungen wird auch hier die Kommunikation als Schlüsselelement thematisiert. Die fehlende Möglichkeit kritisch kranker Patient_innen, sich an der Entscheidungsfindung zu beteiligen oder Wünsche zur Versorgung am Lebensende zu äußern, führt zu Konflikten innerhalb des Behandlungsteams und mit den Familien der Patient_innen. Die Schwierigkeiten in der Kommunikation mit der Familie rühren nach Ansicht der Autorinnen aus unrealistischen Erwartungen hinsichtlich der Effektivität der Intensivtherapie und einem unzureichenden Verständnis für den Schweregrad der Erkrankung. Die Einbindung der

Familie in den Versorgungprozess kann sowohl als Herausforderung als auch als Entlastung empfunden werden, wobei die jeweilige Sichtweise vor allem auf dem Verhalten der Familie beruhte. Erschwert wird die Pflege ebenfalls durch Spannungen zwischen den Professionen im Behandlungsteam. Pflegende haben oftmals das Gefühl, dass ihre Meinung nicht geschätzt wird und sie unzureichend in die Entscheidungsfindung eingebunden werden. Aus einem intensivpflegerischen Ethos heraus fällt es vielen Intensivpflegenden schwer, Comfort Care am Lebensende als ebenso anspruchsvoll und wertvoll zu betrachten wie intensivpflegerische Interventionen zur Kuration. Die unzureichende oder gar fehlende Anleitung und Ausbildung zur EOLC wird als weitere Barriere betrachtet, die auch zu rechtlichen und fachlichen Unsicherheiten beiträgt. Als letztes Hindernis einer hochwertigen EOLC identifizieren die Autorinnen die Rahmenbedingungen einer Intensivstation mit Zeitmangel, hoher Arbeitsbelastung und dem hochtechnisierten Ambiente. Die effektive Kommunikation zwischen den Professionen ist nach Ansicht der beiden Forscherinnen der entscheidende Faktor für eine angemessene Palliativversorgung auf der Intensivstation. Weitere Kernelemente sind die Integration der Familie und eine verbesserte Ausbildung in Bezug auf EOLC (Ivany & Aitken, 2019, S. 45–50).

Kommunikation und Interaktion sind auch die Themen zweier systematischer Reviews, die zum einen die kommunikativen Kompetenzen der Ärzt_innen beleuchten (Schram et al., 2017) und zum anderen auf die Rolle der Pflegenden in der Interaktion mit Patient_innen und Familien fokussieren (Noome, Beneken Genaamd Kolmer, van Leeuwen, Dijkstra & Vloet, 2016). In beiden Übersichtsarbeiten wurden sowohl qualitative als auch quantitative Studien aufgenommen. Schram et al. konnten in ihrer Analyse vier Kompetenzen extrahieren, die sie für eine hochwertige palliative Versorgung als notwendig betrachten (Schram et al., 2017, S. 888). Der Schwerpunkt liegt dabei vor allem auf den familienzentrierten Aspekten und hier insbesondere auf der Fähigkeit, die Familien und deren Bedürfnisse sowie Wünsche zu respektieren. Familienkonferenzen werden als geeignete Intervention zur Stärkung familienzentrierter Versorgung betrachtet (Schram et al., 2017, S. 892). Die drei weiteren Kernkompetenzen sind die Fähigkeit, Patient_innen und Familien prognostische Informationen effektiv zu vermitteln, emphatisch zu kommunizieren und im Sinne einer Konfliktmediation Unstimmigkeiten zwischen Familienmitgliedern zu erkennen und adäquat darauf zu

reagieren (Schram et al., 2017, 889, 892). Überraschenderweise konnte die Analyse nicht belegen, dass eine gute Kommunikation im ärztlichen Team die Zufriedenheit von Patient_innen und Familien mit der Versorgung verbessert (Schram et al., 2017, S. 893). Über interprofessionelle Kommunikationsprozesse treffen die Autoren keine Aussagen. Dieser Aspekt wird auch in dem Review der niederländischen Pflegewissenschaftler_innen um Noome nicht näher untersucht. Hier stehen die Interaktionsprozesse im Dreieck von Patient_in, Familie und professioneller Pflegekraft im Mittelpunkt der Betrachtung. Als Resultate der Analyse bilden die Autor_innen vier Kategorien, die neben der Pflege für Patient_in und Familie auch die Umgebungsfaktoren der Intensivstation sowie organisatorische Aspekte umfassen (Noome et al., 2016, 648, 656). Entgegen der Beschreibungen aus der Literatur bleibt die Pflege am Lebensende bei vielen Pflegenden patient_innenzentriert. Aktivitäten für die Familie beziehen sich ebenfalls zumeist auf den/die Patient_in, selten zielen die Interventionen explizit auf die Familienmitglieder selbst ab. Dabei wird in den Studien zumeist veranschaulicht, was getan werden sollte, jedoch nicht, auf welche Weise dies vonstattengehen soll (Noome et al., 2016, S. 657–658). Die Haltung der Pflegenden zu einer palliativen Versorgung am Lebensende bleibt daher unklar, ebenso deren Rolle im Prozess der EOLC, deren Verantwortung nicht allein bei ihnen liegt. Die Autor_innen schlussfolgern, dass eine Rollenklarheit negative psychische Folgen für die Familienmitglieder reduzieren könnte (Noome et al., 2016, S. 658).

Nicht nur die Rolle der Pflegenden in der EOLC, sondern auch die Frage, welche pflegerischen Interventionen in dieser Phase wirksam sind, bleiben häufig unklar. In einer der wenigen Übersichtsarbeiten zu dieser Frage beschreiben Riegel, Randall und Buckley (Riegel et al., 2019), wie Pflegende in der letzten Lebensphase positive Erinnerungen für die Familie schaffen können. Ausgehend aus dem Setting der Pädiatrie finden sich auch entsprechende Interventionen in der Erwachsenenintensivpflege. Riegel el al. konnten in einem Scoping Review aus sieben Publikationen vier Typen von Erinnerungsstücken identifizieren. Als Teil des 3-Wishes-Projekts – einem Programm zur Sterbebegleitung auf der Intensivstation – wurde die Verwendung von ‚Word-clouds‘ – computergenerierten Wortwolken aus Wörtern und Begriffen aus dem Leben des/der Patient_in – untersucht. Diese werden aus den Erzählungen der Familienmitglieder erschlossen und von einem Bildgenerator als gedrucktes Bild an die Familie ausgehändigt;

sie dienen als symbolische Verkörperung eines gelebten Lebens. Bei den beschriebenen positiven Auswirkungen auf Familienmitglieder und das Behandlungsteam bleibt unklar, ob diese auf der Wortwolke als Andenken beruhen oder eher auf den vertieften zwischenmenschlichen Prozess zwischen Familie und Personal zurückzuführen sind. Hilfreich für die Bewältigung der Intensivzeit wie auch der Trauerphase scheinen Intensivtagebücher zu sein, auch wenn diese mit einer anderen Intention erstellt werden. Die Integration von Fotos in diesen Tagebüchern scheint den positiven Effekt zu verstärken. Der Ausdruck eines Patient_innen-EKGs, das mit einer vom Behandlungsteam unterschriebenen Karte als Familienerinnerung überreicht wird, ist eine weitere Intervention, die in einer kleinen Studie als hilfreich bewertet wurde. Erinnerungen, die in der letzten Lebensphase entstehen, scheinen einen Effekt zu haben, so das Resümee der Autor_innen. Die Evidence zur Erinnerungsarbeit ist indes noch gering und es ist unklar, welche Form der Erinnerung den größten Nutzen hat, wann damit begonnen werden sollte und ob das Objekt oder der Prozess entscheidend sind. Weitere Forschung müsste die psychischen Folgen für die Familien untersuchen und der Frage nachgehen, wer die geeigneten Adressat_innen für solche Intervention sind (Riegel et al., 2019, S. 443–447).

Die Perspektive der Familienmitglieder auf die EOLC bildet die Fragestellung dreier Übersichtsarbeiten (Chen, Michaels & Meeker, 2020; Hinkle et al., 2015; Salins, Deodhar & Muckaden, 2016), wobei in der Studie von Salins et al. dieser Frage für die Familien verstorbener Intensivpatient_innen nachgegangen wird. Die drei Pflegewissenschaftlerinnen um Chen haben in einem Mixed Method Review 50 Studien verschiedener Forschungsdesigns ausgewertet, um die Erfahrungen von Familienmitgliedern während des Lebensendes zu beschreiben und den Einfluss bestimmter Interventionen in dieser Phase zu untersuchen (Chen et al., 2020, S. 143). Aus den qualitativen Studien konnten die Autorinnen fünf Themen synthetisieren. Das Miterleben des Sterbens nach der Beendigung von Therapiemaßnahmen und das Beobachten belastender Symptome beim/bei der Sterbenden führen zu einer hohen emotionalen Belastung. Eine proaktive Kommunikation durch das Behandlungsteam und die Einbindung in Entscheidungen werden als Wünsche der Familie in dieser Phase geschildert. Das Bedürfnis nach einer individuellen Betreuung und die Wertschätzung für die Pflegenden sind weitere identifizierte Themen (Chen et al., S. 146–147). Den Einfluss proaktiver

Kommunikation und gemeinsamer Entscheidungsfindung auf die Zufriedenheit der Familie bestätigt ferner das systematische Review von Hinkle, die mit ihrer Forschungsgruppe ausschließlich deskriptive und Interventionsstudien analysiert hat (Hinkle et al., 2015, S. 85). Die Ergebnisse der Interventionsstudien konnte nur für wenige Maßnahmen einen konsistent positiven Einfluss belegen. Eine frühzeitige Palliativberatung (Hinkle et al., 2015, S. 89) und die Bereitstellung patientenspezifischer schriftlicher Informationen (Hinkle et al., 2015, S. 90) waren in den begutachteten Studien mit den positivsten Effekten verbunden. Zu einem vergleichbaren Ergebnis gelangte auch die Gruppe um Chen (Chen et al., 2020, S. 150). In deren Analyse findet sich auch keine Interventionsstudie mit einer von Pflegenden gesteuerten Intervention. Die Forscherinnen machen primär die Auswahl der Interventionen, die nicht von den Wahrnehmungen und Bedürfnissen der Familien geleitet sind, für deren uneinheitliche Wirksamkeit verantwortlich (Chen et al., 2020, S. 149–150). Ferner überrascht es, dass die Art der Erkrankung (Herzinsuffizienz, Tumoren, Schlaganfall) die Wahrnehmung der Familienmitglieder beeinflusst, diese bei der Entwicklung von Interventionen jedoch kaum Berücksichtigung findet (Chen et al., 2020, S. 150). Dagegen scheint die Zufriedenheit der Familie mit der Intensivversorgung nicht vom Überleben des/der Patient_in abzuhängen, worauf Salins et al. in ihrem Literaturreview mit Bezug auf eine Studie hinweisen, die sogar eine höhere Zufriedenheit bei Angehörigen verstorbener Intensivpatient_innen feststellten (Salins et al., 2016, S. 98). Der Einfluss der bereits beschriebenen Faktoren wird auch in dieser Übersichtsarbeit mit dem Fokus auf Familien verstorbener Patient_innen bestätigt. Als Schlüsselelemente belegt auch diese Arbeit eine aktive, ehrliche und emphatische Kommunikation und die gemeinsame Entscheidungsfindung am Lebensende (Salins et al., 2016, S. 98–100).

Wie sich bisher gezeigt hat, sind weder von der Pflege gesteuerte Interventionen untersucht worden, noch lässt sich eine klare Rolle für die Pflegenden in der EOLC klar bestimmen. Ian Griffiths hat deshalb in seinem Review qualitativer Studien die Perspektive der Pflegenden untersucht und vier zentrale Themen identifizieren können (Griffiths, 2019). Neben dem bereits beschriebenen fehlenden Einbezug in die Entscheidungen am Lebensende sowie den herausfordernden Rahmenbedingungen einer Intensivstation für eine hochwertige Sterbebegleitung sind vor allem die anderen beiden Themen bemerkenswert (Griffiths,

2019, S. 1049): einerseits der von den Pflegenden selbst konstatierte Mangel an professionellem Wissen über EOLC und andererseits das Dilemma bei der Priorisierung der Versorgung zwischen Patient_in und Familie. Das unzureichende Wissen wird auf andere Aus- und Weiterbildungsschwerpunkte, einen Mangel an Schulungen sowie fehlende Leitfäden zurückgeführt (Griffiths, 2019, S. 1049–1050). Unsicherheiten bestehen hinsichtlich der Priorisierung der Versorgung, wobei die meisten der befragten Pflegenden das Wohlbefinden des/der Patient_in und ein adäquates Symptommanagement als primäre Aufgabe ansahen, bevor sie ihre Aufmerksamkeit der Familie zuwandten. Das Ausbalancieren der Erwartungen und Bedürfnisse von Patient_innen, Familien und Behandlungsteam stellt für die Pflegenden eine besondere Herausforderung dar, zumal standardisierte Praktiken weitgehend fehlen (Griffiths, 2019, S. 1050). Aus der Analyse der sechs eingeschlossenen Studien schlussfolgert Griffiths, dass Maßnahmen zur Verbesserung der interdisziplinären Kommunikation, Ausbildung und Schulung die Qualität der EOLC steigern könnten. Eine speziell für die Intensivstation entwickelte Leitlinie für die Pflege könnte die genannten Maßnahmen sinnvoll ergänzen (Griffiths, 2019, S. 1051).

Zusätzlich zu den eingangs des Abschnitt aufgeführten Empfehlungen bezüglich Komponenten der EOLC aus dem Review von Jensen et al. finden sich in den ausgewerteten Übersichtsarbeiten nur wenige evidence-basierte Aussagen. Ein Schlüsselelement jedoch bildet in fast allen Untersuchungen die Kommunikation mit den Familien und deren Einbindung in Entscheidungen. Welche Instrumente für eine proaktive Kommunikation die besten Effekte erzielen, bleibt ungeklärt. Ohnehin weisen nur wenige der in den Studien untersuchten Interventionen eine gesicherte Wirksamkeit auf. Von Pflegenden geleitete Interventionen sind in keiner Studie beschrieben. Chen et al. machen dafür die fehlende Wahrnehmung von Bedürfnissen der betroffenen Familien in der Auswahl der Interventionen verantwortlich. Für die vollständige Umsetzung eines familienzentrierten Ansatzes in der EOLC scheinen die fehlende Integration der Pflegenden in den EOL-Prozess, Mängel an Wissen, Leitlinien und Strukturen sowie die Rahmenbedingungen einer Intensivstation Barrieren darzustellen.

Mit der Arbeit von Riegel et al. wurde lediglich in einer Übersichtsarbeit eine spezifische Intervention analysiert. Auch wenn die Evidence gering ist, scheinen

Erinnerungsstücke, die in der letzten Lebensphase entstehen, von den Familien gut angenommen zu werden (Riegel et al., 2019, S. 446).

3.2.4 Palliativversorgung auf der Intensivstation

Die bereits zitierte WHO-Definition von Palliative Care (PC) reduziert eine Palliativversorgung weder auf die letzte Lebensphase noch auf Patient_innen, bei denen keine kurative Behandlung mehr verfügbar ist. Vielmehr kann eine Palliativversorgung bei Patient_innen, die noch kurativ behandelt werden, die Qualität der Behandlung und damit die Lebensqualität des Patienten/der Patientin und seiner/ihrer Familie verbessern (Izumi et al., 2012, S. 612–613). Eine mit der kurativen Therapie überlappende Palliativversorgung ist in Hinblick auf die Schwierigkeit einer Erstellung gesicherter Prognosen für die Intensivmedizin und -pflege von hoher Relevanz. In diesem Abschnitt werden Modelle, Möglichkeiten und Barrieren einer praktischen Umsetzung sowie deren Evidence beleuchtet.

Mercadante, Gregoretti und Cortegiani (Mercadante, Gregoretti & Cortegiani, 2018) haben in einer Übersichtsarbeit Ziele, Evidence und praktische Anwendungsratschläge zusammengefasst. Auch wenn es sich nicht um ein systematisches Review handelt, bietet es einen umfassenden Überblick über die wesentlichen Komponenten einer Palliativversorgung auf der Intensivstation. Die Autoren halten die Integration von Palliative-Care-Prinzipen auf Intensivstationen für notwendig, da bei allen Intensivpatient_innen und deren Familien belastende Symptome auftreten und 14–20 % die Kriterien für eine PC-Konsultation erfüllen. Das proaktive Angebot von PC kann die Krankenhausverweildauer und die Familienzufriedenheit auf der Intensivstation verbessern. Infolge sehr anspruchsvoller logistischer Anforderungen für eine Verlegung in spezialisierte palliative Settings priorisieren die Autoren eine primäre Palliativversorgung durch das Behandlungsteam auf der Intensivstation, das bei spezifischen Problemen durch Konsultationen spezialisierter Palliativmediziner_innen ergänzt wird. Versorgungsziele sollten auch bei kurativ behandelten Patient_innen frühzeitig diskutiert werden, um rechtzeitig die individuellen Bedürfnisse und Präferenzen der Patient_innen und deren Familien zu erfassen. Eine verbesserte Palliativversorgung kann durch die Einbindung von Palliativmediziner_innen, Palliativpflegenden, Sozialarbeiter_innen und Seelsorger_innen erreicht werden. Darüber hinaus ist eine Aus- und Weiterbildung für das Intensivpflegepersonal notwendig,

um eine grundlegende Palliativversorgung anbieten zu können. Trigger-Programme könnten zielgerichtet Patient_innen identifizieren, denen Palliativpflegeleistungen offeriert werden. Ein Großteil der von Mercadante et al. formulierten Empfehlungen beruht auf einer geringen Evidence, bedingt durch sehr heterogene Ergebnismaße in den zugrunde liegenden Studien.

Für die besondere Gruppe der körperlich gebrechlichen Patient_innen (englisch: ‚frailty') haben Crooms und Gelfman in ihrer Übersichtsarbeit die Evidence von Methoden für eine verbesserte palliative Versorgung im perioperativen Kontext untersucht, die auch die Intensivstation einschließen. Ungefähr 30 % der Intensivpatient_innen erfüllen das Kriterium der Frailty, das mit einem negativen Outcome assoziiert ist. So ist davon auszugehen, dass viele dieser Patient_innen die Kriterien für eine Palliativkonsultation erfüllen. In nur wenigen Studien wurden die Bedürfnisse dieser Patient_innengruppe für eine Palliativversorgung untersucht. Forschungsschwerpunkte verkörpern eher die verbesserte Identifikation und Diagnose von Frailty und daraus resultierende Kommunikations- und Entscheidungsinterventionen. Für den Kontext der Intensivstation bewerten die Autorinnen Interventionen einer strukturierten primären Palliativversorgung auf der Intensivstation. Dabei geht es zum einen um die Erfassung eines palliativen Versorgungsbedarfs, der durch die routinemäßige Anwendung einer Checkliste erhoben werden kann, und zum anderen um Protokolle für frühzeitige Familienkonferenzen und die Integration eines/einer Palliativexperten/-expertin in das Behandlungsteam, anhand derer die ermittelten Bedarfe praktisch umgesetzt werden können. Das Drei-Wünsche-Projekt (3 Wishes Project) zur Ehre und Würdigung sterbender Patient_innen ist eine konkrete Intervention für die Implementierung auf der Intensivstation. Die Evidence für diese Intervention der primären Palliativversorgung ist gering, in einzelnen Studien wurden dennoch positive Effekte belegt. Auch der Einbezug spezialisierter Palliativversorgung auf der Intensivstation hat neben einer Reduktion der Krankenhaus- und/oder Intensivverweildauer weitere positive Effekte wie ein geringes Belastungserleben der Familie gezeigt. Gleichwohl bleibt nach Ansicht der Autorinnen unklar, welches dieser beiden Modelle eine bessere palliative Versorgung gewährleistet. Die Implementierung von Palliativpflegeprogrammen auf Intensivstationen sollten deshalb vor allem die Grundbedürfnisse der Patient_innenpopulation, die Kapazitäten und

Ressourcen der Klinik sowie die Kultur der Station berücksichtigen (Crooms & Gelfman, 2020, S. 1507–1511).

Primäre und spezialisierte Formen der Palliativversorgung sind gleichsam Gegenstand eines systematischen Reviews von Khandelwal et al., deren Forschungsgruppe die Pflegevorausplanung (ACP, Advance Care Planning) als weitere Komponente untersucht hat. Mit der Analyse sollten die Fragen beantwortet werden, ob ACP und Palliative-Care-Maßnahmen zu einer Reduktion von Einweisungen auf eine Intensivstation führen können und ob sich damit die Verweildauer auf der Intensivstation verkürzen lässt. In Summe wurden 22 kontrollierte Studien ausgewertet, davon neun RCTs. Die Ergebnisse sind durch die hohe Heterogenität der Interventionen in den Studien inkonsistent, zeigen allerdings einen deutlichen Trend dahin gehend, dass die untersuchten Maßnahmen das relative Risiko für Patient_innen mit hohem Sterberisiko, auf einer Intensivstation aufgenommen zu werden, reduziert. In der Mehrzahl der Studien konnte ferner eine geringere Verweildauer belegt werden. Der Effekt der Interventionen variiert stark und scheint vor allem von der untersuchten Patient_innenpopulation abzuhängen. Differenzierte Auswertungen zu den Effekten von ACP werden in dem Review nicht vorgelegt (Khandelwal et al., 2015, S. 1103–1110).

Reduzierte Verweildauer als Resultat der Palliativbehandlung stellen auch Adler et al. in ihrer systematischen Übersicht fest. Wie oft eine palliativmedizinische Mitbetreuung in Anspruch genommen wird und welche Faktoren diese Mitbehandlung auslösen, sind weitere Fragen des Reviews. Als bedeutendster Trigger erwies sich die wiederholte Aufnahme eines/einer Patient_in auf der Intensivstation. Weitere Faktoren waren die Krankheitsschwere, Komorbiditäten, eine lange intensivmedizinische Behandlungsdauer sowie die Anfrage der Familie. Die tatsächliche Inanspruchnahme von Palliativmedizin ist dabei wesentlich geringer als der ermittelte Bedarf auf Basis der Trigger. Interdisziplinäre Visiten, Screening-Verfahren und automatische Trigger werden von den Autor_innen als Möglichkeiten aufgeführt, die Integration zu verbessern (Adler et al., 2017, S. 661–665).

Welche Auswirkungen die Einführung eines in die Intensivversorgung eingebundenes Palliative-Care-Team auf die Intensivverweildauer, -mortalität und Lebensqualität hat, haben Martins et al. in einem systematischen Review und einer Metaanalyse untersucht. Aus Mangel an RCTs wurden fast ausschließlich

retrospektive Studien ausgewertet. Als Ergebnis scheinen PC-Teams die Sterblichkeitsrate auf der Intensivstation senken zu können – und möglichweise auch die Verweildauer. Der Einfluss auf die Lebensqualität wurde nur in einer Studie untersucht und führte dort zu keiner nachweisbaren Verbesserung bei den Familien (Martins, Oliveira & Cataneo, 2017, S. 380–382).

Vergleichbare Ergebnisse resümieren Aslakson et al. in ihrem narrativen Review, das primär die Aspekte mit geringer Evidence bei der Palliativversorgung von Lungen- und kritischen Erkrankungen erfassen sollte, um daraus eine weiterführende Forschungsagenda zu entwickeln (Aslakson et al., 2017, S. 332). Die Autor_innen betonen vorab die Vorteile der Palliativversorgung auch für kritisch kranke Menschen, die nicht im Sterben liegen. Palliative und kurative Behandlungsmaßnahmen sollten in einem integrativen Ansatz angeboten werden, um die Lebensqualität und die psychosoziale Unterstützung der Familien zu optimieren (Aslakson et al., 2017, S. 330). Vor diesem Hintergrund stellen sich Forschungsfragen, die bislang verfügbare Studien nicht oder nur unzureichend beantworten. So ist unklar, welche kritisch kranken Patient_innen und Familien am ehesten von einer proaktiven Palliativversorgung auf der Intensivstation profitieren und welche Komponenten dieser Versorgung am relevantesten sind, um positive Ergebnisse zu erzielen. Auch die Identifikation von Patient_innen mit hohem Risiko für unerfüllte Palliativbedarfe ist unzureichend beleuchtet. Weitere Fragen, die Aslakson et al. entwickelt haben, beziehen sich auf valide und aussagekräftige Outcomes sowie das effektive Integrationsmodell von PC auf der Intensivstation. Wie bereits Crooms und Gelfman veranschaulicht haben, fehlen Untersuchungen zu den spezifischen PC-Bedürfnissen und -interventionen für ältere Menschen in der Intensivversorgung. Die Autor_innen betonen die Notwendigkeit, geeignete Ergebnismaße zu identifizieren und zu entwickeln, um auf deren Basis verschiedene Modelle und Interventionen zu evaluieren. Die Studien sollten auch sterbende und überlebende Patient_innen und deren Familien einschließen (Aslakson et al., 2017, S. 332–333).

Damit fassen Aslakson et al. die wesentlichen Aspekte dieses Abschnitts zusammen. Eine frühzeitige Palliative-Care-Integration – auch für alle kritisch kranken Patient_innen – scheint vorteilhaft zu sein. Idealerweise werden dabei die Strukturen primärer und spezialisierter Palliative Care miteinander verzahnt. Zur gezielten Identifikation von Patient_innen mit PC-Bedarf können spezielle Trigger-

Faktoren eingesetzt werden. Vor dem Hintergrund der geringen Evidence werfen sich noch viele Fragen auf, die Aslakson et al. formuliert und zur Entwicklung einer Forschungsagenda genutzt haben.

3.2.5 Integration von Palliative Care auf der Intensivstation

Die bisherigen Ausführungen in den vorherigen Abschnitten unterstreichen die Relevanz, frühzeitig einen palliativen Ansatz in der Versorgung kritisch kranker Menschen auf der Intensivstation zu integrieren. Wenngleich zahlreiche PC-Interventionen nur eine geringe Evidence aufweisen, ist damit durch deren Einbeziehung eine bessere Betreuung der Patient_innen und Unterstützung der Familien am Lebensende verbunden. Der zunehmende Anteil älterer Intensivpatient_innen mit nichtmalignen chronischen Erkrankungen unterstreicht diese Notwendigkeit. Welche Faktoren die Integration eines palliativen Ansatzes auf Intensivstationen begünstigen oder hemmen, ist Gegenstand dieses Abschnitts.

Eine schwedische Gruppe von Pflegewissenschaftler_innen ist dieser Frage aus der Perspektive des medizinisch-pflegerischen Fachpersonals in einer aktuellen Übersichtsarbeit nachgegangen (Hamdan Alshehri, Olausson, Öhlén & Wolf, 2020). Dazu wurden 24 quantitative, qualitative und Mixed-Method-Studien ausgewertet. Bei der Analyse der Studien haben die Autor_innen eine Vielzahl an Einflussfaktoren identifiziert und in vier Kategorien zusammengefasst. Diese vier Arten von Einflussfaktoren weisen jeweils hindernde wie begünstigende Elemente zur Integration eines palliativen Ansatzes auf. Die Struktur der Organisation ist die erstgenannte Kategorie, die das Management und die Führung, vorhandene materielle und personelle Ressourcen, Protokolle und Richtlinien, Qualifikation und Fachwissen des Personals sowie die multidisziplinäre Teamarbeit umfasst. Personelle Ressourcen wie der vorhandene Personalschlüssel, aber auch die Verfügbarkeit spezialisierter Palliativfachkräfte oder Seelsorger_innen sind wesentliche Elemente, die begünstigend oder hemmend wirken können. Aus Überzeugung umgesetzte Protokolle und Leitlinien begünstigen einen palliativen Ansatz, wohingegen ein Fehlen bzw. die fehlende Umsetzung hindernd wirken. Die dafür notwendigen Einstellungen, Fachkenntnisse und Kompetenzen sowie ein multidisziplinärer Teamansatz sind weitere Organisationsaspekte, die für eine erfolgreiche Integration berücksichtigt werden müssen.

Als zweite Kategorie wird das besondere Arbeitsumfeld einer Intensivstation genannt, wobei neben den äußeren Rahmenbedingungen auch psychosoziale Faktoren einbezogen werden. Gerade moralischer Stress, unzureichende emotionale Unterstützung für Pflegende in der Versorgung sterbender Menschen oder Teamkonflikte bei der Einführung von Veränderungen sind relevante Barrieren bei der Integration eines palliativen Ansatzes. Für diesen Faktor konnten die Autor_innen keinen unterstützenden Elemente identifizieren. Auch die äußeren Rahmenbedingungen einer lauten, hektischen und auf Lebensrettung ausgerichteten Intensivstationskultur lassen sich lediglich bedingt modifizieren.

Die beiden weiteren Kategorien sind nach Ansicht der Forscher_innen von besonderer Bedeutung. Konflikte können durch effektive Kommunikation, verbesserte Aufklärung und Information sowie Partizipation der Familien reduziert werden. Alle Interventionen zur Förderung der Einbindung von Patient_in und Familie in den Versorgungsprozess reduzieren den Leidensdruck von Patient_in und Familie. Diese dritte Kategorie von Patient_innen- und Familienbeteiligung ist gleichsam ein Element der vierten Art von Einflussfaktoren – der Entscheidungsfindung in der Palliativversorgung. Der Überleitungsprozess von der kurativen zur palliativen Pflege, das Vorenthalten oder der Entzug lebenserhaltender Therapien, die Prognosestellung und die Kommunikation im multidisziplinären Team sind Faktoren dieser Kategorie. So wirken beispielsweise Einstellungen und Überzeugungen der Ärzt_innen zur palliativen Versorgung ebenso als Barriere wie die Schwierigkeit, frühzeitig Patient_innen zu identifizieren, die eine palliative Versorgung benötigen. Dagegen haben multidisziplinäre Konferenzen mit den betroffenen Familien einen begünstigenden Einfluss.

Bei der Integration eines palliativen Ansatzes auf der Intensivstation sind die komplexen Zusammenhänge der vier geschilderten Kategorien von Einflussfaktoren zu beachten, wie die Autor_innen resümieren. Organisationsstrukturen, die Arbeitsumgebung und -kultur einer Intensivstation sowie die Haltungen und Einstellungen der Behandelnden stellen eher Barrieren bei der Integration dar, während der Einbezug von Patient_innen und Familien begünstigend wirken kann, indes auch Herausforderungen mit sich bringt (Hamdan Alshehri et al., 2020).

Den bereits von Hamdan Alsheri et al. veranschaulichten Aspekt von Protokollen und Richtlinien hat Luckett in ihrem Literaturreview in Bezug auf die Integration

nationaler Leitlinien für EOLC näher untersucht. Viele ihrer Ergebnisse aus der Analyse von 16 Publikationen bestätigen die bereits beschriebenen Barrieren. Nationalen Leitlinien mangelt es nach Luckett jedoch oftmals an präzisen und für die Intensivstation spezifizierten Vorgaben. Dabei besäßen evidence-basierte Leitlinien das Potenzial, persönliche Belastungen des Behandlungspersonals zu reduzieren und eine effektive Kommunikation zu ermöglichen. Derzeit verlässt sich vor allem das Pflegepersonal eher auf eigene persönliche Erfahrung als auf Leitlinien. Die Entwicklung spezifischer Leitlinien zur Entscheidungsfindung und Personalschulung für die Intensivstation wird empfohlen, auch wenn die Evidence dafür noch gering ist. Einfluss auf die Compliance in der Anwendung standardisierter Instrumente haben laut Luckett die Benutzerfreundlichkeit und ein wahrnehmbarer Nutzen für Personal und Familie. Bottom-up-Initiativen bei der Entwicklung scheinen erfolgreicher zu sein und eine wiederholte Erinnerung an deren Verwendung kann deren Umsetzung verbessern. Luckett betont in ihrem Resümee die Erforderlichkeit klarer Leitlinien für eine hochwertige EOLC auf der Intensivstation, vor allem hinsichtlich der rechtzeitigen Integration eines palliativen Ansatzes (Luckett, 2017, S. 289–292).

Die Herausforderungen der Integration eines palliativen Ansatzes sind vielfältig, wie Hamdan Alsheri et al. sowie Luckett in ihren Übersichtsarbeiten herausgestellt haben. Der aktuelle Erkenntnisstand, wie er sich aus der Analyse der inkludierten Übersichtarbeiten herauskristallisiert, ist sehr heterogen bezüglich der untersuchten Komponenten von Palliative Care sowie der vorhandenen Evidence. Vor dem Hintergrund der in den Reviews und Metaanalysen erläuterten Studienlage ergeben sich zahlreiche weitergehende Fragestellungen, die bislang nur unzureichend beantwortet sind, sowie ergänzende Forschungsfragen, zu denen Antworten gänzlich fehlen. Die im nächsten Abschnitt formulierten Fragestellungen, die Lücken in der aktuellen Forschung abbilden, fungiert als Ausgangspunkt des methodischen Teils dieser Arbeit und als Grundlage der konzeptionellen Überlegungen.

3.2.6 Weitergehende Forschungsfragen

Die Darstellung des aktuellen Erkenntnisstands zu den vielfältigen Komponenten eines palliativen Ansatzes in Intensivmedizin und -pflege auf Basis aktueller Übersichtsarbeiten hat einige Fragen beantwortet, neue aufgeworfen und andere

gänzlich unbeachtet gelassen. Auffallend ist, dass die überwiegende Anzahl der Publikationen aus Nordamerika, Australien, Großbritannien und Skandinavien stammt. Publikationen aus Deutschland sind selten. Die Forschung konzentriert sich auf die End-of-life Care, obwohl der Zeitpunkt des zu erwartenden Todes nicht eindeutig definiert werden kann, wie Izumi näher ausgeführt hat (Izumi et al., 2012, S. 613). Eine Vielzahl an Reviews beschäftigt sich mit dem Entscheidungsprozess zur Begrenzung lebenserhaltender Behandlungen, der Umsetzung der getroffenen Entscheidungen und den Elementen der EOLC aus verschiedenen Perspektiven. Die palliative Versorgung kritisch kranker Patient_innen ohne direkte Todesnähe, die nichtkurativ behandelt werden können, ist selten Gegenstand der Forschung. Eine in palliativen Kontexten etablierte vorausschauende Versorgungsplanung (ACP) wird nur im Review von Khandelwal et al. untersucht, dort aber nicht differenziert ausgewertet.

Einige Übersichtsarbeiten, insbesondere der Pflegewissenschaftler_innen, zeichnen sich durch den Einschluss quantitativer wie qualitativer Studien aus. Damit kommt ein breiter Ansatz forschungsbasierter Praxis zur Anwendung, der auch pflegerelevante Phänomene wie das Leiden von Patient_innen und Familien oder das Erleben der Intensivpflegenden umfasst.

Welche Rolle die Intensivpflegenden bei der Integration eines palliativen Ansatzes auf der Intensivstation übernehmen können, bleibt weithin unklar. Pflegende zeichnen sich durch ihre hohe Präsenz im gesamten Behandlungsprozess aus und haben großen Einfluss auf die Zufriedenheit der Familien mit der EOLC, die der Pflege eine hohe Wertschätzung entgegenbringen (Chen et al., 2020; Coventry et al., 2020; Vanderspank-Wright et al., 2018). Sie übernehmen relevante Aufgaben bei der Umsetzung therapiebeschränkender Maßnahmen und der Schaffung positiver Erinnerungen (Coombs et al., 2017; Luckett, 2017; Riegel et al., 2019). Mit dieser Nähe zu Patient_innen und Familien sind Pflegende prinzipiell in der Position, weitreichende Veränderungen in der EOLC herbeizuführen (Coventry et al., 2020). Umso mehr überrascht es, dass keine von Pflegenden gesteuerte Intervention existiert, die einen nachweisbaren Effekt aufzeigt (Chen et al., 2020). Das Dilemma, eine Priorisierung in der Versorgung zwischen dem sterbenden Patienten/der sterbenden Patientin und der Familie vorzunehmen, erschwert eine familienzentrierte Pflege am Lebensende (Coventry et al., 2020; Noome et al., 2016; Schram et al., 2017). Doch nicht erst bei der Umsetzung

therapieeinschränkender Maßnahmen bleibt die Rolle der Pflegenden unbestimmt – es beginnt bereits bei der Entscheidungsfindung selbst. Ungeachtet des Wunsches der Pflegekräfte, in den Prozess und die Gespräche zu Therapiezielen involviert zu werden, ist dieses in der Praxis selten der Fall (Griffiths, 2019; Ivany & Aitken, 2019; Vanderspank-Wright et al., 2018). Widersprechen die Entscheidungen dann den moralischen Vorstellungen der Pflegenden, die diese dann umsetzen und gegenüber der Familie vertreten müssen, kann moralischer Stress die Folge sein (Flannery et al., 2016). In den Übersichtsarbeiten finden sich drei wesentliche Aspekte, die für die Pflegenden auf der Intensivstation eine hochwertige End-of-life Care zur besonderen Herausforderung werden lassen. Der erste Aspekt umfasst die äußeren Rahmenbedingungen der Intensivstation und deren immanente Kultur, die der Lebensrettung verpflichtet ist. Unzureichende Personalbesetzungen, Stress, Hektik, Lärm- und Lichtverhältnisse sowie die fehlende Privatsphäre in Verbund mit der hochtechnisierten Ausstattung erschweren Familien und Behandlungsteam einen würdevollen äußeren Rahmen für die letzte Lebensphase (Crooms & Gelfman, 2020; Griffiths, 2019; Ivany & Aitken, 2019; Luckett, 2017). Die beiden weiteren Ursachen fokussieren auf die unzureichende Ausbildung und Schulung von Intensivfachkräften für die End-of-life- und Palliative Care sowie das Fehlen von Leitlinien und Protokollen, deren Vorgaben ein strukturiertes Vorgehen in dieser Phase ermöglichen würden (Griffiths, 2019; Ivany & Aitken, 2019; Luckett, 2017; Vanderspank-Wright et al., 2018).

Unabhängig von der spezifischen Forschungsfrage wird in zahlreichen Publikationen die Bedeutung der Kommunikation herausgestellt. Optimierte Kommunikationsprozesse verbessern das Verfahren zu Therapiezieländerungen, die Umsetzung von Therapiebegrenzungen und die Zufriedenheit der Familien mit der EOL-Betreuung. In zahlreichen Studien waren Kommunikationsstrategien und -instrumente Gegenstand der Forschung. Die Etablierung palliativer Ansätze auf der Intensivstation muss daher notwendigerweise die Kommunikation im gesamten Behandlungsprozess in den Blick nehmen. Für die Auswahl geeigneter Strategien und Instrumente fehlt indes Evidence, ebenso wie für Methoden zur Schulung und Fortbildung von Mitarbeitenden des Behandlungsteams (Hartog et al., 2015; Hinkle et al., 2015; Ivany & Aitken, 2019; Kerckhoffs et al., 2019; Salins et al., 2016; Schram et al., 2017). Insbesondere für End-of-life-Entscheidungen konnten strukturierte Instrumente und Formen der Kommunikation keine

positiven Effekte nachweisen (Hajizadeh et al., 2016; Oczkowski et al., 2016). Lediglich Pignatiello et al. fanden eine bessere Übereinstimmung von Familien und Behandlungsteam bei der Verwendung strukturierter Instrumente zur Entscheidungsfindung (Pignatiello et al., 2018). Zumeist sind diese Entscheidungen auf das Vorenthalten oder den Entzug lebenserhaltender Behandlungen ausgerichtet. Bei der Auswertung der Übersichtsarbeiten zu diesem Thema bleiben einige Fragen offen. So sind die Begriffe des Vorenthaltens und des Entzugs von Behandlungen unklar definiert und weisen folgerichtig trotz der betonten ethischen Äquivalenz große Unterschiede in der praktischen Umsetzung auf (Mark et al., 2015; van Beinum et al., 2015). Beeinflusst wird der Umgang mit Therapiebegrenzungen von Faktoren wie der nationalen Gesetzeslage, der Kultur und Religion eines Landes, jedoch auch von der Kultur einer jeden Intensivstation. Unbeantwortet bleiben Fragen nach der Reihenfolge von Therapiebegrenzungen sowie dem praktischen Vorgehen, beispielsweise ob ein schrittweises Vorgehen dem gleichzeitigen Absetzen vorzuziehen ist (Delaney & Downar, 2016; Gristina et al., 2018). Die für die Intensivversorgung bedeutsame Frage nach der Beendigung der Beatmungstherapie kann ebenfalls nicht eindeutig beantwortet werden. Auch hier offenbaren sich große Unterschiede in der Praxis. Es besteht keine Evidence dahin gehend, ob terminale Extubation oder terminales Weaning für Patient_innen und Familien mit besseren Ergebnissen verbunden sind (Efstathiou et al., 2020; Mercadante et al., 2018).

Khandewal et al. haben in ihrer Übersichtsarbeit veranschaulicht, dass Advance Care Planning und Palliative-Care-Interventionen die Aufnahme vulnerabler Patient_innen auf die Intensivstation reduzieren können (Khandelwal et al., 2015). Dagegen ist die Zusammenarbeit von Palliative-Care-Spezialist_innen und intensivmedizinischem Behandlungsteam ausbaufähig, mit der Folge einer palliativen Unterversorgung (Adler et al., 2017). Die gesichteten Arbeiten liefern keine eindeutigen Hinweise darauf, ob ein primärer, in die Intensivversorgung integrierter palliativer Ansatz einer spezialisierten Versorgung überlegen ist. Beschrieben wird häufig ein gemischtes Modell, in dem in unterschiedlicher Weise beide Ansätze miteinander verzahnt werden (Crooms & Gelfman, 2020; Kerckhoffs et al., 2019; Martins et al., 2017; Mercadante et al., 2018).

Der methodische Teil dieser Abhandlung befasst sich mit den offenen Fragen, die sich aus dem bisherigen Erkenntnisstand in diesem Abschnitt ergeben haben.

Vor dem Hintergrund der von Hamdan Alsheri et al. identifizierten Einflussfaktoren für die Integration eines palliativen Ansatzes auf der Intensivstation lassen sich diese unter den Aspekten Organisationsstrukturen, Arbeitsumgebung, Patient_innen- und Familienbeteiligung sowie Entscheidungsfindung gliedern (Hamdan Alshehri et al., 2020). Folgende Fragestellungen sind leitend für die weitere Bearbeitung:

- Lassen sich durch Advance Care Planning unerwünschte Intensivaufnahmen vermeiden oder die Verweildauer auf der Intensivstation reduzieren?
- Welche Elemente von ACP könnten für welche Gruppe von Patient_innen nützlich sein?
- Wie lassen sich kritisch kranke Patient_innen und Familien zu einem frühestmöglichen Zeitpunkt identifizieren, die am ehesten von einer proaktiven Palliativversorgung auf der Intensivstation profitieren?
- Welche Modelle einer Integration von Palliativversorgung sind für welche Struktur und Kultur einer Einrichtung und der jeweiligen Intensivstation am effektivsten?
- Welche Komponenten und Interventionen einer palliativen Versorgung sind am relevantesten, um die Versorgung der Patient_innen und Familien zu verbessern?
- Welche Interventionen am Lebensende können sich an einem familienzentrierten Ansatz orientieren und effektiv die psychischen Folgen für die Familienmitglieder reduzieren?
- Wie lassen sich diese Komponenten und Interventionen am effektivsten implementieren und welche Rolle und Aufgabe übernehmen die Pflegenden in der Umsetzung?
- Welche Aufgaben können speziell ausgebildete Pflegende in einem palliativen Ansatz übernehmen?
- Welche Aufgaben übernehmen Pflegende beim Symptommanagement? Welche Assessments sind valide, um belastende Symptome zuverlässig einschätzen zu können?
- Wie kann die Kommunikation mit den Patient_innen und den Familien in der EOLC optimiert werden?
- Wie lassen sich Pflegende strukturiert in den Prozess der Entscheidungsfindung einbinden?

- Welche Strategien, Instrumente und Hilfsmittel können einen strukturierten Entscheidungsprozess effektiv unterstützen?
- Wie kann die Umsetzung einer Therapiebegrenzung effektiv gestaltet werden?
- Wie können die Prozesse zur Begrenzung oder Beendigung der Beatmungstherapie für Patient_innen, Familien und Behandlungsteam optimal gestaltet werden?
- Welche Inhalte sollten Leitlinien und Protokolle zur Palliative Care zwingend enthalten und wie lassen sich diese erfolgreich in den Arbeitsalltag integrieren?
- Welche Unterstützung von der Organisation benötigen Pflegende in der EOLC, um moralischen Stress und psychische Belastung zu reduzieren?

Für die Forschung stellt sich darüber hinaus vor allem die Frage, welche Ergebnismaße am aussagekräftigsten sind und welche die validesten Effekte von Palliative-Care-Interventionen bestimmen können. Die Beantwortung dieser Fragen soll dazu beitragen, palliative Ansätze in der Versorgung kritisch kranker Menschen auf der Intensivstation weiterzuentwickeln und nachhaltig zu implementieren. Es existiert eine große Anzahl an Implementierungstheorien, die einen Rahmen für eine effektive Implementierung von Praxisveränderungen beschreiben. Das i-PARiHS Framework (Promoting Action on Research Implementation in Health Services) bietet einen Bezugsrahmen für die Implementierung von Praxisveränderungen und dient für diese Abhandlung als theoretischer Rahmen. Im folgenden Kapitel werden die einzelnen Elemente des i-PARiHS Framework ausführlich beleuchtet.

4 Theoretischer Rahmen

Im Bereich der Implementierungswissenschaften werden die Begriffe ‚Theories', ‚Models' und ‚Frameworks' häufig gleichbedeutend verwendet (Estabrooks, Thompson, Lovely & Hofmeyer, 2006; Kitson et al., 2008). Der dieser Arbeit zugrunde liegende i-PARiHS-Framework wird zur Gruppe der ‚determinant Frameworks' (bestimmende Rahmenwerke/Bezugsrahmen) gezählt und ist somit nicht als reine Theorie bzw. Modell zu verstehen. Vielmehr verfolgt dieser Bezugsrahmen einen deskriptiven Ansatz, indem dieser auf förderliche und hemmende Faktoren hinweist, die den Implementierungsprozess beeinflussen. Da weder Modelle noch Bezugsrahmen die einzelnen Mechanismen der Veränderung spezifizieren, sind sie eher als Checklisten von Einflussfaktoren zu betrachten, die für verschiedene Aspekte der Implementierung von Bedeutung sind. Das übergeordnete Ziel besteht darin, die Einflüsse verstehen bzw. erklären zu können, die in Bezug auf die Ergebnisse des Implementierungsprozesses relevant sind (Nilsen, 2020, S. 12). Das nachfolgende Unterkapitel dient folglich zunächst der Darstellung des ursprünglichen Bezugsrahmens ‚Promoting Action on Research Implementation in Health Services' (PARiHS) und dessen organisationstheoretischer Grundlagen. Im Anschluss daran wird die überarbeitete Version des PARiHS-Bezugsrahmens, der sog. ‚Integrated Promoting Action on Research Implementation in Health Services' (i-PARiHS), präsentiert, woran sich eine Begründung der Auswahl und eine Übertragung der bedeutendsten Elemente des Modells mit Bezug auf den thematischen Kontext der vorliegenden Arbeit anschließen.

4.1 PARiHS-Framework

Der Bezugsrahmen (conceptual framework) ‚Promoting Action on Research Implementation in Health Services' geht auf Erkenntnisse aus der wissenschaftlichen Begleitung von Qualitäts- und Praxisentwicklungsprojekten (practice development) am Royal College of Nursing (RCN) in London zurück. Ziel der Entwicklung dieses Bezugsrahmens sollte eine theoretisch begründete Heuristik sein, die die komplexen Wechselwirkungen und Abhängigkeiten verschiedener Faktoren, die einen Einfluss auf die Nutzung von Forschungsergebnissen in der Praxis haben, veranschaulicht. Diese Faktoren werden im Bezugsrahmen als Kern- bzw. Subelemente veranschaulicht. Mittels dieser Darstellung soll der

Bezugsrahmen die Mechanismen der nonlinearen Modelle der Innovationsforschung aufgreifen und explizieren. Intendiert ist, die Implementierung nicht als logischen und linearen Prozess, sondern als ein vielschichtiges, komplexes und kontingentes Vorhaben zu verstehen (Kitson, Harvey & McCormack, 1998, S. 149–158). Der Bezugsrahmen kann dabei sowohl Praktizierenden als auch Forschenden als Heuristik dienen, um die Implementierung von Forschungsergebnissen und die damit einhergehende Praxisentwicklung zu reflektieren, anzuleiten und zu evaluieren. Hierbei besteht eine Möglichkeit darin, den Bezugsrahmen als Grundlage für die Strukturierung von Forschungsdesigns oder die Entwicklung von Assessmentinstrumenten zu nutzen (Lerner, 2014, S. 4). Kitson plädiert in ihrem Beitrag ‚The need for systems change: reflections on knowledge translation and organizational change' aus dem Jahr 2009 mit Verweis auf die Arbeiten von Vertretenden der an der neueren Systemtheorie orientierten Organisations- und Innovationsforschung (z. B. Senge, van de Ven) für einen grundlegenden Wandel im Verständnis von Wissenstransfer in Organisationen des Gesundheitswesens. Der mit der Implementierung einer evidence-basierten Praxis verbundene Wissenstransfer (Knowledge Translation) wird darin als ein innovativer Veränderungsprozess verstanden. Kitson konkretisiert dieses moderne Verständnis in fünf Thesen:

a. Wissenstransfer bezeichnet einen notwendigen, indes nicht hinreichenden Vorgang zur Veränderung von Einrichtungen des Gesundheitswesens.
b. Die traditionelle Sichtweise auf Organisationen als ‚störungsfrei funktionierende Maschinen' ist für das Verständnis und die Ermöglichung eines Wissenstransfers in die Praxis gänzlich unzureichend.
c. Ein System (Organisationen, Gesundheitssystem) ist am ehesten als ein komplexes, interaktives und organisches Gebilde zu betrachten. Von zentraler Bedeutung sind das ‚Experimentieren', das ‚Erfahrungslernen' und die ‚Reflexion', um die Schaffung einer Kultur der Innovation und des wirksamen Fortschritts ermöglichen und umsetzen zu können.
d. Die erfolgreiche Umsetzung neuen Wissens in die Praxis ist neben der Autonomie, die dem/der individuellen Mitarbeiter_in, den Teams oder Abteilungen bei Veränderungsprozessen zugestanden wird, u. a.

maßgeblich von deren Fähigkeit abhängig, planvoll und zielgerichtet mitwirken zu dürfen.

e. Innovativer Wissenstransfer und die damit verbundenen Veränderungsprozesse sind abhängig von einer wirkungsvollen Interessenvertretung, die einen Einfluss auf Ressourcen und Rahmenbedingungen hat (Kitson, 2009, S. 218).

Bereits in der ursprünglichen Konzeption gehen Kitson und ihre Mitarbeiter_innen davon aus, dass eine erfolgreiche Implementierung von Forschungserkenntnissen (successful Implementation, SI) in eine organisatorische Praxis von einer funktionierenden Beziehung zwischen folgenden Elementen abhängig ist: der Güte der Evidence (Evidence, E), dem organisatorischen Kontext (Context, C) und der Güte der Unterstützung bzw. Begleitung (Facilitation, F) (Kitson et al., 2008, S. 2).

Die drei Kernelemente wurden dabei im Rahmen einer Konzeptanalyse auf induktivem Wege entwickelt und auf einem Kontinuum von ‚hoch' bzw. ‚stark' bis ‚niedrig' bzw. ‚schwach' positioniert und charakterisiert. Vereinfacht ausgedrückt bedeutet dies, dass eine erfolgreiche Implementierung von Forschungserkenntnissen und dem damit in Zusammenhang stehenden Praxisveränderungsprozess nur gelingen kann, wenn sowohl die Qualität der verwendeten Evidence und des Kontextes als auch die Art der Unterstützung/Begleitung hoch bzw. stark sind. Alle drei Elemente (Evidence, Context, Facilitation) sind im Rahmen einer Implementierung zu beachten (Kitson et al., 2008, S. 3). Nachfolgend werden sowohl die Kernelemente als auch deren Subelemente kurz aufgeführt und erläutert.

Kernelement ‚Evidence'

Im klinischen Alltag ist es von entscheidender Bedeutung, verschiedene Informations- und Wissensquellen kombinieren und zur Entscheidungsfindung mit dem Patienten/der Patientin heranziehen zu können. Das Kernelement ‚Evidence' bezieht sich daher auf die Qualität der Forschung, klinische Erfahrungen der Pflegepraktiker_innen, Patient_innenpräferenzen sowie lokale Daten (Lerner, 2014, S. 6). Das Kernelement ‚Evidence' umfasst im PARiHS-Bezugsrahmen vier Subelemente (Wissensquellen):

- Wissen aus der Forschung (research evidence)

- Klinische Erfahrungen (clinical experience)
- Erfahrungen von Patienten (patient experience)
- Lokale Daten (local data/information)

(Kitson et al., 1998, S. 150)

Kernelement ‚Kontext'

Das Kernelement ‚Kontext' beschreibt die organisatorischen Rahmenbedingungen und die Arbeitsumgebung (setting), in denen eine geplante Veränderung nachhaltig umgesetzt werden soll. Kent und McCormack belegen in ihrer Arbeit aus dem Jahr 2010, dass die Qualität des Kontextes einen entscheidenden Einfluss auf Veränderungsprozesse hat (Lerner, 2014, S. 7). Innerhalb dieses Kernelements werden drei weitere Subelemente unterschieden:

- Kultur (culture)
- Führung (leadership)
- Evaluation (evaluation)

Sämtlicher dieser Subelemente stehen in einer dynamischen Wechselwirkung zueinander. Hierbei wird davon ausgegangen, dass z. B. die Organisationskultur im Sinne einer lernenden Organisation beschrieben werden kann und eine ideale Grundlage für Veränderungsprozesse bietet. Vor allem Führungskräfte übernehmen eine zentrale Schlüsselrolle bei der Gestaltung solcher Kulturen (Lerner, 2014, S. 8). Der Begriff der Evaluation bezeichnet die Qualität der organisationsintern stattfindenden Bewertungen, Messungen und Rückmeldungen bezüglich der Arbeitsleistungen, der Veränderungsprozesse und deren Auswirkungen auf die Versorgungsqualität. Die Implementierung einer evidence-basierten Praxis verfolgt mithin das Ziel einer Verbesserung des Gesundheitsstatus der jeweiligen Patient_innen- bzw. Klientelgruppen (Lerner, 2014, S. 8).

Kernelement ‚Facilitation'

Das dritte Kernelement, die Facilitation, ist für Kitson und ihre Mitarbeiter_innen „a technique by which one person makes things easier for others" und bezeichnet die tatsächliche Unterstützung bzw. Begleitung bei der konkreten Umsetzung (Kitson et al., 1998, S. 152). Die Facilitation umfasst dabei Ziele, Rollen, Fähigkeiten und/oder Methoden, die erforderlich sind, um Veränderungsprozesse in der Praxis aktiv zu begleiten und zu unterstützen. Hierunter kann die spezielle

Rolle, die eine bestimmte Person (Facilitator) in Veränderungsprozessen einnimmt, verstanden werden (Lerner, 2014, S. 11). Die dem Kernelement zugehörigen Subelemente lauten:

- Ziel (purpose)
- Rolle (role)
- Fähigkeiten und Eigenschaften (skills and attributes)

Der PARiHS-Bezugsrahmen berücksichtigt dementsprechend unterschiedliche Ziele, Rollen, Fähigkeiten und Eigenschaften der Begleitung und Unterstützung. Eine Begleitung bzw. Unterstützung ist angemessen, wenn Ziele, Rollen und Fähigkeiten den Erfordernissen der jeweiligen Situation entsprechen. Grundsätzlich werden im Kernelement diesbezüglich zwei Begleiter-Rollen differenziert: Die eine dient eher praktischen Zwecken und ist aufgabenorientiert, wohingegen die andere eher auf die Entwicklung und Befähigung der Mitarbeiter_innen zur eigenständigen Erledigung bestimmter Aufgaben fokussiert, also darauf abzielt, das Potenzial von Individuen auszuloten und zu aktivieren (Lerner, 2014, S. 12).

4.2 i-PARiHS-Framework

In den vergangenen Jahren wurden die einzelnen Kernelemente des PARIHS-Frameworks konzeptionell weiterentwickelt und im Zuge dessen empirisch, zumindest hinsichtlich ihrer Augenscheinvalidität, geprüft (Lerner, 2014, S. 13). Helfrich et al. haben den Bezugsrahmen in einem 2010 veröffentlichten Literaturreview kritisch bewertet. Sie merken darin an, dass in konzeptioneller Hinsicht zwischen den Kern- und Subelementen häufig inhaltliche Überschneidungen vorhanden sind, die Beziehungen der Kern- und Subelemente zueinander nicht eindeutig expliziert sind und eine klare Definition dessen, was Successful Implementation (SI) bedeutet, bisher fehlt. Zudem führen sie an, dass das High-Low-Kontinuum eine lineare Kausalität zwischen den Kernelementen und einer erfolgreichen Implementation suggeriert (vgl. Unterkapitel 4.1), die doch eigentlich von den Entwickler_innen des Bezugsrahmens verneint wird. Abschließend konstatieren sie, dass in Bezug auf die bisherige empirische Prüfung des Bezugsrahmens kritisch zu betrachten ist, dass dieser bis zum damaligen Zeitpunkt nie in Gänze und lediglich in retrospektiven Studiendesigns geprüft worden sei (Helfrich et al., 2010, S. 82).

Auf Grundlage dieser und weiterer Kritiken am ursprünglichen Bezugsrahmen arbeiteten die Autorinnen das Konzept weiter aus, um die Komplexität und Vielschichtigkeit der Implementierung und ihrer Prozesse genauer abbilden zu können. Im Zuge dessen wurden nicht nur Veränderungen in Form von Umbenennungen einzelner Elemente, sondern auch eine Einführung neuer Elemente und eine Anpassung ihrer Stellenwerte vorgenommen. Im Jahr 2016 stellten Harvey und Kitson einen überarbeiteten Bezugsrahmen, den sog. i-PARiHS-Framework, vor. Der neue Rahmen gestaltet sich kohärenter sowie umfassender und ermöglicht eine effektivere Operationalisierung für die Anwender_innen. Insbesondere die Rolle des Facilitators ist in der überarbeiteten Fassung von hoher Relevanz. Dieser wird von den Autorinnen als Wirkstoff in der gesamten Implementierung evidence-basierten Wissens in der Praxis eingestuft und übernimmt eine führende Rolle im gesamten Konzept (Wiechert & Büscher, 2021, S. 40).

Kernelement ‚Innovation' (ehemals ‚Evidence')

So wurde im Rahmen der Überarbeitung das bisherige Kernelement ‚Evidence' erweitert und passt durch eine Neubenennung seinen bisherigen Inhalt an die neuen Gegebenheiten in der Praxis an (Wiechert & Büscher, 2021, S. 40). Harvey und Kitson bezeichnen das neue Element als *Innovation* (I) und beschreiben dieses als den Fokus bzw. Inhalt der Implementierungsbemühungen. Die Erweiterung umfasst hierbei neben der Evidence auch das Wissen über die Innovationstheorie und die Reaktion von Individuen auf die Einführung neuen Wissens in die Praxis. Für die Umsetzung bedeutet dies, dass bestehende Richt- bzw. Leitlinien oder Ergebnisse einer systematischen Übersichtsarbeit durch das vor Ort tätige Personal und bestimmte Expert_innen einer Prüfung unterzogen werden. Relevant ist dabei, bestehende Strategien und Praktiken auf lokaler Ebene (z. B. eine Abteilung oder eine gesamte Klinik) zu berücksichtigen, die neuen Maßnahmen mittels Einführung einer Richtlinie anzupassen und in das bestehende System einzubetten. Evidence ist dabei im gesamten Prozess als eine Substanz zu betrachten, die eingeführt werden muss, um Veränderungen und Verbesserungen hervorrufen zu können (Harvey & Kitson, 2016, S. 4). Die Merkmale des neuen Kernkonstrukts werden nachstehend zum besseren Verständnis des intendierten Bedeutungsgehalts näher erläutert. Wie eine Innovation in der Praxis aufgenommen und in tägliche Abläufe eingebettet wird, ist demzufolge von verschiedenen Fragestellungen abhängig. Der Ausgangspunkt für die

Implementierung einer Innovation beruht zunächst auf den zugrunde liegenden Wissensquellen (underlying knowledge resources). In Bezug auf diese wird zwischen impliziten, expliziten und praxisbasierten Wissensquellen differenziert. Hierbei können sowohl Präferenzen und Erfahrungen von Patient_innen und Familien als auch Probleme und Situationen Ausgangspunkt für Implementierungsbemühungen sein. Eine fundierte und belastbare Datenbasis, die in eine gemeinsame Auffassung der Rezipienten über die Evidence mündet, ist für die Implementierung förderlich; Gleiches gilt für eine wahrscheinliche Passung des neuen Wissens mit der bestehenden Praxis. Harvey und Kitson nennen diesen Aspekt ‚degree of fit with existing practice and values', also den Grad der Übereinstimmung mit bestehenden Praktiken und Werten. Die einzuführenden Innovationen sollten bei den Menschen, die sie umsetzen sollen, konsensfähig sein und in das lokale Umfeld passen. Dazu bedarf es einer klaren, praktikablen und zugänglichen Form, in der die Anwender_innen auf das neue Wissen zurückgreifen können (clarity). Benutzerfreundlichkeit (usability) und die Wahrnehmung eines relativen Vorteils (relative advantage) seitens der Adressaten sind weitere Subelemente des Kernkonstrukts. Wird signifikant in bestehende Prozesse und Systeme eingegriffen, sind vermehrte Anstrengungen bei der Implementierung erforderlich, während wahrgenommene Vorteile der Innovation gegenüber der bisherigen Arbeitsweise erleichternd wirken. Hilfreich bei der Implementierung ist die Verifizierung dieser Vorteile durch beobachtbare Ergebnisse (observable results) oder die Testung der Erprobbarkeit (trialability) in einem Pilotprojekt (Harvey & Kitson, 2016; Harvey & Kitson, 2020).

Kernelement ‚Recipients'

Neben der aufgeführten Umbenennung des Elements ‚Evidence in Innovation' und der damit verbundenen Erweiterung fügt sich im i-PARiHS-Framework ein neues, viertes Element ein. Dieses Element wurde infolge einheitlicher Rückmeldungen einer im ursprünglichen Bezugsrahmen für unzureichend befundenen Beachtung der an der Umsetzung beteiligten Akteur_innen eingeführt und erweitert den Bezugsrahmen um die Dimension der Empfänger_innen. Gemeint sind damit die Einzelpersonen bzw. Teams, die an der Implementierung der Innovation beteiligt oder davon betroffen sind, einschließlich Patient_innen, Mitarbeiter_innen und Führungskräfte. Bei der Betrachtung des Empfänger_innen-Konstrukts lautet eine relevante Überlegung, inwieweit die Menschen für die

vorgeschlagenen Veränderungen, die während der Implementierung notwendig sein werden, empfänglich sind und wie sie darauf reagieren werden (Harvey & Kitson, 2020, S. 118). Die Autorinnen betiteln dieses neue Element als *Recipients* (R) und führen Belege an, dass nicht nur Einzelpersonen und Teams eine bedeutende Rolle in diesem Prozess spielen, sondern auch damit einhergehende kollektive Denkweisen von Teams und Einrichtungen. Überlegungen, wie empfänglich Menschen für Veränderungen sind, die im Rahmen der Implementierung einer Innovation erforderlich sein werden, und wie sie darauf reagieren, stehen im Fokus des Recipient-Konstrukts. Diese Überlegungen konzentrieren sich auf Fragen nach der Motivation und den Fähigkeiten zur Veränderung, wobei sowohl die individuelle Ebene als auch diejenige als Mitglied eines Teams in den Blick genommen wird. Die Motivation zur Veränderung ist auf beiden Ebenen – als Individuum und als Teammitglied – von der Überzeugung abhängig, dass diese notwendig, lohnend und umsetzbar ist. Während auf individueller Ebene Werte und Überzeugungen des/der Einzelnen die Motivation beeinflussen, ist auf kollektiver Teamebene eine gemeinsame Position, vor allem bei Beteiligung verschiedener Berufsgruppen, von hoher Relevanz. Die Identifikation lokaler Meinungsführer_innen oder Schlüsselpersonen, die eine geplante Veränderung unterstützen oder behindern können, ist auf beiden Ebenen in diesem Konstrukt bedeutsam. Die Autorität und Kompetenzen der Schlüsselpersonen sind auch bei der Frage nach den Fähigkeiten der einzelnen Adressaten und der Teams zur Veränderung wesentlich. Auf subjektiver Ebene ist ein Verständnis für die Erneuerung ebenso notwendig wie die Überprüfung, ob der aktuelle Kenntnisstand und die Fähigkeiten für eine Umsetzung ausreichen bzw. welche zusätzlichen Schulungen und Fortbildungen vonnöten sind. Diese sind auch auf Teamebene zu beachten, wobei hier die interprofessionelle Zusammenarbeit, das Teamwork innerhalb der Berufsgruppe und die Kooperation zwischen den Hierarchieebenen zusätzliche Komponenten bilden. Neben den menschlichen Faktoren umfasst die Teamebene auch zeitliche und finanzielle Ressourcen, die den Umsetzungsprozess fördern oder behindern können (Harvey & Kitson, 2016; Harvey & Kitson, 2020).

Kernelement ‚Context'

‚Context' bildet auch im überarbeiteten Bezugsrahmen weiterhin ein Kernelement, erweitert jedoch seinen Fokus auf die verschiedenen Ebenen des

Kontexts. Diese umfassen in i-PARiHS nun die Mikro-, Meso- und Makroebene, die eine Umsetzung ermöglichen, aber auch beschränken können. So wurde das Element ‚Context' im ursprünglichen PARiHS-Framework in Form von Ressourcen definiert, die sich auf die Subelemente der Kultur, Führung und Evaluation bezogen. Eine Unterscheidung zwischen dem unmittelbaren lokalen Kontext und dem weiten organisatorischen Kontext wurde hingegen nicht vorgenommen. Darüber hinaus merken Harvey und Kitson selbstkritisch an, dass sie die Auswirkungen, die das Gesundheitssystem (external/outer Context) auf Implementierungsprozesse und deren Ergebnisse haben könnte, nicht explizit erwähnt bzw. bedacht haben (Harvey & Kitson, 2016, S. 2). Diese Kontextfaktoren auf Meso- und Makroebene sind indes als relevante Überlegungen miteinzubeziehen, wie in anderen Implementierungs-Modellen, z. B. dem Consolidated Framework for Implementation Research (CFIR), aufgezeigt werden konnte (Damschroder et al., 2009). Auf Grundlage der aufgeführten Kritiken am ursprünglichen Bezugsrahmen nehmen Harvey und Kitson somit in i-PARiHS eine Unterscheidung zwischen dem inneren (inner Context) und äußeren Kontext (external/outer context) vor. Als den inneren Kontext bezeichnen sie sowohl die unmittelbare Umgebung (lokale Ebene), also die Station, die Abteilung, das Krankenhaus oder das Primärversorgungsteam, als auch die Organisation (organisationale Ebene), in die die Einheit bzw. das Team eingebettet ist. Der äußere Kontext beschreibt die übergeordnete Ebene, mithin die Ebene des Gesundheitssystems, auf der u. a. nachstehend aufgelistete politische Treiber sowie rechtliche Rahmenbedingungen eine gewichtige Rolle spielen. Alle Ebenen (lokale Ebene, organisationale Ebene und externes Gesundheitssystem) stehen miteinander in Kontakt und beeinflussen sich gegenseitig. Hierbei entwickelt sich ein facettenreicher Kontext, den es für jede Implementierung neu zu bewerten gilt (Harvey & Kitson, 2016). Nachfolgend werden bedeutsame Aspekte der jeweiligen Subelemente des Kernelements ‚Context' erläutert, um deren Relevanz innerhalb des Implementierungsprozesses zu verdeutlichen.

Lokale Ebene (local level)

Das unmittelbare lokale Umfeld, in dem die Innovation implementiert werden soll, wird von den formellen und informellen Führungspersonen geprägt. Deren Unterstützung und Motivation kann den Prozess entscheidend beeinflussen. Führungsprozesse und -stile sowie die Ausprägung von Wertschätzung und

Partizipation der Mitarbeitenden prägen die Kultur einer Abteilung oder Station hinsichtlich der Bereitschaft zur Veränderung und Innovation. Bisherige Erfahrungen mit Neuerungen sowie etablierte Mechanismen des Lernens und der Evaluation sind weitere prägende Aspekte auf der lokalen Ebene des ‚inner context' (Harvey & Kitson, 2020, 118; S. 126–-127).

Organisationale Ebene (organizational level)

Die zweite Ebene des ‚inner context' fokussiert auf die Organisation, in der die Station oder Abteilung eingebunden ist und in deren Struktur die Veränderung implementiert werden soll. Die auf dieser organisationalen Ebene bestehende Kultur zur Veränderung und Innovation beeinflusst die Implementierung ebenso wie die Verfügbarkeit von Systemen und Mechanismen, die einen solchen Prozess unterstützen. Die Übereinstimmung der Innovationen mit den strategischen Zielen und Prioritäten der Organisation unterstützt den Implementierungsprozess, in den auch Schlüsselpersonen der Organisation eingebunden werden sollten (Harvey & Kitson, 2020, 118;127).

Externes Gesundheitssystem (external health system level)

Faktoren außerhalb der Organisation, die auf den Implementierungsprozess der lokalen und organisationalen Ebene einwirken, werden von Harvey und Kitson als ‚outer context' bezeichnet. Die möglichen Auswirkungen des äußeren Kontextes auf die lokale Umsetzung von Veränderung sollten auf einen potenziellen positiven Nutzen hin reflektiert werden, auch wenn eine direkte Beeinflussung nicht möglich ist. Die strategische Ausrichtung der politischen und gesetzlichen Vorgaben der verschiedenen Akteur_innen des Gesundheitswesens kann begünstigend und hemmend wirken. Anreize, die sich beispielsweise aus dem Vergütungssystem ergeben, können vorgeschlagene Veränderungen erst initiieren, aber auch verhindern. Neben der Ebene des Gesundheitswesens können auch Netzwerke und Kooperationen zwischen verschiedenen Organisationen zur Unterstützung von Veränderungen hilfreich sein (Harvey & Kitson, 2020, S. 118; 127–-128).

Kernelement ‚Facilitation'

‚Facilitation' (Erleichterung) bleibt auch im i-PARiHS-Framework ein Kernelement, spielt dort allerdings nun eine hervorgehobene Rolle. Harvey und Kitson betonen, dass Facilitation als aktiver Bestandteil zu betrachten ist und im

Vergleich mit den anderen Kernelementen (Innovation, Rezipienten, innerem und äußerem Kontext) bewusst anders positioniert worden ist (Harvey & Kitson, 2016). ‚Facilitation' (Erleichterung) wird dabei als allumspannendes Konstrukt gesehen, das auf die wechselseitigen Wirkungen der anderen Elemente eingeht und diese moderiert. Der Implementierungsprozess wird durch den Facilitator erst aktiviert, weshalb dieser Rolle auch die größte Aufmerksamkeit zukommt (Wiechert & Büscher, 2021, S. 41). Die Autorinnen verorten den Erfolg bzw. Misserfolg einer Implementierung in der Fähigkeit des Facilitators, den Moderationsprozess dahin gehend zu gestalten, die Rezipient_innen im jeweiligen Kontext zu befähigen, eine Innovation anzunehmen und durch Anpassung entsprechender Interventionen anwenden zu können (Harvey & Kitson, 2016). Deshalb bezeichnen Harvey und Kitson die Rolle des Facilitators auch als sog. Moderator_innenrolle und verweisen im Rahmen dessen auf die langjährige Tradition, die der Einsatz von Moderator_innenrollen in der Umsetzung von Praxisveränderungen hat (Harvey et al., 2002, S. 580–586). So ist der Einsatz von Moderator_innen, deren Ziel die Unterstützung bei der Umsetzung von Veränderungen in der Primärversorgung ist, seit Beginn in den 1980er-Jahren (Fowler, Fullard & Gray, 1992) mittlerweile zur alltäglichen Praxis avanciert (Harvey & Kitson, 2016). Innerhalb des Bezugsrahmens werden drei verschiedene Moderator_innenrollen (Anfänger_innen, Erfahrene und Expert_innen) unterschieden. Der/die Anfänger_in kann dabei eine Person aus der jeweiligen Organisation sein (Kliniker_in, Manager_in oder Administrator_in), die bereits an kleinen Verbesserungs- oder Forschungsprojekten mitgewirkt und im Zuge dessen besondere zwischenmenschliche und interaktive Fähigkeiten bewiesen hat. Als effektiv werden Anfänger-Moderator_innen beschrieben, wenn diese sowohl auf emotionaler als auch intellektueller Ebene in der Lage sind, sich mit den Anforderungen an die vorgeschlagene Änderung auseinandersetzen zu können und dabei die besonderen Lern- und Entwicklungsbedürfnisse erkennen. Begleitet werden sie während dieses Prozesses von erfahrenen Moderator_innen. Erfahrene Moderator_innen sind zumeist über einen Zeitraum von Monaten oder Jahren als Anfänger-Moderator_innen tätig gewesen und haben in diesem Zeitraum eigene Projekte, zunächst in ihren Abteilungen, anschließend abteilungsübergreifend und schließlich in der gesamten Organisation, implementiert. Der Übergang vom Erfahrenen zum/zur Expert_in gestaltet sich in der Regel fließend und wird von den

Autor_innen als Moderationspfad (vom/von der Anfänger_in zum/zur Erfahrenen und letztlich Expert_in) beschrieben, wobei sich der/die Expert_in durch die erfolgreiche Übernahme verschiedener Rollen im Prozess der Implementierung sowie durch die Erfahrung in der Erforschung der Umsetzung neuen Wissens in die Praxis auszeichnet.

Zusammengefasst kann die Rolle der Moderator_innen darin gesehen werden, einzelne Kliniker_innen zu befähigen und zu ermutigen, systematisch zu denken und dabei zu helfen, eine Arbeitsweise zu entwickeln, die eine kontinuierliche Verbesserung der Praxis auf der Grundlage der bestverfügbaren Evidence verfolgt. Alle Moderator_innenrollen können hierbei sowohl systemintern (aus der eigenen Organisation kommend) als auch systemextern (aus einer anderen Organisation kommend) oder als eine Mischung aus beiden (systeminterne und -externe Moderator_innen) in der Praxis verankert werden. Den bereits erwähnten aktiven Bestandteil des Elements ‚Facilitation' konkretisieren die Autor_innen dahin gehend, dass die effektive Erfüllung der Moderator_innenrolle voraussetzt, jederzeit flexibel und reaktionsschnell handeln zu können und die Herangehensweise dabei auf das jeweilige Thema, die Umgebung und die beteiligten Personen anpassen zu können (Harvey & Kitson, 2016).

In nachstehender Tabelle findet sich ein Überblick über die Kernaufgaben von Facilitator_innen.

Tabelle 3: Kernaufgaben von Facilitator_innen

Moderator_in (Facilitator_in)	**Fähigkeiten und Erfahrung (skills and experience)**
Anfänger_in (Novice)	• Entwicklung eines Repertoires zum Vergleich unterschiedlicher Organisationskontexte und -kulturen • Erlernen einer Beschleunigung und Verbesserung von Prozessen • Einbettung und Verbreitung von Innovationen innerhalb der organisatorischen Infrastruktur • Entwicklung eines Wissens zur Messung der (Aus-)Wirkungen
Erfahrene(r) (Experienced)	• Vertieftes Wissen und Verständnis bezüglich der eigenen und fremden Organisationsprozesse • Bewusstsein für konkurrierende Spannungen und deren Bewältigung • Kenntnisse über die Motivation von Teams und Steigerung von Leistungen • Erfahrung in der Bewertung des lokalen Kontexts • Fähigkeit zur Bewertung und Beeinflussung systemübergreifender Aktivitäten • Erfahrung im Management kontextueller Herausforderungen und politischer Spannungen
Expert_in (Expert)	• Koordination von Moderationsnetzwerken • Wissen und Erfahrung im Umgang mit Methoden zur Verbesserung der Implementierung • Moderations- und Forschungsprozesse disziplin- und organisationsübergreifend zu implementieren • Entwicklung und Erprobung von Theorien zu Implementierung, Innovation und Moderation • Evaluierung von Interventionen und Generierung neuen Wissens • Durchführung von Schulungen zu Moderationsansätzen

Quelle: (Harvey & Kitson, 2016) (modifiziert und ins Deutsche übersetzt)

4.3 Auswahl und Übertragung

Mit Bezug auf die Auswahl des i-PARiHS-Bezugsrahmens als theorieleitenden Bezugsrahmen zur Implementierung ist einleitend darauf hinzuweisen, dass nicht nur professionell Pflegenden, sondern auch vielen weiteren Berufsgruppen im Gesundheitssystem Berufskodizes und gesetzliche Regelungen vorschreiben, wie forschungsbasiertes Wissen im beruflichen Handeln angewendet werden soll, um positive Ergebnisse für die zu versorgenden Personen zu erzielen. Bisher liegt für den pflegerischen Bereich allerdings nur wenig Evidence vor, wie neues Wissen effektiv in die Praxis implementiert werden kann (Breimaier, 2017, S. 51). Durchgängiger Tenor in der Literatur ist, dass der Implementierungsprozess eine aktiv anzugehende Herausforderung verkörpert, die mit einer Veränderung des gesamten Systems – seiner Individuen und der Organisation – einhergeht (Skoien et al., 2016, S. 136). Des Weiteren weisen Kirk et al. in ihrer systematischen Übersichtsarbeit desselben Jahres aus, dass im Zuge eines Implementierungsvorhabens zunehmend nahegelegt werde, einen theoretischen Rahmen zu nutzen. Dessen Einsatz sei empfehlenswert, da dieser auf relevante Aspekte aufmerksam mache, die bei der Implementierung von Neuem berücksichtigt werden sollten, und helfe, zu erklären, weshalb Implementierungsbemühungen erfolgreich sind oder scheitern (Kirk et al., 2016). Infolge der in Unterkapitel 4.2. bereits dargelegten Kritik am ursprünglichen Bezugsrahmen PARiHS (Damschroder et al., 2009, S. 50; Helfrich et al., 2010, S. 82) wurde seitdem in einigen nachfolgenden Studien dem überarbeiteten Bezugsrahmen i-PARiHS ein wissenschaftlicher und praxisnaher Nutzen bescheinigt. Bezugnehmend auf diese Studien wird auf Grundlage der im dritten Kapitel herausgearbeiteten Erkenntnisse und Forschungsfragen eine Übertragung auf die dieser Arbeit zugrunde liegende Thematik vorgenommen. Dabei werden die Kernelemente sowie einzelne dazugehörige Subelemente von i-PARiHS mittels Einbeziehung kurzer exemplarischer Auszüge aus der Literatur erläutert, um deren Bedeutung für den weiteren Verlauf dieser Abhandlung zu konkretisieren.

Wie aus dem umfangreich dargestellten Erkenntnisstand dieser Arbeit zweifelsfrei hervorgeht, fehlt es vielen Studienergebnissen, die einen Implementierungsansatz für die Praxis bieten könnten, an der notwendigen Evidence. Innerhalb des i-PARiHS-Bezugsrahmens wird Evidence – nun mit dem Begriff ‚Innovation' versehen – allerdings als Fokus bzw. Inhalt der angestrebten

Implementierungsbemühungen angesehen und ausgewiesen. Werden innerhalb dieses Kernelements die von Harvey und Kitson aufgeführten Subelemente betrachtet, lässt sich bezüglich zugrunde liegender Wissensquellen (underlying knowledge ressources) uneingeschränkt konstatieren, dass in einer wachsenden Anzahl an Studien darauf verwiesen wird, dass Wissensquellen evidence-basiert sein müssen, um Veränderungen in der Praxis hervorrufen zu können (Jordan, Mpasa, Ham-Baloyi & Bowers, 2017, S. 358–370; Luckett, 2017, S. 291–293; Mosenthal et al., 2012, S. 1203–1204). Insbesondere in Hinblick auf die nicht selten unklare Rolle Pflegender im Prozess der Entscheidungsfindung am Lebensende werden evidence-basierte klinische Richtlinien als zwingende Voraussetzung erachtet und gefordert. Eine explorative Mixed-Method-Studie von Bjurling-Sjöberg, die Einflussfaktoren für die Implementierung standardisierter Pflegepläne für schwedische Intensivstationen untersucht hat, unterstreicht in diesem Kontext die Bedeutung der von Harvey und Kitson mit ‚Benutzerfreundlichkeit' (usability) und ‚relativem Vorteil' (relative advantage) betitelten Subelemente (Bjurling-Sjöberg, Wadensten, Pöder, Nordgren & Jansson, 2015, S. 258–259). Werden diese Anforderungen innerhalb eines evidence-basierten Implementierungsprozesses erfüllt, lassen sich beobachtbare Ergebnisse (observable results), z. B. mittels Einführung palliativer Screening-Tools (Fringer et al., 2017, S. 193–203; Ma et al., 2019, S. 1709; Martz, Alderden, Bassett & Swick, 2020, S. 25–29) oder durch den Einsatz besonderer Kommunikationsmodelle wie VALUE (Wholihan, 2019, S. 552; Wysham et al., 2014, S. 450-454) oder des ‚Care and Communication Bundle' (Mun et al., 2017, S. 108; Penrod, Luhrs, Livote, Cortez & Kwak, 2011, S. 668) als Innovation in der Praxis erproben (trialability) und implementieren.

Die Umsetzung eines erfolgreichen Implementierungsprozesses ist indes in entscheidendem Maße von der Einbindung der Rezipient_innen (Empfänger_innen), also der an der Umsetzung beteiligten Akteur_innen (Einzelpersonen, Teams, Einrichtungen) abhängig. Die besondere Bedeutung dieses neu eingeführten Kernelements wird mit Blick auf das Subelement der Fähigkeiten und des Wissens (skills and knowledge) u. a. im EAPC-Whitepaper von Gamondi, Larkin und Payne sowie im Review von Griffiths hervorgehoben, die darauf verweisen, dass die Betreuung von Patient_innen mit komplexen palliativen Erkrankungen ein höheres Maß an Aus-, Fort- und Weiterbildung erfordert (Gamondi, Larkin &

Payne, 2013, S. 86–91; Griffiths, 2019, S. 1049–1050). Diese Forderungen greifen die im dritten Kapitel dieser Arbeit identifizierten Wissensmängel Pflegender auf, die auf einen Mangel an Schulung und fehlende Richt- und Leitlinien zurückzuführen sind. Vor diesem Hintergrund wird besonders der Aspekt der Zusammenarbeit (collaboration and teamwork) aller beteiligten Akteur_innen von hoher Relevanz eingestuft, da die Bereitstellung einer qualitativ hochwertigen EOLC nur durch kollaboratives Handeln erreicht werden kann (Luckett, 2017, S. 293; Nelson et al., 2010, S. 1770). Besonders gut gelingt dies, wenn in diesen Prozessen lokale Führungskräfte und Mitarbeitende (local opinion leaders) eingebunden sind (Anderson et al., 2017, S. 363; Nelson et al., 2010, S. 1770). Als begrenzender Faktor im Implementierungsprozess (presence of boundaries) wird demgegenüber u. a. eine unzureichende Kommunikation zwischen den beteiligten Rezipient_innen beschrieben, die eine unverhältnismäßige Belastung einzelner Berufsgruppen bzw. Mitarbeiter_innen bedingen kann (Roberts et al., 2020, S. 4).

Den vorangegangenen Ausführungen zufolge soll das um die Dimensionen der Mikro-, Meso- und Makroebene erweiterte Kernelement ‚Context' der zunehmenden Komplexität klinischer Handlungsfelder Rechnung tragen, in denen sich die jeweiligen Rezipient_innen bewegen. So sind auf Grundlage der identifizierten Herausforderungen, z. B. Organisationsstrukturen, Arbeitsumgebung, Beteiligung an Entscheidungsprozessen etc., mit Blick auf den inneren Kontext – also die lokale (local level) und organisationale Ebene (organisational level) – unterschiedliche Faktoren von maßgeblicher Bedeutung. In einem kanadischen Review wurden beispielsweise Aspekte der Kultur (culture), im Sinne sog. Gruppenkulturen, die Geschichte der Gemeinschaft (history of innovation and change), in der die evidence-basierte Innovation implementiert werden sollte, Art und Umfang der bestehenden Beziehungen, soziale Netzwerke und die bereits erwähnte Organisationsstruktur (structures and systems) untersucht. Der Kontext wurde dabei sowohl als Barriere als auch als Erleichterung der Implementierung veranschaulicht, wobei das Versäumnis einer Berücksichtigung des Kontextes der am häufigsten genannte Grund für das Scheitern eines Implementierungsprozesses war (Dryden-Palmer, Parshuram & Berta, 2020). Dennoch können trotz aller Komplexität auf kontextueller Ebene Mechanismen zur Verankerung von Veränderungen (mechanisms for embedding change) auf lokaler und organisationaler

Ebene hilfreich und zielführend sein, wenn sie z. B. in Form von Schulungs- und Bildungsmaßnahmen umgesetzt und dabei als lernende Netzwerke (learning networks) verstanden werden. Hierbei wird insbesondere der Austausch der unterschiedlichen beteiligten Disziplinen als eine wertvolle Ressource erachtet, um die Umsetzung von Qualitätsverbesserungsmaßnahmen voranzutreiben (Graham et al., 2018, S. 75–84; Mosenthal et al., 2012, S. 1201–1202; Penrod et al., 2011, S. 668–671). Findet darüber hinaus eine Unterstützung durch Führungsebene und Management (formal and informal leadership support/senior leadership and management support) in Form eines Angebots von Workshops, Trainings- und Coaching-Runden statt, können Aspekte wie Selbsteinschätzung, kommunikative Fähigkeiten oder die Identifizierung palliativer Bedürfnisse gefördert werden (Anderson et al., 2017, S. 361–371; Billings et al., 2006, 392; Penrod et al., 2011, S. 671). Abschließend ist indes zu bedenken, dass all diese Maßnahmen nur innerhalb der Vorgaben des äußeren Kontextes, also des Gesundheitssystems (external health system level), umsetzbar sind. Auch wenn der Hauptteil dieser Arbeit weder auf rechtlichen, wirtschaftlichen noch politischen Schwerpunkten gründet, ist es mit Blick auf die gesamtkontextuelle Gestaltung einer würdevollen patient_innen- und familienzentrierten Versorgung am Lebensende von enormer Bedeutung, Fehlanreize und Mandate (incentives and mandates), die z. B. durch Fallpauschalenregelungen (DRG) oder die Nichtbeachtung gesetzlicher Vorgaben entstehen, auch auf Makroebene zu minimieren (Michalsen et al., 2021, S. 1–9). Diese Herausforderungen bestätigt auch das Review von Kahveci, das neben widerstrebenden gesetzlichen und rechtlichen Rahmenbedingungen (regulatory frameworks) auch ein fehlendes Bewusstsein für einen palliativen Ansatz identifizieren konnte (Kahveci, 2017, S. 6).

Wird abschließend das Kernelement ‚Facilitation' vor dem Hintergrund der bereits benannten Defizite im pflegerischen Handlungsfeld betrachtet, ist bereits bezugnehmend auf die ersten Forschungsergebnisse von Kitson, Harvey und McCormack hervorzuheben, dass der Erfolg von Maßnahmen zur Qualitätsverbesserung in der Pflegepraxis zwingend an eine ausreichende Begleitung der Rezipient_innen in der Praxis geknüpft ist (Kitson et al., 1998, S. 149–158). Die nachfolgenden Literaturauszüge unterstreichen, weshalb das Kernelement ‚Facilitation' im i-PARIHS-Bezugsrahmen als aktiver Bestandteil bezeichnet wird und weshalb eine Einbindung professionell Pflegender bei der Übernahme

verantwortungsvoller Aufgaben angebracht scheint. So lässt sich auf Grundlage der Ergebnisse einer Übersichtsarbeit aus dem Jahr 2014 eindeutig feststellen, dass Intensivpflegende eher als Ärzt_innen die Notwendigkeit einer palliativen Versorgung erkennen und deshalb prädestiniert sind, eine Führungsrolle bei der Implementierung von Palliativversorgung zu übernehmen. Als diejenigen Teammitglieder, die am meisten mit Patient_innen und Familien zu tun haben, zeichnen sie sich nicht nur durch Qualitäten in Bereichen des Symptommanagements oder der Kontinuität der Versorgung aus (Dacher, 2014, S. 168). So heben Coombs et al. besonders im kommunikativen Kontext die Rolle professioneller Pflegender hervor und sehen diese als geeignete Familiennavigator_innen an (Coombs et al., 2017, S. 140–144). Auch wenn an dieser Stelle noch kein dezidierter Rückbezug auf die unterschiedlichen Moderator_innenrollen (Novice/Experienced/Expert) innerhalb des Kernelements Facilitation vorgenommen werden soll, kann der Einsatz von Moderator_innen, die aus dem pflegerischen Handlungsfeld stammen, sehr gute Erfolge erzielen. So konnte im Rahmen einer von akademisch ausgebildeten Pflegenden durchgeführten Palliativintervention (Critical Care Nurse Communicator Program) zur Verbesserung der Kommunikation und Unterstützung stellvertretender Entscheidungsträger/-innen festgestellt werden, dass die Unterstützung vonseiten aller beteiligten Rezipient_innen sehr hoch war. Die beiden Facilitator_innen verfügten über eine zwölfjährige Intensivpflegeerfahrung und besaßen den akademischen Grad eines Bachelor of Science in Nursing. Als entscheidende Faktoren im Moderationsprozess wurden dabei u. a. ihre Fähigkeiten des kreativen Denkens, des Tolerierens von Ungewissheiten und der Selbststeuerung identifiziert (O"Donnell, Buffo, Campbell & Ehlenbach, 2020, S. 266–277). Darüber hinaus können Moderator_innen auch auf zusätzliche Hilfsmittel im Zuge des Implementierungsprozesses zurückgreifen, die speziell auf den Vorgang der Facilitation zugeschnitten sind. Diesbezüglich entwickelten Harvey und Kitson das sog. Facilitator Toolkit und die Facilitator Checklist, die bereits in unterschiedlichen Implementierungsprojekten von Moderator_innen an den jeweiligen lokalen Kontext angepasst wurden, indem diese z. B. besondere Subelemente auswählten, die für das Projekt relevant waren. Wurden diese Anpassungen vorgenommen, erwiesen sich die jeweiligen Hilfsmittel als nützlich für den Implementierungsprozess (Hunter et al., 2020). In Anbetracht des zugrunde liegenden theoretisch-konzeptionellen Ansatzes und einer

vorangegangen ausführlich dargelegten Auswahl sowie Begründung im Kontext dieser Abschlussarbeit erachten die Verfasser den i-PARiHS-Bezugsrahmen als geeigneten theoretischen Bezugsrahmen zur Gestaltung der intendierten Implementierungsansätze. Damit eine Verbindung zwischen dem i-PARiHS-Bezugsrahmen und dem ermittelten Erkenntnisstand vorgenommen werden kann, wird im anschließenden methodischen Teil dieser Arbeit unter Einbezug von Forschungsfragen ein vorläufiges Kategoriensystem entwickelt. Dieses fungiert als strukturierender Ordnungsrahmen für das weitere methodische Vorgehen.

5 Methodisches Vorgehen

Zu Beginn der Überlegungen einer methodischen Gestaltung wurden von den Verfassern dieser Abhandlung diverse theoretische Ansätze diskutiert, von denen nachfolgend zwei Ansätze exemplarisch veranschaulicht werden. So sah eine erste Überlegung zunächst eine Strategie der Thesenübertragung vor, wie sie von den US-amerikanischen Pflegewissenschaftlerinnen Walker & Avant im Jahr 1998 entwickelt worden ist. Die Thesenübertragung als eine Strategie, um unter Verwendung einer Analogie eine Gruppe von Thesen über ein Phänomen zu entwickeln, erwies sich nach Sichtung der in der Literatur inhaltlich klar benannten Begrifflichkeiten indes als nicht zielführend. Vielmehr sahen die Verfasser in dieser Vorgehensweise die Gefahr einer Verfremdung von Begriffen, die Irritationen im Verlauf der konzeptionellen Planung bedingt hätte. Eine weitere zielte auf ein Vorgehen unter Anwendung einer familienzentrierten Theorie ab, da im Rahmen der Literaturrecherche (siehe Kapitel 3) neben Pflegenden und Patient_innen auch die betroffenen Familien als besonders vulnerable Gruppe identifiziert werden konnten. Nach einer umfassenden Auseinandersetzung mit dem von Wright & Leahey entworfenen Calgary-Familieninterventionsmodell bot allerdings auch dieser Ansatz keine hinreichende Basis zur Ausgestaltung eines Implementierungsmodells für die Praxis. Die Entscheidung für die Auswahl des i-PARIHS-Bezugsrahmens von Harvey und Kitson als strukturierendes, theoretisches Konstrukt wurde somit erst nach intensiver Abwägung zahlreicher möglicher Alternativen getroffen. So werden vor dem Hintergrund der in den Übersichtsarbeiten identifizierten Forschungs- und Erkenntnisdefiziten sowie den von Patient_innen, Familien und Behandelnden berichteten Praxiserfahrungen in der Umsetzung palliativer Ansätze in diesem Hauptteil der Arbeit eigene Konzepte und Modelle entwickelt. In einem ersten Schritt wird ein vorläufiges Kategoriensystem erstellt, dessen Domänen in den Haupt- und Subkategorien das weitere Vorgehen determinieren. Eine systematische Literaturrecherche zu den Leitfragen des Kategoriensystems bildet den zweiten Schritt, bevor in einem dritten Schritt konzeptionelle Überlegungen zu den drei Domänen formuliert werden.

5.1 Entwicklung eines vorläufigen Kategoriensystems

Damit im weiteren Verlauf der vorliegenden Arbeit eine Verknüpfung mit dem im dritten Kapitel herausgearbeiteten Erkenntnisstand, der daraus resultierenden Identifizierung von Wissens- und Forschungsdefiziten und den Kern- bzw. Subelementen des i-PARiHS-Bezugsrahmen erfolgen kann, wurde von den Verfassern dieser Abhandlung ein vorläufiges Kategoriensystem entwickelt. Dieses gliedert sich in Haupt- und Subkategorien und soll unter Einbeziehung von Leitfragen einer Kategorisierung von Domänen dienen, die auf Grundlage der systematischen Literaturrecherche präzisiert werden. Die Kernkonstrukte des i-PARiHS Bezugsrahmens verkörpern die Hauptkategorien. Jede Hauptkategorie untergliedert sich in Subkategorien, die als strukturierende Elemente für die Implementierung eines palliativen Ansatzes identifiziert werden konnten. Das i-PARiHS-Kernelement der Innovation, mithin die einzuführenden Neuerungen, wird in drei Domänen unterteilt, die durch die bisherige Analyse der Literatur als zentral für die Integration eines palliatives Ansatzes auf der Intensivstation angesehen werden können. Interventionen, die auf eine Verbesserung der Kommunikationskultur und Einbindung der Familienmitglieder zielen, werden in der Domäne ‚Kommunikation und Familienzentrierung' zusammengefasst. ‚Comfort Care' als zweite Domäne umfasst medizinische und pflegerische Maßnahmen, die auf Palliation ausgerichtet sind und das Wohlbefinden sowie die Lebensqualität des/der Patient_in verbessern sollen. Die dritte Domäne fokussiert auf die Abläufe und Prozesse, die zu therapiebegrenzenden Entscheidungen führen, und deren anschließende Umsetzung.

‚Rezipienten' als weiteres i-PARiHS-Kernkonstrukt repräsentieren die nächste Hauptkategorie und führen die von einer Innovation betroffenen Berufsgruppen und -hierarchien als Subkategorien auf. Ärzt_innen und Pflegende in der bettnahen Versorgung der Patient_innen sind neben den Leitungs- und Führungskräften von Station und Institution am unmittelbarsten von Veränderungsprozessen betroffen und mit deren Umsetzung betraut. Das i-PARiHS-Kernelement ‚Kontext' wird in den Subkategorien in bestimmende Faktoren der Mikro-, Meso- und Makroebene gegliedert, wobei im Folgenden vor allem die lokale und organisationale Ebene Gegenstand der Betrachtungen sein werden.

Zur Identifizierung von Leitfragen und praxisrelevanten Ansätzen ist das letzte Kernelement des i-PARiHS-Bezugsrahmens ‚Facilitation' nicht zielführend und wird daher im Kategoriensystem nicht aufgeführt. ‚Facilitation' als integrales Element des Implementierungsprozesses wird ausführlich im Ergebnisteil dieser Abhandlung näher beleuchtet. Zu jeder Subkategorie wurden Leitfragen formuliert, deren Beantwortung für die Entwicklung von Konzepten und Modellen zur Integration eines palliativen Ansatzes zentral erscheinen.

Tabelle 4: Vorläufiges Kategoriensystem

Hauptkategorie	Subkategorien	Leitfragen
Innovation	Entscheidungsprozess, -findung, -umsetzung	– Lassen sich durch ACP (Advance Care Planning) unerwünschte Intensivaufnahmen oder die Verweildauer auf der Intensivstation reduzieren? – Für welche Gruppe von Patient_innen könnte ACP nützlich sein? – Zu welchen Zeitpunkten könnte ACP initiiert werden? – Wie lassen sich Pflegende strukturiert in den Prozess der Entscheidungsfindung einbinden? – Welche Strategien, Instrumente und Hilfsmittel können einen strukturierten Entscheidungsprozess effektiv unterstützen? – Wie kann eine Entscheidung zur Therapiebegrenzung effektiv umgesetzt werden? – Wie können die Prozesse zur Begrenzung oder Beendigung der Beatmung für Patient_innen, Familien und Behandlungsteam optimal gestaltet werden?
	Comfort Care	– Wie lassen sich kritisch kranke Patient_innen und Familien zu einem frühestmöglichen Zeitpunkt identifizieren, die am ehesten von einer proaktiven Palliativversorgung profitieren? – Welche Interventionen einer palliativen Versorgung sind am wichtigsten, um die Versorgung der Patient_innen und Familien zu verbessern? – Welche Aufgaben übernehmen Pflegende beim Symptommanagement? – Mit welchen Assessments lassen sich belastende Symptome valide einschätzen?
	Kommunikation und Familienzentrierung	– Welche Interventionen am Lebensende können sich an einem familienzentrierten Ansatz orientieren und effektiv die psychischen Folgen für die Familienmitglieder reduzieren? – Wie kann die Kommunikation mit Patient_innen und Familien in der EOLC optimiert werden?

Rezipienten	Medizinische und Pflegerische Führungs-und Leitungsebene	– Welche Unterstützung und Ressourcen benötigen die beteiligten Berufsgruppen? – Wie können Kooperationen und Netzwerke entstehen und genutzt werden?
	Ärzte und Pflegende	– Welche Qualifikationen und Kompetenzen benötigen Pflegende für eine palliative Versorgung? – Wie können Qualifikationen und Kompetenzen für eine palliative Versorgung erworben werden? – Welche Aufgaben können speziell ausgebildete Pflegende in einem palliativen Ansatz übernehmen? – Welche Unterstützung benötigen Pflegende in der EOLC, um moralischen Stress und psychische Belastung zu reduzieren? – Wie lassen sich die beteiligten Berufsgruppen für einen palliativen Ansatz motivieren?
	Andere Berufsgruppen	– Wie werden die Aufgaben im multidisziplinären Team verteilt?
Kontext	Struktur und Kultur der Station und Institution mit personellen und äußeren Rahmenbedingungen	– Welche Modelle einer Integration von Palliativversorgung sind für welche Struktur und Kultur einer Einrichtung und der jeweiligen Intensivstation am effektivsten? – Welche Bedeutung haben stationsinterne Routinen und Abläufe?
	Ökonomische Faktoren	– Welche Zusatzkosten entstehen durch den Implementierungsprozess? – Lassen sich durch die Implementierung eines Palliativkonzeptes Kosten innerhalb der Institution bzw. des Gesundheitswesens einsparen?
	Lernumgebung	– Welche Möglichkeiten zur Fort- und Weiterbildung sind in der Institution notwendig?

5.2 Systematische Literaturrecherche

Den Ausgangspunkt für die systematische Literaturrecherche bildet das zuvor vorgestellte Kategoriensystem. Anhand der dort identifizierten Leitfragen wurden Suchbegriffe und Schlagwörter für die Recherche bestimmt. Relevante Medical Subject Headings konnten auf der MeSH-Webseite der NLM generiert werden. Die rapiden medizinischen, technischen und pflegerischen Entwicklungen im Bereich der Intensivmedizin und -pflege lassen eine zeitliche Begrenzung der Suche ebenso als sinnvoll erscheinen wie auch die veränderten rechtlichen Vorgaben und gesellschaftlichen Positionen zur Palliativversorgung, die sich nicht nur in Deutschland auch in höchstrichterlicher Rechtsprechung widerspiegeln. Die Literaturrecherche beschränkt sich aus diesem Grund auf den Zeitraum der vergangenen 15 Jahre. Allein in diesen 15 Jahren hat sich die Anzahl von Publikationen pro Jahr zum Themenfeld der Intensivmedizin/-pflege vervierfacht, so dass allein im Jahr 2020 bei MEDLINE® unter den beschriebenen Suchbegriffen fast 28 000 Treffer zu verzeichnen sind. Eine vergleichbare Entwicklung findet sich auch für die Suchstrategie zur Palliative Care. Hier ist in den vergangenen 15 Jahren eine Verdreifachung auf knapp 23 000 Publikationen im Jahr 2020 zu registrieren. So überrascht es nicht, dass nach ersten Artikeln Anfang der 1970er-Jahre auch bei der Verknüpfung beider Themenspektren jährlich eine Zunahme an Publikationen und Studien festzustellen ist – im vergangenen Jahr allein 1 300, was ebenfalls eine Vervierfachung im Vergleich zu 2005 darstellt. Auffällig ist der überproportionale Anstieg an Publikationen zu den drei beschriebenen Themenfeldern im vergangenen Jahr, der durch die SARS-CoV-2-Pandemie begründbar ist. Für den Zeitraum von 2006–2021 wurde in den Datenbanken MEDLINE® und CINAHL® nach deutsch- und englischsprachigen Studien, systematischen Reviews, Metaanalysen und Leitlinien zu den drei Domänen der Hauptkategorie ‚Innovation' gesucht. Die auf diesem Wege identifizierten Publikationen wurden mit designspezifischen Instrumenten geprüft und nur Arbeiten berücksichtigt, die methodenspezifische Qualitätsanforderungen erfüllen. Eingeschlossen wurden diejenigen Publikationen, die vor dem Hintergrund der Leitfragen Antworten und Ansätze für die zu entwickelnden Konzepte und Modelle boten. Konkrete Antworten auf die im vorläufigen Kategoriensystem gestellten Leitfragen finden sich in den Publikationen kaum. Daher wurden auch Quellen, die über Handsuche und im Schnellballverfahren identifiziert werden konnten, ergänzend

berücksichtigt. Bei der Recherche fiel auf, dass eine Vielzahl an Publikationen den Entscheidungsprozess am Lebensende thematisieren, wohingegen konkrete pflegerische Interventionen zur Comfort Care und zu familienintegrierenden Strategien selten untersucht werden. Die Suchstrategie wurde für jede der drei Domänen einzeln dokumentiert und in tabellarischer Form zusammengefasst (siehe Anhang 2). Trotz dieser getrennten Dokumentation sind thematische Überschneidungen infolge der fehlenden Trennschärfe zwischen den einzelnen Domänen unvermeidlich, zumal zahlreiche Publikationen häufig mehrere Aspekte behandeln. Die für die konzeptionellen Überlegungen berücksichtigten Arbeiten für jede der drei Domänen wurden in Kurzübersichten zusammengefasst und sind in Anhang 3 aufgeführt.

5.3 Literaturanalyse und konzeptionelle Überlegungen

Die anschließenden Ausführungen gründen auf den Erkenntnissen aus der systematischen Literaturrecherche zu den Domänen Entscheidungsprozess, -findung und -umsetzung, Comfort Care sowie Kommunikation und Familienzentrierung und wurden von den Verfassern dieser Arbeit dahin gehend genutzt, konzeptionelle Überlegungen zu einer Handlungsempfehlung für die klinische Praxis zu formulieren. In Hinblick auf die Einführung einer Innovation werden an dieser Stelle insbesondere die Kernelemente Rezipient_innen und Kontext fokussiert, wobei die jeweiligen Schwerpunkte unterschiedlich gesetzt werden. Harvey und Kitson veranschaulichen die Verbindungen ihrer Hauptelemente in Form einer Spirale (Abbildung 1), die in den folgenden Abschnitten als gedankliche Schablone für die konzeptionellen Überlegungen zu den drei Domänen dient (Harvey & Kitson, 2020, S. 123). Das Kernelement ‚Facilitation', das das allumspannende Konstrukt und aktive Element des Implementierungsprozesses verkörpert, wird erst im nachfolgenden sechsten Kapitel (Konzeption und Implementierung) aufgegriffen und in einen Zusammenhang mit dem thematischen Kontext dieser Arbeit gebracht.

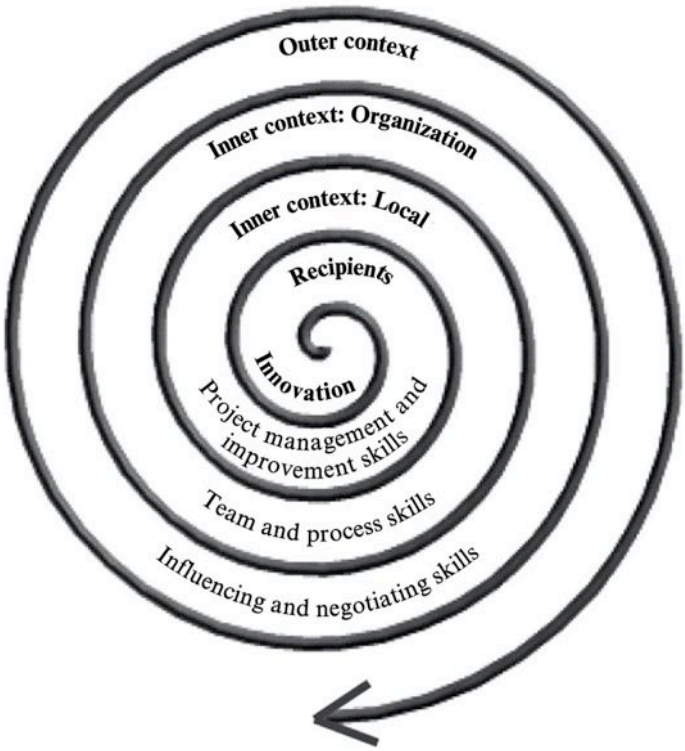


Abbildung 1: i-PARIHS Bezugsrahmen

Quelle: (Harvey & Kitson, 2020, S. 123)

5.3.1 Entscheidungsprozess, -findung und -umsetzung

Einleitend sollte bezüglich aller intentionsleitenden Aspekte des Entscheidungsprozesses (end-of-life decision making; EOLDM) ausdrücklich betont werden, dass die regelmäßige Beurteilung der Angemessenheit und Vergeblichkeit von Behandlungen stets im Mittelpunkt der gemeinsamen Bemühungen stehen sollte. Insbesondere in der Gruppe der chronisch-kranken Patient_innen wird häufig beschrieben, dass sich diese nur unzureichend informiert fühlen, oft nicht in Entscheidungen am Lebensende einbezogen werden und es einen unerfüllten Bedarf an Betreuung und Kommunikation über existenzielle Sorgen gibt (Jerpseth, Dahl, Nortvedt & Halvorsen, 2018). Auch deren Familien zeigen sich häufig sehr belastet, vor allem, wenn Betroffene über einen längeren Zeitraum auf der Intensivstation liegen (Graw, Spies, Kork, Wernecke & Braun, 2015) und die intensivmedizinische Versorgung nicht den Werten und Präferenzen der Familienmitglieder entspricht. Defizite in der Kommunikation und der Entscheidungsfindung führen nicht selten zu nutzlosen Behandlungen und einer Verlängerung lebenserhaltender Maßnahmen (Heyland et al., 2015).

Es gibt Hinweise aus der Literatur, dass sich besonders durch Nutzung von Advance Care Planning (ACP) unerwünschte Intensivaufnahmen, hohe Verweildauern und Belastungen von Patient_innen, Angehörigen und Teammitgliedern reduzieren (Chiarchiaro, Buddadhumaruk, Arnold & White, 2015). Hierbei wird speziell die frühzeitige Integration von ACP in den Entscheidungsprozess empfohlen, da sich ein nicht unerheblicher Teil bestehender Patient_innenverfügungen als unspezifisch und ungeeignet für die Intensivversorgung erweist (Estella et al., 2020). Damit gewährleistet werden kann, dass die getroffenen Entscheidungen den aktuellen Präferenzen von Patient_innen und Familien entsprechen, empfiehlt es sich, tägliche klinische Besprechungen abzuhalten, in denen konstruktive Diskussionen geführt werden können (Estella et al., 2020). Als besonders geeignet zum Anstoß und zur Moderation von ACP-Gesprächen, zur Vermittlung, Aufklärung sowie Fürsprache werden APRNs (Advance Practice Registered Nurses) angesehen, die für die Wünsche und Werte von Patient_innen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen eintreten. Die Pflegenden werden dabei als in einer Position befindlich geschildert, die zu einer Begleitung des gesamten ACP-Prozesses für Patient_innen in der Frühphase und des gesamten Verlaufs rät (Fliedner et al., 2021). Zugleich erweist sich aber vor allem die Rolle der Pflegenden mit Blick auf Entscheidungsprozesse als unklar und von großen kulturellen sowie regionalen Unterschieden geprägt. So werden Pflegende in Nordeuropa deutlich häufiger in EOLDM involviert als in Süd- und Mitteleuropa (Benbenishty et al., 2006). Einerseits werden diese häufig an informellen Gesprächen beteiligt und deren Meinungen wertgeschätzt, andererseits fällt besonders deren geringe Einbindung bei formellen Formen wie Familienkonferenzen und palliativen Beratungsgesprächen auf (Anderson et al., 2016; Baggs et al., 2007). Dabei sind es ebensolche Strategien und Hilfsmittel, die einen Entscheidungsprozess vornehmlich durch Anwendung von Kommunikationsstrategien (VALUE) oder andere strukturierte Interventionen, z. B. Palliative-Care-Screening-Tools, Einbeziehung der Familienmitglieder in die Visite, Übermittlung detaillierter Informationen bezüglich HLW, MV oder Patientenverfügungen bzw. Advance Care Planning, für alle Beteiligten erleichtern können (Lautrette et al., 2007; Nicolasora et al., 2006).

Zusätzliche Barrieren, die den Entscheidungsprozess behindern, werden seitens Intensivpflegender in der Einschätzung der eigenen Fähigkeiten in der

Palliativversorgung, den Rollen und Beziehungen im Behandlungsteam sowie den institutionell variierenden Stationsabläufen gesehen. Mit Blick auf den Aspekt der Therapiebegrenzung, hier im Speziellen den Herausforderungen der terminalen Extubation bzw. des terminalen Weanings, zeigte eine umfangreich angelegte Studie auf 46 französischen Intensivstationen neben Wissens- und Erfahrungsdefiziten auch erhebliche moralische Dilemmata in der Wahrnehmung Pflegender bezüglich des Einsatzes beider Therapie-Optionen auf (Cottereau et al., 2016). Die von Intensivpflegenden häufig als ambivalent beschriebene Rolle im Rahmen des Entscheidungsprozesses wird als belastend erlebt und gründet oftmals auf dem Empfinden, dass die Verantwortung nach dem Absetzen lebensverlängernder Maßnahmen – hier im Speziellen der Beendigung der Beatmung – im Schwerpunkt in pflegerischer Hand liegt. Zudem werden diese Prozesse durch das Vorliegen einer hierarchischen Struktur erschwert, in der Stations- und Organisationskulturen vielfach von ärztlichen Einflüssen geprägt werden und eine klare Positionierung und Einflussnahme behindern (Baggs et al., 2007; Sprung et al., 2008). Trotz dieser Umstände und Bedingungen weisen einige Studienergebnisse darauf hin, dass die Sicherstellung einer würdevollen Versorgung am Lebensende möglich ist. Hierbei wird vorwiegend die enge Zusammenarbeit der unterschiedlichen Berufsgruppen hervorgehoben, die sich speziell mit Blick auf das Erkennen ethischer Problemstellungen und der Betreuung und Begleitung von Familien sowie Betroffenen in Vorbereitung auf den Sterbeprozess als äußerst bedeutsam erwiesen hat (Wiegand, Cheon & Netzer, 2019). Die folgenden konzeptionellen Überlegungen zu einzelnen Elementen des Entscheidungsprozesses berücksichtigen die erläuterten Ergebnisse der identifizierten Literaturquellen und werden vor dem Hintergrund der Kernkonstrukte des i-PARiHS-Bezugsrahmens entfaltet. Im Ergebnisteil dieser Arbeit werden die Elemente zu einer Handlungsempfehlung für die klinische Praxis zusammengeführt und Strategien zur Implementierung vorgeschlagen.

5.3.1.1 Advance Care Planning (ACP)

Selbstbestimmung und Patientenautonomie haben in den vergangenen Jahren einen erhöhten Stellenwert erhalten. Das Verfassen einer Patientenverfügung kann dazu dienen, im Voraus die bevorzugte Behandlung im Falle schwerer Krankheit und damit einhergehender Entscheidungsunfähigkeit festzulegen.

Trotz zunehmender Verbreitung hatten in einer Untersuchung in einem deutschen Universitätsklinikum lediglich ca. 30 % der Patient_innen eine solche Verfügung erstellt (Heer et al., 2017, S. 365). Bei auf der Intensivstation Verstorbenen lagen in einer Studie von Hartog et al. nur bei 13 % Patientenverfügungen vor. Deren Anwendbarkeit ist häufig begrenzt, da die Formulierungen überwiegend zu allgemein und für den Kontext der Intensivbehandlung wenig aussagekräftig sind. Patient_innen mit einer Patientenverfügung erhielten in der von Hartog et al. untersuchten Kohorte ähnliche Maßnahmen wie Patient_innen ohne Verfügung. Lediglich kardiopulmonale Reanimationen wurden seltener durchgeführt (Hartog et al., 2014, S. 130–131). Unter Berücksichtigung dieser Faktoren richten sich folgende Überlegungen daher auf den Aspekt des Advance Care Planning. Dabei handelt es sich um ein strukturiertes Vorgehen, um Wünsche und Vorstellungen von Menschen zu zukünftigen medizinischen Behandlungen zu erfassen und zu dokumentieren. Die ‚European Association for Palliative Care' hat sich 2017 nach einer internationalen Konsensfindung auf folgende Kurzdefinition für ACP geeinigt: „Advance care planning enables individuals to define goals and preferences for future medical treatment and care, to discuss these goals and preferences with family and health-care providers, and to record and review these preferences if appropriate." (Rietjens et al., 2017, e546). Kernelemente dieser Definition sind demnach die Festlegung und Dokumentation von Zielen und Präferenzen für zukünftige medizinische Behandlungen und Pflege im Gespräch mit der Familie sowie Beratung durch die Ärztin/den Arzt und geschulte Mitarbeitende des Gesundheitswesens. In diesem strukturierten Beratungsgesprächen sollen die Werte und Einstellungen der Person identifiziert werden und es soll über deren Bedeutung sowie Konsequenzen bei schweren Krankheitsszenarien entschieden werden (Rietjens et al., 2017, e546). Da Einstellungen in der Willensbildung sich gerade im Verlaufe einer chronischen Erkrankung verändern können, wird ACP als dynamischer Prozess mit wiederholten Beratungsgesprächen verstanden. Während Patientenverfügungen bevorzugt den Verzicht auf einzelne Maßnahmen und unerwünschte Krankheitsfolgen beschreiben, orientiert sich ACP an Therapiezielen, die hinsichtlich einer intensivmedizinischen Behandlung handlungsleitend wirken können (Hartog & Michl, 2021, S. 199). In Deutschland findet das Konzept des ACP lediglich zögerlich Verbreitung, dann aber bevorzugt im ambulanten Sektor und in stationären Pflegeeinrichtungen.

Eine Umsetzung in der Akutpflege und speziell in der Intensivpflege bildet bislang die Ausnahme. Ob und wie ein im Krankenhaus initiierter proaktiver ACP-Prozess Bestandteil eines Palliative-Care-Ansatzes sein kann, wird nachfolgend differenziert dargelegt. Dabei stehen die Fragen im Vordergrund, wann und wie die Patient_innen angesprochen werden, welche Patient_innen am ehesten von ACP profitieren und welche Berufsgruppen die ACP-Beratungen anbieten. Das ACP-Konzept ist grundsätzlich als Angebot für schwer erkrankte Patient_innen, chronisch Kranke und gesunde Menschen ausgelegt. Eine Umsetzung im klinischen Setting sollte sinnvollerweise zuvorderst vulnerablen Patient_innengruppen ein entsprechendes Angebot unterbreiten. Patient_innen mit chronischen Erkrankungen, die im Phasenverlauf bei Dekompensation ihrer Erkrankung wiederholt stationär behandelt werden, gebrechliche Personen oder Patient_innen, die sich einem operativen Hochrisikoeingriff unterziehen, könnten eine solche Zielgruppe sein. ACP als Innovation basiert auf einer belastbaren Wissensbasis mit einer Vielzahl an internationalen Programmen, Dokumenten und Leitlinien. Die Herausforderungen einer Implementierung ergeben sich eher aus der Notwendigkeit zu signifikanten Veränderungen von Prozessen und Strukturen, die eine zeitintensive ACP-Beratung durch geschultes Personal im Krankenhaus bislang nicht vorsieht. Sollte gleichwohl auf Intensivstationen in Deutschland, die geprägt sind durch hohen Arbeitsdruck und Zeitmangel, eine solche Innovation implementiert werden, muss für das Behandlungsteam und die Familien ein relativer Vorteil sichtbar werden. Der Verzicht auf unerwünschte Behandlungen könnte beispielsweise Engpässe im Behandlungsprozess beheben, Überbehandlung reduzieren und eine höhere Kongruenz der Wertvorstellungen von Ärzt_innen, Pflegenden und Familien bewirken. Eine Integration angepasster Angebote zum ACP in bestehende Prozesse und Systeme erscheint gerade in Hinblick auf die Rezipienten und den Kontext Erfolg versprechender als der Aufbau einer zusätzlichen ACP-Struktur.

Im Sinne des i-PARiHS-Bezugsrahmens bilden die an der Umsetzung beteiligten Akteur_innen die Rezipient_innen sowohl als Einzelpersonen als auch als Mitglieder eines Teams. ACP als Innovation betrifft Ärzt_innen, Pflegende sowie die betroffenen Patient_innen und deren Familien. Auf individueller sowie auf Teamebene werden bei diesem Kernelement Motivation und die Fähigkeit zur Veränderung betrachtet. Die wenigen Daten, die zur Motivation der Patient_innen

vorliegen, lassen eine generelle Bereitschaft erkennen, im Verlauf des Krankenhausaufenthalts über Behandlungspräferenzen zu sprechen. So waren in einer amerikanischen Studie 98 % der Patient_innen in einer frühen Phase nach der Aufnahme im Krankenhaus bereit, über Behandlungsoptionen wie eine maschinelle Beatmung oder eine Herz-Lungen-Wiederbelebung zu sprechen (Nicolasora et al., 2006, S. 163–164). Gerade Menschen mit einer chronischen Erkrankung im Spätstadium fühlen sich, wie bereits angeführt, in Entscheidungsprozessen zu wenig berücksichtigt und klagen über einen Mangel an Klarheit und Verständnis über den Verlauf und die Prognose ihrer Erkrankung, wie Jerpseth et al. am Beispiel von Patient_innen mit COPD aufgezeigt haben (Jerpseth et al., 2018). Dekompensationen chronischer Erkrankungen gehen häufig mit einer Indikation zu intensivmedizinischer Therapie einher – ein Angebot zur Bestimmung von Behandlungspräferenzen könnte gerade bei dieser Patient_innengruppe unerwünschte Intensivaufnahmen und -behandlungen reduzieren. Eine Frage zu Behandlungspräferenzen unmittelbar bei der Aufnahme kann von Patient_innen auch als schwierig und verunsichernd aufgenommen werden, sodass unter dem Druck, diese zu formulieren, eher weitreichende Therapiemaßnahmen gewählt werden (Gazarian, Cronin, Baker & Friel, 2019). Familienmitglieder sind als Rezipient_innen ebenfalls von einem ACP-Angebot betroffen, in besonderem Maße bei den vulnerablen Patient_innengruppen. In einer Studie von Heyland et al. beschrieben die Autor_innen eine Inkongruenz zwischen der tatsächlichen Versorgung hochaltriger Intensivpatient_innen sowie den Werten und Präferenzen der Familienmitglieder. Diese fühlten sich zu wenig in den Entscheidungsprozess eingebunden und nahmen Defizite in der Kommunikation mit dem Behandlungsteam wahr (Heyland et al., 2015). Beratungsangebote auf der Intensivstation könnten gerade für Patient_innenvertreter_innen solche Defizite verringern.

Adressat_innen für die Umsetzung einer ACP-Implementierung sind sowohl Ärzt_innen als auch Pflegende, die in verschiedenen Kontexten der klinischen Patient_innenversorgung eingebunden sind. Nahezu alle Publikationen zum Thema empfehlen eine interdisziplinäre Ausrichtung der Vorsorgegespräche, wobei die ärztliche Schlüsselrolle betont wird. Darüber hinaus wird die Unterstützung durch einen nichtärztlichen geschulten Gesprächsbegleiter empfohlen (Rietjens et al., 2017). Pflegende könnten in diesem Prozess diese Aufgabe und damit eine Schlüsselrolle einnehmen, wie Fliedner et al. in ihrem Review

betonen. Allerdings verfügen Pflegekräfte häufig nur über minimale Kenntnisse zu ACP-Gesprächen, da ACP in den Lehrplänen der Aus- und Weiterbildung kaum berücksichtigt wird. Um einer Schlüsselposition im ACP-Prozess gerecht zu werden, sind mithin entsprechende Weiterbildung und Spezialisierung erforderlich (Fliedner et al., 2021; Gazarian et al., 2019). ACP-Gespräche im klinischen Setting sind jedoch nicht nur aufgrund fehlender Qualifikationen der handelnden Personen problematisch, sondern gleichsam infolge eines denkbaren Interessenkonflikts als Vertreter_innen des Krankenhauses auf der einen Seite und als Gesprächsbegleiter_innen auf der anderen. Anders als bei den vertrauten Haus- und Fachärztinnen/-ärzten müssen die Patient_innen im Krankenhaus erst eine vertrauensvolle Beziehung zum/zur Gesprächsbegleiter_in der Klinik aufbauen. Aus der Befürchtung heraus, den Patient_innen die Hoffnung zu nehmen, vermeiden viele Pflegende die frühzeitige Frage nach Behandlungspräferenzen (Gazarian et al., 2019). Eine Basisqualifikation zum/zur ACP-Gesprächsbegleiter_in für ärztliches und pflegerisches Personal könnte den angesprochenen Herausforderungen begegnen. Zertifizierungen zum/zur ACP-Gesprächsbegleiter_in sind zeitaufwendig und kostspielig, stellen aber nur eine Hürde für die Implementierung im organisationalen und lokalen Kontext dar. Die fehlende Vergütung gesundheitlicher Vorausplanung im Krankenhaus verhindert angesichts des herrschenden Kostendruck die Umsetzung von ACP-Projekten. Zur erfolgreichen Implementierung von Kernideen des ACP müssten diese auch aus diesem Grund in vorhandene Kontexte der Organisation und den einzelnen Intensivstationen als lokale Ebene eingebunden werden. Der Aufnahmeprozess im Krankenhaus oder auf der Intensivstation, das Prämedikationsgespräch vor operativen Eingriffen, bereits etablierte Gesprächsstrukturen auf der Intensivstation und Nachsorgeangebote bieten entsprechende Ansatzpunkte. Sektorenübergreifende regionale Projekte zur Implementierung von ACP-Programmen könnten förderlich auf solche Prozesse wirken. Aufgabe der 2017 gegründeten ‚Deutschsprachigen interprofessionellen Vereinigung Behandlung im Voraus Planen' (DiV-BVP) ist u. a. die Unterstützung von Projekten dieser Art.

Werden alle veranschaulichten Faktoren einer ACP-Implementierung zu den i-PARiHS-Kernelementen Innovation, Rezipienten und Kontext berücksichtigt, sollten sich die weiteren konzeptionellen Überlegungen auf vulnerable Patient_innengruppen und deren Familien konzentrieren, denen zu verschiedenen

Zeitpunkten während des Krankenhausaufenthalts in bereits etablierten Gesprächsstrukturen Beratungsangebote zu Therapiezielentscheidungen unterbreitet werden. Im Ergebnisteil finden sich konkrete Angaben zur Auswahl der Patient_innen, zu den beteiligten Personen des Behandlungsteams und den ausgewählten Zeitpunkten.

5.3.1.2 Shared Decision Making (SDM)

Konstituierend auf den dargelegten konzeptionellen Überlegungen bezüglich der Etablierung von ACP gilt es als weitere Innovation im Rahmen des Entscheidungsprozesses den Aspekt des ‚Shared Decision Making' (SDM) bzw. ‚end-of-life decision making' (EOLDM) hervorzuheben, deren Evidence und Nutzen bereits mehrfach im Verlauf dieser Arbeit aufgezeigt werden konnten und deren Übertragbarkeit in die Praxis z. B. in Form einer Einführung klinischer Leitlinien und Behandlungspfade vorgenommen werden kann (Baggs et al., 2007; Estella et al., 2020; Graw et al., 2015). Das Behandlungsteam einer Intensivstation ist bei etwa jeder zehnten Patientin/jedem zehnten Patienten mit der Notwendigkeit einer EOL-Entscheidung konfrontiert (Jox et al., 2010). Betroffene Patient_innen sind entweder akut kritisch erkrankt, chronisch kritisch krank oder bedürfen infolge einer dekompensierten chronischen Erkrankung intensivmedizinischer Behandlung (Kumar, Psirides, Maheshwari, Chawla & Mandal, 2015). Der Prozess der Entscheidungsfindung zu lebensbegrenzenden Therapien beruht demnach auch darauf, in welcher dieser Situationen sich die/der Betroffene befindet. Gemeinsame Entscheidungsfindung am Lebensende im Sinne des SDM wird als kommunikativer Prozess zwischen Mitgliedern des Behandlungsteams – zumeist Ärzt_innen – und Patient_innen bzw. deren Stellvertreter_innen verstanden, bei denen Informationen zur gesundheitlichen Situation und zu Werten und Präferenzen der/des Betroffenen ausgetauscht werden. Als Abschluss dieses Prozesses soll ein Konsens über den weiteren Behandlungsverlauf erzielt werden, der am besten mit den Werten und Präferenzen des/der Patient_in übereinstimmt (Makoul & Clayman, 2006; White, Braddock, Bereknyei & Curtis, 2007). Auch wenn eine einheitliche Definition des SDM bislang nicht vorliegt, beschreiben Makoul/Clayman und White et al. weitgehend übereinstimmend die elementaren Elemente eines SDM. Neben der zu treffenden Entscheidung sind die Vorstellung in Bezug auf verschiedene Behandlungsoptionen, der Austausch über Werte und

Präferenzen des/der Patient_in, die Überprüfung des Verständnisses, die Besprechung der bevorzugten Rolle bei der Entscheidungsfindung und die Konsensfindung über die weitere Behandlung als wesentliche Elemente formuliert (Makoul & Clayman, 2006; White et al., 2007). In der Beteiligung der/des Patient_in bzw. deren Vertreter_innen stimmen alle Definitionen überein, wohingegen aufseiten der Behandelnden unklar bleibt, wer diese vertritt und wie deren Standpunkte im Vorfeld bestimmt werden. Zur Beantwortung dieser Frage hat eine internationale Expert_innengruppe um Michalsen 2019 Empfehlungen formuliert, wie vor dem SDM-Gespräch mit dem/der Patient_in und/oder seiner/ihrer Familie eine gemeinsame Position des interprofessionellen Teams in einem kollaborativen Prozess gefördert werden kann. Die Partizipation aller beteiligten Teammitglieder führt nach Ansicht dieser Expert_innen zu einer besser begründbaren und robusteren Entscheidung, da die Expertise und das Wissen verschiedener Berufsgruppen genutzt werden. Damit ließen sich die Ergebnisse für Patient_innen und deren Familien verbessern und zugleich die Zufriedenheit des Personals steigern. Nach diesen Empfehlungen sind Kliniken dazu angehalten, ein Klima auf der Intensivstation zu fördern, das eine solche interprofessionelle gemeinsame Entscheidungsfindung ermöglicht, um dann in der Umsetzung strukturierte Ansätze zu verwenden (Michalsen et al., 2019). Die Verbreitung eines solchen interprofessionellen Ansatzes scheint noch gering zu sein. Eine prospektive Studie auf 37 Intensivstationen in insgesamt 17 europäischen Ländern ergab, dass Entscheidungsprozesse am Lebensende überwiegend von Ärzt_innen dominiert werden. Nichtärztliche Beteiligte hingegen äußerten weniger Zufriedenheit im Zusammenhang mit den getroffenen Entscheidungen (Sprung et al., 2008). Ursächlich dafür könnte die hohe arztbezogene Variabilität der EOL-Entscheidungen sein. Die Persönlichkeit und die Werte der Intensivmediziner_innen sowie individuelle Strategien zur emotionalen Bewältigung und zur Vermeidung von Konflikten scheinen einen signifikanten Einfluss auf den Entscheidungsprozess zu besitzen (Nordenskjöld Syrous et al., 2020; Visser, Deliens & Houttekier, 2014). Untersuchungen auf deutschen Intensivstationen erbrachten ähnliche Befunde. Auch wenn die Zahlen differieren, sind Pflegende selten und nicht routinemäßig in den Entscheidungsprozess involviert (Hartog et al., 2015; Jox et al., 2010; Schimmer et al., 2012). Oberärzt_innen initiieren in der Mehrzahl den Entscheidungsprozess und treffen auch am häufigsten die

eigentlichen Entscheidungen (Hartog et al., 2015; Weixler, Likar & Falkner, 2015). Die Wahrnehmung der Oberärzt_innen, in den Entscheidungsprozess andere Beteiligte zu integrieren, deckt sich nicht mit dem Erleben von Pflegenden und Assistenzärzt_innen. Diese registrieren die Entscheidungen als individuell von der Oberärztin/vom Oberarzt getroffen (Jox et al., 2010). Die nachfolgenden konzeptionellen Überlegungen greifen diese Problematik vor dem Hintergrund des i-PARiHS-Bezugsrahmens auf und beleuchten vornehmlich Aspekte, die auf eine Veränderung hierarchischer und institutioneller Strukturen zur Verbesserung von Entscheidungsprozessen am Lebensende abzielen.

Wird der Blick also von den von der Innovation betroffenen Rezipient_innen und dem lokalen Kontext zugewendet, ist zu konstatieren, dass neben einer zwingenden Einbindung der betroffenen Familien in den Entscheidungsprozess am Lebensende besonders die Kultur des Umgangs zwischen behandelnden Ärzt_innen und Pflegenden eine entscheidende Rolle spielt. Familienmitglieder in den Entscheidungsprozess einzubeziehen, scheint auf vielen Intensivstationen – auch in Deutschland – gelebte Praxis zu sein (Gerritsen et al., 2018; Latour, Fulbrook & Albarran, 2009; Riessen et al., 2013; Weixler et al., 2015). Unklar bleibt, ob dazu strukturell verankerte Instrumente verwendet werden, welche Elemente des SDM tatsächlich zum Tragen kommen und welchen konkreten Einfluss die Angehörigen auf die Entscheidungsfindung haben. Ein längerer Intensivaufenthalt begünstigt die Beteiligung von Familienmitgliedern in den Entscheidungsprozess (Graw et al., 2015). Gleichwohl führt dieser zu einem Belastungserleben und zu emotionalen Konflikten bei den entscheidungsbefugten Familienmitgliedern (Chiarchiaro et al., 2015; Heyland et al., 2015; Schenker et al., 2012). Der Kommunikation und Betreuung der Angehörigen kommt daher eine besondere Bedeutung zu und vielerorts wird diese von Intensivpflegenden übernommen. Deren unzureichende Beteiligung am interprofessionellen Entscheidungsprozess sowie am SDM könnte somit als Ausgangspunkt für Implementierungsbemühungen dienen. Positive Beispiele wie die bereits erwähnte Einführung einer multidisziplinären Visite samt Einbezug der Familien oder die Anwendung palliativer Screening-Tools zur gemeinsamen Entscheidungsfindung stellen hierbei gangbare und empfehlenswerte Lösungsansätze dar. Darüber hinaus ist mit der Implementierung kultureller Veränderungen dieser Art ein signifikanter Abbau hinderlicher hierarchischer Strukturen auf ärztlicher und pflegerischer Ebene sowie

einer demzufolge häufig monozentriert ausgerichteten Entscheidungsfindung verbunden (Allen et al., 2017; Baggs et al., 2007). Die oftmals als unklar ausgewiesene und dennoch wiederkehrend als tragend beschriebene Rolle der Pflegenden gewinnt unter Anwendung solcher Strategien an Bedeutung und sollte konzeptionell in diesem Sinne gedacht werden, Pflegende durch zusätzliche Schulungs- und Entwicklungsmaßnahmen dahin gehend zu befähigen, ihre Position bei auftretenden Problemen und Hindernissen im Entscheidungsprozess besonders im Rahmen der interprofessionellen Zusammenarbeit adäquat einbringen zu können. Diese Schulungs- und Entwicklungsmaßnahmen erscheinen notwendig, da viele Pflegende Unsicherheiten im Umgang mit EOLD angeben (Hartog et al., 2015; Jox et al., 2010). Im Zuge der ausgeweiteten Literaturrecherche, die diesem Kapitel zugrunde liegt, konnte ein Ansatz zur Identifizierung kritisch Kranker mit einem ungedeckten Bedarf an Palliativversorgung auf der Intensivstation ermittelt werden, der beispielsweise auch von Intensivpflegenden gesteuert werden könnte. Durch die Anwendung eines von Pflegenden bedienten Palliative-Care-Screening-Tools konnte ein Team aus Wissenschaftler_innen belegen, dass Patient_innen, bei denen positive Screening-Ergebnisse eine Palliativberatung initiierten, eher in ein Hospiz verlegt wurden als diejenigen, die keine Beratung erhielten. Nach Einschätzung der Wissenschaftler_innen stellt das Tool eine einzigartige Möglichkeit dar, Pflegekräfte und Ärzt_innen in eine kollaborative Entscheidungsfindung zu integrieren. Der Vorteil bei diesem Vorgehen besteht darin, dass die Pflegenden im Rahmen der Patient_innenversorgung Daten zur Palliativversorgung sammeln und diese dann gemeinsam mit den Ärzt_innen in der Visite besprochen werden können. Die Wissenschaftler_innen weisen indes ausdrücklich darauf hin, dass ein Großteil mechanisch beatmeter Patient_innen, die als schwererkrankt einzustufen sind und eine hohe Symptomlast aufweisen, keine Palliativberatung erhielten. Dies ist darauf zurückzuführen, dass diese nicht in der Lage sind, zu sprechen, und zudem sedierende Medikamente erhalten. Vor dem Hintergrund einer Ermöglichung von Palliativversorgung für alle schwerkranken Patient_innen unterstreicht dies die Forderung aktueller palliativmedizinischer Leitlinien, dass Schwierigkeiten und Einschränkungen in der Kommunikation und Entscheidungsfindung nicht bedingen dürfen, Betroffenen eine spezialisierte Palliativversorgung zu verweigern (Martz et al., 2020). Werden diese Erkenntnisse mit Überlegungen einer strukturierten Einbindung von

Pflegenden in Maßnahmen zur Identifizierung palliativer Bedarfe zusammengeführt, impliziert dies auf Ebene des lokalen und organisationalen Kontextes ein Überdenken bestehender und zumeist gefestigter stationärer sowie institutioneller Strukturen, die insbesondere mit Blick auf den Aspekt der Führungskultur und der damit verbundenen Einstellung und Haltung hinterfragt werden müssen. So weisen Studienergebnisse darauf hin, dass die Stationskultur bezüglich des EOLDM stark von der ärztlichen Leitung einer Intensivstation beeinflusst wird und auch das Fachgebiet des/der jeweilig zuständigen Arztes/Ärztin einen wesentlichen Einfluss hat. Eine ethnografische US-Studie zeigte in diesem Zusammenhang große Unterschiede zwischen chirurgischen und internistischen Intensivstationen auf und untersuchte Entscheidungen bezüglich DNR-Verfügungen, medizinischer Prozeduren und des Kontakts zu Familien (Baggs et al., 2007). Diese Erkenntnisse unterstreichen die Notwendigkeit, konzeptionelle EOLDM-Ansätze in Richtung dezentraler Führungsstile zu denken, wobei Veränderungen nur dann in Gang gebracht werden können, wenn Schlüsselpersonen und Führungskräfte sowohl auf ärztlicher, pflegerischer als auch managerieller Ebene eingebunden werden. Dessen ungeachtet sollte die Organisation über effektive Informations- und Kommunikationssysteme sowie abteilungs- und teamübergreifende Möglichkeiten zur Vernetzung und zum Lernen verfügen. Die in den vergangenen Jahren drastisch gestiegene Anzahl an Veröffentlichungen im Intensiv- und Palliativbereich (siehe Unterkapitel 5.2), die weitgehend in Verbindung mit den öffentlich geführten Debatten bezüglich Sterbehilfe, Patientenverfügungen und Fragen zur Selbstbestimmung am Lebensende stehen, demonstrieren unmissverständlich, dass sich auch auf Ebene des äußeren Kontextes die Etablierung eines strukturierten EOLDM als zielführend für alle am Prozess beteiligten Personen erweist. So würde die Einführung einer allgemeinverbindlichen Handlungsempfehlung nicht nur die Zufriedenheit der behandelnden Ärzt_innen und Pflegenden, sondern gleichsam diejenige der betroffenen Patient_innen sowie Familien erhöhen und zu einer erheblichen Kosteneinsparung durch Vermeidung unnötiger Therapien führen.

Zusammenfassend lässt sich daher feststellen, dass die ausgewiesenen Elemente eines Shared Decision Making nicht nur einen Benefit für die beteiligten Personengruppen (Pflegende, Ärzt_innen, Familien und Betroffene), sondern auch für wirtschaftliche Aspekte und die damit verbundene Stabilität des

gesamten Gesundheitssystems darstellen können. Die Umsetzung eines erfolgreichen SDM bzw. EOLDM wird auf stationärer und institutioneller Ebene jedoch in erheblichem Maße durch die Umgangskultur zwischen ärztlicher, pflegerischer und managerieller Ebene geprägt und erfordert ein gemeinsames Bewusstsein für die Tragweite getroffener Entscheidungen am Lebensende. Innerhalb dieses Prozesses könnten insbesondere von Pflegenden gesteuerte Maßnahmen, etwa die Anwendung eines Palliative-Care-Screening-Tools zur Identifizierung palliativer Bedarfe auf der Intensivstation, richtungsweisend und zielführend sein. Auf diesem Wege könnte ferner chronisch Kranken, die nicht an einer onkologischen Erkrankung leiden, der Zugang zu einer palliativen Versorgung ermöglicht werden. Darüber hinaus könnten multidisziplinäre Visiten, Teambesprechungen oder Fallkonferenzen den Kommunikationsprozess erleichtern und Problemen vorbeugen, die Schwierigkeiten in der Versorgung bedingen. Modelle für eine konkrete Umsetzung interprofessioneller Entscheidungsfindung, die in einen strukturierten SDM-Prozess münden, werden im Ergebnisteil dieser Arbeit präsentiert, der auch Vorschläge für die Dokumentation umfasst.

5.3.1.3 Umsetzung von Entscheidungen zur Therapiebegrenzung

Gegenstand der soeben ausführlich beschriebenen SDM- oder EOLDM-Prozesse sind gewöhnlich Entscheidungen über lebenserhaltende Therapiemaßnahmen. Das Behandlungsteam diskutiert unter Berücksichtigung der dokumentierten oder mutmaßlichen Behandlungspräferenzen des/der Patient_in mit den Familienmitgliedern Therapiezieloptionen und trifft bestenfalls im Einvernehmen Entscheidungen einer Erweiterung, Begrenzung oder Beendigung lebenserhaltender Behandlungen. Solche Entscheidungen beinhalten neben medizinischen Erwägungen stets auch rechtliche und ethische Überlegungen. Das Spektrum lebenserhaltender Therapien in einem intensivstationären Setting umfasst dabei im Vergleich zur allgemeinstationären, palliativstationären oder hospizlichen Versorgung eine wesentlich höhere Anzahl komplexer und hochtechnisierter Behandlungsverfahren. Unter Berücksichtigung intensivmedizinischer Behandlung in Krankenhäusern aller Versorgungsstufen stehen dabei vor allem Maßnahmen zur Herz-Lungen-Wiederbelebung, medikamentöse Therapien mit Vasopressoren und Inotropika sowie die Beatmungstherapie im Fokus des Entscheidungsprozesses. Hightech-Medizin wird mittlerweile nicht mehr ausschließlich in

Krankenhäusern der Maximalversorgung angeboten, sodass gerade in Hinblick auf die aktuelle SARS-CoV-2-Pandemie auch Organersatzverfahren für Herz und/oder Lunge immer häufiger Gegenstand entsprechender Diskussionen zu Therapiezielentscheidungen sind. EOL-Entscheidungen zur Therapiebegrenzung sollten sowohl die bereits erwähnten Aspekte der Organersatz- und Beatmungstherapie, der medikamentösen Behandlung mit Vasopressoren und Inotropika als auch weitere Behandlungsoptionen und invasive diagnostische Verfahren umfassen sowie dokumentieren. Dazu zählen Wiederbelebungsmaßnahmen, operative Eingriffe, die Transfusion von Blutprodukten, enterale und parenterale Ernährung, Antibiotika, Infusionen, Blutuntersuchungen sowie invasive diagnostische oder therapeutische Prozeduren. Überlegungen zu Fragen, wie und von wem diese Entscheidungen zur Therapiebegrenzung und vorrangig der Beendigung lebenserhaltender Behandlungen konkret umgesetzt werden, sind Schwerpunkt dieses Kapitels. Die Betrachtungen konzentrieren sich dabei vorwiegend auf die intensivmedizinisch besonders relevante Frage nach der Beendigung der Beatmungstherapie. Verschiedene Umsetzungsmodelle werden mit Bezug auf den i-PARiHS-Bezugsrahmen aus Perspektive der beteiligten Berufsgruppen sowie der Familien betrachtet und hinsichtlich der Kontextebenen auf Realisierbarkeit geprüft.

Die Leitfragen zu diesem Punkt im vorläufigen Kategoriensystem weisen bereits darauf hin, dass nach Analyse der vorhandenen Literatur zahlreiche praktisch relevante Fragen unbeantwortet bleiben. So bleibt beispielsweise unklar, wie die Aufgaben in diesem Prozess auf die verschiedenen Berufsgruppen verteilt werden, welche Rolle die Pflegenden dabei einnehmen, nach welchen Kriterien eine geeignete Vorgehensweise ausgewählt wird und welches Verfahren für Patient_in und Familie die geringsten Belastungen aufweist. Die Evidence zu diesen Fragestellungen ist gering, woraus vielfach fehlende Praxisleitlinien auf den Intensivstationen resultieren. Selbst wenn Dokumentationsbögen zur Therapiebegrenzung, wie von der DIVI empfohlen, verwendet werden (Neitzke et al., 2017), finden sich ebenda keine Aussagen zu den aufgeworfenen Fragen. Dort wird zwar dokumentiert, welche Maßnahmen nicht durchgeführt oder beendet werden, es finden sich indes keine Angaben zur konkreten Vorgehensweise. Ein praxisnahes Protokoll müsste zumindest einen Zeitablauf, die Reihenfolge der Beendigung verschiedener Behandlungen, das Assessment belastender

Symptome und entsprechende Maßnahmen zur Symptomkontrolle sowie Informationen zur Aufklärung der Familienmitglieder beinhalten. Zu jedem dieser angeführten Aspekte sind detaillierte Verfahrensweisen und die dafür verantwortlichen Berufsgruppen zu benennen. Als zentrale Fragestellung wird in vielen Publikationen die Beendigung der Beatmungstherapie untersucht. Vor allem die beiden Optionen einer terminalen bzw. sofortigen Extubation (TE) und eines terminalen Weanings[4] (TW), also einer Reduktion der maschinellen Beatmungsunterstützung ohne Entfernung des Beatmungszugangs, werden in den Studien hinsichtlich ihrer Folgen für Patient_innen und Familien sowie der Präferenzen der Behandler_innen beleuchtet. Andere Verfahren der Atmungsunterstützung, die ohne eine endotracheale Intubation oder Tracheotomie auskommen, sind bislang selten Gegenstand der Forschung im Kontext des Abbruchs lebenserhaltender Maßnahmen. Zu diesen nichtinvasiven Formen der Atmungsunterstützung zählen die nichtinvasive Ventilation (NIV) und die nasale High-Flow-Sauerstofftherapie (HFNC). Beide Verfahren finden weltweit auf vielen Intensivstationen Anwendung und sollten daher in entsprechenden Protokollen berücksichtigt werden – auch in Hinblick auf eine potenzielle Anwendung zur Behandlung von Atemnot. Umfassendere Empfehlungen, die über die Beendigung der maschinellen Beatmung hinausgehen, finden sich bei Downar et al., die einen interprofessionellen und patient_innenindividuellen Pflegeplan zum Therapierückzug empfehlen. Die Autor_innen empfehlen ein schrittweises Absetzen der Behandlungsmaßnahmen mit paralleler Linderung belastender Symptome, vor allem von Angst, Schmerzen und Atemnot. Bevor die maschinelle Beatmung beendet wird, soll die Applikation kreislaufwirksamer Medikamente reduziert bzw. beendet werden. Erst dann wird in dieser Richtlinie zu einem patient_innenadaptierten Entzug der Beatmungstherapie geraten, wobei eine terminale Extubation das Ziel sein sollte, ohne diese Variante als routinemäßiges Vorgehen vorzuschlagen (Downar, Delaney, Hawryluck & Kenny, 2016). Aus der vorliegenden Studienlage lassen sich keine evidence-basierten Empfehlungen für oder gegen eine der beiden genannten Vorgehensweisen ableiten. In der intensivmedizinischen Praxis basiert

[4] Im angloamerikanischen Raum wird anstelle des terminalen Weanings auch der Begriff ‚compassionate extubation' verwendet. Mit diesem Ausdruck soll dokumentiert werden, dass diese Form der Beatmungsentwöhnung nicht das Ziel einer ausreichenden Spontanatmung verfolgt.

vielmehr die Entscheidung, welcher Modus für die Beendigung der maschinellen Beatmung gewählt wird, weniger auf Patient_innenmerkmalen als auf den Präferenzen des/der behandelnden Intensivmediziner_in (Campbell, 2007; Efstathiou et al., 2020; Paruk et al., 2014). Im Rahmen einer Studie gelangten Cottereau et al. zu dem Ergebnis, dass auf französischen Intensivstationen die terminale Extubation weniger häufig angewendet wird als das terminale Weaning (Cottereau et al., 2016). Für eine erfolgreiche Implementierung eines konsensfähigen Protokolls zur Umsetzung einer Therapiebegrenzung erscheint gerade bei mangelnder Evidence die Berücksichtigung bestehender Praktiken maßgeblich zu sein. Dabei sind auch die Werte und Einstellungen des Behandlungsteams zu beachten. Diese sind zwischen den einzelnen Berufsgruppen nicht immer deckungsgleich und weichen mitunter von postulierten ethischen Grundsätzen ab. In der bereits zitierten Studie von Cottereau gaben über 50 % der befragten Pflegenden an, einen moralischen Unterschied zwischen dem Entzug maschineller Beatmung und der Beendigung anderer lebenserhaltender Therapien zu empfinden. 64 % der befragten Pflegekräfte sahen einen solchen Unterschied zwischen terminaler Extubation und terminalem Weaning (Cottereau et al., 2016). Häufig tragen die Pflegenden die Verantwortung für das Absetzen der lebenserhaltenden Behandlungen und damit auch für das Beenden der Beatmung – entweder allein oder in Absprache mit der Ärzteschaft (Taylor, Dihle, Hofsø & Steindal, 2020). Infolgedessen erweist sich die Berücksichtigung der Wertvorstellungen von Pflegenden als zwingend notwendig. Für die Aufnahme in ein Protokoll ist neben der Akzeptanz bestehender Einstellungen und Werte des Behandlungsteams die kritische Analyse der Folgen beider Verfahren mit ihren jeweiligen Vor- und Nachteilen geboten. Der Zeitraum von der Beendigung der Beatmungsunterstützung bis zum Tod ist individuell und von einer Vielzahl an Faktoren abhängig. Zumeist ist er sehr kurz, kann sich in einigen Fällen jedoch bis auf einige Tage erstrecken (Efstathiou et al., 2020; Kompanje, van der Hoven & Bakker, 2008; Paruk et al., 2014). In der Untersuchung von Thellier et al. war der Zeitraum bis zum Tod in der Gruppe der terminalen Extubation signifikant kürzer als in der Gruppe des terminalen Weanings (Thellier et al., 2017). Nahezu alle Autor_innen verweisen darauf, dass die terminale Extubation mit einer erhöhten Schmerzbelastung und einem höheren Risiko für eine Atemwegsobstruktion verbunden ist (Efstathiou et al., 2020; Robert et al., 2017). Nichtsdestotrotz wird dieser Modus zur

Beendigung der maschinellen Beatmung von zahlreichen Autor_innen empfohlen, da dieser einen ‚natürlicheren' Sterbeprozess im Vergleich zum terminalen Weaning erlaubt (Efstathiou et al., 2020; Janssens, 2018; Kompanje et al., 2008). Damit verbunden ist die ethische Verpflichtung des Behandlungsteams, belastende Symptome zu antizipieren, strukturiert zu erfassen und adäquat zu behandeln (Downar et al., 2016; Kompanje et al., 2008; Lanken et al., 2008). Für die medikamentöse Symptombehandlung stehen diverse Behandlungspläne zur Verfügung, wohingegen eindeutige Empfehlungen vor allem zum Assessment von Atemnot bei nichtauskunftsfähigen Patient_innen fehlen (Campbell, 2007). Zu einer rechtzeitigen sowie effektiven Titration von Medikamenten zur Analgesie und Sedierung und damit effizienten Kontrolle belastender Symptome könnten nach Efstathiou et al. von Pflegenden geleitete Protokolle und Algorithmen beitragen (Efstathiou et al., 2020). Ungeachtet der Wahl des Verfahrens zur Beendigung der Beatmungstherapie ist es die Aufgabe des Behandlungsteams, die Familien auf den Sterbeprozess und die damit einhergehenden Symptome vorzubereiten. Geräuschvolle (‚Todesröcheln') oder agonale Atmung nach terminaler Extubation können bei den Familienmitgliedern Ängste und Verunsicherung auslösen. Bei Aufklärung der Familienmitglieder nehmen alle Angehörige des Teams eine relevante Rolle ein (Downar et al., 2016; Efstathiou et al., 2020; Kompanje et al., 2008; Lanken et al., 2008; Paruk et al., 2014; Wiegand et al., 2019). Die Nähe und Präsenz der Pflegenden prädestiniert sie dafür jedoch in besonderem Maße.

Anhand der bisherigen Ausführungen wird der weitreichende Einfluss eines Protokolls oder Praxisleitfadens zur Umsetzung therapiebegrenzender Maßnahmen im Tätigkeitsfeld der Intensivpflegenden deutlich. Deshalb liegt das Hauptaugenmerk bei der Betrachtung des i-PARiHS-Kernelements ‚Rezipient_innen' auf der Motivation und den Fähigkeiten der Intensivpflegenden. Zwei qualitative Studien geben eindeutige Hinweise auf die hohe Motivation der Intensivpflegenden im Bestreben, den Patient_innen und deren Familien ein angenehmes und würdiges Sterben zu ermöglichen. Sie erkennen ihre bedeutende Rolle in diesem Prozess an und versuchen, eine adäquate Symptomkontrolle zu ermöglichen, eine friedliche Umgebung herzustellen und die Familien optimal auf den Sterbeprozess vorzubereiten. Dabei übernehmen sie eine aktive Rolle in der Kommunikation mit der Familie sowie bei der Übermittlung von Informationen. Gleichwohl werden

auch Belastungen beschrieben. Mängel in der Kommunikation mit den Ärzt_innen über die Abläufe nach der Entscheidung zur Therapiezielbegrenzung können bei den Pflegenden das Gefühl bedingen, mit der Umsetzung der Therapiebeendigung allein gelassen zu werden. Aus dem Bestreben, die physische Pflege für den/die Patient_in mit der emotionalen Betreuung der Familie in Einklang zu bringen, kann eine weitere Belastung erwachsen. Insbesondere dann, wenn Konflikte mit der Familie oder zwischen Familienmitgliedern untereinander auftreten, werden diese als belastend wahrgenommen (Efstathiou & Walker, 2014; Taylor et al., 2020). Für das Ziel, dem/der Sterbenden einen friedlichen Tod zu ermöglichen, scheint bei den Pflegenden keine eindeutige Tendenz für die Extubation oder das terminale Weaning zu existieren. In der Studie von Taylor et al. empfanden einige Pflegende die Extubation als natürlicher und damit würdevoller als das terminale Weaning (Taylor et al., 2020). Schwieriger als die Frage nach der Motivation ist die nach den Fähigkeiten der Pflegenden zu beantworten. In der Studie von Cottereau et al. gaben lediglich 40 % der befragen Pflegenden an, im Entzug der maschinellen Beatmung gut geschult sein (Cottereau et al., 2016). Auch in der Untersuchung von Kirchhoff et al. bescheinigte sich nur ein Drittel der Pflegenden eine gute oder sehr gute Kompetenz in der Versorgung bei der Beendigung lebenserhaltender Therapien (Kirchhoff & Kowalkowski, 2010). Auch in Deutschland werden diese konkreten Kompetenzen weder in der Aus- noch in der Weiterbildung vermittelt. Vielmehr werden diese Fähigkeiten mit der praktischen Erfahrung erlernt (Wiegand et al., 2019). Auf Basis dieser Erkenntnisse müsste die Einführung eines Protokolls mit flankierenden Schulungsprogrammen für die Pflegenden begleitet werden, um den fachlichen wie kommunikativen Anforderungen dieser komplexen Pflegesituation gerecht werden zu können.

Rezipient_innen einer solchen Einführung sind indes auch die Familien der betroffenen Patient_innen. Der Stress und das Leiden des Sterbenden in der kurzen Zeit nach der Beendigung der lebenserhaltenden Behandlungen können für die Familienmitglieder Auswirkungen auf die Trauerreaktion und das Auftreten einer posttraumatischen Belastungsstörung haben (Efstathiou et al., 2020). Der Modus der Beatmungsbeendigung scheint dabei keine relevante Rolle zu spielen (Robert et al., 2017). Aus dieser Perspektive lässt sich keine Präferenz für eines der beiden Verfahren herleiten. Allerdings wünscht sich die Mehrzahl der Familienmitglieder eine Anwesenheit zum Zeitpunkt des Todes. In der Studie von Thellier

et al. war dies in der Gruppe der Patient_innen mit terminaler Extubation signifikant häufiger der Fall (Thellier et al., 2017). In Gesprächen mit der Familie sollte erörtert werden, was über den Prozess der Beendigung der maschinellen Beatmung bekannt ist und was sie womöglich erleben werden. Dabei ist zu berücksichtigen, dass das technische Verständnis zum Beatmungsgerät und seinen Funktionen bei Familienmitgliedern sehr variabel und begrenzt sein kann (Cook, Rocker, Giacomini, Sinuff & Heyland, 2006; Efstathiou et al., 2020).

Protokolle und Praxisleitlinien wirken in erster Linie auf die lokale Ebene des ‚inner context'. Nur wenige Intensivstationen verwenden bereits spezielle Formulare zur Umsetzung von Therapiebegrenzungen. Zumeist treffen Ärzt_innen entsprechende Anordnungen in Form narrativer Notizen. Veränderungen müssen daher sowohl die bisherige Praxis als auch die knappen Ressourcen berücksichtigen. In der überwiegenden Anzahl der Fälle werden neben dem Sterbenden weitere Patient_innen von den Pflegenden betreut (Kirchhoff & Kowalkowski, 2010).

Aus diesen Überlegungen heraus wird vor dem Hintergrund der Kernelemente des i-PARiHS Bezugsrahmens im Ergebnisteil dieser Arbeit ein Leitfaden für die Erstellung eines stationsspezifischen Protokolls entwickelt. Ein Protokoll könnte regeln, wie eine Entscheidung zur Begrenzung oder Beendigung lebenserhaltender Therapien patient_innenindividuell umgesetzt wird. Es sollte neben Kriterien für die Vorgehensweise und die Kennzeichnung von Verantwortlichkeiten auch konkrete Vorgaben zur Symptomeinschätzung, Symptomkontrolle und Familienbegleitung beinhalten. Detaillierte Beschreibungen zur Beendigung der Beatmungstherapie und zum Umgang mit nichtinvasiven Atemhilfen könnten ebenfalls integriert werden.

5.3.2 Comfort Care

Angesichts einer auf Lebenserhaltung und Kuration ausgerichteten Behandlung (chronisch) kritisch Kranker stehen Intensivmediziner_innen und -pflegenden eine Vielzahl moderner, hochtechnisierter Verfahren zur Verfügung. Obwohl auch die Sichtweise der Intensivpflegenden maßgeblich von medizinischer Machbarkeit und medizinischem Menschenbild geprägt ist, realisiert sich diese dennoch auch in anderen Versorgungssettings als der Intensivstation (Friesacher, 2006). Bedingt durch den engen Kontakt, der durch die Versorgung der

Betroffenen und deren Familienmitglieder entsteht, werden somit neben Nachfragen zu medizinischer Therapie und Prognose auch Wünsche an die Intensivpflegenden herangetragen, die sich auf Aspekte einer Symptomlinderung beziehen, die auf nichtpharmakologischen Maßnahmen beruhen. Werden diese Maßnahmen vorrangig im Bereich der Palliativ- und Hospizversorgung bereits seit vielen Jahren erfolgreich eingesetzt, wächst auch im Bereich der Intensivpflege ein Bewusstsein dafür, dass die Anwendung solcher überwiegend nicht evidence-basierter Interventionen einen Ansatz verkörpert, der lohnenswert für alle Beteiligten zu sein scheint. Speziell mit Blick auf die tagtäglich zu behandelnde komplexe Symptomlast chronisch kritisch Kranker zielt Comfort Care dabei stets auf den Erhalt einer bestmöglichen Lebensqualität der Patient_innen ab und intendiert somit überwiegend palliative Zielsetzungen. Das Behandlungsspektrum reicht dabei von unterschiedlichen Massage- und Entspannungstechniken, Aroma- und Musiktherapien, Basaler Stimulation, Einreibungen bis hin zu Akupressur und kann bei Symptomen wie Agitation, Angst, Delir, Distress, Durst, Dyspnoe, Schluckstörungen, Schmerzen u. v. m. zur Anwendung kommen (Durán-Crane et al., 2019; Gentzler et al., 2019). Ein systematisches Review, mit dem Daten bezüglich Sicherheit und Wirksamkeit verschiedener komplementärer Methoden aus 23 RCTs von insgesamt 2 987 kritisch kranken Patient_innen ausgewertet wurden, wies statistisch signifikante Verbesserungen bei Symptomen wie Schmerzen, Angst, Agitation, Schlaf, Erregungsniveau und Dauer der mechanischen Beatmung durch Einsatz von Musik, Aromatherapie und Reflexzonenmassage auf (Thrane et al., 2019). Ergänzend zum Einsatz kostspieliger medikamentöser Therapien stellen diese komplementären Methoden eine kostengünstige, sichere und einfach durchzuführende Alternative dar (Puntillo et al., 2014). Zudem liegt der große Wert dieser Methoden in der interdisziplinären Ausrichtung, bei der kritisch Kranke von den Vorteilen des Fachwissens und den Fähigkeiten einer Vielzahl von Berufsgruppen profitieren, die eine holistische Sichtweise auf die Betroffenen eint. Da ein nicht unerheblicher Teil dieses Wissens auf pflegerischen Forschungsergebnissen beruht, schlagen Lee und Higgins vor, die Koordination dieser Maßnahmen unter die Schirmherrschaft von Advance Practice Nurses und Pflegewissenschaftler_innen zu stellen, die für deren Organisation und Evaluation verantwortlich zeichnen sollen (Lee & Higgins, 2010). Wird Comfort Care vor diesem Hintergrund im Sinne eines ganzheitlichen

Behandlungsplans verstanden, der insbesondere auf Aspekte wie Symptomlinderung, Schmerztherapie und Steigerung von Lebensqualität fokussiert, können durch Integration weiterer Professionen auch emotionale und spirituelle Bedürfnisse von Patient_innen sowie Familienmitgliedern berücksichtigt werden. Da die Anzahl an Forschungsarbeiten insgesamt jedoch sehr begrenzt ist und der Fokus der konzeptionellen Überlegungen auf einer Übertragbarkeit in die Praxis liegt, wurden die Schwerpunkte auf die Themenkomplexe des nichtpharmakologischen Symptommanagements sowie der Erinnerungsbildung und Gestaltung eines würdevollen Todes gelegt.

5.3.2.1 Nichtpharmakologisches Symptommanagement

Weder in der Intensiv- noch Palliativversorgung ist ein angemessenes Symptommanagement belastender körperlicher und seelischer Symptome ohne den Einsatz medikamentöser bzw. pharmakologischer Therapien denkbar. Im Sinne von Comfort Care zielen die nachstehenden Ausführungen mithin auf Aspekte der Symptomlinderung, die durch nichtpharmakologische Interventionen ergänzt werden können. Die Notwendigkeit einer Umsetzung dieser Interventionen beruht dabei nicht zuletzt auf dem Aspekt, dass trotz einer Vielzahl vorliegender Empfehlungen und Leitlinien zum Symptommanagement in zahlreichen Fällen keine hinreichende Symptomlinderung herbeigeführt werden kann. Wird beispielsweise den Empfehlungen eines umfangreichen Literaturreviews zum Schmerzmanagement bei kritisch Kranken am Lebensende gefolgt, weisen diese u. a. aus, dass eine adäquate und kontinuierliche Schmerzbeurteilung durch Anwendung einer systematischen Methode erfolgen sollte, allerdings kein Konsens für die Verwendung einer spezifischen Schmerzbeurteilungsskala existiert. Es werden Opioide und Benzodiazepine zur Symptomlinderung empfohlen, wobei auf eine individuelle Anpassung und vorsichtige Titration ohne Maximaldosis hingewiesen wird (Durán-Crane et al., 2019). Eine fünf Jahre zuvor veröffentlichte Übersichtsarbeit, die ihre Empfehlungen auf Erkenntnisse des IPAL-ICU-Projekts (Improving Palliative Care in the ICU) stützt, rät zur konkreten Verwendung evidence-basierter Bewertungsskalen zur Schmerzbeurteilung (NRS, CPOT, BPS) und benennt die Verabreichung intravenöser Opioide als Hauptstütze der Schmerzbehandlung. Dessen ungeachtet werden die Symptome Dyspnoe und Durst aufgeführt, wobei Ersteres unter Hinzuziehung der Respiratory Distress

Observation Scale (RDOS) und Zweiteres als Selbsteinschätzung unter Verwendung der NRS (numerische Rangskala) beurteilt werden sollte. Die Therapie der Dyspnoe solle nach zugrunde liegender Ätiologie erfolgen, dem Durst sei mittels topischer Produkte wie etwa Eis oder gefrorener Mulltupfer zu begegnen (Puntillo et al., 2014). Neben den bereits erwähnten überwiegend pharmakologisch ausgerichteten Empfehlungen werden in beiden Übersichtsarbeiten nichtpharmakologische Maßnahmen zur Behandlung von Schmerzen und Dyspnoe herausgestellt. Diese können trotz fehlender empirischer Wirksamkeit der Belege in Form von Massage, Musiktherapie und Entspannungstechniken Anwendung finden. Darüber hinaus erweist sich insbesondere die Integration von Familienmitgliedern in das Symptommanagement als äußerst hilfreich, wobei die Schwerpunkte auf einer familialen und spirituellen Begleitung liegen sollten. Auch die Anpassung der Umgebung wird als entscheidender Faktor beschrieben (Durán-Crane et al., 2019; Puntillo et al., 2014). Wie bedeutsam die Einbeziehung von Familienmitgliedern in den Kontext des Symptommanagements ist, konnte in einer US-amerikanischen Beobachtungsstudie aufgezeigt werden. Nahezu die Hälfte der befragten Patient_innen gaben mäßige bis schwere Dyspnoe an und ca. 40 % klagten über mäßige bis starke Schmerzen. Die Bezugspersonen der Betroffenen nahmen diese Symptome – trotz einer insgesamt leichten Überschätzung – sensitiv wahr, wohingegen Pflegende die Symptome insgesamt unterschätzten. Interessant war zudem die Feststellung, dass das Erkennen von Schmerzen mit therapeutischen Maßnahmen verbunden war, beim Erkennen von Dyspnoe allerdings häufig keine Veränderung im Therapiemanagement eingeleitet wurde (Gentzler et al., 2019). Dies lässt einerseits Schlüsse auf die besondere Wahrnehmung von Familienmitgliedern und andererseits auf einen gesteigerten Bedarf an zusätzlichen Schulungsmaßnahmen zur Symptomkontrolle sowie -einschätzung seitens professioneller Intensivpflegender zu. Sollen nichtpharmakologische Interventionen zur Symptombehandlung etabliert werden, ist ein begleitendes strukturiertes Monitoring dieser Symptome notwendig, zumal beides dem Aufgabengebiet der Intensivpflege entspricht. Doch nur wenige Instrumente zur Erfassung von Schmerzen und Dyspnoe sind für palliative Intensivpatient_innen evaluiert. Gleiches gilt für die nichtpharmakologischen Interventionen. Erkenntnisse aus Studien bei Intensivpatient_innen und chronisch kritisch Kranken können auf mögliche Effekte auch bei palliativen Intensivpatient_innen

hindeuten. Der therapeutische Einsatz von Musik ist die am häufigsten untersuchte Intervention. Doch auch für das Abspielen von Naturklängen liegen einige Ergebnisse vor. Massagen und Aromatherapie wurden seltener untersucht, zumal olfaktorische Reize infolge des künstlichen Atemwegs bei beatmeten Patient_innen keine Wirkung entfalten können. Lee und Higgins haben der Auswertung von sechs Studien bei chronisch kritisch Kranken Hinweise darauf gefunden, dass Musik Angst, Anspannung und Schmerzen reduziert. Die Autorinnen empfehlen die Musiktherapie als nichtmedikamentöse Intervention, da sie eine sichere Anwendung gewährleistet und wahrscheinlich andere Behandlungen nicht beeinträchtigt. Um einen optimalen Effekt der therapeutischen Musik zu erzielen, formulieren die Autorinnen Empfehlungen zur Auswahl und Anwendung (Lee & Higgins, 2010). Diese Ergebnisse werden in dem bereits zitierten aktuellen Review von Thrane et al. bestätigt. Wenngleich auch bei den hier analysierten 19 Studien nichtpalliative Patient_innen die Zielgruppe waren, konnten interessante Effekte beobachtet werden. Die Hauptwirkung der zumeist von den Patient_innen selbst ausgewählten Musik war die Reduktion von Angst, während die Reduktion von Schmerzen und Distress nicht in allen Studien zu beobachten war. Eindeutigere Resultate lieferte hier der Einsatz von Naturklängen, wodurch Angst, Schmerzen und Agitation vermindert werden konnten (Thrane et al., 2019). Bestätigt wird dieses Ergebnis durch eine monozentrische, randomisierte Interventionsstudie einer herzchirurgischen Intensivstation in Teheran (Iran), die ergab, dass belastenden Symptomen wie etwa Angst und Agitation durch den Einsatz beruhigender Klänge aus der Natur (nature based sounds; NBS) begegnet werden kann. So wurden während der Entwöhnung von der mechanischen Beatmung Naturklänge über Kopfhörer abgespielt, was zu einer signifikant geringeren Symptomlast innerhalb der Interventionsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe führte. Die Forscher_innen betonen, dass vorwiegend Intensivpflegende aufgrund ihrer regelhaften Einbindung in die Entwöhnung von der mechanischen Beatmung den Einsatz dieser nichtpharmakologischen Maßnahme zur Förderung des Wohlbefindens von Patient_innen nutzen können (Aghaie et al., 2014).

Sterbende Patient_innen auf der Intensivstation sind mehrheitlich nicht in der Lage, belastende Symptome zu verbalisieren. Nichtmedikamentöse Maßnahmen zur Symptomlinderung sollte daher auf akustische und taktile Ausdrucksformen konzentriert werden, da Berührungen und Geräusche auch bei schwerer

Beeinträchtigung des Bewusstseins wahrgenommen werden können. Konkrete Empfehlungen zur Erfassung der Symptomschwere und zu nichtpharmakologischen Interventionen, die auch die Perspektive der Intensivpflegenden als Rezipient_innen und den spezifischen Kontext der Intensivstation berücksichtigen, werden im Ergebnisteil dieser Abhandlung formuliert.

5.3.2.2 Erinnerungsbildung und Gestaltung würdevollen Sterbens

Anknüpfend an die dargestellten Optionen und damit verbundenen konzeptionellen Überlegungen zu einer Einflussnahme Pflegender sowie beteiligter Berufsgruppen bei der Anwendung nichtpharmakologischer Maßnahmen, konnte im dritten Kapitel dieser Arbeit der Aspekt der Erinnerungsbildung und Gestaltung eines würdevollen Sterbens als wertvolles Element im Rahmen der Betreuung kritisch kranker Patient_innen und deren Bezugspersonen identifiziert werden. Bezugnehmend auf diesen Aspekt werden Pflegende auch in diesem Kontext aufgrund ihrer besonderen Nähe zu Bezugspersonen und Betroffenen am Lebensende als prädestiniert zur Übernahme bedeutender Aufgaben bei der Umsetzung therapiebeschränkender Maßnahmen und der Schaffung positiver Erinnerungen angesehen (Coombs et al., 2017; Luckett, 2017; Riegel et al., 2019). Ein friedliches Sterben ist ihrer Ansicht nach im Zuge dessen mit einem standardisierten Vorgehen beim Entzug lebenserhaltender Maßnahmen, Comfort Care und einem hohen Maß an Pflegekontinuität verbunden. Zudem äußern sie ein Bedürfnis nach Privatsphäre mit der/dem Sterbenden vor, während und nach dem Tod und stellen heraus, dass ein Mangel an Privatsphäre als störend empfunden wird. Bezeichnender Weise beklagen auch betroffene Familien diesen Mangel, der in der Regel auf räumliche Gegebenheiten zurückzuführen ist. Die auf Funktionalität und Technik ausgerichteten Bedingungen erlauben es nur selten, Sterbende in Einzelzimmer zu verlegen, obwohl Pflegende darum bemüht sind, ein Sterben im Mehrbettzimmer zu vermeiden (Timmins et al., 2018). Da eine kurzfristige Abänderung dieses Zustands vor allem aufgrund baulich bedingter Einschränkungen nicht möglich ist, der Aspekt der Erinnerungsbildung und Gestaltung eines würdevollen Sterbens aber besonders von Pflegenden, Ärzt_innen und Familien als sehr bedeutsam empfunden wird, entstand u. a. das sog. 3 Wishes Project (3WP). Dieses erstmals im Jahr 2013 im St. Joseph Healthcare in Hamilton (Kanada) gegründete und mittlerweile auf über 20 Intensivstationen

in Nordamerika eingeführte Projekt beschreibt ein Programm zur Sterbebegleitung, das auf eine würdevolle Begleitung am Lebensende ausgerichtet ist. Der Grundgedanke dieses Projekts liegt darin, die Beziehungen zwischen Patient_innen, Familienmitgliedern und Ärzt_innen auf der Intensivstation zu vertiefen, indem der Fokus auf die Vorlieben und das Vermächtnis des/der sterbenden Patient_in gelegt wird (Vanstone et al., 2020). Mit dem Ziel, den Sterbeprozess zu personalisieren, werden letzte Wünsche sterbender Patient_innen und deren Familien erfragt und nach Möglichkeit erfüllt. Die dafür notwendigen Gespräche, um die Patient_innen und ihre Familien ganzheitlich kennenzulernen, entsprechen einem palliativen Ansatz und schaffen Raum für gemeinsame Erfahrungen mit den Familien der Patient_innen. Der Schwerpunkt liegt auf der Person und dem individuellen Leben des/der Sterbenden. Die Wünsche der Patient_innen und Familien sind nach den Erfahrungen der beteiligten Stationen vielfältig und können in verschiedene Kategorien eingeteilt werden. Bevorzugte Wunschkategorien sind Erleichterungen hinsichtlich des Kontakts zur Familie, zu Freunden oder sogar Haustieren, die Anfertigung von Andenken und postmortale Ehrungen, Musik, die persönliche und humane Gestaltung des Zimmers, die Ermöglichung religiöser Rituale und spiritueller Zeremonien sowie die Berücksichtigung von Bedürfnissen der Familie (Cook et al., 2015; Neville et al., 2019; Takaoka et al., 2021; Yeung et al., 2021). Innerhalb dieses familienzentrierten Ansatzes werden dabei unterschiedliche Möglichkeiten zur Erhaltung von Erinnerungen in From von Andenken genutzt, die zu den beliebtesten Wünschen zählen. Zentren, die das 3WP implementiert haben, entwickeln häufig ein spezifisches Angebot für ein Andenken. Wortwolken, Schlüsselanhänger mit Fingerabdrücken, Fotos, EKG-Streifen, Gipsabdrücke mit zusammengefalteten Händen, Haarlocken oder personalisierte Bilder sind derartige Angebote (Vanstone et al., 2020). Der narrative Ansatz in der Erstellung von Wortwolken, einer grafischen Collage von Ausdrücken, Vorlieben und Eigenschaften des/der Sterbenden, die das Wesen des Menschen repräsentieren sollen, wurde von Vanstone et al. analysiert. Der Prozess zur Erstellung fördert die Verbindung zwischen Behandlungsteam sowie Familie und schafft Erinnerungen, die für die Familien eine hohe Bedeutung entfalten können (Vanstone et al., 2016). Auch bei anderen Andenken scheint der Prozess der Erstellung für die Familienmitglieder ebenso bedeutsam zu sein wie das Andenken selbst. Diese Erinnerungsstücke werden von den Angehörigen als wertvoll

und hochgeschätzt. Sie spenden in der Zeit der Trauer einen gewissen Trost und werden gleichsam als Geste des Mitgefühls durch das Klinikpersonal empfunden (Neville et al., 2020). Gleichwohl ist unklar, ob das isolierte Angebot von Erinnerungsstücken unabhängig von einem Programm wie dem 3WP eine ähnliche Wirkung entfaltet. Allerdings erlaubt die zugrunde liegende Struktur des 3WP Anpassungen, die die Kultur und den Kontext der jeweiligen Umgebung berücksichtigen (Vanstone et al., 2020). Randomisierte Studien, die positive Effekte und Auswirkungen des 3WP auf relevante Outcome-Parameter belegen, fehlen bislang. Dies ist aufgrund des noch sehr neuen Ansatzes und der geringen und auf Nordamerika begrenzten Verbreitung nicht überraschend. Die bisherigen Veröffentlichungen weisen indes auf das Potenzial des 3WP hin, die Pflege am Lebensende entscheidend zu verändern, indem eine persönlichere Betreuung gefördert wird. Darüber hinaus kristallisieren sich positive Effekte auf die Zusammenarbeit der Berufsgruppen und auf die Zufriedenheit mit der eigenen Arbeit heraus. In der ersten Veröffentlichung zum 3WP betonen die interviewten Ärzt_innen, Pflegende und Familie das Verleihen von Würde für den sterbenden Menschen als zentrale Wirkung des Projekts. Weitere Effekte waren die Förderung von Mitgefühl aufseiten der Behandler und der Fokus auf die Familie. So war es möglich, die Sterbebegleitung sensibler auf kulturelle Bedürfnisse auszurichten (Cook et al., 2015). Die Möglichkeit, den Familien ein wohlwollendes Angebot zu unterbreiten, erleichtert und verbessert die Kommunikation und bewirkt auch eine positivere Erfahrung für die Familien. Deren Wünsche sind häufig sehr einfach und ohne hohe Kosten umzusetzen (Neville et al., 2019; Takaoka et al., 2021). Der multiprofessionelle Ansatz des 3WP führt zur Beteiligung aller auf der Intensivstation vertretenen Berufsgruppen und Teammitglieder und ist geprägt vom Verzicht auf Hierarchien. Gerade in kleineren Krankenhäusern wird daher das Pflegepersonal als zentral in der Umsetzung des 3WP beschrieben (Vanstone et al., 2020). So könnten im Sinne der Einführung einer Innovation auf deutschen Intensivstationen auch Teile dieses Programms von Pflegenden initiiert, gesteuert und umgesetzt werden. Die innerhalb der Projektarbeit entstehenden Erinnerungsstücke (Fotos, Bilder, Briefe, Haarlocken etc.) ließen sich auch in Intensivtagebüchern integrieren, die den Patient_innen und Familien entweder nach einem langen Intensivaufenthalt oder auch während der Sterbephase und nach Eintritt des Todes als Bewältigungshilfe dienen können (Riegel et al., 2019;

Vanstone et al., 2020). Intensivtagebücher, die von Pflegenden und Familienmitgliedern während des Intensivaufenthalts für Patient_innen mit langen Phasen der Sedierung oder Bewusstlosigkeit geschrieben werden, dienen in erster Linie dazu, dem/der kritisch Kranken nach seiner/ihrer Erholung zu helfen, die Erinnerungslücken aus der Zeit auf der Intensivstation zu füllen und zu verstehen. Über 20 Jahre nach den ersten Veröffentlichungen zum Intensivtagebuch hat dieses Instrument seit 2008 auch auf deutschen Intensivstationen Verbreitung gefunden (Nydahl, Knueck & Egerod, 2015). Wenngleich Intensivtagebücher primär für den/die kritisch Kranke/n geschrieben werden, können sie bei Familienmitgliedern verstorbener Patient_innen das rationale und emotionale Verständnis des Todes verbessern. In einer qualitativen Studie von Johansson et al. betonten die Proband_innen den Wert des Tagebuchs als Andenken und damit als Brücke zwischen Vergangenheit und Zukunft (Johansson, Wåhlin, Magnusson, Runeson & Hanson, 2018). Der auch dem Intensivtagebuch immanente personen- und familienzentrierte Ansatz könnte folglich die Einführung erinnerungsschaffender Elemente des 3WP begünstigen. Aus den Wunschkategorien des 3WP ergeben sich noch weitere Ansätze, würdevolles Sterben auf der Intensivstation zu ermöglichen. Vornehmlich bietet die persönlichere Gestaltung der direkten Patient_innenumgebung einen würdevolleren Rahmen, der ansonsten von den visuellen und akustischen Reizen der technisierten Atmosphäre der Intensivstation geprägt ist. Religiöse, spirituelle oder familienspezifische Rituale können erst in einer dergestalt veränderten Umgebung ihren Sinn erfüllen. Ob zur Anpassung der Umgebung auch das Abschalten des Monitors zu Vitaldatenüberwachung gehört, ist umstritten. Einerseits prägt er durch seine visuelle Präsenz und akustischen Signale die Atmosphäre im Patient_innenzimmer und lenkt die Aufmerksamkeit von der sterbenden Person ab. Andererseits kann er auch als Symbol für die fortbestehende Sorge um den Menschen und als Trost für die Familien dienen (Efstathiou & Walker, 2014; Kirchhoff & Kowalkowski, 2010; Taylor et al., 2020). Abweichend von der Vorgehensweise in Abschnitt 5.3.1 werden die nachfolgenden konzeptionellen Überlegungen bezüglich der Einführung eines nichtpharmakologischen Symptommanagements bzw. der Erinnerungsbildung und Gestaltung eines würdevollen Sterbens aufgrund ihrer inhaltlichen Nähe zusammengeführt und vor dem Hintergrund des i-PARiHS-Bezugsrahmens diskutiert. In der

Hauptsache werden dabei die Kernelemente Innovation, Rezipienten und Kontext beleuchtet.

Trotz teilweise fehlender Evidence erachten die Verfasser dieser Arbeit die Einführung von Comfort Care auf Intensivstationen – ganz im Sinne von Harvey und Kitson – als eine Substanz, die eingeführt werden muss, um Veränderungen und Verbesserungen hervorrufen zu können, und weisen diese als weitere Innovation aus. Beim Einsatz all dieser Maßnahmen steht der wahrgenommene Nutzen der Betroffenen und deren Bezugspersonen im Vordergrund, was zweifelsfrei als relativer Vorteil gegenüber einer Arbeitsweise angesehen werden kann, die diese Optionen nicht offeriert. Im Gegensatz zu hospizlichen und palliativen Einrichtungen ist auf Intensivstationen davon auszugehen, dass die Einführung solcher Maßnahmen vor dem Hintergrund einer stark medizinisch-technisch ausgerichteten und geprägten Denkweise signifikante Verhaltensänderungen in den Prozessen und Systemen der Patient_innenversorgung erfordert. Publikationen, die sich mit der Einstellung und dem Wissen von Intensivpflegenden zu komplementären Methoden befassen, konnten nicht identifiziert werden. Daher sollten, bevor eine solche Innovation in der Praxis eingeführt und umgesetzt werden kann, auf Ebene der Rezipient_innen im Vorfeld möglicherweise vorherrschende Meinungsverschiedenheiten und differierende Auffassungen einer effizienten Patient_innenversorgung geklärt werden. Die Adressat_innen der Innovation stellen neben der Gruppe der Patient_innen vor allem Pflegende, Ärzt_innen und Therapeut_innen diverser Fachdisziplinen dar. Um sowohl auf individueller als auch auf Teamebene eine Motivation zur Veränderung hervorrufen zu können, ist es vor allem relevant, die Notwendigkeit zur Veränderung aufzuzeigen. Wie in Unterabschnitt 5.3.2.1 und 5.3.2.2 verdeutlicht werden konnte, sind es vor allem Intensivpflegende, die in regelmäßigen Abständen in konfliktbehaftete Situationen bezüglich eines adäquaten Symptommanagements und einer damit verbundenen Gestaltung eines würdevollen Sterbens geraten. Pflegende nehmen auch einen hohen Leidensdruck bei sterbenden Patient_innen wahr und assoziieren diesen mit einem Verlust an Würde. Der Einsatz von Organersatzverfahren, künstlicher Ernährung, der Bewegungsverlust und Atembeschwerden sind in den Augen der Intensivpflegenden mit einem Verlust an Würde im Sterbeprozess verbunden (Su et al., 2018). Pflegende sind motiviert und von ihrem Einfluss überzeugt, einen würdevollen Sterbeprozess für den/die Patient_in und dessen/deren

Familie ermöglichen zu können, wie Stokes et al. in einer qualitativen Studie mit Intensivpflegenden festgestellt hat. Neben der bereits mehrfach veranschaulichten Bedeutsamkeit einer optimierten Symptombehandlung ist vor allem der schnelle Aufbau von Beziehungen ein notwendiger und ausschlaggebender Schritt in der Sterbebegleitung. Fehlende Betreuungskontinuität infolge häufiger Personalwechsel erschwert diesen Beziehungsaufbau in dieser existenziellen Situation (Stokes, Vanderspank-Wright, Fothergill Bourbonnais & Wright, 2019). Unzureichende Ausbildung in Kommunikation und ein Mangel an Wissen zu Palliativversorgung sind weitere Hindernisse. Um diesen Dilemmata entgegenwirken zu können, sollten neben Schulungs- und Entwicklungsmaßnahmen sowie verbindlichen Leitlinien zur Orientierung auch Schlüsselpersonen identifiziert werden, deren Einbeziehung sich als hilfreich erweisen könnte. Im Rahmen einer gemeinsam getroffenen Entscheidung auf ärztlicher, pflegerischer und managerieller Leitungsebene könnte sich beispielsweise eine regelhafte Integration von Palliative Care bzw. Hospiz-Fachkräften (Palliative Care Facilitators) in das Intensiv-Setting als zielführend erweisen, um ein Bewusstsein für und eine Hilfestellung zur Einführung dieser komplementären Methoden zu schaffen. Diese Fachkräfte würden bei verhältnismäßig geringem Kostenaufwand auch als Bindeglieder zwischen Aroma-, Musik- und Entspannungstherapie sowie Therapeut_innen weiterer Disziplinen fungieren (Puntillo et al., 2014) und könnten einen entscheidenden Unterschied in der Betreuung kritisch Kranker und deren Bezugspersonen repräsentieren. Überdies ließen sich etwaig entstehende Motivationen seitens vereinzelter Intensivpflegender dahin gehend nutzen, auch diese für eine Weiterbildung zur Palliative-Care-Fachkraft zu gewinnen, die dann sowohl innerhalb des eigenen Teams als auch abteilungsübergreifend eingesetzt werden könnten. Zur Umsetzung einer solchen Innovation wäre es auf Ebene des inneren Kontextes vorteilhaft, regelmäßige Teambesprechungen und Supervisionen innerhalb aller beteiligten Berufsgruppen abzuhalten, in denen besonders schwierige Situationen angesprochen und aufgearbeitet werden könnten. Dies würde es ermöglichen, potenzielle Hindernisse und Grenzen für nachfolgende Betreuungen frühzeitig zu erkennen und Mechanismen einzuführen, die sowohl auf organisationaler Ebene in Form klinikinterner Richtlinien und Verfahren als auch auf Ebene des Gesundheitssystems in gesetzlich geregelte Vergütungssysteme aufgenommen werden könnten. Wird abschließend der

vorbenannte Aspekt der räumlichen Bedingungen auf Intensivstationen betrachtet, besteht kaum ein Zweifel daran, dass die Atmosphäre, in der Betroffene und Familien Abschied nehmen müssen, der Gestaltung eines würdevollen Sterbens entschieden entgegensteht. Mit Blick auf den Aspekt der Erinnerungsbildung könnten Pflegende hier aufgrund ihrer zentralen Rolle als Ansprechpartner_innen fungieren und Gestaltungswünsche der Betroffenen und deren Familien aufgreifen und umsetzen. Hierbei könnten z. B. Fotos, Bilder, kleinere Blumen und Grünpflanzen oder auch technische Hilfsmittel wie etwa Möglichkeiten zur Licht- und Geräuschdämmung, CD- oder MP3-Player für das Abspielen von Hörbüchern oder Musik die Atmosphäre im funktional ausgerichteten Patient_innenzimmer auflockern und den Bedürfnissen der Betroffenen begegnen. Auf Intensivstationen, die bereits Erfahrungen mit diesen Formen der Biografiearbeit bzw. narrativen Modellen besitzen, wäre eine Integration dieser Andenken in die bereits erwähnten Intensivtagebücher möglich. Die Umsetzung dieser Maßnahmen dürfte in Einbettzimmern ohne weitere Bedenken möglich sein, wohingegen bei einer Umsetzung dieser Maßnahmen in Zweibettzimmern die Krankheitssituation des/der Mitpatient_innen zwingend beachtet und akzeptiert werden sollte. Architekt_innen, Designer_innen und weitere beteiligte Berufsgruppen, die mit der künftigen Gestaltung von Intensivstationen beauftragt werden, sollten neben ihrer Verpflichtung zur Einhaltung und Umsetzung baurechtlicher Vorgaben ein den Umständen angemessenes Raumkonzept entwickeln, das die Gestaltung eines würdevollen Sterbeprozesses im Sinne der beschriebenen Maßnahmen für alle Beteiligten ermöglicht.

Werden letztlich alle erwähnten Aspekte von Comfort Care zusammengeführt, sollten die Bemühungen zur Implementierung solcher Maßnahmen vornehmlich auf die Kernelemente der Rezipienten und des Kontextes abzielen. Hierbei stehen vor allem der interdisziplinäre Austausch zur Schaffung eines ‚neuen Bewusstseins und Ansatzes' für die Betreuung unheilbar Erkrankter und deren Familien, der damit einhergehende Abbau von Unsicherheiten im Bereich des Symptommanagements sowie Aspekte einer personenzentrierten Betreuung und räumlichen (Um-)Gestaltung zur Wahrung größtmöglicher Privatsphäre im Vordergrund. Die seit vielen Jahren im Feld der Palliativversorgung genutzten Vorteile komplementärer Methoden können dabei auch auf Intensivstationen ohne erheblichen Mehraufwand zu einer Verbesserung der Versorgung führen. Die

Handlungsempfehlungen im Ergebnisteil zeigen somit neben Möglichkeiten einer Nutzung geeigneter Assessments und Checklisten, die zur Erfassung unklarer Symptomlagen hinzugezogen werden können, auch komplementäre Verfahren zur Verringerung von Symptomen wie Agitation, Angst, Dyspnoe und Schmerzen auf, die als Adjuvans einer medizinischen Therapie zu verstehen sind. Zusätzlich werden konkrete Vorschläge bezüglich einer für alle Beteiligten zufriedenstellenden Erinnerungsbildung unterbreitet, die ein würdevolles Sterben auf Intensivstationen erleichtern können. Dabei werden neben räumlichen Gestaltungsansätzen auch Möglichkeiten einer konzeptionellen Umsetzung von Ansätzen aus dem 3 Wishes Projekt aufgegriffen. Diese Überlegungen werden von den Verfassern stets innerhalb des speziellen Intensivkontextes gedacht und setzen die Akzeptanz aller beteiligten Personen voraus. Der besondere Stellenwert der Intensivpflegenden wird eindrucksvoll durch das Zitat einer Probandin aus der Studie von Stokes et al. belegt: „I feel … privileged to be a part of it. It's a pretty intimate part of somebody's life, their death … for the patient and the family … a really big part of that is a privilege." (Stokes et al., 2019, S. 5)

5.3.3 Kommunikation und Familienzentrierung

Aufbauend auf den Erkenntnissen des umfangreichen Literaturreviews im dritten Kapitel dieser Arbeit und den im Jahr 2003 von der Robert Wood Johnson Foundation (RWJF) in einem Konsensusprozess definierten Domänen für eine qualitativ hochwertige Palliativversorgung auf Intensivstationen, sollen abschließend die Bereiche Kommunikation und Familienzentrierung zwecks strukturierter Implementierung im klinischen Feld dargestellt werden. Im Zuge einer erweiterten systematischen Literaturrecherche konnten Ansätze zur Beseitigung der identifizierten Defizite gefunden werden, die insbesondere Aspekte von Kommunikationsstrategien und -instrumenten, der Integration von Familien und Modelle zur Integration von Palliative-Care-Spezialist_innen umfassen. Um diese Ausführungen im thematischen Kontext einordnen zu können, sollte zunächst verdeutlicht werden, dass nicht nur innerhalb der Berufsgruppe der (Intensiv-)Pflegenden Kommunikationsdefizite in der Betreuung sterbenskranker Patient_innen bestehen, sondern diese auch seitens der ärztlichen Profession geäußert werden. In einer Übersichtsarbeit amerikanischer Forscher_innen wurden in insgesamt 15 Studien (fünf qualitativen und zehn quantitativen) Kompetenzen identifiziert,

die von Ärzt_innen als kritisch für die Bereitstellung einer qualitativ hochwertigen Palliativversorgung am Lebensende erachtet werden. Neben Schwierigkeiten im Rahmen der Prognostizierung und Konfliktmediation wurden Defizite einer empathischen Kommunikation und familienzentrierten Pflege angegeben, wobei letztgenannte Kompetenz am häufigsten in der Literatur aufgeführt wurde (Schram et al., 2017). Ergebnisse einer vorausgegangenen systematischen Übersichtsarbeit aus dem Jahr 2015, die Einflussfaktoren zur Zufriedenheit von Familien mit der Pflege von kritisch Kranken am Lebensende untersuchte, brachten hervor, dass Ausdrücke von Empathie, das Gefühl eines Nicht-Verlassen-Seins, die Zusicherung von Comfort Care sowie die Bereitstellung schriftlicher Informationen als spezifische Kommunikationsstrategien die Zufriedenheit maßgeblich erhöhten (Hinkle et al., 2015). Zusätzlich zu diesen Kommunikationsstrategien hat es sich mit Blick auf eine familienzentrierte Pflege als hilfreich erwiesen, sog. Kommunikationsvermittler_innen (Communication Facilitators) einzusetzen, die die Kommunikation zwischen dem interprofessionellen Team der Intensivstation und der Familie des/der Schwerkranken erleichtern sollen. Die Kommunikationsvermittler_innen (Pflegende und Sozialarbeiter_innen) wurden in drei spezifischen Themenbereichen geschult, die sowohl evidence-basierte Ansätze zur Verbesserung der Kommunikation, die Kenntnis von Bindungstheorien als auch Mediationsverfahren zum Erkennen und zur Lösung von Konflikten beinhalteten. Abgesehen von der Tatsache, dass der/die Vermittler_in von den befragten Familien sehr geschätzt wurde, zeigte die Intervention Verbesserungen in der Qualität einer patient_innen- und familienzentrierten Palliativversorgung auf (Curtis et al., 2012). Darüber hinaus bietet der Einsatz geschulter Kommunikationsvermittler_innen auch ökonomische Vorteile, da hohen Fixkosten, die Kliniken z. B. durch die Beschäftigung zusätzlichen Personals entstehen, durch Einsparung kurzfristig entstehender variabler Kosten entgegengewirkt werden kann und somit auch langfristig zusätzliche finanzielle Belastungen für das Gesundheitssystem reduziert werden können (Khandelwal, Benkeser, Coe, Engelberg & Curtis, 2016).

5.3.3.1 Kommunikationsstrategien und -instrumente

Unstrittig ist, dass die Folgen einer misslungenen Kommunikation nicht nur in der Begleitung in der letzten Lebensphase, sondern auch im Rahmen der täglichen

Betreuung und Versorgung aller kritisch Erkrankten auf Intensivstationen negative Auswirkungen auf die Betroffenen, deren Familienmitglieder sowie das gesamte Behandlungsteam aufweisen können. Mit Bezug auf die aufgeführten Vorteile eines Einsatzes von Kommunikationsvermittler_innen führten Curtis und Khandelwal im Jahr 2016 zusammen mit weiteren Wissenschaftler_innen eine randomisierte Interventionsstudie durch, die den Nutzen dieser Maßnahme eindeutig belegen konnte. So konnte neben einer signifikant geringeren Ausprägung von Symptomen einer Depression bei Familienmitgliedern nach einem Zeitraum von sechs Monaten auch eine deutliche Verkürzung der Krankenhausverweildauer bei den verstorbenen Patient_innen in der Interventionsgruppe festgestellt werden, was vor allem auf eine frühzeitig getroffene Entscheidung zur Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen zurückzuführen war (Curtis et al., 2016). Weshalb hierbei der Einsatz einer speziell ausgebildeten Fachkraft und der proaktiven Ausrichtung eines strukturierten Kommunikationsgeschehens essenziell ist, belegen frühere Ergebnisse einer Interventionsstudie, die Patientenergebnisse vor und nach Implementierung einer Intensiv-Kommunikationsstruktur ermittelte. Ziel dieser Untersuchung war es, den Effekt regelmäßiger, strukturierter, formaler Familienkonferenzen bei Patient_innen mit langer Verweildauer auf der Intensivstation zu messen. Die Familienkonferenzen, an denen außer den betroffenen Familien auch ein/e Mediziner_in, eine Pflegefachkraft und ein/e Sozialarbeiter_in teilnahmen, wurden innerhalb von fünf Tagen nach Aufnahme und einem im Anschluss daran mindestens einmal wöchentlich stattfindenden Termin durchgeführt. Die Ergebnisse wiesen weder eine signifikante Reduktion der Verweildauer bzw. aggressiver Behandlungen auf, noch konnten vermehrte Anordnungen zur Reduktion lebenserhaltender Therapien in der Interventionsgruppe beobachtet werden. Den Schlussfolgerungen der Autor_innen zufolge lassen die negativen Ergebnisse darauf schließen, dass zur Anwendung eines solchen Kommunikationsinstruments die unterschiedlichen Kontextfaktoren von patient_innen-, familien- und stationsinternen Merkmalen berücksichtigt werden müssen (Daly et al., 2010). In einem systematischen Literaturreview werden diesbezüglich Richtlinien für die Organisation dieser Familienkonferenzen ausgewiesen, die diese spezifischen Kontextfaktoren untersucht haben. Demzufolge beinhaltet die Berücksichtigung spezifischer Bedürfnisse von Familien und Patient_innen etwa die Gewissheit, dass eine adäquate Symptombehandlung erfolgt

und ehrliche, klare Informationen zum Zustand des/der Erkrankten gegeben werden. Ärzt_innen sollte ferner die Bereitschaft aufweisen, Familienmitgliedern zuzuhören, auf Gefühle einzugehen und die Präferenzen der Patient_innen zu beachten. Auch werden eindeutige Erklärungen hinsichtlich einer stellvertretenden Entscheidungsfindung sowie einer kontinuierlichen, durch Mitgefühl geprägten, fachlich kompetenten Begleitung bis zum Lebensende gefordert. Darüber hinaus sollen insbesondere pflegerische Maßnahmen und Mittel zur Verbesserung der Versorgung am Lebensende Anwendung finden, die sich in epidemiologischen und interventionellen Studien als wirksam erwiesen haben (Lautrette et al., 2007). Wird den Empfehlungen eines Expert_innen-Konsens des American College of Critical Care Medicine gefolgt, sollten Strategien zur Verbesserung der Kommunikation am Lebensende auf Intensivstationen neben Familienkonferenzen vor allem auch Kommunikationstrainings für die Behandelnden beinhalten. Des Weiteren werden interdisziplinäre Teambesprechungen, die Einbindung von Palliative-Care-Teams und die Entwicklung einer ethikförderlichen Kommunikationskultur empfohlen (Truog et al., 2008). Werden diese Empfehlungen befolgt und innerhalb eines strukturierten Verfahrens angewendet, lassen sich abgesehen von einer Reduktion des Arbeitsstresses eindeutige Nachweise für eine Verbesserung der Unterstützung für Patient_innen und Familien sowie des Informationsflusses erbringen. Dies konnten die Forscher_innen Wessman, Sona und Schallom im Rahmen einer Interventionsstudie belegen, deren komplexe Intervention folgende Bestandteile umfasste: die Bildung eines multidisziplinären Teams, Kommunikationshilfen, standardisierte und computergestützte Vorlagen, Musterkommunikationsvorlagen und formalisierte Schulungen für ärztliches und pflegerisches Personal sowie Patient_innen- und Familien-Aufklärungsbroschüren (Wessman et al., 2017). Trotz eines Befolgens und Beachtens all dieser Empfehlungen und der Planung eines möglichst strukturierten Vorgehens müssen Kommunikationsprozesse aber auch vor dem Hintergrund kultureller und persönlicher Differenzen betrachtet werden. In einem systematischen Literaturreview wurden in acht von neun ausgewerteten Studien Kommunikationsbarrieren am Lebensende identifiziert, die den Zeitpunkt und die Qualität einer kultursensiblen Kommunikation beeinflussten. Die maßgeblichen Barrieren bestanden in den unterschiedlichen Rollen der verschiedenen Berufsgruppen des Behandlungsteams, den besonderen Herausforderungen in der Kommunikation und einem

Wissensdefizit der Behandelnden bezüglich einer kultursensiblen Kommunikation. Dessen ungeachtet konnten kulturelle und persönliche Einflüsse, soziokulturelle Charakteristika der Behandelnden sowie ethnische und religiöse Hintergründe der Patient_innen und Familien als Subthemen herauskristallisiert werden. Demnach unterliegt das Handeln der jeweiligen Personen diversen Einflussfaktoren und ist von Werten und Überzeugungen abhängig, die eine besondere Sensibilität im gegenseitigen Umgang erfordern (Brooks, Bloomer & Manias, 2019). Rekurrierend auf die Empfehlungen von Wessman et al., konnten in einer komplexen Interventionsstudie zur Evaluation von Langzeiteffekten einer Initiative zur Qualitätsverbesserung eindeutige Nachweise einer Verbesserung der Kommunikation mit den Familienmitgliedern von kritisch Kranken nachgewiesen werden. Diese beruhen auf der Basis der VALUE-Kommunikationsstrategie und beschreiben einen fünfschrittigen Ansatz, der für folgende Inhalte steht: ‚**V**alue and appreciate what the family members say', ‚**A**cknowledge family members emotions', '**L**isten actively and empathetically – avoid too much talking', '**U**nderstand who the patient is as a person – ask questions' und '**E**licit questions from the family members (understanding)'. Zu den Komponenten der Qualitätsverbesserung gehörten der Aushang von VALUE-Plakaten sowie eine Vorlage für den Verlaufsbericht einschließlich der Kommunikationsdokumentation und einer täglichen Checkliste für die Visite. Die Evaluation der Versorgung aller von den Intensivmediziner_innen betreuten Patient_innen wurde innerhalb dreier separater Drei-Wochen-Perioden vorgenommen: vor der Intervention, einen Monat nach Durchführung der Intervention und im Rahmen eines Follow-ups drei Jahre nach der ersten Intervention. Das multidisziplinäre Team der Intensivstation bestand aus der behandelnden Ärztin/dem behandelnden Arzt, der mit der unmittelbaren Patient_innenversorgung betrauten Pflegekraft, dem übrigen Teil der Pflegenden des Intensivteams, einem/einer auf der Station tätigen Pharmazeut_in, dem/der Atmungstherapeut_in und Ernährungsberater_in der Station, Sozialarbeiter_innen, Seelsorger_innen, weiteren Therapeut_innen sowie Auszubildenden und beratenden Dienstleister_innen. Alle Prozessmessungen wiesen eine Verbesserung der Kommunikation über die Auswertungszeiträume auf, die sich insbesondere in einer Zunahme von Familienkonferenzen, der Beteiligung und Einbindung von Pflegenden an Kommunikationsprozessen und einer gehäuften Dokumentation von Behandlungszielen offenbarte. Die Wissenschaftler_innen führen dies

insbesondere auf sog. ‚Point-of-Care-Tools' (Erinnerungshilfen wie z. B. Checklisten für die Visite, Notizen zur Nutzung von Kommunikationsvorlagen und VALUE-Plakate an den Fenstern der Intensivstation) zurück, die hilfreich sind, um Verhaltensänderungen zu verstärken und aufrechtzuerhalten. Vor allem erwiesen sich die verbindliche und zeitnahe Festlegung täglicher Kommunikationsaufgaben in den täglichen Checklisten und die daraus gewonnenen Erkenntnisse als besonders wertvoll und konnten anschließend als Kommunikationsvorlage für weitere Betreuungen herangezogen werden (Wysham et al., 2014). Die PARTNER-Studie (**Pa**iring **R**e-engineered Intensive Care Unit **T**eams with **N**urse-Driven **E**motional support and **R**elationship Building) – eine Cluster-randomisierte, kontrollierte Studie – stellte einen Vergleich zwischen der zugrunde liegenden Intervention und der herkömmlichen Versorgung von 690 kritisch Kranken auf fünf Intensivstationen in Pennsylvania (USA) an. Die teilnahmeberechtigten Proband_innen waren kritisch Kranke mit einem erhöhten Sterberisiko und/oder schweren langfristigen Funktionseinschränkungen, deren entscheidungsberechtigte Bezugspersonen sowie die betreuenden Kliniker_innen. Die PARTNER-Intervention wird – vergleichbar mit dem VALUE-Ansatz – ebenfalls durch ein interprofessionelles Team der Intensivstation durchgeführt und von vier bis sechs Pflegekräften jeder Intensivstation überwacht. Sie beinhaltet ein fortgeschrittenes Kommunikationstraining für das Pflegepersonal zur Unterstützung der Angehörigen während des gesamten Aufenthalts auf der Intensivstation, den Einsatz eines strukturierten Familienunterstützungspfads, die Einführung von Strategien zur Förderung der Zusammenarbeit von Intensiv- und Palliativstationen sowie die intensive Unterstützung jeder Intensivstation bei der Integration von Familienmitgliedern in die Arbeitsabläufe der Kliniker_innen. Insgesamt werden drei zusammenhängende Aspekte in der Messung der Wirksamkeit der Intervention berücksichtigt: die Qualität der Kommunikation , die Patient_innen- und Familienzentriertheit der Pflegeprozesse, die langfristige psychische Belastung der Bezugspersonen sowie die Kosten für die Gesundheitsversorgung. Das innovative Vorgehen innerhalb der Intervention zielt im Besonderen darauf ab, standardisierte, kompetenzorientierte Schulungen für Pflegende anzubieten, die auf Prinzipien der Selbstwirksamkeit und der Erwachsenenbildung beruhen. Diese umfassen didaktisch fundierte Ansätze zur Erlangung bestimmter Fertigkeiten, Demonstrationen durch erfahrene Kliniker_innen, Übungen in

Kleingruppen mit erfahrenen Schauspieler_innen, die betroffene Familien darstellen, und ein strukturiertes, lernerzentriertes Feedback durch die Ausbilder_innen. Im Anschluss an die Kommunikationstrainings für die Pflegenden wird jede Intensivstation in den Familienunterstützungspfad (family support pathway) eingeführt. Dieser sieht ein standardisiertes Protokoll für tägliche von Pflegenden gesteuerte Familientreffen sowie interdisziplinäre Arzt-Patient_innen-Familien-Gespräche, die erstmalig innerhalb von 48 Stunden und danach alle fünf bis sieben Tage stattfinden, vor. Die von den Pflegenden gesteuerten Treffen beinhalten zudem Vor- und Nachbesprechungen mit den Familien und den Mitgliedern des multidisziplinären Teams und werden anhand eines ‚Opt-in'- bzw. ‚Opt-out'-Ansatzes geplant (Lincoln et al., 2020). Eine dritte und letzte Kommunikationsstrategie, die von den Verfassern dieser Arbeit als empfehlenswert zur Implementierung im klinischen Feld erachtet wird, greift das Mnemonic NURSE auf, wobei der Begriff ‚Mnemonic' im Deutschen mit ‚Gedächtnisstütze' übersetzt werden kann. Die Abkürzung NURSE steht dabei für **N**aming ('It sounds like …'), **U**nderstanding ('I'm hearing you say …'), **R**especting ('I am impressed that ...'), **S**upporting (‚I'll be available for you …'), **E**xploring (‚Tell me more about …') und zielt neben einer Schulung Pflegender zur Verbesserung einer Kommunikation mit Familien insbesondere darauf ab, die Teilnehmer_innen zu ermutigen, diese Fähigkeiten auf die Kommunikation mit Ärzt_innen zu erweitern. Als Zielgruppe dieses Kommunikationstrainings wird die Gruppe der Intensivpflegenden benannt, die viele Stunden am Krankenbett mit Patient_innen und Familienmitgliedern verbringen und denen wertvolle Informationen sowie Eindrücke zur familiären Geschichte, -dynamik und bestehender Bedenken mitgeteilt werden. Die Forscher_innen bekräftigen diesen Ansatz zudem dadurch, dass sie ein Hindernis effektiver Kommunikation zwischen Ärzt_innen und Familien in der Schwierigkeit begründet sehen, starke Gefühle und Konflikte im gegenseitigen Umgang zuzulassen. NURSE weist einen interaktiven, lernerzentrierten Ansatz für das Kommunikationstraining von Pflegenden als effektiv aus. Die integralen Komponenten basieren auf einer kognitiven, evidence-basierten Grundlage zum Aufbau neuer Fähigkeiten. Durch den Einsatz von Rollenspielen werden vor allem affektive Komponenten gefördert, die die Teilnehmer_innen befähigen und bestärken sollen, frei über ihre eigenen Gefühle zu sprechen und Schwierigkeiten zu identifizieren, die während der Übungen aufgetreten sind. Hierdurch werden

kommunikative Grundlagen seitens der Intensivpflegenden geschaffen, die Ärzt_innen beispielsweise die Relevanz einer rechtzeitigen Kommunikation mit Familien in Bezug auf Zustand, Prognose und angemessene Behandlungsziele und -präferenzen aufzeigen sollen. Die Forscher_innen betonen ausdrücklich, dass evidence-basierte Kommunikationsansätze eine interdisziplinäre Ausrichtung empfehlen und eine Erweiterung des kommunikativen Potenzials von Intensivpflegenden als Mitglieder des multidisziplinären Teams von besonderer Bedeutung ist. Zudem konstatieren sie, dass Pflegende für die Einberufung und Sicherstellung von Familienkonferenzen und als prüfende Vermittler_innen zwischen Ärzt_innen und Familien fungieren sollen. Darüber hinaus führen sie das klare Benennen von Emotionen und das Aussprechen von Gefühlen als besondere Schlüsselkomponenten von Intensivpflegenden auf und sehen diese deshalb auch für die weiterführende Begleitung von Familien als geeignet an (Krimshtein et al., 2011).

5.3.3.2 Integration von Familien

Korrespondierend mit den Vorteilen einer proaktiv ausgerichteten Kommunikation, unterstreichen die im Verlauf dieser Abhandlung bereits identifizierten Erkenntnisse die Relevanz einer Einbeziehung von Familien in den gesamten Behandlungs- und Entscheidungsprozess. Die empfohlenen und in der Praxis als wirksam getesteten Kommunikationsstrategien können den Behandelnden dabei behilflich sein, die Informationsbedürfnisse von Familien zu erfüllen. Da in der Mehrzahl der Kliniken allerdings weder auf standardisierte Praktiken noch auf die Kenntnisse und Fähigkeiten eines/einer ausgebildeten Kommunikationsvermittler_in zurückgegriffen werden kann, ist es vor allem von Bedeutung, zu überprüfen, ob der Inhalt der übermittelten Informationen auch tatsächlich den Erwartungen der Familienmitglieder entspricht oder im Widerspruch zu diesen steht. Um dies herausfinden zu können, führte ein aus 24 Forscher_innen bestehendes Team eine multizentrische Studie durch, in der nach hierarchischer Clusterung der relevantesten Fragen insgesamt 21 Fragen identifiziert werden konnten, die in sieben Domänen eingeteilt werden konnten. Diese bezogen sich auf Aspekte der Diagnose, Behandlung, Prognose, des Wohlbefindens, der Interaktion, Kommunikation und des poststationären Ablaufs und können Familien dabei unterstützen, schwierige und belastende Fragen bezüglich zu treffender

Entscheidungen im Behandlungsverlauf einfacher zu formulieren (Peigne et al., 2011). Dabei wird die Integration von Familien im Intensivkontext neben Überlegungen einer Delegierung von Tätigkeiten zur Steigerung des Wohlbefindens des/der Betroffenen, der Durchführung von Familienkonferenzen, des Einsatzes von Kommunikationsvermittler_innen usw. allerdings noch durch weitere Faktoren beeinflusst und in Teilen erschwert. So konnten in einer qualitativen Studie im Rahmen von Fokusgruppeninterviews mit Intensivpflegenden bezugnehmend auf die bereits von Schram, Griffiths und Chen identifizierten Barrieren für die vollständige Umsetzung eines familienzentrierten Ansatzes in der EOLC (siehe Abschnitt 3.2.3) fünf Hauptthemen ermittelt werden, die die Erfahrungen von Intensivpflegenden im Umgang mit Familien am Lebensende bestimmen. Als hinderlich für die Umsetzung eines familienzentrierten Ansatzes wurden u. a. die fehlende Einbindung in Entscheidungsprozesse, das Bedürfnis nach Unterstützung der Familien trotz Zeitmangels, die Wahrnehmung einer unzureichenden Vorbereitung der Familien auf den nahenden Tod und eine fehlende Unterstützung in Form von Nachbesprechungen oder Beratungsangeboten beschrieben (Kisorio & Langley, 2016). Dem daraus resultierenden Vermeidungsverhalten kann dadurch begegnet werden, sich der persönlichen Werte Intensivpflegender bewusst zu werden, die maßgeblich für ihr Engagement in der Praxis sind. Eine Befragung von Intensivpflegenden in Australien ergab diesbezüglich, dass Schlüsselfaktoren für das Engagement hauptsächlich sechs Praxisbereiche der EOLC betreffen. Diese umfassen die Informationsweitergabe, Umgebungsänderung, emotionale Unterstützung, patient_innen- und familienzentrierte Entscheidungsfindung, Symptommanagement und spirituelle Unterstützung. Pflegende, denen Möglichkeiten eines zusätzlichen Wissenserwerbs oder einer besseren Ausbildung in EOLC zur Verfügung standen, engagierten sich deutlich häufiger in familienzentrierter Pflege und zwischenmenschlicher Kommunikation. Besonders interessant aber war, dass die vom Pflegepersonal vermittelten palliativen Werte und die Präferenzen der Patient_innen und Familien mit einer häufigeren Beteiligung an den in der Studie untersuchten Pflegepraktiken am Lebensende einhergingen. Ergänzend zu den innerhalb dieses Kapitels aufgeführten Optionen einer familienzentrierten Pflege, wären nach Einschätzung der Forscher_innen standardisierte pflegerische Dokumentationspläne zur Erfassung der patient_innen- und familienspezifischen Präferenzen sowie professionelle

Entwicklungsmöglichkeiten, die auf erfahrungsbasierten Lernaktivitäten beruhen, in besonderem Maße geeignet, um die Kompetenzen von Intensivpflegenden zur Bereitstellung einer hochwertigen EOLC zu fördern (Ranse, Yates & Coyer, 2016). Auch wenn Intensivpflegende die Versorgung der Patient_innen als oberste Priorität erachten und die Anwesenheit von Familienmitgliedern zusätzlichen Zeit- und Energieaufwand erfordert, erkennen Pflegende die Vorteile von Familienbesuchen auf der Intensivstation an. Die Integration der Familien und der Informationsaustausch werden von ihnen als Teil der Patient_innenversorgung angesehen. Ein integratives Literaturreview, das die Zufriedenheit von Pflegenden im Zusammenhang mit offenen Besuchszeiten auf der Intensivstation untersuchte, stellte heraus, dass die Mehrzahl der Pflegenden die Ansicht vertrat, dass offene Besuchszeiten die Zufriedenheit der Familien verbessern würden. Auch eine Einbeziehung von Familienmitgliedern in Pflegemaßnahmen verstand die Mehrzahl der Befragten nicht als Störung ihrer Routinen. Mit Blick auf die der Übersichtsarbeit zugrunde liegende Fragestellung lehnten letztlich dennoch alle befragten Pflegenden offene Besuchszeiten ab, wohingegen sich 80 % für eingeschränkte Besuchszeiten und 65 % für maximal zwei Besucher_innen zur gleichen Zeit aussprachen. Vor dem Hintergrund bekannter Kontextfaktoren wie etwa räumlichen Bedingungen und medizinisch-pflegerischen Herausforderungen in der Betreuung schwerkranker Patient_innen mag dieses Ergebnis kaum überraschen, wobei die Conclusio des Reviews eine entscheidende Parallele zum Einsatz der bereits ausführlich beschriebenen Rolle der Kommunikationsvermittler_in aufweisen konnte. Speziell ausgebildete Pflegekräfte können in der Rolle eines ‚family care specialist' innerhalb eines familienzentrierten Pflegeprogramms die Belastung anderer Pflegender z. B. in Bezug auf die Entstehung eines Burnouts und einer wachsenden berufsbedingten Unzufriedenheit reduzieren (Monroe & Wofford, 2017). Grundsätzlich lässt sich auf Basis der ausgewiesenen Ergebnisse somit konstatieren, dass Pflegende einer Einbeziehung von Familienmitgliedern positiv gegenüberstehen, wenn diese an verbindliche Regelungen geknüpft ist. Gerade auf Intensivstationen sorgt die bereits mehrfach erwähnte, teils hektisch und automatisiert anmutende Betriebsamkeit dafür, dass Angehörige von einer Einbindung in pflegerische Maßnahmen eher absehen möchten – sei es aus Respekt vor den zahlreichen technischen Geräten, der damit verbundenen Unkenntnis und einer damit einhergehenden Sorge, dem

erkrankten Familienmitglied Schaden zufügen zu können, oder schlichtweg aus Gründen einer Achtung der Intimsphäre, die sich aus der besonderen Nähe zum/zur Betroffenen ergibt. Dabei kann eine frühzeitige Einbindung von Bezugspersonen für alle Beteiligten durchaus Vorteile bieten, da bei einer signifikanten Anzahl von 30–50 % aller auf Intensivstationen zu versorgenden Patient_innen auch nach dem stationären Aufenthalt verschiedene psychische und physische Probleme bestehen können. Diese werden als Post-Intensive Care Syndrome (PICS) bezeichnet und umfassen eine Vielzahl an Problemen, die sich etwa in Form anhaltender Schmerzzustände, Bettlägerigkeit, Mangelernährung, Schlafstörungen oder einer weiteren Abhängigkeit von technischen Geräten zeigen. Aber auch kognitive Defizite wie ein Verlust von Konzentrations- und Aufmerksamkeitsfähigkeit sowie emotionale Probleme wie Angstzustände, Depressionen und posttraumatischer Stress sind zu beobachten. Die mittel- und langfristigen Folgen stellen eine deutliche Beeinträchtigung der Lebensqualität der Patient_innen und Familien dar (Gerritsen, Hartog & Curtis, 2017; Velasco Bueno & La Calle, 2020). Auch wenn die Kontextbedingungen auf Intensivstationen nicht vergleichbar mit denjenigen auf Palliativstationen bzw. Hospizen sind, können auch in der Versorgung kritisch Kranker pflegerische Maßnahmen an Bezugspersonen übergeben werden. Nach vorheriger Einweisung durch die betreuenden Intensivpflegenden wären z. B. Maßnahmen einer kontrollierten Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr, die Befeuchtung und Pflege der Lippen und des Mundraums, leichte Massagen sowie Einreibungen mit Ölen (z. B. nach vorheriger Absprache mit einem/einer Aromatherapeut_in, Masseur_in), die Übernahme teilpflegerischer Versorgungsaspekte (Haarwäsche, Hautpflege mit Cremes und Lotionen etc.), aber auch das Vorlesen von Texten oder das Abspielen geliebter Musikstücke oder Hörbücher (vgl. Unterabschnitt 5.3.2.2) übertragbar. Im Zuge dieser Integrationsvorgänge könnte auch kulturellen, spirituellen und religiösen Bedürfnissen adäquat begegnet werden, indem Angehörige z. B. Gebete sprechen oder bestimmte Rituale abhalten könnten, die im jeweiligen Kulturkreis als kraft- und trostspendend erachtet werden. Um diesen zumeist speziellen und im Allgemeinen nicht bekannten Bedürfnissen unterschiedlicher Kulturen gerecht zu werden, empfiehlt es sich, die Expertise ausgebildeter Seelsorger_innen zu nutzen. Bedauerlicherweise scheitert die Umsetzung dieser als essenziell für die Kuration bzw. Palliation der Betroffenen angesehenen Maßnahmen nicht selten an der

räumlichen Umgebung. Weist ein zunehmender Teil an Studien ausdrücklich darauf hin, dass Einzelzimmer im Sinne einer familienzentrierten Ausrichtung von hoher Bedeutung sind, bleibt Familien häufig das Bedürfnis nach Präsenz vor, während und nach dem Tode des erkrankten Angehörigen auf Intensivstationen verwehrt (Coombs et al., 2017; Mani, 2016; Timmins et al., 2018). Rooming-in-Angebote, die sich im Bereich der Demenzforschung bereits als sehr hilfreich erwiesen haben, könnten diesen Mangel reduzieren (Isfort, 2009). Im Bereich der Intensivversorgung sind diese Konzepte auf neonatologischen Intensivstationen zwar bereits umgesetzt, in der Betreuung älterer Patient_innen aber bisher kaum verbreitet. Deshalb werden auch in diesen Bereichen eine Schaffung und Gestaltung von Räumen vorgeschlagen, in denen technische Wirksamkeit mit pflegerischer Qualität und einem in der Folge für alle Beteiligten erhöhten Komfort ermöglicht werden kann. Neben einer geeigneten Auswahl von Standorten, die benutzerorientiert und an die unterschiedlichen Arbeitsabläufe angepasst sind, sollte bei der räumlichen Gestaltung auf die Auswahl von geeignetem Licht, einer Klimatisierung und Lärmreduzierung sowie wohnlicher Materialien und Oberflächen geachtet werden. All diese Modifikationen haben einen positiven Einfluss auf Gefühle und Emotionen und können zu einer familienzentrierten Versorgung beitragen (Velasco Bueno & La Calle, 2020). Des Weiteren ist davon auszugehen, dass diese räumlichen Modifikationen auch Auswirkungen auf eine angemessene Gestaltung und das Führen schwieriger Gespräche im Kontext der Entscheidungsfindung haben. So sind Konflikte zwischen Patient_innen, Familien und dem Behandlungsteam, aber auch teaminterne Auseinandersetzungen Teil des klinischen Alltags und führen nicht selten zu einer Vielzahl unerwünschter Konsequenzen. Geeignete Ansätze eines Konfliktmanagements umfassen in diesen Fällen den Einsatz einer klinischen Ethikberatung und von Palliativmediziner_innen. Sollten diese Konflikte bereits verfestigt sein, empfiehlt sich die Hinzuziehung eines neutralen, unparteiischen Mediators, der eine für beide Seiten akzeptable Lösung herbeiführen kann (Kayser & Kaplan, 2020). Mit Blick auf die zu betreuende Gruppe chronisch Kranker und gebrechlicher Patient_innen, die mit einem nahenden Tod konfrontiert sind, sollte auch der Aspekt einer Trauerbegleitung und -therapie als Bestandteil einer umfassenden Behandlung angesehen werden. Einen vielversprechenden Ansatz bietet hierbei die familienzentrierte Trauertherapie nach Kissane, die eine systemisch ausgerichtete

psychoonkologische Kurzzeitintervention beschreibt und primär für Krebspatient_innen und deren Angehörige (z. B. Partner, Kinder, Geschwister) evaluiert wurde. Sie besteht aus vier bis acht Therapie-Einheiten von 90 Minuten Dauer, die sich abhängig vom Krankheitsverlauf auf einen Zeitraum von neun bis 18 Monaten erstrecken (Weißflog & Mehnert, 2015). Das primäre Ziel liegt in der Reduzierung der psychischen Belastung von Patient_innen und Angehörigen sowie in einer Verminderung komplizierter Trauerreaktionen bei den Hinterbliebenen durch eine Verbesserung der Familienfunktion. Die Bestandteile der familienzentrierten psychosozialen Versorgung liegen in einer Optimierung der Kommunikation der Familien mit dem interdisziplinären Behandlungsteam, der Identifizierung von Unterstützungswünschen seitens der Patient_innen und deren Zugehörigen sowie einer Bereitstellung von Informationsmaterialien. Zusätzlich werden ambulante und/oder stationäre Behandlungsangebote zum effektiven Management körperlicher Symptome und psychosozialer Belastungen unterbreitet (Schmitz, Hirsmüller, Schröer, Schulz-Quach & Schnell, 2019). Auch wenn sich die Umsetzung dieser Intervention in der Praxis aufgrund personeller, logistischer und organisatorischer Herausforderungen – vor allem bei kurzen Verweildauern und einem Fehlen ausreichend qualifizierter Therapeut_innen – teilweise schwierig gestaltet (Weißflog & Mehnert, 2015), belegen Untersuchungen positive Ergebnisse bezüglich der Wirksamkeit dieser Intervention (Kissane et al., 2006).

5.3.3.3 Modelle zur Integration von Palliative-Care-Spezialist_innen

Grundsätzlich werden im Bereich der Palliativversorgung allgemeine und spezialisierte Ansätze unterschieden. Allgemeine Palliativversorgung wird von Hausärzt_innen und Fachärzt_innen angeboten, die Patient_innen mit lebensbedrohlichen Erkrankungen behandeln und über Grundkenntnisse und -fähigkeiten in der Palliativversorgung verfügen. Spezialisierte Palliativversorgung wird von Diensten angeboten, deren Haupttätigkeit die Bereitstellung von Palliativversorgung ist und deren Fokus auf der Betreuung von Patient_innen mit komplexer Symptomlast und schwierigen Bedürfnissen liegt, die durch andere Behandlungsmöglichkeiten nicht ausreichend abgedeckt werden können. Üblicherweise wird die spezialisierte Palliativversorgung auf postgradualem Niveau gelehrt und durch kontinuierliche berufliche Weiterbildung gestärkt (Gamondi et al., 2013).

Bezugnehmend auf die veranschaulichten Vorteile proaktiver Kommunikationsstrategien, der Relevanz eines größtmöglichen Einbezugs von Familien in Entscheidungsprozesse am Lebensende und der Notwendigkeit einer frühzeitigen Integration palliativer Versorgungsansätze auf der Intensivstation, werden nachfolgend die unterschiedlichen Modelle einer spezialisierten Palliativversorgung im stationären Kontext vorgestellt. Im Anschluss daran werden konzeptionelle Überlegungen einer strukturierten Beteiligung von Intensivpflegenden innerhalb des multidisziplinären Teams sowie Möglichkeiten einer Einbindung von Familien im Kontext der Intensivstation erläutert. Dieses Vorgehen gründet auf der Tatsache, dass die umfangreiche Literatursichtung eindeutige Erkenntnisse dafür hervorbringen konnte, dass 14–20 % aller aufgenommenen Intensivpatient_innen und deren Familien Kriterien für eine Palliative-Care-Konsultation erfüllen (Mercadante et al., 2018). Daraus resultiert zwangsläufig ein ungedeckter Bedarf an spezialisierter Palliativversorgung, der trotz eines Vorliegens von Screening-Tools durch ein uneinheitliches Prozedere innerhalb der einzelnen Intensivstationen begründet ist (Martz et al., 2020). Dabei herrscht weitgehend Konsens dahin gehend, dass die Verwendung spezifischer Kriterien einer proaktiven, frühzeitigen Überweisung zur Palliative-Care-Beratung die Inanspruchnahme von Ressourcen auf der Intensivstation reduziert und keinen Einfluss auf die Mortalität kritisch kranker Patient_innen hat (Hsu-Kim, Friedman, Gracely & Gasperino, 2015; Ma et al., 2019; Nelson et al., 2013). So kann die Integration palliativer Konzepte auf Intensivstationen mittels dreier unterschiedlicher Modelle erfolgen. Am weitesten verbreitet in der klinischen Praxis ist das sog. konsultative Modell, das darauf ausgerichtet ist, eine spezialisierte Hilfestellung bei schwierig zu behandelnden Symptomen, komplexen familiären Strukturen und herausfordernden Entscheidungen bezüglich des Einsatzes lebenserhaltender Maßnahmen zu bieten. In diesem Modell werden Palliativmediziner_innen beratend hinzugezogen, wobei das Symptommanagement grundsätzlich durch die behandelnden Intensivmediziner_innen gesteuert wird (Schallenburger, 2019; Weissman & Meier, 2011). Der Vorteil dieser Betreuungsform liegt in der Kontinuität der palliativen Versorgung durch das gleiche Behandlungsteam, der Nachteil in der begrenzten Patientenanzahl, die von dieser Form profitieren. Neben dem konsultativen Modell existiert in der klinischen Praxis noch das integrative Modell, bei der Palliativmediziner_innen zum festen Bestandteil der Intensivstation gehören. Die

Vorteile des integrativen Modells liegen neben einer ständigen Verfügbarkeit auch darin, dass Palliative Care nicht nur für die Betroffenen selbst, sondern auch für deren Familien zu einem anerkannten und selbstverständlichen Teil der Intensivversorgung wird. Gleichwohl besteht bei dieser Vorgehensweise ein erhöhtes Risiko dafür, dass die palliative Versorgung nach der Verlegung von der Intensivstation nicht gewährleistet ist (Schuster et al., 2017). Nebst diesen beiden ist auch eine Kombination beider Modelle (Mischmodell) möglich, in dem der/die Palliativmediziner_in nur zeitlich begrenzt auf der Intensivstation vertreten ist und außerhalb der festen Zeiten zu palliativmedizinischen Konsultationen hinzugezogen wird (Lenz et al., 2017). Die Basis-Symptomlinderung und die Kommunikation mit Angehörigen werden in diesem Mischmodell von Ärzt_innen und Pflegenden übernommen (Quill & Abernethy, 2013). Wird diese Vorgehensweisen vor dem Hintergrund der diesem Kapitel zugrunde liegenden Aspekte der Kommunikation und Familienzentrierung aus einer pflegerischen Perspektive betrachtet, ist zu konstatieren, dass eine strukturierte Einbindung von Intensivpflegenden in diesen Modellen bislang nicht stattfindet.

Die nachfolgend angestellten konzeptionellen Überlegungen auf Grundlage des i-PARiHS-Bezugsrahmens inkludieren alle relevanten Erkenntnisse aus Abschnitt 5.3.3 sowie der dazugehörigen Unterabschnitte und werden aufgrund ihrer thematischen Nähe zueinander und einer von den Verfassern daher als nicht sinnvoll erachteten Trennung zusammengefasst veranschaulicht. Die Kernelemente ‚Recipients' und ‚Context' werden dabei als Kernaspekte ausgewiesen, die es zu beleuchten gilt. Die in diesem Falle besonders im Fokus stehenden Gruppen betreffen das ärztliche und pflegerische Personals und die zu betreuenden Familien. Diesbezüglich wird das Hauptaugenmerk auf die innerhalb der Literatursichtung aufgedeckten Kommunikationsdefizite innerhalb der ärztlichen und pflegerischen Profession im Umgang mit sterbenskranken Patient_innen gerichtet und unter Beabsichtigung eines strukturierten Einbezugs Pflegender in palliative und familienzentrierte Ansätze auf der Intensivstation diskutiert. So weisen Coombs et al. darauf hin, dass familienzentrierte Pflege als bedeutender Bestandteil einer ganzheitlichen Pflegepraxis insbesondere in der Intensivpflege angesehen wird, wo die Auswirkungen auf die Familien aufgenommener Patient_innen physisch und psychisch sehr belastend sein können. Ihre Aussagen basieren auf einer Untersuchung von Leitlinien zur familienzentrierten Pflege (family-

centered-care guidelines), die von einer internationalen Expert_innengruppe aus den Bereichen Pflege, Medizin sowie weiterer angrenzender akademischer Disziplinen für das American College of Critical Care Medicine/Society of Critical Care Medicine entwickelt wurden. Obwohl die Leitlinienempfehlungen auf Grundlage geringer Evidence erstellt wurden, können sie dennoch handlungsweisende Ansätze zur Implementierung einer familienzentrierten Pflege auf Intensivstationen bieten. Vor allem in den Bereichen Kommunikation, Beratungsangebote und der Unterstützung von Familien werden die vielfältigen Aufgaben und Forschungsbereiche einer familienzentrierten Pflege abgebildet. Neben einer Entwicklung von Best-Practice-Kommunikationsstrategien und der Erstellung schriftlicher Informationsbroschüren für Familien bezüglich spezieller Erfahrungen auf der Intensivstation sollten Pflegende demnach auch eine Führungsrolle (ICU Nursing Leadership) in der Entwicklung und Implementierung von Protokollen zum angemessenen Einsatz von Sedierung und Schmerztherapie während des Abbruchs lebenserhaltender Maßnahmen übernehmen. Speziell ausgebildete Pflegekräfte können hierbei in Funktion eines ‚family support navigator' agieren, was den im Vorfeld von Curtis und Khandelwal empfohlenen Einsatz von Kommunikationsvermittler_innen (Communication facilitators) untermauert (Coombs et al., 2017). Mit Blick auf die Motivation Pflegender zur Veränderung der klinischen Praxis darf davon ausgegangen werden, dass derartige Transformationsprozesse auch auf den Kontext deutscher Intensivstationen übertragbar sind. Dazu bedarf es allerdings einer nähergehenden Betrachtung des ‚inner context', der voraussetzt, dass Intensivpflegende besonders in palliative Fragestellungen bei der Betreuung kritisch Kranker am Lebensende eingebunden werden. Dabei ist von einer hohen intrinsischen Motivation Intensivpflegender auszugehen, da diese das Outcome der damit verbundenen Maßnahmen als wertvoll und lohnenswert erachten. Die Literatur weist indes größtenteils auf den Einsatz palliativmedizinischer Konsultationen im Bereich der Intensivstationen hin. Der Einsatz palliativ ausgebildeter Pflegefachkräfte findet dort kaum Erwähnung und steht im klaren Widerspruch zu den identifizierten Ergebnissen, die wiederkehrend die Relevanz der pflegerischen Kompetenzen hervorheben. Um diesen Erfordernissen auf der Ebene des lokalen und organisatorischen Kontextes begegnen und gerecht werden zu können, erachten die Verfasser es als grundsätzlich erstrebenswert, langfristig sowohl die Integration einer Basis- als auch erweiterten

spezialisierten Palliativversorgung auf der Intensivstation zu verankern. Dies setzt voraus, Intensivpflegende in Palliative Care weiterzubilden und Kommunikationstrainings anzubieten, damit diese zunächst innerhalb der eigenen Station Erfahrungen im Umgang mit palliativen Maßnahmen am Lebensende sammeln und diese im späteren Verlauf auch abteilungsübergreifend einbringen können. Dies würde auch dem Wunsch der ärztlichen Profession nach einer familienzentrierten Pflege am Lebensende begegnen (siehe Abschnitt 5.3.3) und einen Benefit für alle am Prozess beteiligten Personen bedeuten. Werden konkrete Ansätze zur Integration von Familien betrachtet, könnten diese speziell ausgebildeten Pflegefachkräfte etwa die Implementierung von EOL-Konferenzen auf Stationen initiieren, die noch nicht über derartige familienzentrierte Verfahren verfügen. Auf Stationen, in denen diese Strukturen bereits etabliert sind, könnte eine Ausweitung auf Familienkonferenzen vorgenommen werden, wie sie beispielsweise von Lautrette et al. vorgeschlagen werden. Innerhalb dieser Veranstaltungen könnten gleichsam Wünsche von Angehörigen und Patient_innen zur Umsetzung spiritueller Bedürfnisse und einer kultursensiblen Ausrichtung pflegerischer und medizinischer Maßnahmen erfasst und verschriftet werden, die wiederum für die Gestaltung sich anschließender Begleitungen von Bedeutung wären und letztlich in Leitlinien übernommen werden könnten – zumal diese Bedürfnisse und Ressourcen auf Intensivstationen häufig weder wahrgenommen noch genutzt werden, obwohl Patient_innen sich insbesondere von Ärzt_innen wünschen, dass diese ebenjene proaktiv ansprechen. Die Verwendung eines spezifischen Assessment-Instruments zur Beurteilung spiritueller Bedürfnisse, etwa des FICA-Frameworks, könnte diesbezüglich als Unterstützung hinzugezogen werden. FICA steht als Abkürzung für **F**aith and belief, **I**mportance and Influence, **C**ommunity and **A**ddress in Care und beschreibt einen Fragebogen zur Ermittlung spiritueller Bedürfnisse, der sich für den Einsatz auf Intensivstationen eignet und wertvolle Informationen über spirituelle Präferenzen sowie Überzeugungen von Patient_innen liefert (Ho et al., 2018). Darüber hinaus könnte eine strukturierte Einbindung von Familienmitgliedern in eine Palliative-Care-Visite zu festgelegten Zeiten angestrebt werden, in der auch Wünsche von Familien zwecks Verlegung ins häusliche Umfeld erfragt werden könnten, wobei etwaige Überlegungen voraussetzen, dass eine ambulante Infrastruktur gewährleistet ist, die den aufwendigen Versorgungsbedarfen kritisch Kranker und deren Familien

gerecht werden kann. Auch wenn die Bedingungen und Strukturen der meisten Intensivstationen aktuell noch nicht auf derartige Veränderungsprozesse ausgerichtet sind, ist dennoch in Erwägung zu ziehen, künftige Überlegungen und Planungen dahin gehend auszurichten. Werden diesbezüglich die für eine Weiterbildung Pflegender anfallenden Kosten mit den täglich in Kliniken weltweit durch Übertherapie entstehenden Kosten verglichen, würden sich derartige Investitionen innerhalb eines absehbaren Zeitraums amortisieren und es könnten Möglichkeiten zur Verbesserung einer personen- und familienzentrierten Versorgung geschaffen werden. Fraglich bleibt, ob dies den strategischen Prioritäten eines auf nationaler Ebene auf Profitmaximierung ausgerichteten Gesundheitssystems und den damit verbundenen Anreizen leistungsbezogener Vergütungssysteme für Kliniken bezüglich maximaltherapeutischer Behandlungsansätze entspricht. Kein Zweifel hingegen besteht darin, dass diese Veränderungen ethische und rechtliche Aspekte einer würdevollen Versorgung am Lebensende sicherstellen könnten und den Leistungen und Fähigkeiten von Intensivpflegenden in der Versorgung kritisch Kranker und sterbender Patient_innen sowie deren Familien Rechnung tragen und Wertschätzung verleihen würden.

Generell bieten die in diesem Kapitel veranschaulichten Handlungsempfehlungen zahlreiche Ansatzpunkte für eine Umsetzung proaktiver Vorgehensweisen auf deutschen Intensivstationen, um sowohl kommunikative als auch personen- und familienzentrierte Verfahren zu verbessern. Neben den aufgeführten Empfehlungen zur Verbesserung der Kommunikation durch Anwendung bestimmter Strategien und Instrumente sowie der Einführung von Familienkonferenzen kann vor allem der Einsatz von Pflegeexpert_innen zur Unterstützung von Familien grundlegende Veränderungen bewirken. In welchem Umfang sowie unter welchen Voraussetzungen eine Einbindung von speziell ausgebildeten Pflegefachkräften in dieses Setting denkbar ist, wird im konzeptionellen Teil dieser Arbeit präsentiert.

6 Konzeption und Implementierung

Auf der in den vorangegangenen Kapiteln entwickelten Grundlage einer umfangreichen Literaturanalyse und vor dem Hintergrund des i-PARiHS-Bezugsrahmens wird in diesem Kapitel ein konzeptuelles Modell entwickelt, das die drei Hauptdomänen verbindet und konkrete, indes anpassbare konzeptuelle Bausteine zur Integration eines palliativen Ansatzes auf der Intensivstation beschreibt. Aus den bisherigen Ausführungen wurde deutlich, dass ein ‚One-Size-fits-all-'Ansatz ungeeignet erscheint. Zu uneinheitlich sind die organisatorischen und strukturellen Voraussetzungen der Krankenhäuser. Hinzu kommen unterschiedliche Fachrichtungen, Behandlungsschwerpunkte und infrastrukturelle Voraussetzungen der Intensivstationen, die ein Einheitskonzept nicht erlauben. Daher werden die nachfolgend vorgestellten konzeptuellen Bausteine nicht detailliert ausformuliert, sondern dienen vielmehr als Orientierungshilfe für eine einrichtungs- bzw. stationsspezifische Ausdifferenzierung. Die Auswahl der Innovationen für diesen Ergebnisteil wurde im methodischen Teil dieser Arbeit begründet und wird nun inhaltlich konkretisiert. Dabei folgt die Entscheidung für eine Innovation den Konstrukten des i-PARiHS-Bezugsrahmens. Die Perspektive der Rezipient_innen auf eine Intervention ist dabei ebenso bedeutsam wie die zugrunde liegende Evidence und die Bedingungen des inneren Kontextes. Alle ausgewählten Innovationen beruhen daher auf der bestmöglichen Evidence, einer vermutet hohen Akzeptanz bei den Rezipient_innen sowie einer Passung in kulturelle und strukturelle Voraussetzungen deutscher Intensivstationen. Im Folgenden werden die einzelnen konzeptuellen Bausteine nach und nach entwickelt und abschließend zu einer Gesamtkonzeption zusammengeführt und miteinander verknüpft. Das im methodischen Teil veranschaulichte vorläufige Kategoriensystem wird reflektiert und angepasst. Das Kapitel wird mit Anregungen dahin gehend abgeschlossen, an welchen Aspekten der Gesamtkonzeption eine Begleitung im Sinne der ‚Facilitation' aus dem i-PARiHS-Bezugsrahmen die Implementierung unterstützen und fördern kann. Die Analyse der Literatur hat bei Pflegenden wie Mediziner_innen große Defizite in der Aus- und Weiterbildung zur Palliativversorgung offenbart. Daraus resultieren erhebliche Mängel an fachlichen und kommunikativen Kompetenzen zur EOLC bei beiden Berufsgruppen. Da der

Fokus dieser Arbeit auf eine praxisnahe Konzeption ausgerichtet ist, wird diese Problematik im anschließenden Diskussionsteil aufgegriffen.

6.1 Förderung einer familienzentrierten Kultur

Empathische Kommunikation ist als grundlegender Bestandteil einer familienzentrierten Versorgung anzusehen, die unabhängig von Herkunft, Kultur oder Religion grundsätzlich allen erkrankten Menschen und deren Familien gleichermaßen zuteilwerden sollte. In besonderem Maße werden Fähigkeiten einer empathischen und auf Vermittlung ausgerichteten Kommunikation allerdings von Behandelnden in der Betreuung von Patient_innen und Familien am Lebensende gefordert. Auf Grundlage der umfangreichen Literaturrecherche und der angestellten konzeptionellen Überlegungen im methodischen Teil dieser Abhandlung erachten die Verfasser infolgedessen drei Innovationen als hochbedeutsam, um eine familienzentrierte Kultur auf deutschen Intensivstationen zu fördern und nachhaltig zu verankern.

6.1.1 Familienkonferenzen

Die erste Innovation fokussiert auf den Aspekt der Familienkonferenzen, die sich in zunehmender Form als probates Mittel einer familienzentrierten Versorgung und Betreuung in der klinischen Praxis bewährt haben. Auch wenn der überwiegende Teil der innerhalb der Literatur identifizierten Forschungsansätze eine niedrige bis moderate Evidence aufweist, ist der Effekt von Familienkonferenzen mit Blick auf die Verbesserung einer Kommunikation – besonders im Rahmen von EOL-Entscheidungen – nachgewiesen. Sie stellen dabei einen Teil des Shared-Decision-Making (SDM) dar, bei denen der Schwerpunkt überwiegend auf die Anliegen der Familien gelegt werden sollte. Die Familienmitglieder tragen in der Regel die Verantwortung als Ersatzentscheider_innen der kritisch Kranken und werden mit Fragen zu therapiebegrenzenden Entscheidungen konfrontiert, die enorme Belastungen hervorrufen können. Um die positiven Effekte strukturierter, formaler Familienkonferenzen nutzen zu können, empfiehlt es sich, diese bereits frühzeitig anzubahnen. Hierzu bedarf es eines geregelten Verfahrens, das potenziell betroffene Familien frühzeitig identifiziert. Diese Identifizierung sollte im Rahmen medizinischer und/oder pflegerischer Datenerhebung (Anamnese, Aufklärungsgespräch, ACP-Dokumente, Patientenverfügung etc.) erfolgen. Als

vorrangig für die Teilnahme an Familienkonferenzen sollten Familien angesehen werden, deren erkranktes Familienmitglied z. B. zum wiederholten Male auf der Intensivstation aufgenommen wird und/oder für das bereits eine infauste Prognose mit begrenzter Lebenserwartung vorliegt. Zudem bedarf es im Rahmen der Vorbereitung dieser Konferenzen der Benennung eines/einer Hauptansprechpartner_in innerhalb der betroffenen Familie, der/die als Bindeglied zwischen Familie und Behandlungsteam fungiert. Dieser Person wird die verantwortungsvolle Aufgabe zuteil, für einen Informationsfluss außerhalb der Konferenzen zu sorgen und diejenigen Angehörigen zu informieren, die nicht an den Konferenzen teilnehmen können. Zuvorderst soll dieses Vorgehen einer Ausgrenzung von Familienmitgliedern vorbeugen, damit etwaig getroffene Entscheidungen, z. B. Maßnahmen zur Begrenzung oder Beendigung von Therapien, gemeinsam entschieden und getragen werden können. Um eine Nachhaltigkeit der innerhalb dieser Familienkonferenzen getroffenen Entscheidungen und daraus resultierenden Prozesse sicherzustellen, sollten abgesehen von den Familien alle an der Behandlung beteiligten Personen an diesen Konferenzen teilnehmen. Hierzu gehören neben Ärzt_innen und Pflegenden auch Sozialarbeiter_innen, Seelsorger_innen sowie Therapeuten angrenzender Disziplinen (Physio- und Ergotherapie, Logopädie etc.), die in die Betreuung der betroffenen Familien eingebunden sind. Die Empfehlungen zur ersten Zusammenkunft werden in der Literatur in einem Zeitraum von 24–48 Stunden nach Aufnahme des/der Patient_in beschrieben, wobei alle weiteren Treffen den Bedürfnissen und der Krankheitssituation entsprechend abgehalten werden sollen. Da der Einsatz eines solchen Kommunikationsinstruments hohe Anforderungen an innerorganisatorische Prozesse stellt und private sowie berufliche Verpflichtungen sowie ein hohes Arbeitsaufkommen auf Intensivstationen einer Teilnahme aller involvierten Personen entgegenstehen, sollten die innerhalb von Familienkonferenzen gegebenen Informationen und getroffenen Entscheidungen schriftlich oder mittels eines elektronischen Datenverarbeitungsprogramms dokumentiert werden. Musterkommunikationsvorlagen, wie sie von Lautrette et al. (Lautrette, Ciroldi, Ksibi & Azoulay, 2006, 368) und Wessman et al. (2017, S. 71–73) erstellt worden sind, stellen diesbezüglich Leitfäden für die Gestaltung von Familienkonferenzen dar, die sowohl von Ärzt_innen als auch Pflegenden genutzt werden können. Abgesehen von der Wahl eines ruhigen Besprechungsraums, der im besten Falle außerhalb der

Intensivstation liegen sollte, sind in Vorbereitung auf diese Treffen auch schriftliche Vorinformationen (Informationsbroschüren/Flyer) an die Familien hilfreich, die den Zweck bzw. das Ziel des Treffens aufzeigen. In diesen Informationsbroschüren kann das Behandlungsteam bereits vorgestellt und ein Hinweis zur Erstellung dringlicher Fragen in Bezug auf mögliche Therapiezieländerungen oder medizinische Wissenslücken gegeben werden. Während der Durchführung der Familienkonferenzen sollte Raum für mögliche Emotionen wie Angst, Ärger und Wut gelassen werden, wobei auch Phasen der Stille einzuplanen sind. Insbesondere bei Entscheidungen, die mit dem Verzicht oder der Beendigung von Therapiemaßnahmen einhergehen, sollte veranschaulicht werden, dass mit der Beendigung medizinischer Therapien kein Abbruch pflegerischer Handlungen einhergeht. Nicht nur auf Intensivstationen, die (noch) keine Vorerfahrung in der Durchführung von Familienkonferenzen besitzen oder über spezialisierte palliative Angebote verfügen, ist das Aufzeigen palliativpflegerischer und medizinischer Angebote von großer Bedeutung. Insbesondere mit Blick auf Aspekte der Nachbetreuung von Familien sollten Hinweise auf die Inanspruchnahme eines palliativen Versorgungsnetzwerks gegeben werden, mittels dessen auch ein nahtloser Übergang von der stationären in die ambulante Versorgung sichergestellt werden kann, sofern dies der Zustand des/der Betroffenen am Lebensende zulässt. Werden die aufgezählten Empfehlungen innerhalb eines strukturierten Vorgehens umgesetzt, ermöglichen sie Angehörigen eine Partizipation als gleichberechtigte Partner_innen in Entscheidungsprozessen und können zudem einer möglichen Entstehung posttraumatischer Stress- und Belastungsreaktionen der Familien entgegenwirken.

6.1.2 Kommunikation und Edukation

Die zweite Innovation korreliert mit der ersten und weist den erhöhten Schulungsbedarf der unterschiedlichen Berufsgruppen bezüglich einfühlsamer und klarer Kommunikation mit den betroffenen Familien als zentrales Anliegen aus. Nachfolgend wird der Fokus daher auf einen gezielten Einsatz evidence-basierter Kommunikationsstrategien gerichtet, die als notwendig zur Förderung einer familienzentrierten Kultur auf Intensivstationen zu erachten sind. Diese konzeptionelle Empfehlung ist dem Aspekt geschuldet, dass Familienkonferenzen nur dann wirksam sein können, wenn insbesondere die beteiligten Berufsgruppen

über kommunikative und wertschätzende Fähigkeiten im Umgang mit den Betroffenen, aber auch untereinander verfügen. Der Aspekt einer kultursensiblen Kommunikation ist an dieser Stelle nicht nur in der Betreuung von Patient_innen und Familien unterschiedlicher Herkunft, sondern auch innerhalb des Behandlungsteams von Bedeutung. Dabei wird der Begriff ‚Kultur' – im Kontext des i-PARiHS-Bezugsrahmens – an dieser Stelle weiter gefasst und das Hauptaugenmerk an dieser Stelle nicht auf ethnische und religiöse Unterschiede gerichtet, sondern auf hierarchische und institutionell gewachsene Strukturen im Behandlungsteam. Bedingt durch die unterschiedlichen Rollen der verschiedenen Berufsgruppen des Behandlungsteams, eindeutig identifizierter Wissensdefizite und ein auf persönlichen Werten und Überzeugungen basierendem Handeln, ist es zwingend erforderlich, regelmäßige Kommunikationsschulungen für alle beteiligten Berufsgruppen anzubieten und durchzuführen. Die gesichtete Literatur konnte im Zuge dessen vorrangig zwei Kommunikationsstrategien aufzeigen, die einen multi- bzw. interprofessionellen Ansatz als zielführend erachten, jedoch unterschiedliche Schwerpunkte setzen. Diese Strategien werden von den Verfassern mit dem Ziel einer Umsetzung auf deutschen Intensivstationen und einer klaren Evidence-Basierung als besonders wirksam ausgewiesen und im Anschluss erläutert. Die Kommunikationsstrategie (VALUE) beschreibt ein fünfschrittiges Verfahren, das insbesondere auf Intensivstationen zur Anwendung kommen kann, die bereits über eine enge Zusammenarbeit und Verzahnung unterschiedlicher Berufsgruppen sowie über ein erweitertes Wissen in Kommunikationsprozessen verfügen. VALUE bezeichnet eine Strategie zur Verbesserung der Kommunikation mit Angehörigen und verfolgt das Ziel, durch aktives, wertschätzendes und empathisches Zuhören Gefühlen, Wünschen und Fragen von Angehörigen zu begegnen, um diese in eine familienzentrierte Kommunikationsgestaltung zu integrieren. Sofern eine grundlegende Motivation zur Veränderung auf individueller und kollektiver Ebene vorhanden ist und eine Kultur vorherrscht, die Innovation und Veränderung unterstützt, können durch Anwendung dieses Kommunikations-Tools maßgebliche Verbesserungen einer familienzentrierten Kommunikation erwirkt werden. Die Komponenten der Qualitätsverbesserung beinhalten sog. Point-of-Care-Tools (Erinnerungshilfen), etwa den Aushang von VALUE-Plakaten, Dokumentations- und Kommunikationsvorlagen und eine tägliche Checkliste für die Visite. Vor allem die Sichtbarkeit dieser Erinnerungshilfen

innerhalb des Patient_innenzimmers bzw. auf der gesamten Intensivstation konnte in Langzeitstudien als positive Verstärkung zur Initiierung und Aufrechterhaltung von Verhaltensänderungen identifiziert werden. Um VALUE erfolgreich umsetzen zu können, kann es sich als zielführend erweisen, eine/n geschulte/e Beobachter_in (z. B. Sozialarbeiter_in und/oder eine akademisch ausgebildete Palliative-Care-Fachkraft) einzusetzen, die/der den Implementierungsprozess von außen betrachtet. Bei konsequenter und begleiteter Umsetzung auf Intensivstationen kann VALUE als mitwachsendes Kommunikations-Tool verstanden werden, das nachhaltige Kulturveränderungen im Umgang der unterschiedlichen Berufsgruppen erwirken kann und einen familienzentrierten Ansatz als Grundlage des gemeinsamen Handelns ansieht. Abgesehen von der besonderen Relevanz und dem erhöhten Bedarf bezüglich kontinuierlicher Kommunikationsschulungen für alle beteiligten Berufsgruppen intendiert nachstehend aufgeführte Kommunikationsstrategie vorwiegend die Förderung einer vermittelnden Kommunikation zwischen ärztlicher und pflegerischer Profession, da diese in der Versorgung kritisch Kranker eine besondere Verantwortung trägt. Vor diesem Hintergrund empfiehlt sich der Einsatz des sog. Mnemonic NURSE, dass einen auf gegenseitigem Verständnis, Respekt und Unterstützung beruhenden Kommunikationsansatz beschreibt. Interessant an diesem Ansatz ist seine praxisnahe Ausrichtung im Kontext dieser Arbeit, die vor allem auf eine Edukation von Intensivpflegenden, die mit der Betreuung kritisch Kranker und deren Familien betraut sind, ausgerichtet ist. Der Grundgedanke dieser Strategie liegt in einem interaktiven, lernerzentrierten Ansatz und zielt auf einen gesteuerten Einsatz affektiver Komponenten ab, die eine Veränderung von Verhaltensweisen und ein neues Bewusstsein im Umgang zwischen pflegerischem und ärztlichem Personal hervorrufen sollen. Um diese Verhaltensweisen in der klinischen Praxis etablieren zu können, werden Rollenspiele unter Aufsicht und Leitung pädagogisch geschulten Personals durchgeführt, die Ärzt_innen die Relevanz einer rechtzeitigen Kommunikation mit Familien in Bezug auf Zustand, Prognose sowie angemessene Behandlungsziele und -präferenzen aufzeigen sollen. Die Intensivpflegenden werden aufgrund ihrer Nähe zu den Betroffenen und deren Familien sowie deren besonderer kommunikativer Qualitäten innerhalb dieses Ansatzes bewusst als Schlüsselpersonen ausgewiesen. Die Überlegung, Intensivpflegende in diesen Fähigkeiten auszubilden, beruht u. a. auf der Tatsache, dass ein Hindernis

effektiver Kommunikation zwischen Ärzt_innen und Familien in der Schwierigkeit eines Zulassens gegenseitiger Emotionen und Konflikte gesehen wird. Wird dieses Tool auf Ebene des inneren Kontextes betrachtet und zugrunde gelegt, dass Veränderungen der stationären und institutionellen Kultur sowie einer entstandenen Routinepraxis nicht nur seitens der beteiligten Rezipient_innen, sondern auch vonseiten des oberen Krankenhausmanagements gewünscht sind, kann sich die Investition in NURSE als handlungsleitende Kommunikationsstrategie sowohl auf zwischenmenschlicher als auch wirtschaftlicher Ebene als nachhaltig und wertvoll erweisen. Unabhängig von der Wahl einer bestimmten Strategie, wirken beide Tools zugrunde liegenden Wissensdefiziten vor und fördern eine interprofessionelle Kommunikation, die allen Beteiligten Vorteile verschafft.

6.1.3 Familienunterstützung durch Pflegeexpert_innen

Die dritte Innovation wird von den Verfassern als integraler Bestandteil einer familienzentrierten Versorgung angesehen und ergänzt die bereits dargestellten Ansätze. Hintergrund dieses konzeptionellen Vorschlags ist der Aspekt, dass erfolgreiche Implementierungsprozesse auf einer Festlegung von Zuständigkeiten basieren, für deren Umsetzung in der Regel speziell geschulte Mitarbeiter_innen in Institutionen verantwortlich zeichnen. Da ein nicht unerheblicher Teil der Krankenhäuser allerdings weder über standardisierte Praktiken noch qualifizierte Mitarbeiter_innen verfügt, werden Bedarfe und Bedürfnisse von Familien häufig nicht erkannt und infolgedessen keine passgenauen Unterstützungsangebote unterbreitet. In der Literatur konnten im Kontext einer strukturierten Integration von Familien die Begriffe des ‚communication facilitator' oder des ‚family support navigator' identifiziert werden. Diese ausgebildeten Kommunikationsvermittler_innen und Familienspezialist_innen stellen nicht nur in der Gruppe der unmittelbar mit dem Tod konfrontierten Familien eine hilfreiche Unterstützung dar, sondern auch im Kontext einer Versorgung von Familien, deren Familienmitglied nach dem Klinikaufenthalt in eine ambulante Versorgung überführt werden kann. Im Rahmen dieser Tätigkeit ist insbesondere der Aspekt der Vermittlung von erheblicher Relevanz, da diese als Bindeglieder für einen notwendigen Informationsfluss sorgen und im Zuge dessen mögliche Widersprüche oder Erwartungen von Familien aufdecken und in stellvertretender Funktion innerhalb des Behandlungsteams kommunizieren können. Des Weiteren übernehmen sie anleitende

und beratende Aufgaben, die für Familien und Betroffene von großer Bedeutung sind. In Deutschland ist in der klinischen Versorgung das Konzept der familialen Pflege bekannt, mittels dessen eine Unterstützung und Schulung pflegender Angehöriger für die häusliche Versorgung angestrebt wird. Dieses Angebot bezieht sich indes nur auf den Bereich der allgemeinstationären Versorgung und wird auf deutschen Intensivstationen bisher in vergleichbarer Weise nicht offeriert. Dies leitet sich unter anderem daraus ab, dass sich die intensivmedizinische und -pflegerische Versorgung in weiten Teilen als hochkomplex gestaltet und Angehörige von Betroffenen lediglich bedingt in eine Übernahme poststationärer Versorgungsmaßnahmen involviert werden können. Die Literaturanalyse hat gleichwohl eindrücklich aufzeigen können, dass besonders im Kontext einer Versorgung kritisch Kranker und deren Familien auf Intensivstationen eine frühzeitige Einbindung von Familien anhand spezieller familienzentrierter Programme und qualifizierter Begleiter_innen wegweisend für den gesamten Begleitungsprozess sein kann. Trotz geäußerter Wissensmängel und einer unzureichenden Einbeziehung in Entscheidungsprozesse erachten vor allem Pflegende das Bedürfnis nach einer Unterstützung von Familien als äußerst relevant und erkennen die Vorteile einer familienzentrierten Versorgung an. Die nachfolgenden konzeptionellen Ansätze weisen aus, welche Versorgungsaspekte durch den Einsatz speziell geschulter Pflegeexpert_innen insbesondere mit Blick auf den Aspekt von Palliative Critical Care begünstigt und verbessert werden können. Der Kern des Aufgabenbereichs liegt vor dem Hintergrund der in den beiden vorangegangenen Kapiteln gesetzten Schwerpunkte hauptsächlich in einer vermittelnden sowie koordinierenden Tätigkeit und basiert auf einem multidisziplinären Ansatz. In Zusammenarbeit mit weiteren Berufsgruppen des Behandlungsteams geht es vorrangig um eine strukturierte Einbindung von Familien, innerhalb derer neben organisatorischen auch kulturellen, religiösen und spirituellen Bedürfnissen Beachtung geschenkt werden könnte. Mit Bezug auf eine frühzeitige Identifizierung von Bedarfen und die unmittelbare Einbindung in die Patient_innenversorgung geht mit Übernahme dieser Rolle die Koordination bedeutender Entscheidungen im Behandlungsprozess einher. Neben dem Aspekt einer Befugnis zur Planung und Umsetzung bereits aufgeführter Familienkonferenzen ist mit Einführung dieser Funktion in der klinischen Praxis verbunden, dass diesen Expert_innen eine der medizinischen Entscheidungsfindung gleichwertige Gewichtung zugesprochen

wird. Konkret bedeutet dies, dass es Aufgabe dieser Pflegeexpert_innen ist, sich auf Grundlage ihrer fachlichen und kommunikativen Kompetenzen vom Beginn der Aufnahme des/der Patient_in und der Familie proaktiv in den Prozess der Entscheidungsfindung einzubringen. Zur Dokumentation können standardisierte Pläne und Checklisten genutzt werden, die abgesehen von pflegerischen und medizinischen Beobachtungen vor allem auf familienspezifische Besonderheiten und Präferenzen (Rituale, Kommunikationsstrukturen, Probleme, Ressourcen etc.) fokussieren sollten. Als direkte Bezugs- bzw. Kontaktpersonen für die Pflegeexpert_innen können hier die im Vorfeld bestimmten Hauptansprechpartner_innen dienen, die zusammen mit den Expert_innen für die Weitergabe relevanter Informationen an die Angehörigen bzw. das Behandlungsteam verantwortlich zeichnen. Auch Fragen bezüglich eines möglichen Verlegungswunsches von Patient_innen auf eine Palliativstation oder ins Hospiz können so eruiert werden und den Behandlungsverlauf zugunsten des Betroffenen und der beteiligten Familie beeinflussen. Wird der Aspekt einer von Intensivpflegenden als schwierig, jedoch nicht als unmöglich ausgewiesenen Regelung flexibler Besuchszeiten ins Feld geführt, könnten die in der direkten Patient_innenversorgung tätigen Pflegenden durch die Einführung eines/einer solchen Expert_in entlastet werden. In enger Zusammenarbeit mit Seelsorger_innen könnte zudem Wünschen und Bedürfnissen von Familien unterschiedlicher Herkunft begegnet werden, die in der hektischen Betriebsamkeit von Intensivstationen kaum Beachtung finden. Darüber hinaus könnten Nachbesprechungen mit den Familien terminiert werden, deren ausgewertete Ergebnisse als Ansatz zur Verbesserung sich anschließender Begleitungen genutzt werden. Selbstverständlich setzen all diese Empfehlungen voraus, dass ein grundlegendes Interesse an organisationaler und institutioneller Kulturänderung existiert und ein hohes Maß an Wertschätzung pflegerischer Leistungen vorhanden ist. Ist dies der Fall, empfiehlt es sich, diese Pflegeexpert_innen sowohl in interdisziplinär ausgerichteten Kommunikationsstrategien (siehe Abschnitt 6.1.2) als auch Palliative Care zu schulen, um diese Veränderungen auf den Weg zu bringen. Wie diese Pflegenden in strukturierter Form insbesondere in Entscheidungsprozesse eingebunden werden können, ist ebenso Inhalt des nachfolgenden Unterkapitels wie die Vorstellung konkreter Empfehlungen zur Identifizierung besonders gefährdeter Patient_innengruppen

und Familien sowie Vorschlägen zur Umsetzung praktischer Therapielimitationen.

6.2 Innovationen zu EOLD und Entscheidungsumsetzung

Im Abschnitt 5.3.1 wurden drei Interventionen untersucht, die den palliativen Prinzipien der Selbstbestimmung und Patientenautonomie folgen. Demnach soll die Entscheidungshoheit über den Ort der Behandlung und die Therapieziele bei der betreffenden Person verbleiben. ‚Advance Care Planning' und ‚Shared Decision Making' sind Optionen, diesem Prinzip gerecht zu werden. Verändern sich in deren Folge die Therapieziele und sollen bereits begonnene Behandlungen beendet werden, ist eine individualisierte Strategie zur Umsetzung geboten. Nachfolgend werden für jede dieser drei Interventionen klinisch umsetzbare konzeptuelle Bausteine entwickelt, die sich in die familienzentrierte Kultur einbetten lassen.

6.2.1 Advance Care Planning im Krankenhaussetting

Advance Care Planning ist in der Institution Krankenhaus aufgrund der im methodischen Teil dieser Arbeit beschriebenen Voraussetzungen und Strukturen nicht in vergleichbarer Form umsetzbar wie im ambulanten Sektor oder in der stationären Langzeitpflege. Im Idealfall werden ACP-Konzepte regional und sektorenübergreifend umgesetzt und integrieren alle an der Versorgung kranker und pflegebedürftiger Menschen beteiligten Akteur_innen. Zu verschiedenen Zeitpunkten des Behandlungsverlaufs sollten Akteur_innen verschiedener Disziplinen vom/von der Hausarzt/-ärztin bis zur Pflegekraft in der stationären Langzeitpflege das ACP-Konzept aufgreifen. Bei einer flächendeckenden Verbreitung ließen sich so Notfalleinweisungen und Intensivaufnahmen vermeiden, die nicht vom Patientenwillen gedeckt sind. Durch Kenntnis regional einheitlicher ACP-Dokumente und das Wissen über den damit einhergehenden Beratungsprozess, der zur Erstellung geführt hat, sind die im Notfall handelnden Akteur_innen (Rettungsdienst, Notaufnahme, Allgemeinstation) eher in der Lage, angemessene Behandlungsentscheidungen zu treffen und diese nicht an das nächste Glied der Behandlungskette zu delegieren. Die DiV-BVP hat entsprechende Dokumente entwickelt, die vor allem für das Personal in den Rettungsdiensten und Krankenhäusern eine gute Grundlage für Entscheidungen bieten (siehe Anhang 4.1). Dem selbstbestimmten Willen des betroffenen Menschen kann so besser

entsprochen werden, da die Inhalte der ACP-Vorausplanungen differenzierter und aussagekräftiger sind als viele Patientenverfügungen.

Das Krankenhaus-Setting bietet erschwerte Rahmenbedingungen für einen proaktiven ACP-Prozess – nicht nur wegen fehlender Finanzierung. Es mangelt an qualifizierten Gesprächsbegleiter_innen ebenso wie an geeigneten Prozessen und Zeit für ausführliche Beratungsgespräche. Problematisch ist ferner das Doppelmandat als Interessenvertreter_innen der Institution, das eine unabhängige Beratung beeinträchtigt, zumal anders als im ambulanten Setting keine langjährige Bindung zum Patienten/zur Patientin besteht. Nachfolgend wird ein Schema entwickelt, das die Grundideen des ACP auch im Krankenhauskontext in etablierte Ablauf- und Gesprächsstrukturen einbindet. Es werden verschiedene Zeitpunkte im Behandlungsverlauf identifiziert, in denen Behandlungspräferenzen erfragt und verschiedenen Patient_innengruppen Beratungsangebote unterbreitet werden. In diesen Gesprächen darf den Betroffenen nicht das Gefühl vermittelt werden, sich verpflichtet zu fühlen. Das Selbstbestimmungsrecht umfasst gleichsam das Recht auf Ablehnung einer ACP-Beratung.

Um das Vorhandensein bestehender ACP-Dokumente, Patientenverfügungen (PV) oder Vorsorgevollmachten (VV) zu überprüfen, bietet sich die Aufnahme im Krankenhaus an. Eine routinemäßige Abfrage sensibilisiert die Mitarbeiter_innen für diese Thematik, vor allem dann, wenn regionale Initiativen zur Implementierung von ACP-Konzepten existieren. Bei elektiven Aufnahmen sollte diese Abfrage bei allen Patient_innen erfolgen und von Pflegenden durchgeführt und dokumentiert werden. Die Abfrage kann auch auf vulnerable Patient_innengruppen beschränkt werden, um eine Verunsicherung bei wenig eingeschränkten Patient_innen zu vermeiden. Bei Notfallaufnahmen kann die Abfrage durch Ärzt_innen oder Pflegende in den Notaufnahmen erfolgen und bei nicht auskunftsfähigen Patient_innen auch deren Bezugspersonen einbeziehen. Ein Angebot für eine ACP-Beratung kann besonders gefährdeten Patient_innengruppen unterbreitet werden. Da in den meisten Kliniken geschulte Gesprächsbegleiter_innen fehlen, kann diese Aufgabe von palliativ geschulten Pflegekräften oder Ärzten/Ärztinnen übernommen werden. Als vulnerabel gelten Patient_innen mit einer onkologischen Erkrankung, chronisch Kranke (z. B. Personen mit einer chronisch obstruktiven Lungenerkrankung, chronischer Herz- oder Niereninsuffizienz) und Patient_innen, die sich einem chirurgischen Eingriff mit anschließender

Intensivbehandlung unterziehen. Menschen mit einem multidimensionalen geriatrischen Syndrom, der Frailty, sind ebenfalls besonders gefährdet. Für eine einfache Risikostratifizierung im Krankenhaus eignet sich besonders die Clinical Frailty Scale (CFS), bei der ab der fünften Kategorie von Frailty ausgegangen wird (Benzinger, Eidam & Bauer, 2021, S. 290–291). Die einzelnen CFS-Kategorien werden in Anhang 4.2 näher beschrieben. Gelingt es in dieser frühen Phase des Krankenhausaufenthalts, Behandlungsziele für verschiedene Krankheitsverläufe festzulegen, können sinnlose Therapien oder Intensivaufnahmen vermieden werden. Der mögliche Prozess zur Integration eines ACP-Angebots im Rahmen der Krankenhausaufnahme wird in Abbildung 2 zusammengefasst. Die Kriterien für die Auswahl geeigneter Patient_innen sind aus der analysierten Literatur abgeleitet und können einrichtungsspezifisch angepasst werden. Auf komplexe Scores zur Diagnostik schwerer Erkrankungen oder zur Klassifizierung der Erkrankungsschwere wie den SOFA[5]- oder APACHE-Score[6] wurde bewusst verzichtet, um eine möglichst einfache Identifikation vulnerabler Patient_innen zu ermöglichen.

[5] SOFA-Score: Sepsis-related organ failure assessment score.
[6] APACHE-Score: Acute Physiology And Chronic Health Evaluation.

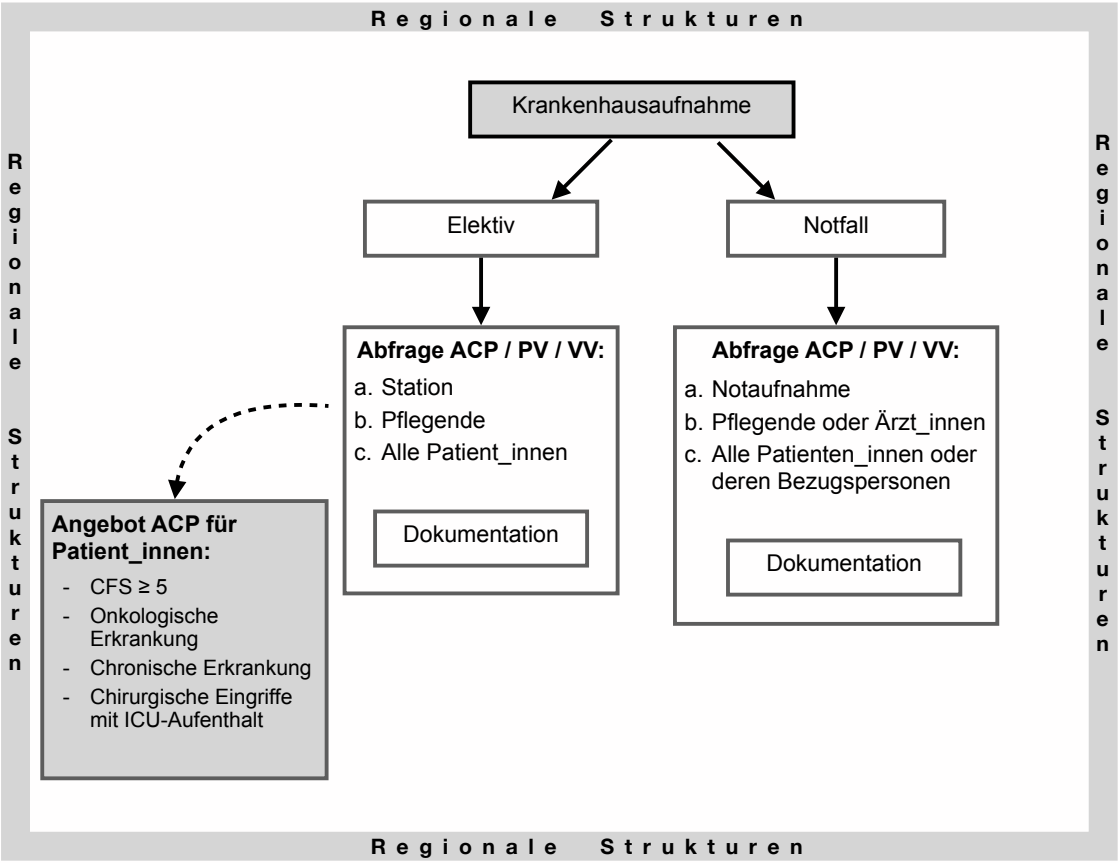


Abbildung 2: ACP-Angebot bei Krankenhausaufnahme

Quelle: Eigene Darstellung

Als gesetzlich vorgeschriebene und institutionell verankerte Gesprächsstruktur bieten die chirurgische oder anästhesiologische Aufklärung zu einem operativen Eingriff eine weitere Option, Patientenverfügungen zu erfassen und vulnerablen Patient_innen ein ACP-Angebot zu unterbreiten. Bei Operationen, die mit einer nachfolgenden Intensivbehandlung einhergehen, können die Folgen der Intensivtherapie und die Behandlungswünsche bei auftretenden Komplikationen eruiert werden. Das individuelle Risikoprofil der jeweiligen Operation, ein CFS ≥ 5 und eine Einstufung in ASA-Klasse[7] III–V (siehe Anhang 4.3)- können als Kriterien für die Patient_innenauswahl dienen. Neben den Therapiezielen sollten bei diesen Patient_innen im Rahmen des Aufklärungsgesprächs der DNR-Code und eine Person mit Entscheidungsbefugnis festgelegt werden. Für eine weitergehende und ausführlichere Beratung kann ein/e Palliativmediziner_in hinzugezogen werden (Abbildung 3).

[7] Das Physical Status Classification System der American Society of Anesthesiologists wird weltweit zur Risikoklassifikation operativer Patient_innen verwendet.

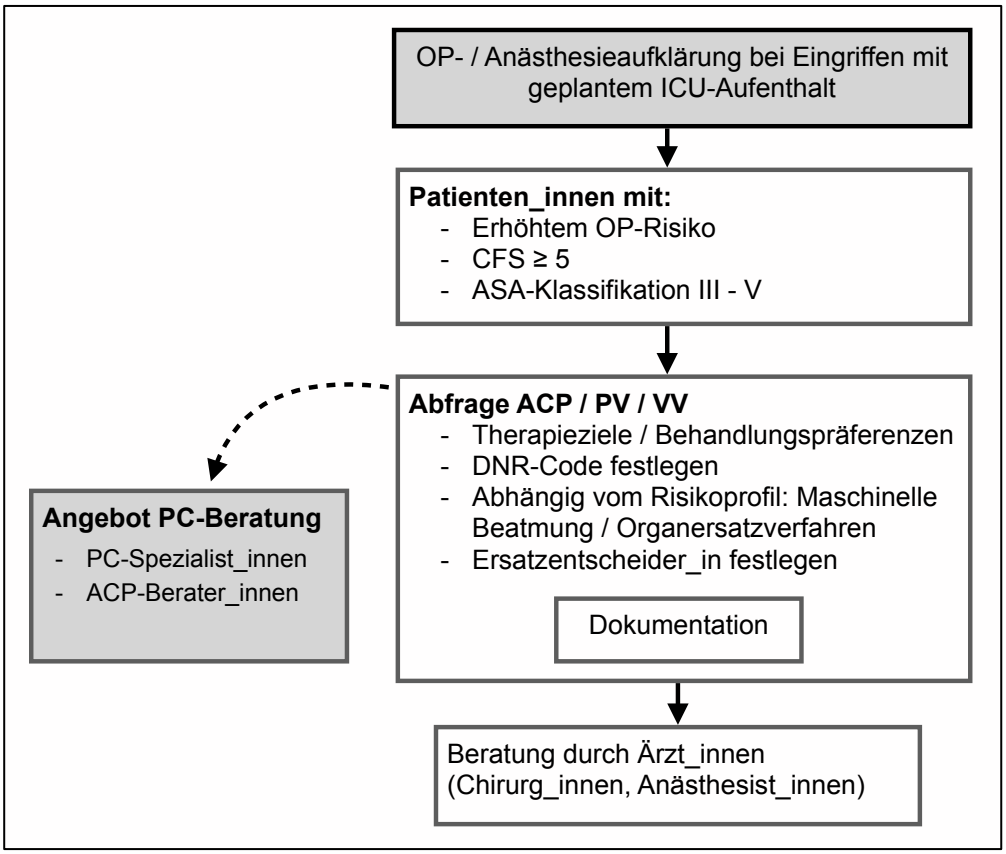


Abbildung 3: ACP-Angebot bei OP-/Anästhesieaufklärung

Quelle: Eigene Darstellung

ACP-Beratungsgespräche mit den Patient_innen sind aufgrund der gesundheitlichen Situation sowie der Strukturen einer Intensivstation mit häufig wechselnden Ansprechpartner_innen nur in Ausnahmefällen möglich. Die Kernidee des ACP, in Gesprächen mit den Bezugspersonen Fragen nach Therapiezielen zu erörtern, sollte bei bestimmten Patient_innengruppen, die in Abbildung 4 dargestellt sind, frühzeitig nach Aufnahme beginnen. Je nach Organisation der Station kann die Initiative von Mediziner_innen oder Pflegenden ausgehen. Wie zuvor in den Aufklärungsgesprächen ist das primäre Ziel, Behandlungspräferenzen zu definieren und eine/n Ersatzentscheider_in zu benennen. Das Angebot zu einem Beratungsgespräch mit einer Palliativfachkraft könnte ergänzt werden. Zur Dokumentation entsprechender Entscheidungen hat die Ethik-Sektion der DIVI und der DGIIN (Deutsche Gesellschaft für Internistische Intensivmedizin) einen entsprechenden Bogen verfasst, der sich an ACP-Dokumente anlehnt (siehe Anhang 4.4).

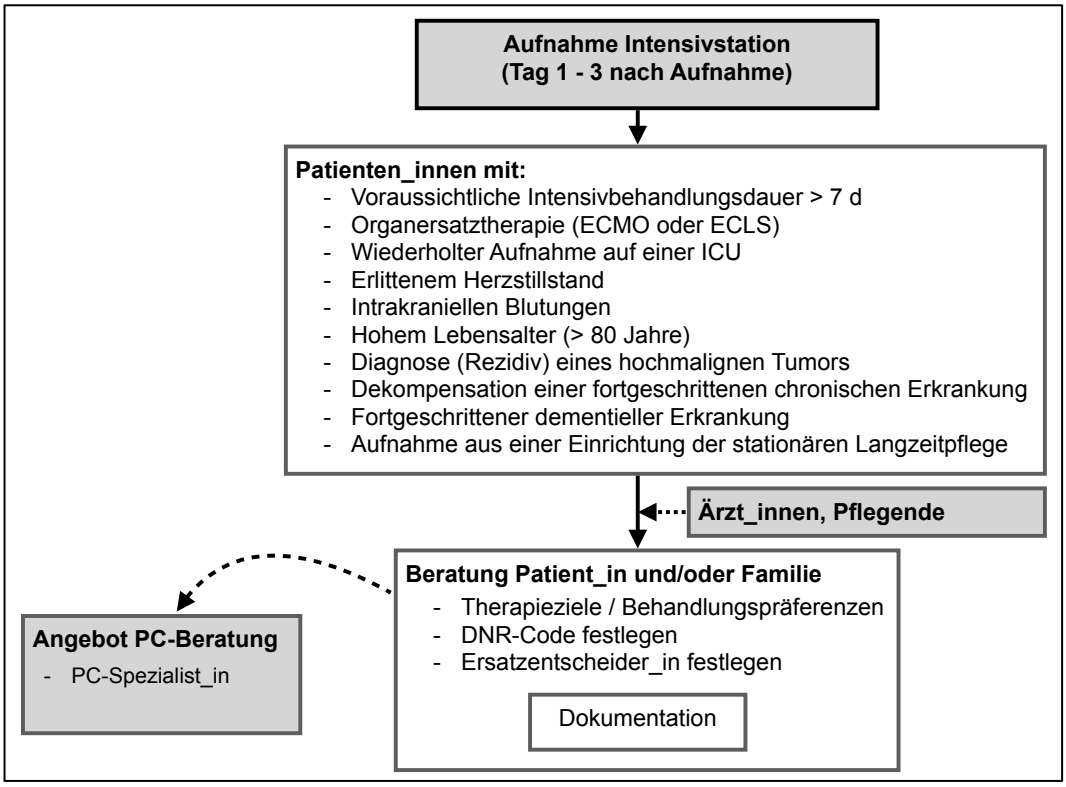


Abbildung 4: ACP-Angebot bei Aufnahme Intensivstation

Quelle: Eigene Darstellung

Im Kontext des Entlassungsmanagements könnte Patient_innen, die bestimmte Kriterien erfüllen, zu einer ambulanten ACP-Beratung geraten werden (Abbildung 5). Eine Integration in ein bestehendes Nachsorgekonzept für Intensivpatient_innen ist gleichfalls möglich. Bei den Kriterien ist vor allem die ‚surprise question' zu nennen. Wird die Frage ‚Wären Sie überrascht, wenn Ihr Patient/Ihre Patientin innerhalb der nächsten sechs bis zwölf Monate verstirbt?' mit ‚Nein' beantwortet, ist ein ACP-Prozess ratsam. Der Nutzen dieses Vorhersageinstruments ist indes bei nichtonkologischen Erkrankungen unklar (Downar, Goldman, Pinto, Englesakis & Adhikari, 2017). Dennoch könnten insbesondere chronisch Kranke mit wiederholten Dekompensationen und Intensivaufnahmen von einer Behandlungsvorausplanung profitieren.

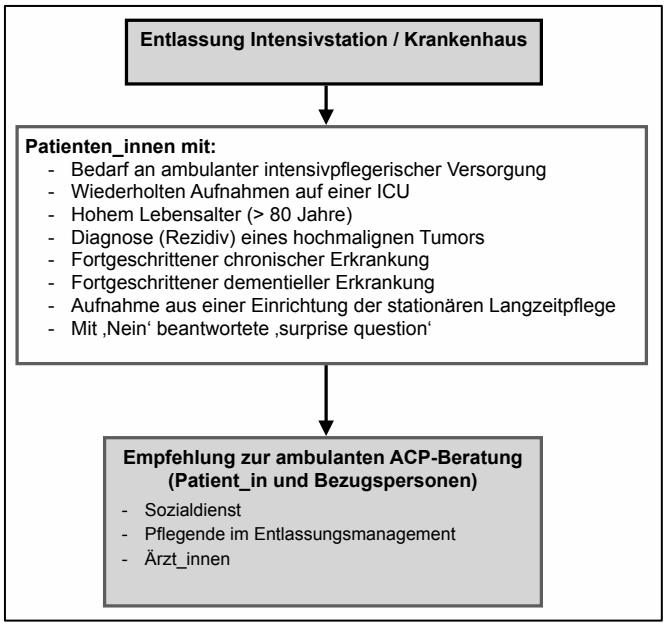


Abbildung 5: ACP-Angebot bei Entlassung

Quelle: Eigene Darstellung

An welchen Schnittstellen palliativ aus- und weitergebildete Pflegende Aufgaben übernehmen können, wird in Unterkapitel 6.5 ausgeführt. Dessen ungeachtet ist es notwendig, ACP-Angebote mit anderen Konzepten der Palliativversorgung zu verknüpfen, wie es beispielhaft in der Gesamtkonzeption veranschaulicht wird.

6.2.2 Interprofessionelle Entscheidungsfindung und SDM

Entscheidungen über Therapieziele, die Begrenzung, Vorenthaltung und Beendigung lebenserhaltender Behandlungen werden auf jeder Intensivstation regelmäßig getroffen. In Unterabschnitt 5.3.1.2 wird beschrieben, dass Familienmitglieder regelhaft in irgendeiner Form in die Entscheidungsfindung eingebunden werden, währenddessen Pflegende selten routinemäßig involviert werden. Die Entscheidungsprozesse sind vielfach arztdominiert und geprägt von Faktoren wie der Fachrichtung und persönlichen Einstellungen. So haben Visser et al. in ihrem systematischen Review insgesamt 90 arzt-/ärztinbezogene Barrieren für eine patient_innen- und familienzentrierte Kommunikation zur Entscheidungsfindung identifiziert (Visser et al., 2014). Trotz vielfacher Empfehlungen und dem Bedürfnis der Pflegenden an Partizipation ist die Kommunikation zwischen Ärzteschaft und Pflegenden in hohem Maße abhängig von Hierarchien und der gelebten interprofessionellen Teamkultur einer Station. Den im Folgenden präsentierten konzeptionellen Elementen zur besseren Einbindung Pflegender und einem strukturierten SDM-Prozess werden Fragen vorangestellt, die von der

betreffenden Station zur Analyse ihrer Kommunikationskultur und bereits vorhandener Gesprächsstrukturen genutzt werden können (Tabelle 5). Die Fragen basieren auf den Qualitätsindikatoren für Kommunikation von Clarke et al. und wurden von den Verfassern übersetzt, modifiziert sowie ergänzt (Clarke et al., 2003; Visser et al., 2014). Ausgehend von dieser Analyse können die veranschaulichten Konzeptbausteine in bestehende Strukturen einbettet werden.

Tabelle 5: Stationsspezifische Kommunikations- und Gesprächsstrukturen

Analyse stationsspezifischer Kommunikations- und Gesprächsstrukturen		
1. Gibt es auf Ihrer Station etablierte Formate, um im interdisziplinären Team den Zustand der Patient_innen zu besprechen und Behandlungsziele festzulegen?	Ja	Nein
a. Wenn ja, um welches Format handelt es sich? (interprofessionelle Visite, Fallkonferenzen, interprofessionelle Teambesprechungen etc.)		
b. Wenn nein, gibt es entsprechende intraprofessionelle Formate der Ärzt_innen?	Ja	Nein
c. Werden in diesen Gesprächen auch die Bedürfnisse und Präferenzen der Patient_innen und der Familien ermittelt?	Ja	Nein
2. Wer identifiziert die Patient_innen, bei denen eine Anpassung der Therapieziele mit der Familie besprochen werden soll (Ärzt_innen, Pflegende, andere Berufsgruppen)		
3. Wer initiiert das Gespräch über Therapieziele mit der Familie? (Ärzt_innen, Pflegende, andere Berufsgruppen) und wer führt die Gespräche?		
4. Werden Konflikte innerhalb des Behandlungsteams vor dem Treffen mit der Familie angesprochen?	Ja	Nein
5. Werden externe Expert_innen bei Konflikten oder schwierigen Konstellationen hinzugezogen (Palliativmediziner_innen, Psycholog_innen, Seelsorger_innen etc.)	Ja	Nein
6. Sind auf Ihrer Station unabhängig vom Gesundheitszustand der Patient_innen formelle Formate für Angehörigengespräche etabliert?	Ja	Nein
7. Werden den Familien routinemäßig feste Kontaktpersonen des Behandlungsteams mitgeteilt?	Ja	Nein
8. Wird routinemäßig ein Mitglied der Familie als Kontaktperson für das Behandlungsteam bestimmt?	Ja	Nein

Quelle: Übersetzt, modifiziert und ergänzt nach Visser et al. (2014, S. 2)

Ein kollaborativer Prozess, der alle an der Behandlung Beteiligten einbindet, führt nach Ansicht von Expert_innen zu einer besseren und robusteren Entscheidung (Michalsen et al., 2019). Als ein praktikabler Weg, um Pflegenden in diesen Prozess eine entscheidende Rolle zuzuweisen und gleichzeitig möglichst viele Patient_innen mit einem palliativen Bedarf zu ermitteln, konnte aus dem methodischen Teil der Arbeit ein pflegegesteuertes Palliative-Care-Screening-Tool (Abbildung 6) identifiziert werden.

Palliative-Care-Screening-Tool für die Intensivstation	
Bewertung folgender Kriterien zur Entscheidung, ob ein Gespräch zu Therapiezielen oder palliative Mitbehandlung angezeigt ist	
Medizinische Kriterien	**Punkte** (1 Punkt pro Kriterium)
Onkologische Erkrankung (rezidivierend, metastisierend, hämatoonkologisch)	
Fortgeschrittene COPD	
Maligner Mediainfarkt (Schlaganfall) / Intrakranielle Blutung	
Fortgeschrittene kardiale Erkrankung (chronische Herzinsuffizienz, schwere KHK, Kardiomyopathien mit LVEF < 25 %)	
Fortgeschrittene Demenz	
Kardiopulmonale Reanimation vor mehr 2 Tagen ohne Rückkehr der neurologischen Funktion (außer bei therapeutischer Hypothermie)	
Andere lebensbegrenzende Erkrankung	
Weitere Kriterien	**Punkte** (1 Punkt pro Kriterium)
Begleitender Krankheitsprozess, der die Behandlung erschwert	
Behandlungsdauer auf der Intensivstation (> 3 Tage) ohne Anzeichen von Fortschritt	
Vor der Intensivaufnahme in stationärer Langzeitpflegeeinrichtung gewohnt	
Vorhandensein einer Patientenverfügung oder eines ACP-Dokuments	
Übernahme auf der Intensivstation nach ≥ 10 Krankenhaustagen	
Patient_in oder Familie bitten um Hilfe bei der Entscheidungsfindung	
Nicht behandelbare Schmerzen oder anderer belastende Symptome	
Künstliche parenterale oder enterale Ernährung oder Tracheotomie	
Soziale oder emotionale Isolation	
Gesamtpunktzahl	
Gesamtpunktzahl < 3: keine Intervention erforderlich Gesamtpunktzahl = 3: Beobachtung, keine Intervention erforderlich Gesamtpunktzahl = 3: Intervention erforderlich (interdisziplinäre Fallbesprechung, SDM, palliatives Konsil / palliative Mitbehandlung)	
Kriterien, die immer zu einer Intervention (s.o.) führen	
- ECMO- oder ECLS-Therapie > 3 Tage - Maschinelle Beatmung > 7 Tage - Intensivbehandlungsdauer > 28 Tage - Multiorganversagen (> 3 Organsysteme) - Erwarteter Tod während des Intensivaufenthalts	
COPD: Chronic Obstructive Pulmonary Disease; KHK: Koronare Herzkrankheit; LVEF: Left Ventricular Ejection Fraction	

Abbildung 6: Palliative-Care-Screening-Tool

Quelle: Übersetzt, modifiziert und ergänzt nach Martz et al. (2020, S. 25)

Die Anwendung eines von Pflegekräften gesteuerten Tools kann Patient_innen mit einem Bedarf an palliativer Beratung identifizieren und gleichsam Pflegende in den Entscheidungsprozess einbinden. Mit dem Tool werden alle Krankheitsverläufe von einer schweren Akutsituation bis zu einem prolongierten Intensivaufenthalt erfasst und ist für alle Fachrichtungen adaptierbar. Gleichwohl ist das von Martz et al. vorgestellte Tool nicht validiert und hat bei maschinell beatmeten Patient_innen seltener zu einer Intervention geführt (Martz et al., 2020). Damit diese Patient_innengruppe nicht aus dem Blick gerät, wurden weitere Trigger-Faktoren ergänzt, die von anderen Autor_innen vorgeschlagen oder aus klinischer Erfahrung gewonnen wurden (Hua et al., 2014; Kahveci, 2017; Zalenski et al., 2017). Diese zusätzlichen Faktoren sollen, sofern zutreffend, direkt eine Intervention bedingen. Pflegekräfte eignen sich im besonderen Maße für die Erfassung der abgefragten Daten, da diese einen engen und beständigen Kontakt zu Patient_in sowie deren Familie pflegen. Für die Erfassung werden nur wenige Minuten benötigt und ein solches Tool könnte in eine elektronische Dokumentation integriert werden. Gleichwohl sind stationsspezifische Anpassungen und Präzisierungen notwendig, um die Interrater-Reliabilität zu erhöhen. In Abbildung 7 ist der Prozess von der Identifikation der Patient_innen bis zum SDM-Gespräch mit der Familie veranschaulicht.

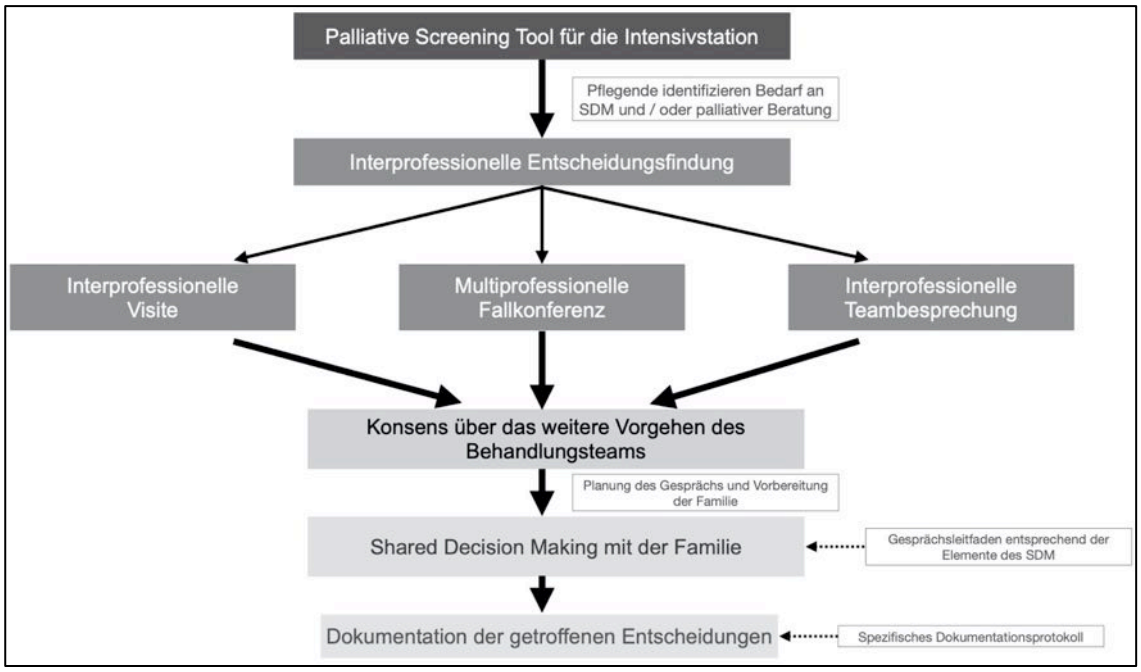


Abbildung 7: SDM-Prozess

Quelle: Eigene Darstellung

Dieser idealtypische Prozess wird nicht immer zu gewährleisten sein. Bei Konflikten innerhalb des Behandlungsteams und/oder zwischen Behandlungsteam und Familie können externe Berater_innen hinzugezogen oder eine Ethikberatung in Anspruch genommen werden. Es sei betont, dass die Teilnahme von Familienmitgliedern an derartigen Gesprächen stets auf Freiwilligkeit beruht. Möchte die Familie die Therapieentscheidungen vollumfänglich dem Behandlungsteam überlassen, ist dies zu akzeptieren. Zur Vorbereitung, Durchführung und Dokumentation eines SDM-Gesprächs existiert eine Vielzahl an Protokollen. Häufig ist eine stationsspezifische Adaption erforderlich. In Anhang 4.5–4.7 finden sich exemplarische Checklisten und Protokolle, die nach Analyse der Literatur die relevantesten Aspekte und Fragestellungen beinhalten und als Vorlage für die Anwendung im Stationsalltag dienen können. Die Planung eines solches Treffens zum SDM ist eine komplexe organisatorische Herausforderung und im klinischen Alltag nicht auf alle Patient_innen ausdehnbar. Daher geht diesem eine gezielte Identifikation von Patient_innen voraus, deren Prognose für das Überleben oder eine Erholung mit akzeptabler Lebensqualität negativ ist. Wird dann in einem formellen Prozess ein Konsens über das weitere Vorgehen im Behandlungsteam erzielt, ist es möglich, die Anzahl der Beteiligten am Gespräch mit der Familie zu reduzieren, wodurch die Planung vereinfacht wird. Eine sorgsame Vorbereitung des Treffens und der Familie reduziert potenzielle Konflikte und kann in das Aufgabenfeld der Pflegenden übergeben werden. Zur Sicherstellung eines reibungslosen Informationsflusses ist eine detaillierte Dokumentation erforderlich, die eine Kontinuität der weiteren Versorgung gewährleistet.

6.2.3 Praktische Umsetzung von Therapielimitationen

Praxistaugliche Protokolle oder Leitlinien zur Umsetzung entschiedener Maßnahmen zur Therapiebegrenzung konnten in der analysierten Literatur nicht identifiziert werden. Die nachfolgend exemplarisch präsentierten Protokolle basieren primär auf der Perspektive von Pflegenden und Mediziner_innen sowie deren Ansprüchen an handlungsorientierte Vorgaben und den Bedürfnissen und Wünschen der Familien. Für die Erstellung der Protokolle waren folgende Fragen handlungsleitend, die auch zur Erstellung stationsspezifischer Protokolle verwendet werden können:

- Welche lebenserhaltenden Behandlungen sollen fortgesetzt, begrenzt oder beendet werden?
- Soll die Beendigung von Behandlungsmaßnahmen sofort oder schrittweise erfolgen?
- Werden die Behandlungsmaßnahmen gleichzeitig oder in einer bestimmten Reihenfolge beendet?
- Welche Mitglieder des Intensivteams zeichnen verantwortlich für die Umsetzung?
- Wie und von wem wird die Familie über den Ablauf informiert und zu potenziell auftretenden Symptomen beraten?
- Welche Zu- und Ableitungen des/der Patient_in werden entfernt bzw. belassen?
- Welche Maßnahmen zum Monitoring werden fortgesetzt oder beendet?
- Wie und von wem werden belastende Symptome strukturiert erfasst?
- Welche Maßnahmen umfassen Behandlungspläne zur Therapie belastender Symptome?
- Wie wird mit der maschinellen Beatmungstherapie verfahren?

Unterschiedliche therapeutische Verfahren in den verschiedenen medizinischen Fachdisziplinen erfordern angepasste Protokolle, die dann noch auf die spezifische Situation des/der Betroffenen und der Familie adaptiert werden müssen, um eine individuelle Vorgehensweise festzulegen. Das exemplarische Protokoll in Abbildung 8 umfasst in seinem ersten Teil nahezu alle lebenserhaltenden Therapien der Intensivmedizin, in dem Wissen, dass viele Stationen nur einen Teil davon anbieten werden. Das Protokoll benennt neben der Entscheidung zur Therapie Verantwortliche für die Umsetzung und die Information an die Familie. Bei Beendigung eines Therapieverfahrens kann ein detaillierter Behandlungsplan ergänzt werden, wie im Verlauf am Beispiel der Beendigung der maschinellen Beatmung noch gezeigt wird. Ein solcher Behandlungsplan sollte das konkrete Vorgehen zum Beenden des Therapieverfahrens veranschaulichen und für auftretende Symptome medikamentöse und nichtmedikamentöse Anordnungen enthalten. Nicht immer sind eine schrittweise Reduktion eines Therapieverfahrens oder das Beenden in einer festgelegten Reihenfolge möglich. Je nach Krankheitsschwere und Therapieverfahren kann bereits das Beenden eines Verfahrens, beispielsweise der Lungenersatztherapie (ECMO) oder der Zufuhr

vasoaktiver Substanzen, zum sofortigen Tod führen. Diese Einschätzung ist für eine individuell angepasste Planung zu berücksichtigen. Der zweite Teil des Protokolls (Abbildung 9) beinhaltet die Vorgehensweise mit den Zu- und Ableitungen, die üblicherweise zur Intensivtherapie eingesetzt werden. Auch hier werden die verantwortlichen Berufsgruppen für die Durchführung definiert. Im abschließenden dritten Teil (Abbildung 10) wird die Symptomerfassung mittels strukturierter Assessmentinstrumente dargestellt. Um die Anwendung zur erleichtern, wurden Assessment-Instrumente ausgewählt, die weltweit auf vielen Intensivstationen etabliert sind, auch wenn die Validität für sterbende Patient_innen gering ist.

Protokoll zur Limitierung lebenserhaltender Behandlungen							
THERAPIE	**Umsetzung der Therapiebegrenzung**						
Maschinelle Beatmung	**Fortführung**	**Begrenzung**	**Beendigung**		**Verantwortlich für die Umsetzung**	**Information an die Familie erfolgt**	
		Therapiegrenze bei:	sofort	schrittweise	Intensivpflege, Ärztlicher Dienst	Ja	Nein
				Detaillierter Behandlungsplan Ja / Nein			
Nicht-invasive Beatmung (NIV)	**Fortführung**	**Begrenzung**	**Beendigung**		**Verantwortlich für die Umsetzung**	**Information an die Familie erfolgt**	
		Therapiegrenze bei:	sofort	schrittweise	Intensivpflege	Ja	Nein
				Detaillierter Behandlungsplan Ja / Nein			
Nasale High-Flow-Sauerstofftherapie	**Fortführung**	**Begrenzung**	**Beendigung**		**Verantwortlich für die Umsetzung**	**Information an die Familie erfolgt**	
		Therapiegrenze bei:	sofort	schrittweise	Intensivpflege	Ja	Nein
				Detaillierter Behandlungsplan Ja / Nein			
Extrakorporale Membranoxygenierung (ECMO)	**Fortführung**	**Begrenzung**	**Beendigung**		**Verantwortlich für die Umsetzung**	**Information an die Familie erfolgt**	
		Therapiegrenze bei:	sofort	schrittweise	Ärztlicher Dienst	Ja	Nein
				Detaillierter Behandlungsplan Ja / Nein			
Systeme zur mechanischen Herz-Kreislauf-Unterstützung (ECLS, Impella, IABP)	**Fortführung**	**Begrenzung**	**Beendigung**		**Verantwortlich für die Umsetzung**	**Information an die Familie erfolgt**	
		Therapiegrenze bei:	sofort	schrittweise	Ärztlicher Dienst	Ja	Nein
				Detaillierter Behandlungsplan Ja / Nein			
Vasoaktive und kardiowirksame Medikamente (Inotropika, Antiarrhythmika)	**Fortführung**	**Begrenzung**	**Beendigung**		**Verantwortlich für die Umsetzung**	**Information an die Familie erfolgt**	
		Therapiegrenze bei:	sofort	schrittweise	Intensivpflege, Ärztlicher Dienst	Ja	Nein
				Detaillierter Behandlungsplan Ja / Nein			
Künstliche Ernährung (enteral oder parenteral)	**Fortführung**	**Begrenzung**	**Beendigung**		**Verantwortlich für die Umsetzung**	**Information an die Familie erfolgt**	
		Therapiegrenze bei:	sofort	schrittweise	Intensivpflege	Ja	Nein
				Detaillierter Behandlungsplan Ja / Nein			
Intravenöse Infusionstherapie	**Fortführung**	**Begrenzung**	**Beendigung**		**Verantwortlich für die Umsetzung**	**Information an die Familie erfolgt**	
		Therapiegrenze bei:	sofort	schrittweise	Intensivpflege	Ja	Nein
				Detaillierter Behandlungsplan Ja / Nein			
Nierenersatztherapie	**Fortführung**	**Begrenzung**	**Beendigung**		**Verantwortlich für die Umsetzung**	**Information an die Familie erfolgt**	
		Therapiegrenze bei:	sofort	schrittweise	Intensivpflege, Ärztlicher Dienst	Ja	Nein
				Detaillierter Behandlungsplan Ja / Nein			
Transfusionen mit Blutprodukten	**Fortführung**	**Begrenzung**	**Beendigung**		**Verantwortlich für die Umsetzung**	**Information an die Familie erfolgt**	
		Therapiegrenze bei:	sofort	schrittweise	Ärztlicher Dienst	Ja	Nein
				Detaillierter Behandlungsplan Ja / Nein			
Interne und externe Herzschrittmacher	**Fortführung**	**Begrenzung**	**Beendigung**		**Verantwortlich für die Umsetzung**	**Information an die Familie erfolgt**	
		Therapiegrenze bei:	sofort	schrittweise	Ärztlicher Dienst	Ja	Nein
				Detaillierter Behandlungsplan Ja / Nein			
Medikamentöse Hirndrucktherapie	**Fortführung**	**Begrenzung**	**Beendigung**		**Verantwortlich für die Umsetzung**	**Information an die Familie erfolgt**	
		Therapiegrenze bei:	sofort	schrittweise	Ärztlicher Dienst, Intensivpflege	Ja	Nein
				Detaillierter Behandlungsplan Ja / Nein			
Weitere Medikamente, die nicht der Symptomlinderung dienen	**Fortführung**	**Begrenzung**	**Beendigung**		**Verantwortlich für die Umsetzung**	**Information an die Familie erfolgt**	
		Therapiegrenze bei:	sofort	schrittweise	Intensivpflege	Ja	Nein
				Detaillierter Behandlungsplan Ja / Nein			

Abbildung 8: Protokoll LST, Therapien

Quelle: Eigene Darstellung

Protokoll zur Limitierung lebenserhaltender Behandlungen		
Zu- und Ableitungen	**Entferung (Ja / Nein)**	**Verantwortlich für die Umsetzung**
Zentraler Venenkatheter		Intensivpflege
Arterieller Katheter		Intensivpflege
Periphervenöse Katheter		Intensivpflege
Magensonde		Intensivpflege
Blasenverweilkatheter		Intensivpflege
Pulmonalarterieller Katheter (PAK)		Ärztlicher Dienst / Intensivpflege
Drainagen (z.B. Thoraxdrainagen)		Ärztlicher Dienst / Intensivpflege
Sonde zur Hirndruckmessung		Ärztlicher Dienst
Externe Ventrikeldrainage (EVD)		Ärztlicher Dienst
Dialysekatheter		Intensivpflege
Weitere Zu- und Ableitungen		Ärztlicher Dienst / Intensivpflege
Diagnostik und Monitoring	**Weitere Durchführung (Ja / Nein)**	
Monitoring (EKG, Blutdruck, Pulsoxymetrie)		
Blutgasanalysen		
Weitere Labordiagnostik		
Radiologische Diagnostik		
Sonographie		
Bronchoskopie		
Sonstige invasive Diagnostik		

Abbildung 9: Assessments zur Symptomerfassung

Quelle: Eigene Darstellung

Assessments zur Symptomerfassung				
Symptom	**Assessmentinstrumente**	**Verantwortlich für die Anwendung**	**Behandlungsplan (medikamentös und nicht-medikamentös)**	**Palliativ-Konsil (Ja / Nein)**
Schmerzen und Angst	Bei auskunftfähigen Patient_innen: - NRS (Numerische Rankskala) - VAS (Visuelle Analogskala) Bei nicht auskunftsfähigen Patient_innen: - BPS (Behavior Pain Scale) - CPOT (Critical Care Pain Observation Tool) **Einschätzung der Familienmitglieder berücksichtigen**	Intensivpflege		
Dyspnoe	Bei auskunftfähigen Patient_innen: - Borg-Skala Bei nicht auskunftsfähigen Patient_innen: - RDOS (Respiratory Distress Observation Scale) **Einschätzung der Familienmitglieder berücksichtigen**	Intensivpflege		
Agitation und Delir	- RASS (Richmond Agitation Sedation Scale) - CAM-ICU (Confusion Assessment Method for Intensiv Care Units) - ICDSC (Intensive Care Delirium Screening Checklist)	Intensivpflege und Ärztlicher Dienst		

Abbildung 10: Assessments zur Symptomerfassung

Quelle: Eigene Darstellung

Eine besondere Bedeutung kommt der Frage nach der Beendigung der Beatmungstherapie zu. Konstituierendes Element der Intensivmedizin ist die Möglichkeit der maschinellen Beatmung, sodass diese Frage sich speziell im Intensivkontext aufwirft. Die Vor- und Nachteile der beiden Optionen zur Beendigung, terminales Weaning oder terminale Extubation sind ausführlich im methodischen Teil dieser Arbeit beschrieben worden. Obgleich viele Expert_innen die terminale Extubation empfehlen, scheinen Ärzt_innen wie Pflegende sich dabei unwohl zu fühlen. Auch für die Familien bieten beide Alternativen Vor- und Nachteile. Schmerzen und Dyspnoe scheinen bei der terminalen Extubation ausgeprägter zu sein, sodass ein vorausschauendes Symptommanagement zwingend ist. Die Entscheidung für eine Alternative ist daher unabhängig von der individuellen Situation des/der Betroffenen multifaktoriell und kann nicht über ein Protokoll geregelt werden. Bei der Entscheidung für oder gegen ein Verfahren sollte der bestmögliche Komfort des/der Sterbenden erzielt werden, ohne den Sterbeprozess zu beschleunigen oder zu verlängern. Unter Berücksichtigung aller Faktoren geht die Empfehlung der Verfasser dieser Arbeit dahin, dass die Behandlungsteams der Stationen beide Verfahren beherrschen, um Patient_innen und Familien individuell die beste Alternative anbieten zu können. Bei nicht ausreichender Expertise scheint für das Wohlbefinden der Betroffenen und der Familien das terminale Weaning als geeigneteres Verfahren infrage zu kommen. Abbildung 11 ist beispielhaft das Vorgehen bei der Beendigung der maschinellen Beatmung zu entnehmen. Die konkreten Vorgaben zur Veränderung der Beatmungsparameter können sowohl stationsintern als auch patientenindividuell angepasst werden. Vergleichbare Therapie-Algorithmen ließen sich auch für die Beendigung nichtinvasiver Beatmung (NIV) oder der Atemunterstützung mittels nasaler High-Flow-Sauerstofftherapie (HFNC) erstellen. Beide Verfahren eignen sich potenziell auch zur Symptomlinderung bei Dyspnoe. Die Anwendung sollte indes wegen der lebens- und damit womöglich leidensverlängernden Wirkung im Einzelfall sehr sorgfältig abgewogen werden.

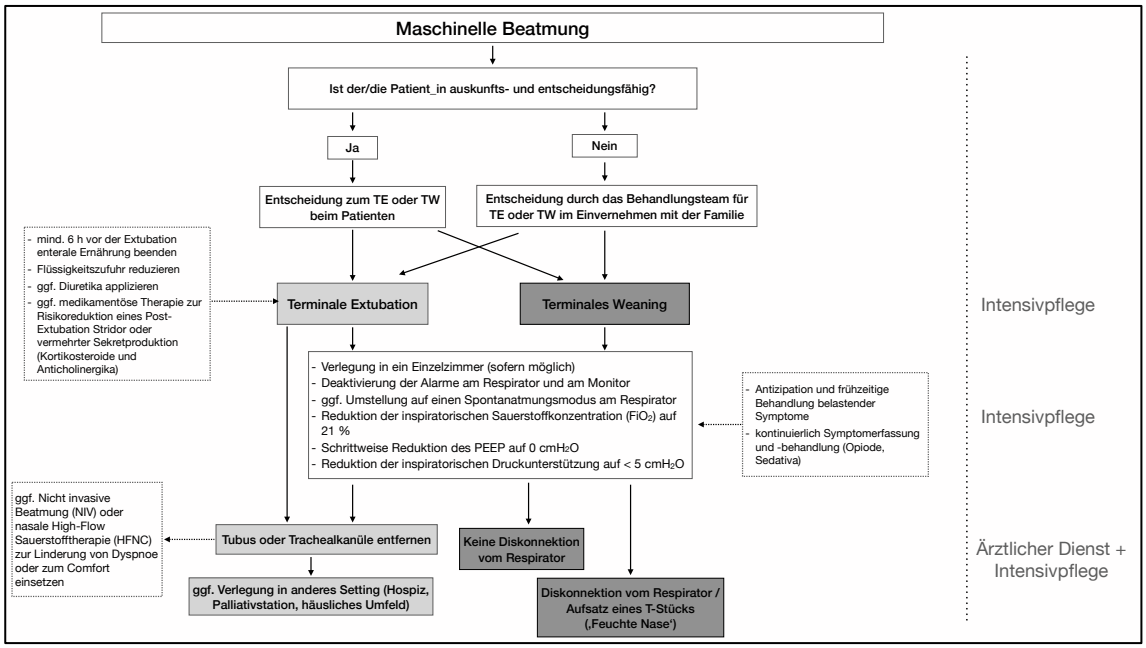


Abbildung 11: Beendigung maschineller Beatmung

Quelle: Eigene Darstellung

Pflegende nehmen im gesamten Prozess der Umsetzung einer Therapiebegrenzung oder -beendigung eine Schlüsselrolle ein. Dies entspricht dem in zahlreichen Studien belegten Selbstverständnis und der Arbeitsrealität auf vielen Intensivstationen. Mit den vorgelegten Protokollen könnte eine formelle Verantwortlichkeit geregelt und durch präzise sowie praxistaugliche Vorgaben Sicherheit vermittelt werden.

6.3 Innovationen zur Comfort Care

Zentraler Kern des pflegerischen Auftrags ist es, einen würdevollen Sterbeprozess zu gestalten. Die Förderung des ‚Comfort' für den Sterbenden bildet dabei das Ziel der Pflege. So soll ein positives Empfinden für Körper und Seele geschaffen werden, um auch bei äußerst belastenden Umständen, wie sie beispielsweise auf einer Intensivstation vorherrschen, angenehme Wahrnehmungen zu ermöglichen. ‚Comfort' konzentriert sich auf das Erleben der Betroffenen und orientiert sich an deren Perspektive (Staudacher, 2017, S. 418). Bei Intensivpatient_innen bleibt durch Sedierung, maschinelle Beatmung und damit häufig fehlender verbaler Kommunikationsfähigkeit diese Perspektive häufig unklar. Daher wird in diesem Rahmen ‚Comfort' auch auf die Perspektive der Familien ausgeweitet. Interventionen und Innovationen, die im Kontext der Intensivstation positive körperliche und seelische Empfindungen auslösen können, stehen im

Mittelpunkt der präsentierten Konzeption und sind umrahmt von den bereits beschriebenen begleitenden Prozessen. Nur wenige Interventionen zur nichtpharmakologischen Symptombehandlung, zur Schaffung positiver Erinnerungen sowie andere Maßnahmen zur Ermöglichung eines würdevollen Sterbens sind in Studien im Zusammenhang mit der Intensivstation untersucht worden. So bleiben die Auswirkungen auf Patient_innen, Familien und klinisches Personal unklar. Die Auswahl der vorgestellten Interventionen beruht mithin auf den wenigen Daten, die dazu vorliegen, und berücksichtigt im besonderen Maße die Praxistauglichkeit für den Kontext deutscher Intensivstationen. Wie bereits im Abschnitt 6.2.2 zur Umsetzung von SDM-Besprechungen beschrieben, ist die Analyse der bestehenden Kommunikations- und Pflegekultur einer Station ratsam, bevor neue Interventionen eingeführt werden. Sind bereits Pflegekonzepte wie ‚Basale Stimulation' oder ‚Snoezelen' auf einer Intensivstation implementiert, erscheinen Interventionen, die Raumgestaltung, Familienintegration, Biografieorientierung oder die Verwendung akustischer und taktiler Reize beinhalten, leichter konsensfähig zu sein. Vergleichbare Methoden werden auch in der Delirprävention und -behandlung empfohlen und angewendet. Wenngleich viele Intensivstationen noch keine multidisziplinären Konzepte zum Delirmanagement etabliert haben, haben insbesondere nichtpharmakologische Maßnahmen Verbreitung gefunden (Saller, v. Dossow & Hofmann-Kiefer, 2016). Die ausgewählten Interventionen in diesem Fall knüpfen an derartige Elemente an, reduzieren damit den Neuigkeitscharakter und erleichtern die Implementierung. Gleiches gilt für das bereits aufgeführte Intensivtagebuch, wodurch Denkmuster von Intensivpflegenden für narrative Ansätze zugänglicher sein könnten.

Interventionen mit Musik oder Naturklängen haben die besten Effekte in der Linderung von Schmerzen, Angst und Unruhe gezeigt und werden daher als Innovationen vorgeschlagen. Im Gegensatz zu verschiedenen Formen der Massage ist die Anwendung auch ohne zusätzliche Schulungen einfach und wenig zeitaufwendig. Praxisnahe Kriterien zur Entscheidung für eine Intervention, Hinweise für die Umsetzung und eine Auswahl an Musik oder Klängen sind in Abbildung 12 aufgeführt.

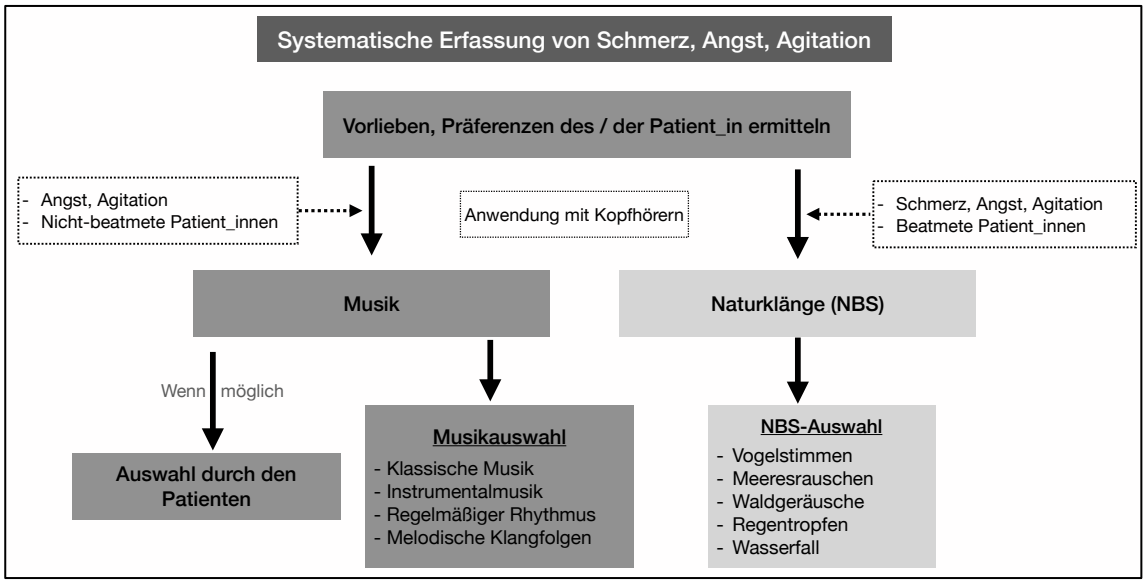


Abbildung 12: Intervention mit Musik und Naturklängen

Quelle: Eigene Darstellung

Bei auskunftsfähigen Patient_innen sollte die Auswahl der Musik durch die/den Betroffenen selbst erfolgen. Naturklänge haben in den Untersuchungen zur Entwöhnung von der Beatmung eine Reduktion von Angst, Schmerzen und Stress gezeigt, während Musik vor allem angstreduzierend wirkt. Die Kriterien für die Musikauswahl basieren auf den Angaben aus dem Review von Lee und Higgins (Lee & Higgins, 2010, S. 102).

Ein effektives Symptommanagement ist ein wesentlicher Faktor, den Sterbeprozess würdevoll zu gestalten. Interventionen, die den Familienmitgliedern im technischen Umfeld einer Intensivstation die letzten Tage des Abschiednehmens erleichtern, psychische Folgen reduzieren und die Trauerarbeit unterstützen, können ein weiterer Faktor sein. Ansätze dazu lassen sich aus dem im methodischen Teil ausführlich beschriebenen ‚3 Wishes Project' (3WP) herleiten. In einigen Untersuchungen konnte die Implementierung des 3WP positive Wirkungen auf die Familien, das Behandlungsteam und die Beziehung zwischen beiden zeigen. Ob auch die Anwendung einzelner Anteile dieses Programms ähnliche Effekte bewirken kann oder ob stets alle Elemente umgesetzt werden müssen, ist bislang nicht untersucht worden. Der multiprofessionelle Ansatz des Programms und das Potenzial zur Stärkung der Beziehungen des interprofessionellen Teams untereinander und zu den Familien lassen es gerechtfertigt erscheinen, einzelne Interventionen des Projekts als Innovation zur Steigerung des ‚Comfort' sterbender Menschen auf der Intensivstation vorzuschlagen. Der Fokus liegt dabei auf der

humanen Gestaltung der direkten Patientenumgebung und dem Schaffen positiver Erinnerungen. Beide Elemente entsprechen den am häufigsten geäußerten Wünschen der Familien und sind den Intensivteams auf vielen Stationen im Zusammenhang mit Basaler Stimulation, dem Intensivtagebuch und nichtpharmakologischen Maßnahmen zur Delirprävention vertraut, beispielsweise der narrative Ansatz und die Beschäftigung mit dem Erleben des/der Patient_in beim Intensivtagebuch oder bei der persönlichen Gestaltung der Umgebung im Rahmen der Delirprävention. Jedes einzelne Element ist mit einem sehr unterschiedlichen zeitlichen, strukturellen und organisatorischen Aufwand verbunden. Während beispielsweise die humanere Gestaltung der Patientenumgebung mit persönlichen Gegenständen und Bildern ohne großen Aufwand gelingen kann, ist ein Rooming-in aufgrund ausgelasteter Stationen lediglich bedingt umsetzbar. Bei der konkreten Implementierung müssen folglich die vorhandenen Strukturen beachtet werden. In Anlehnung an Cook et al. werden in Abbildung 13 in fünf Kategorien verschiedene Interventionen dargelegt (Cook et al., 2015).

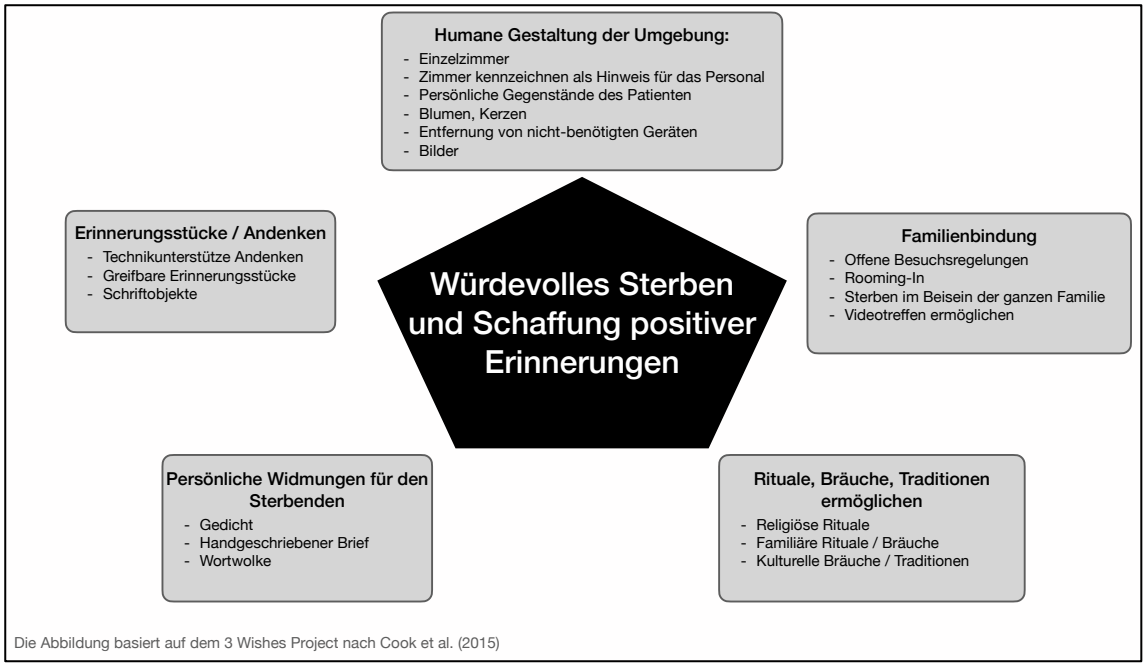


Abbildung 13: Würdevolles Sterben/positive Erinnerungen

Quelle: Übersetzt und modifiziert nach Cook et al. (2015, S. 274)

In den Untersuchungen zur Schaffung von Erinnerungsstücken wird betont, dass nicht allein das Erinnerungsstück als Andenken einen Wert für die Familienmitglieder entfaltet, sondern dass auch der Prozess der Erstellung Hoffnung gibt und die Beziehung zum Behandlungsteam vertieft. Die Vielfalt der Möglichkeiten, von denen einige in Tabelle 6 aufgelistet werden, bietet den Stationen abhängig von

den vorhandenen Ressourcen die Möglichkeit, den Familien ein geeignetes Angebot zu unterbreiten (Neville et al., 2020).

Tabelle 6: Beispiele für Erinnerungsstücke/Andenken

Beispiele für Erinnerungsstücke / Andenken	
Technikunterstütze Andenken	Familienfoto am Patientenbett Ausgedruckte Wortwolke (im Bilderrahmen) Foto der Hände des Patienten
Greifbare Erinnerungsstücke	Daumen- oder Fingerabdruck (z.B. als Schlüsselanhänger) Hand- oder Fußabdruck (im Bilderrahmen) Haarlocke (in einer Karte oder Glas) Ausgedruckter EKG-Streifen (in einer Karte) Gipsabdruck der Hände
Schriftobjekte	Intensivtagebuch (ggf. mit Fotos) Gedicht Handgeschriebener Brief

Quelle: Übersetzt und modifiziert nach Neville et al. (2020, S. 944)

Für Stationen, die bereits das Intensivtagebuch etabliert haben, bietet die Erstellung einer Wortwolke eine naheliegende Option. Wortwolken können mit kostenlosen Internet-Tools einfach erstellt werden. Die besondere Bedeutung liegt in der Erstellung, da die Familienmitglieder gebeten werden, Begriffe und Wörter zu finden, die die sterbende Person, ihr Leben, ihre Leidenschaften und Werte repräsentieren. Die gemeinsame Reflexion der Familienmitglieder über das Leben des/der Patient_in kann heilsam und tröstend wirken und auch dem Behandlungsteam die Persönlichkeit des/der Sterbenden nahebringen. Aus den ausgewählten Begriffen und Wörtern wird eine Wort-Collage erstellt, die den Familienmitgliedern ausgedruckt und überreicht werden kann. Ein Beispiel für eine Wortwolke ist Abbildung 14 zu entnehmen.

Abbildung 14: Beispiel Wortwolke

Quelle: Vanstone et al. (2016, S. 2)

6.4 Ergebniszusammenfassung und Gesamtkonzeption

Zu Beginn des methodischen Teils dieser Arbeit wurde von den Verfassern ein vorläufiges Kategoriensystem entwickelt, das mit seinen Leitfragen als Ausgangspunkt für das weitere Vorgehen diente. Der i-PARiHS-Bezugsrahmen wurde genutzt, um basierend auf einer systematischen Literaturrecherche praxisnahe und evidence-basierte Innovationen zu entwickeln, die als konzeptuelle Elemente in den vorangegangenen Kapiteln vorgestellt wurden. Diese bislang getrennt betrachteten Konzeptbausteine werden nun in eine Gesamtkonzeption zusammengeführt und auf ihre reziproken Wirkungen zueinander analysiert. Dabei wird bewusst zugunsten einer grafischen Darstellung auf eine Anpassung des tabellarischen Kategoriensystems verzichtet, um ebenjene reziproken Wirkungen überzeugender veranschaulichen zu können. Bei der Beschreibung der Gesamtkonzeption werden einige Leitfragen des vorläufigen Kategoriensystems geklärt, weiterhin offene Fragen benannt und neue Fragen aufgeworfen.

Ziel dieser Arbeit war die Identifikation geeigneter palliativer Konzepte für eine Integration in einen intensivstationären Kontext. Dabei waren die in hohem Maße divergierenden personellen und materiellen Ressourcen, die unterschiedlichen infrastrukturellen Voraussetzungen und Organisationsstrukturen ebenso zu berücksichtigen wie diverse Fachrichtungen und zu behandelnde Patient_innenklientelen. Wie sich aus der Auswertung der Literatur und der Verwendung des i-PARiHS-Bezugsrahmens gezeigt hat, sind neben diesen organisatorischen und strukturellen Faktoren auch individuelle und kulturelle Faktoren zu beachten, die eine Implementierung fördern, behindern oder aufrechterhalten können. Jede Organisation und Station ist anders und weist fördernde und hemmende Einflüsse für eine Integration palliativer Ansätze auf. Einstellungen, Werte und Überzeugungen der handelnden Personen, vor allem der Führungskräfte, Ärzt_innen und Pflegenden, sind von entscheidender Bedeutung. Die erläuterte Gesamtkonzeption (Abbildung 15) beruht mithin auf den drei identifizierten Hauptdomänen und ist so ausgestaltet, dass eine Adaption an verschiedenste strukturelle und stationsindividuelle Voraussetzungen zu realisieren ist. Um diese Anpassungsfähigkeit zu ermöglichen, wurde darauf verzichtet, die einzelnen konzeptuellen Elemente detailliert auszuformulieren. In Hinblick auf den pflegewissenschaftlichen Charakter dieser Arbeit und den identifizierten Forschungslücken zum Einfluss der Pflegenden fokussieren die vorgestellten Konzeptbausteine vornehmlich auf

die pflegerische Perspektive. Eine palliativmedizinische und damit medikamentöse Therapie von Symptomen ist darüber hinaus zwingend geboten und muss die dargelegten Interventionen begleiten. Auf die explizite Auflistung medikamentöser Therapieschemata zu belastenden Symptomen, die vielfach publiziert sind, wurde bewusst verzichtet.

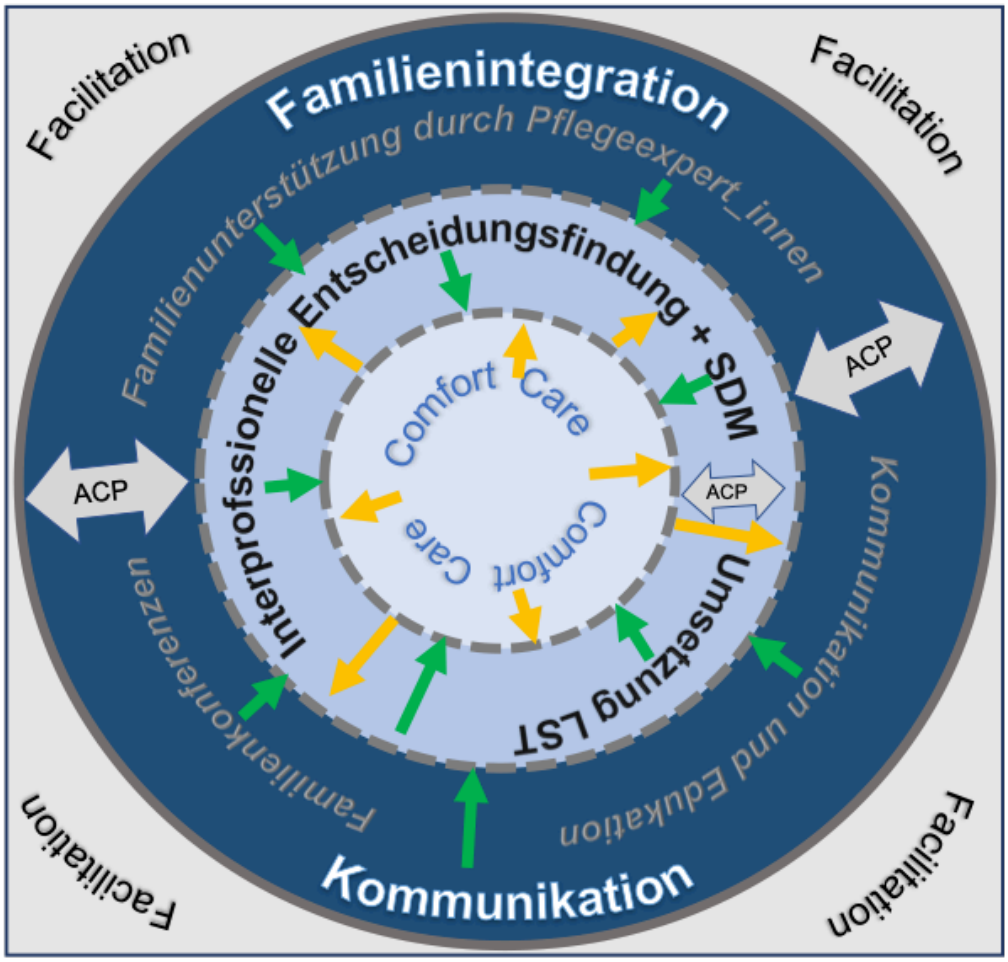


Abbildung 15: Gesamtkonzeption zur Integration palliativer Ansätze

Quelle: Eigene Darstellung

Schwerpunkt der Konzeption sind praxisnahe Interventionen, die auf der kleinsten Kontextebene der Intensivstation Anwendung finden können. Dort findet der direkte Kontakt der Patient_innen und Familien mit dem Behandlungsteam statt und dort können Erfahrungen und Erlebnisse positiv oder negativ beeinflusst werden. Grundlage für eine Integration palliativer Ansätze ist indes die Kultur einer Einrichtung. Kultur kann dabei als „Wie die Dinge hier gehandhabt werden“ (Drennan, 1992, zitiert nach Manley, 2009, S. 58) definiert werden. Bei Schein (nach Manley, 2009) manifestiert sich Kultur als die bestimmte Art und Weise, wie die Beschäftigten einer Organisation handeln und an welche Werte sowie

Überzeugungen sie ihre Verhaltensweisen knüpfen. Eine Organisation, die nicht nur Patient_innen, sondern auch Familien als Adressat_innen der Versorgung versteht und deren Einbindung proaktiv fördert, begünstigt die Implementierung palliativer Ansätze auch auf Ebene der Stationen. Damit einher gehen Überzeugungen zur Bedeutsamkeit kommunikativer Prozesse und der Selbstbestimmung und Autonomie der Patient_innen. Vor diesem Hintergrund bildet die Domäne der ‚Familienintegration und Kommunikation' den äußeren Kreis der Gesamtkonzeption. Die unter dieser Domäne vorgestellten Innovationen einer veränderten Kommunikationskultur, die Einführung von Familienkonferenzen und die Familienunterstützung durch Pflegeexpert_innen sind geeignet, die Kultur einer Einrichtung zu verändern. Der äußere Kreis symbolisiert dabei einerseits den kulturverändernden Charakter der Innovationen und andererseits die potenzielle Anwendbarkeit auf einen erweiterten Kreis von Patient_innen. Darin eingebettet finden sich die konzeptuellen Vorschläge für die strukturell verankerte Erfassung von Patient_innenverfügungen und die Bereitstellung von Angeboten zu Advance-Care-Planning-Beratungen. Deren Anwendung richtet sich ebenfalls an eine weit gefasste Patient_innengruppe. Solch tiefgreifenden Veränderungen einer Kultur lassen sich nicht leicht und schnell erreichen, sondern sind vielmehr ein langsamer und stetiger Prozess, der durch geeignete Instrumente gefördert, indes nicht kontrolliert werden kann (Anthony, 1994, nach Manley, 2009). Anregungen und Methoden zur Förderung dieses Prozesses werden in Unterkapitel 6.5 beschrieben. Einfluss auf kulturelle Veränderungen der Organisation nehmen auch stationsspezifische Subkulturen, die durch den mittleren Kreis gekennzeichnet werden. Auf Ebene der einzelnen Intensivstation wurden Innovationen beleuchtet, die zur Identifikation unheilbar Kranker mit palliativem Versorgungsbedarf beitragen und zugleich die Expertise der Pflegenden einbeziehen. Von Pflegenden erhobene Palliative-Screening-Tools können zu einem frühen Zeitpunkt proaktiv Patient_innen identifizieren, die von einer Palliativversorgung profitieren. Damit wäre auch die Basis für einen interprofessionellen Austausch über Versorgungsziele geschaffen, wodurch ein Shared-Decision-Making-Gespräch mit der Familie angebahnt werden kann. Die ausführlich vorgestellten konzeptuellen Bausteine beschreiben die Aufgaben der Pflegenden bei der Vorbereitung, Beteiligung und Nachsorge dieser SDM-Gespräche. Werden in diesem Gespräch Entscheidungen zur Therapielimitation getroffen, obliegt die Umsetzung dieser Entscheidung

zumeist dem Pflegepersonal. Protokolle für die konkrete Durchführung einer Therapiebegrenzung oder -beendigung, die auf individuelle Situationen anpassbar sind, sind kaum verfügbar. Der vorgelegte Entwurf soll beispielhaft die wesentlichen Elemente eines solchen Protokolls veranschaulichen und auch hier die Bedürfnisse der Familie berücksichtigen. Alle im mittleren Kreis vorgestellten konzeptionellen Elemente sind familienzentriert und können durch eine personen- und familienzentrierte Kultur der Gesamtorganisation begünstigt werden. Durch Rotation von Mitarbeiter_innen, Beteiligung anderer Abteilungen und Professionen können diese Interventionen auch von der kleineren Einheit einer Intensivstation auf die Institution ausstrahlen. Die Analyse der Literatur hat ergeben, dass Ärzt_innen und Pflegende Unterstützung bei der Einführung solcher Interventionen benötigen, da Mängel an Palliative-Care-Wissen und kommunikativen Kompetenzen besteht. Schulungsbedarf ist ebenfalls bei den Innovationen zur Comfort Care gegeben, die den inneren Kreis der Gesamtkonzeption bilden und auf Patient_innen in der Lebensendphase zielen. Aufgaben der Intensivpflegenden beim Assessment belastender Symptome, die medikamentöse Symptombehandlung und ergänzende nichtpharmakologische Strategien bilden den Schwerpunkt in der Versorgung von Patient_innen im Sinne von Comfort Care. Zur Gestaltung eines würdevollen Sterbeprozesses wurden Impulse aus dem ‚3 Wishes Project' aufgegriffen, die sich kongruent in den familienzentrierten Ansätzen der anderen Innovationen einfügen. Wenngleich diese Interventionen primär auf die Versorgung sterbenden Patient_innen nach einer Therapiebegrenzung zielen, können deren Folgen für die Beziehungen der Berufsgruppen untereinander und zu den Familien auch die Versorgung anderer Intensivpatient_innen beeinflussen und die zugrunde liegende Haltung weitertransportieren.

Die reziproken Wirkungen der einzelnen konzeptuellen Bausteine sind Grundgedanke der Gesamtkonzeption und eröffnen Institutionen sowie Stationen eine kontextbezogene Auswahl an Interventionen zur Implementierung eines palliativen Ansatzes in der Intensivversorgung. Unabhängig vom konkret ausgewählten Konzeptbaustein ist eine Auswirkung auf die weiteren Elemente als wahrscheinlich anzunehmen. Dem vorläufigen Kategoriensystem folgend, sind die Leitfragen der Hauptkategorie ‚Innovation' in die Gesamtkonzeption eingegangen. Allen Innovationen gemeinsam ist die geringe Evidence auf der Basis randomisierter Studien. Die Übertragung von Interventionen in die Gesamtkonzeption, die in

einem anderen Setting als der Intensivstation oder bei anderen Patient_innengruppen positive Effekte gezeigt haben, wurde im Einzelfall begründet. Bei der Konstruktion der konzeptuellen Elemente wurden die zwei weiteren Hauptkategorien ‚Rezipienten' und ‚Kontext' jederzeit berücksichtigt, ohne jedoch explizit beantwortet zu werden. So ist beispielsweise anzunehmen, dass eine vermehrte Einbindung von Pflegenden deren Motivation zur Umsetzung palliativer Ansätze erhöht. Dagegen bleibt die Frage offen, wie fest etablierte Hierarchien aufgebrochen und Führungskräfte unter den gegenwärtigen ökonomischen wie personellen Rahmenbedingungen die Einführung palliativer Konzepte unterstützen können. ‚Facilitation' als viertes Kernkonstrukt des i-PARiHS-Bezugsrahmens umspannt die Gesamtkonzeption und soll die Unterstützung und Begleitung von Implementierungsvorhaben symbolisieren. Am konkreten Beispiel der präsentierten Konzeptbausteine werden im nächsten Unterkapitel verschiedene Optionen zur Überwindung von Barrieren und Hindernissen der Implementierung dargestellt.

6.5 Implementierung und Facilitation

Bereits in der ursprünglichen Version des PARiHS-Bezugsrahmens haben sich Kitson et al. mit den Bedingungen auseinandergesetzt, die gegeben sein müssen, damit evidence-basierte Praxis Realität werden kann. Im Rahmen ihrer Untersuchungen stellten sie fest, dass sowohl der Kontext als auch die Begleitung (Facilitation) der Implementierung die Qualität der Interventionen und Resultate beeinflussen. Merkmale wie eine mangelnde Investition in Individuen, schlechte Führung und fehlendes Feedback über die geleistete Arbeit deuten darauf hin, dass der Kontext nicht die Voraussetzungen erfüllt, die nötig sind, um Veränderungen erfolgreich durchzuführen. Im Gegensatz dazu bietet eine Umgebung, in der Menschen das Gefühl haben, dass ihre Ansichten und Ideen gewürdigt, sie in Veränderungen ihrer Arbeit einbezogen werden und die Entwicklung Rücksicht auf ihre individuellen Bedürfnisse nimmt, weitaus günstigere Voraussetzungen für Veränderungen (Garbett & McCormack, 2009, S. 36). Die auf einer Reihe von Forschungsergebnissen beruhenden Kritiken an der ursprünglichen Version des Bezugsrahmens bewirkten, das Kernelement ‚Facilitation' in i-PARIHS als aktives und allumspannendes Element auszuweisen. Vor dem Hintergrund der bereits in Abschnitt 6.1.3 angebahnten Bedeutung einer ‚Facilitation' durch speziell geschulte Pflegeexpert_innen werden abschließend auf Basis der weiteren

konzeptionellen Empfehlungen konkrete Schnittstellen aufgezeigt, an denen solche Expert_innen zur Prozessoptimierung in der klinischen Versorgung eingesetzt werden können. Die Bedeutsamkeit dieser Personen bei der Einführung und Verankerung von Innovationen liegt den Entwicklerinnen zufolge darin, dass eine nachhaltige Veränderung von Kultur und Kontext nur dann erreicht werden kann, wenn Gesundheitsteams befähigt werden, zusätzliche Kenntnisse und Fähigkeiten zu erlangen. Die Facilitator_innen (Begleiter_innen) unterstützen und fördern diesen Veränderungsprozess, indem sie sich systematischen, exakten und kontinuierlichen Prozessen emanzipatorischer Veränderung verpflichtet fühlen, die sowohl die Perspektive der Patient_innen als auch der Institution und deren Beschäftigten berücksichtigt (Garbett & McCormack, 2002, S. 88). Der Fokus der Implementierungsbemühungen, die von einem/einer speziell ausgebildeten Pflegeexpert_in in der Einführung palliativer Innovationen auf Intensivstationen übernommen werden, zielt auf Grundlage des i-PARiHS-Bezugsrahmens und der konzeptionellen Empfehlungen der Verfasser hauptsächlich auf die Ebene des inneren Kontextes ab. Um eine den Herausforderungen angemessene Patient_innen- und Familienversorgung sicherstellen und etablieren zu können, sollte der/die Pflegeexpert_in aus dem Bereich der Intensiv- bzw. Palliativversorgung stammen. Neben dem Nachweis einer bereits erfolgreich absolvierten Fachweiterbildung in Intensiv- und Anästhesiepflege und/oder Palliative Care sollte mit Blick auf den von Harvey und Kitson als Moderationspfad beschriebenen fließenden Übergang von Moderationsebenen sowie einer intendierten Erweiterung des Aufgaben- und Verantwortungsbereichs als Zusatzqualifikation auch die Absolvierung eines pflegewissenschaftlichen Studiums erfolgen oder bereits vorliegen. Vor dem Hintergrund einer Einführung palliativer Konzepte in der Intensivversorgung könnte die Qualifikation der jeweiligen Moderator_in auch durch Absolvierung eines konsekutiven Master-Studiums in Palliative Care ergänzt werden. Die empfohlene Erweiterung der Qualifikation in Form eines akademischen Abschlusses empfiehlt sich vor dem Hintergrund eines kritisch-konstruktiv ausgerichteten Austauschs mit unterschiedlichen Disziplinen und dem Aufbau einer übergreifenden Netzwerkarbeit, die auch Kenntnisse und Fähigkeiten wissenschaftlichen Arbeitens erfordert. Die nachfolgenden Ausführungen beziehen sich somit im Schwerpunkt auf den Aufgabenbereich beginnender (novice) und erfahrener (experienced) Pflegeexpert_innen, die in Anlehnung an den

i-PARiHS-Bezugsrahmen als Moderator_innen bezeichnet werden, wobei die gewählte Bezeichnung vor allem den vermittelnden Charakter der Rolle betonen soll. Zu Beginn der Einführung in ihre Rolle sollten Moderator_innen mit Aufgaben betraut werden, die auf eine Erweiterung von Kapazitäten sowie eine Beschleunigung und Verbesserung von Prozessen ausgerichtet sind. Hierzu werden die Anfänger_innen von erfahrenen Moderator_innen in bestehende Abläufe und Netzwerke eingeführt, die innerhalb der organisatorischen Infrastruktur vorhanden sind, um Innovationen einbetten und verbreiten zu können (Harvey & Kitson, 2016). Die Entwicklerinnen von i-PARiHS weisen bewusst darauf hin, dass es entmutigend sein kann, die Rolle der Moderator_in als Einzelperson zu übernehmen (Harvey & Kitson, 2020, S. 120), und es relevant ist, frühzeitig Mentoren und Personen zur Unterstützung einzubeziehen. Darüber hinaus schlagen sie mit Blick auf die Einführung von Innovationen in der Praxis vor, das sog. ‚Toolkit' (Werkzeugkasten) der Moderator_innen zu nutzen, das als Hilfestellung zur praktischen Anwendung von i-PARiHS dienen kann. Dieses beschreibt ein Vorgehen in vier Schlüsselphasen, die sich in die Phase ‚Klären und Engagieren', ‚Bewerten und Messen', ‚Handeln und Umsetzen' sowie ‚Überprüfen und Teilen' gliedern (Harvey & Kitson, 2020, S. 121). Demzufolge liegt die Hauptaufgabe der Moderator_innen zunächst darin, sich einen Überblick über die in der Versorgung vorherrschenden Praktiken und Einstellungen zu verschaffen, die je nach Institution durchaus erhebliche Differenzen aufweisen können. Im thematischen Kontext vorliegender Arbeit intendiert die Moderation im Kern vorrangig eine Kultur- und Verhaltensänderung bestehender Praktiken und Überzeugungen. Deshalb sollten erste Schritte einer Einführung von Innovationen dahin gehend ausgerichtet werden, innerhalb des betreffenden Teams interessierte Mitarbeiter_innen zu identifizieren, die als Hauptakteur_innen auf Stations- und Abteilungsebene in Projekte eingebunden werden. Neben einer Einbeziehung von Führungskräften (Stations- und Abteilungsleitungen, ärztliche und pflegerische Direktion) sind insbesondere Pflegende in der direkten Patient_innen- und Familienversorgung das Ziel der Implementierungsbemühungen. Werden diese Ausführungen auf die von den Verfassern vorgeschlagenen Innovationen übertragen, empfiehlt es sich vor dem Hintergrund stationärer und institutioneller Diversität, mit Maßnahmen zu beginnen, die mit einem verhältnismäßig geringen Zeit- und Kostenaufwand verbunden sind. Dazu zählen vor allem die beschriebenen und empfohlenen

Interventionen von Comfort Care, die u. a. Aspekte einer Erinnerungsbildung sowie nichtpharmakologischer Maßnahmen beinhalten. Nach einer zeitlich begrenzten Einführungsphase sollten die Moderator_innen testen, inwieweit die Innovation zu einer größeren Effizienz in der Versorgung geführt hat. Dies kann mittels Umfragen und Bewertungsbögen geschehen, die sowohl Hinweise auf mögliche Barrieren als auch förderliche Einflüsse geben können. Werden Innovationen zu Comfort Care innerhalb des Teams als konsensfähig erachtet – was in einem stark auf technisierte Verfahren ausgerichteten Versorgungskontext wie einer Intensivstation keine Selbstverständlichkeit darstellt –, bestünde innerhalb einer solchen Kultur gleichsam die Möglichkeit, ein Bewusstsein für weitere Innovationen zu schaffen. Abhängig von den Voraussetzungen der jeweiligen Intensivstation, einer Offenheit des Teams und der Institution für weitere Innovationen, könnte die Motivation zur Umsetzung palliativer Ansätze dadurch gesteigert werden, das Augenmerk auf eine Schulung von Intensivpflegenden in der Anwendung eines Palliative-Care-Screening-Tools zu richten, da diese aufgrund ihrer besonderen Nähe zu Patient_innen und Familien prädestiniert für die Einschätzung solcher Bedarfe sind. Im Zuge der Implementierung eines solchen Tools ist seitens der Moderator_in dafür Sorge zu tragen, dass die Mitarbeiter_innen allerdings ebenfalls in Verfahren einer damit einhergehenden elektronischen Datenerfassung eingewiesen werden müssen. Des Weiteren sollte die ‚Facilitation' auch eine Beratung und Anleitung bezüglich Assessments zur Symptomerfassung (Schmerzen, Angst, Dyspnoe etc.) sowie Schulungen zu unterschiedlichen Verfahren zur Beendigung der maschinellen Beatmung beinhalten. Werden durch Einsatz geschulter Moderator_innen Motivation und Sensibilität für palliative Ansätze geweckt, könnten im Sinne eines ‚Training on the job' weitere Kompetenzen übertragen werden und den Aspekt der ‚Facilitation' verstärken. Bestehen innerhalb der Institution bzw. Organisation bereits Strukturen, die ACP-Angebote beinhalten, erachten die Verfasser es als sinnvoll, Moderator_innen im Rahmen ihrer Aufgabe als Vermittlungspersonen zwischen Familien und Behandlungsteam frühzeitig uneingeschränkt in Gespräche zur ACP-Beratung zu involvieren. Sofern die Institution über palliativ weitergebildete Fachkräfte verfügt, sollten diese ebenfalls beteiligt werden, damit eine Verzahnung beider Fachdisziplinen herbeigeführt und ein erweitertes palliatives Bewusstsein geschaffen werden kann. Die Palliative-Care-Fachkraft kann vor allem im Bereich der

kommunikativen Prozesse eine wertvolle Unterstützung für alle Beteiligten verkörpern. Nachdem die Moderator_innen einzelne Mitarbeiter_innen in diese Prozesse eingewiesen haben, die insbesondere auf Aspekte eines Erfahrungslernens ausgerichtet sind und Fähigkeiten zur Reflexion erfordern, kann einzelnen Mitarbeiter_innen auch die Aufgabe übertragen werden, eigenverantwortlich ACP-Angebote zu offerieren und eine damit verbundene Beratung anzubieten. Um Pflegende und weitere Berufsgruppen des multidisziplinären Teams gezielt in Vorgänge einer interprofessionellen Entscheidungsfindung und eines SDM einbeziehen zu können, sollten die Moderator_innen zudem Schulungen zur Anwendung von Checklisten zur Vorbereitung der Familie auf die SDM-Besprechung, des Leitfadens für die Durchführung und die Dokumentation ebendieser durchlaufen. Werden diese Vorschläge zur Implementierung von Innovationen aus Sicht der Moderator_innen betrachtet, schließt sich an die Phase des Handelns und Umsetzens eine Phase der Überprüfung und des Teilens, des Austauschs an. In dieser letzten Phase raten Harvey & Kitson dazu, Audit- und Feedback-Prozesse einzuleiten, um die erzielten Fortschritte beurteilen und bewerten zu können. Fragen danach, was gut und weniger gut funktioniert hat, stehen dabei im Vordergrund, um nützliche Erkenntnisse für die Zukunft und weitere Implementierungsvorhaben sammeln zu können. Im Zuge dessen müssen alle von Beginn an involvierten Hauptakteur_innen einbezogen werden, damit eine weitere Unterstützung für die laufende Innovation gesichert werden kann. Obwohl die im Verlauf genannten Phasen auf einen sequenziellen Prozess hindeuten, handelt es sich in der konkreten Versorgungspraxis um einen iterativen Prozess. Auftretende Probleme oder Hindernisse können eine Rückkehr zu früheren Phasen erfordern, in denen z. B. der Beteiligungsprozess zu überdenken oder die vorgeschlagene Innovation zu überarbeiten ist. Das starre Festhalten an einem anfänglichen Projektplan ist für keinen der beteiligten Personen hilfreich und kann bedingen, dass Moderator_innen das Vertrauen des Teams verlieren (Harvey & Kitson, 2020, S. 128). Der gezielte Einsatz von Moderator_innen zur Einführung palliativer Innovationen erfordert daher neben personellen Ressourcen auch zeitliche. Gleichwohl sind mit der Einführung von Moderator_innen in der Intensivversorgung zahlreiche weitere positive Effekte verbunden, die unterstreichen, weshalb sich die Investition in eine solche Expert_innenstelle lohnt. Abgesehen von einer Reduzierung von Belastungen des Intensivteams (hauptsächlich

von Ärzt_innen und Pflegenden) würde eine grundsätzliche Akzeptanz für palliative Maßnahmen in der Intensivversorgung gefördert. Auch dem bereits mehrfach im Rahmen dieser Arbeit erwähnten Aspekt einer Überversorgung bzw. Übertherapie würde durch den Einsatz von Moderator_innen begegnet werden, da durch deren frühzeitiges Eingreifen sinnlose Therapien und Behandlungen vermieden würden. Die damit einhergehenden Kosteneinsparungen (Huynh et al., 2013; Macintyre, 2012; McIlvennan & Allen, 2016) und verkürzten Verweildauern (Curtis et al., 2008; Graham et al., 2018), die nachweislich auch einer Durchführung von Palliativ-Konsilen (Gerritsen et al., 2017; Komor, Hoppe & Gouba, 2017) geschuldet sind, würden für Kliniken und Organisationen Ressourcen zur Versorgung zusätzlicher Patient_innen schaffen. Um diese Ansätze und Empfehlungen nachhaltig in der klinischen Praxis verankern zu können, sollten Kliniken und Organisationen den Einsatz von Moderator_innen in Erwägung ziehen, die über die empfohlenen Qualifikationen und Kompetenzen verfügen. Abgesehen von einem wirtschaftlichen Nutzen, der Vorteile für die jeweilige Einrichtung sowie das gesamte Gesundheitssystem bieten kann, werden vor allem ethische und moralische Dilemmata in der täglichen Versorgung von Familien, Patient_innen und Beschäftigten reduziert.

7 Diskussion

Das Abwägen zwischen lebenserhaltenden oder -beendenden Maßnahmen prägt unweigerlich den Alltag von Behandlungsteams in der Intensiv- und Palliativversorgung. Die im methodischen und konzeptionellen Teil dieser Abhandlung von den Verfassern herausgearbeiteten Innovationen können eine Hilfestellung zur Beantwortung dieser schwierigen Fragen bieten, werfen allerdings auch Fragen nach Grenzen einer Umsetzbarkeit oder möglichen Widersprüchen auf, die einer Implementierung in der Praxis entgegenstehen. An welchen Maßstäben und Kriterien etwa eine angemessene Entscheidungsfindung und daraus resultierende EOLC festgemacht werden, wurde und wird durch die Herausforderungen der immer noch existierenden Corona-Pandemie offenbar. Die Überlastung der Gesundheitssysteme wirft im Zuge dessen mehr denn je Fragen nach einer Abwägung von angemessener, auf Lebenserhalt ausgerichteter oder an palliativen Maßstäben orientierter Patient_innenversorgung auf. Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin weist in ihrer Handlungsempfehlung zur Therapie von Patient_innen mit COVID-19 ausdrücklich darauf hin, dass therapeutische Maßnahmen als nicht sinnvoll einzustufen und infolgedessen dem/der Patient_in nicht anzubieten sind, wenn das Therapieziel nicht erreicht werden kann. Hierbei wird der in dieser Arbeit hervorgehobenen Bedeutung von Advance Care Planning und Shared-Decision-Making eine besondere Relevanz zugesprochen. So sind zu Behandlungsbeginn in der praktischen Umsetzung Inhalte von Vorausverfügungen zu erfragen und zu berücksichtigen. Demzufolge muss die Therapielimitierung bereits zu Beginn erfolgen und mit dem/der Patient_in und den Angehörigen – soweit möglich – besprochen werden (Delis, Nehls, Maier & Bausewein, 2020). Obwohl diese ethischen und moralischen Fragen einer angemessenen Entscheidungsfindung bereits weit vor Beginn der Corona-Pandemie Gegenstand zahlreicher Debatten waren, sind insbesondere die vor Ort beteiligten Mediziner_innen und Pflegenden in unveränderter Art und Weise mit den Herausforderungen einer angemessenen Triagierung überfordert. Es darf durchaus als besorgniserregend konstatiert werden, dass eine Einbeziehung von Pflegenden in diese Prozesse wider besseren Wissens nur in unzureichender Form stattgefunden hat. Der Aspekt, dass Pflegende in der Intensivversorgung ohnehin einem höheren Risiko von ‚moral distress' ausgesetzt sind als Pflegende in anderen

Versorgungssettings, fand diesbezüglich keinerlei Beachtung. Dabei sind die maßgeblichen und verursachenden Einflussfaktoren hinlänglich bekannt und werden in hierarchischen Beziehungen, schlechter Teamarbeit, fachlicher Inkompetenz, Zeit- und Personalmangel sowie unnötigen Therapien gesehen. Die Folgen sind mit negativen Entwicklungen für Pflegende, Patient_innen und Familien verbunden. Nicht selten äußern sich diese in innerer Verweigerung und führen zu einer Abwanderung von Pflegenden von der Intensivstation oder sogar aus dem Beruf (McAndrew, Leske & Schroeter, 2018, S. 554). Benoit et al. haben in einer prospektiven Beobachtungsstudie auf insgesamt 68 Intensivstationen in Europa und USA das ethische Klima auf Intensivstationen untersucht. Auf Intensivstationen, deren Klima von gegenseitigem Respekt und Verständnis geprägt war und bei denen Pflegende in die Entscheidungsfindung einbezogen wurden, konnten Übertherapie und EOL-Entscheidungen zugunsten von Patient_innen und Familien deutlich verbessert werden. Im Zuge der Entscheidungsfindung befähigten Oberärzt_innen primär Pflegende, Entscheidungen zu treffen, die mit Fragen einer angemessenen Versorgung am Lebensende einhergingen (Benoit et al., 2018). Diese Erkenntnisse unterstreichen die von den Verfassern hervorgehobene Bedeutung einer geregelten Entscheidungsfindung und weisen Kriterien einer interdisziplinären Vorgehensweise als zielführend aus. Aber auch Aspekte einer Nutzung digitaler Tools zur Unterstützung von Betroffenen und Familien gilt es vor dem bereits erwähnten Hintergrund zu diskutieren und zu hinterfragen. Auch wenn diese aufgrund einer unzureichenden Datenlage sowie demzufolge fehlender Evidence nicht als Innovation in den konzeptionellen Teil dieser Arbeit aufgenommen worden sind, weisen erste Studienergebnisse interessante Ansätze und Überlegungen aus. Haben digitale Unterstützungshilfen vor Beginn der Pandemie kaum eine Rolle gespielt, sind sie im Verlauf der Pandemie als beachtenswerte Alternative zunehmend in den privaten, institutionellen und gesellschaftlichen Fokus gerückt. So entwickelten Palliative-Care- und Intensivteams gemeinsam eine virtuelle 24/7-Familienbetreuung, die zu einer signifikanten Entlastung der Intensivteams in der direkten Patientenversorgung führte. Die Kernaufgabe der Palliative-Care-Teams bestand in der proaktiven Übermittlung relevanter Informationen an die Familien bezüglich Prognose und geplanter medizinischer Maßnahmen. Sie ermöglichten virtuelle Besuche am Krankenbett und bezogen auch Sozialarbeiter_innen und Seelsorger_innen ein, die den Familien

als Trauerbegleiter_innen zur Verfügung standen und spirituelle Bedürfnisse wie z. B. das Sprechen von Gebeten befriedigten. Darüber hinaus boten sie virtuelle Sprechstunden für weitere involvierte Disziplinen an, in denen etwa moralische Nöte kommuniziert werden konnten. Das Modell der virtuellen Palliativversorgung identifizierte im Rahmen der Krise zahlreiche Familien, die ohne Nutzung dieses Tools keine Hilfe erhalten hätten (Blinderman et al., 2021). Ein systematisches Review von randomisierten, kontrollierten Studien und Metaanalysen ergab, dass videobasierte Interventionen auch zur Unterstützung von ACP-Angeboten dienlich sein können. So äußerten Patient_innen, die diese Video-Entscheidungshilfe nutzten, beispielsweise seltener eine Präferenz für eine kardiopulmonale Reanimation. Entscheidende Limitationen waren allerdings, dass in keiner Studie der Effekt einer in die klinische Versorgung integrierten Maßnahme untersucht wurde oder eine Kongruenz von Behandlungen am Lebensende mit den Wünschen der Patient_innen aufgezeigt werden konnte (Jain et al., 2015). Deutlich aussagekräftigere Erkenntnisse ergaben sich hingegen in einer Studie von Volandes et al., die einen Vergleich zwischen einer ausschließlich verbal vorgetragenen Erklärung und einer Erweiterung dieser Intervention durch Hinzunahme einer videobasierten Entscheidungshilfe anstellten. Ausgehend davon, dass mehrere Studien belegen konnten, dass das Wissen stellvertretender Entscheidungsträger_innen (Surrogate) zu Patient_innenpräferenzen unzureichend ist, sollte der zusätzliche Einsatz des Video-Tools die Konkordanz zwischen Patient_innen und Stellvertreter_innen für Präferenzen am Lebensende im Falle einer fortschreitenden Demenz erhöhen. Die Ergebnisse bestätigen, dass der Einsatz eines Video-Tools in Verbindung mit der verbal vorgetragenen Erklärung die Konkordanz zwischen Patient_innen und Entscheidungsträger_innen merklich verstärken kann (Volandes, Mitchell, Gillick, Chang & Paasche-Orlow, 2009). Werden diese EDV-gestützten Formate in den Kontext einer Aus-, Fort- und Weiterbildung von Pflegenden und weiteren Berufsgruppen des multidisziplinären Teams transferiert, lassen sich ebenfalls interessante Ansätze identifizieren. Diese gilt es insbesondere vor dem Hintergrund der mehrfach im Rahmen dieser Arbeit hervorgehobenen manifesten Wissens- und Kommunikationsdefizite einer näheren Betrachtung und Prüfung zu unterziehen. Auf Grundlage der Ergebnisse der Literaturrecherche wird an dieser Stelle von den Verfassern die Hypothese aufgestellt, dass konventionelle Methoden zur Vermittlung kommunikativer

Kompetenzen nur in bedingtem Maße zum beabsichtigten Erfolg zu führen scheinen. Ein Team aus kanadischen Forscher_innen hat diese Defizite aufgegriffen und die Akzeptanz und Umsetzbarkeit einer interprofessionellen End-of-Life-/Palliative-Care-Bildungsintervention (SATIN) auf der Intensivstation getestet. Ziel dieser Mixed-Method-Studie war es, in einer siebenstündigen Veranstaltung Online-Inhalte zu Symptommanagement, Kommunikation, Entscheidungsfähigkeit und einer persönlichen Aktivität zur Gruppenintegration zu vermitteln. Insbesondere mit Blick auf pädagogische Aspekte (persönlich zugeschnittenes Format, Lernumgebung, interprofessionelle Diskussionen, Selbstreflexion und -evaluation, Reflexion der Praxis) wurde die Intervention von allen Beteiligten als angemessen sowie geeignet befunden und durch quantitative und qualitative Ergebnisse bestätigt (Graham et al., 2018). Dies lässt den Schluss zu, dass videobasierte Tools zur Unterstützung einer gemeinsamen Entscheidungsfindung sowie Förderung einer interprofessionellen Kommunikation als Alternative erachtet werden können und weiter in unterschiedlichen Kontexten erforscht werden sollten. Doch auch außerhalb einer Nutzung von EDV-gestützten Formaten können spezielle Schulungsmaßnahmen die Umsetzung einer palliativzentrierten Kommunikation fördern und für institutionelle Kulturveränderungen sorgen. Durch den Einsatz von Pflegeausbilder_innen und Palliative Care Advanced Practice Nurses auf der Intensivstation können palliative Fähigkeiten für eine direkte Umsetzung am Patient_innenbett ausgebildet werden, die von nachhaltiger Bedeutung sind. Dies belegen Studienergebnisse, bei denen Intensivpflegende an dreitägigen Workshops von jeweils acht Stunden Dauer teilnahmen. Im Rahmen dessen konnten sie zu Trainer_innen ausgebildet werden, die ihre Fähigkeiten und Kenntnisse auf die weiteren Mitglieder des Intensivteams übertrugen und diese letztlich sogar in einem abteilungs- und institutionsübergreifenden Implementierungsansatz einbringen konnten. Die Ergebnisse dieser Trainings brachten zudem hervor, dass in 82 % der Fälle, die im Rahmen der Visite besprochen wurden, palliative Bedürfnisse von den Intensivpflegenden erkannt und infolgedessen Behandlungspläne erstellt wurden, um diesen Bedürfnissen gerecht zu werden (Anderson et al., 2017; Boyle et al., 2017). Dem unterbreiteten Vorschlag einer ‚Facilitation' durch Ausbildung und Schulung von Pflegeexpert_innen wird hiermit Rechnung getragen, wenngleich zu erwähnen ist, dass ähnliche Ansätze im nationalen Kontext bisher keinerlei Anwendung gefunden haben und mithin

keine Vergleiche möglich sind. Bei Betrachtung der Ursachen für eine lahmende Umsetzung evidence-basierter Ansätze in der hiesigen Pflegepraxis ist festzustellen, dass trotz einer Verankerung vorbehaltener Tätigkeiten für Pflegende und gesetzlich geregelter Pflegepersonaluntergrenzen in pflegesensitiven Bereichen immer noch erhebliche Differenzen bezüglich divergierender Ausbildungs- und Investitionsniveaus existieren. Diese offenbaren sich sowohl im inner- als auch außereuropäischen Vergleich und lassen sich durch eine Gegenüberstellung von Investitionen in hochschulische Aus- und Weiterbildung von Pflegenden, Maßnahmen zur Stärkung der Selbstorganisation und -verwaltung sowie einer Erweiterung pflegerischer Aufgaben- und Verantwortungsbereiche abbilden. Darüber hinaus nimmt die Pflegeausbildung in Deutschland im Vergleich zu Ländern wie Großbritannien, Kanada, Schweden und den Niederlanden noch immer eine berufs- und bildungsrechtliche Sonderstellung ein. Daraus resultierende Nachteile, die Aspekte einer Finanzierung und Ausstattung von Schulen sowie der Qualifikation des Lehrpersonals betreffen, verhindern nicht zuletzt die Ausbildung von Pflegekräften, die – wie im Rahmen zahlreicher Studien, die in vorliegender Arbeit präsentiert wurden, nachgewiesen werden konnte – eigenverantwortlich Prozesse in der klinischen Praxis initiieren, steuern und vertreten können. Schließen in Deutschland lediglich 1–2 % der Pflegenden eines Jahrgangs ein Studium der Pflege ab, liegt der Anteil in den Niederlanden bei ca. 45 % und in Schweden und Großbritannien sogar bei 100 %. Auf internationaler Ebene fungiert ein abgeschlossenes Bachelor-Studium oft als Voraussetzung für eine Zulassung als Pflegeperson (Stiftung Münch, 2019). Die Summe all dieser Voraussetzungen und Bedingungen entscheidet letztlich über Erfolg oder Misserfolg von Umsetzungsprozessen und wirft u. a. Fragen bezüglich eines sinnhaften und zielführenden Einsatzes von Implementierungsstrategien in der klinischen Praxis auf. Mit Blick auf die Intention einer Implementierung von Palliative-Care-Konzepten auf deutschen Intensivstationen müssen schließlich auch die dieser Abhandlung zugrunde liegende theoretisch-konzeptionelle Ausrichtung und Vorgehensweise einer kritischen Betrachtung unterzogen werden. Werden diesbezüglich Stärken und Schwächen des Implementierungsmodells (i-PARiHS) abgewogen, ist zu konstatieren, dass dieses Modell nicht mit pflegewissenschaftlichen Theorien im eigentlichen Sinne zu vergleichen ist, sondern vielmehr in seiner Ausrichtung darauf abzielt, den Fokus auf praktische Prozesse zu richten und Einflussfaktoren

aufzuzeigen, die förderlich sind oder diesen Prozessen entgegenstehen. Die Entscheidung zur Auswahl des i-PARiHS-Bezugsrahmens als theorieleitendem Modell gründet im Kern auf der Erkenntnis, dass Implementierungsprozesse nur dann erfolgreich umgesetzt werden können, wenn insbesondere der Gruppe der Rezipient_innen vermehrte Aufmerksamkeit geschenkt wird. Dies erscheint auf den ersten Eindruck als äußerst logisch, stellt aber zugleich den Kernkritikpunkt des ursprünglichen Bezugsrahmens dar. Der langwierige und zwischen den Verfassern kontroverse Diskussionen hervorrufende Auseinandersetzungsprozess mit einer für theoretisch-konzeptionelle Arbeiten erforderlichen umfangreichen Sichtung und Auswertung von Literatur weist die Wahl des Bezugsrahmens als Orientierungsstruktur letztlich als klare Stärke aus. Ausdruck findet dies darin, dass aus den Erkenntnissen der Literatur im Zusammenspiel mit den Kernelementen des Bezugsrahmens infolgedessen eine Konzeption praxistauglicher Vorschläge, etwa Protokolle zu Therapielimitationen, gemeinsame Entscheidungsfindung, Einführung von Comfort Care oder Familienkonferenzen, abgeleitet werden konnte, die versucht, die Diversität unterschiedlicher Stationen, Abteilungen und Institutionen zu berücksichtigen. Gleichwohl basieren die Gesamtkonzeption und alle enthaltenen Elemente auf einem Pflegeverständnis, das die Perspektive der Patient_innen, der Familien und der betreuenden Fachkräfte anerkennt. Eine derartige personen- und familienzentrierte Pflegekultur kann für die meisten deutschen Intensivstationen indes nicht angenommen werden. Vielmehr stellen Pflegeumfeld und -kultur von Intensivstationen eher Hindernisse für personen- und familienzentrierte Ansätze dar. Die Zunahme an technischen Verfahren zur Diagnostik und Therapie sowie operativen und komplexeren pharmakologischen Verfahren manifestieren sich auf der Intensivstation in eine Pflegepraxis, die aufgaben- und ablauforientiert auf die Heilung von Krankheiten ausgerichtet ist. Es wird nicht die ‚Person' gepflegt, sondern der/die ‚Patient_in', wie es Feo und Kitson treffend beschrieben haben (Feo & Kitson, 2016, S. 5). Andere Autor_innen sprechen von Dehumanisierung, von denen kritisch kranke Patient_innen in besonderer Weise betroffen sind. Der Verlust an Autonomie, Kommunikations- und Handlungsfähigkeit sowie das veränderte Äußere mit Tubus, intravenösen Kathetern und anderen Zuleitungen bilden die Risikofaktoren für diese ‚Entmenschlichung'. Eine solche Dehumanisierung geht mit der Verleugnung menschlicher Emotionen einher und kann bei Ärzt_innen und Pflegenden

auch als Schutzschild gegen die hohen emotionalen Belastungen der Intensivversorgung dienen (Galvin, Leitch, Gill, Poser & McKeown, 2018). Strukturelle und organisatorische Rahmenbedingungen, die im Teufelskreis von hoher Arbeitsbelastung und Personalmangel den Pflegealltag auf einer Intensivstation prägen, verschärfen diese Neigung zur Dehumanisierung. So überrascht es nicht, dass intensivpflegerische Aufgaben, die mithilfe technologischer Verfahren das Überleben von Patient_innen ermöglichen, höher gewertet werden als Fähigkeiten zu Beziehungsgestaltung und Kommunikation mit Patient_innen und Familie (Minton, Batten & Huntington, 2018). Angesichts dieser Erkenntnisse und des Bewusstseins, wie herausfordernd und langwierig ein Kulturwandel zu einer auf der Beziehungen zum/zur Patient_in und Familie ausgerichteten Kultur ist, könnte die vorgestellte Gesamtkonzeption als illusorisch erscheinen. Parallel zur technologischen und medizinischen Weiterentwicklung der Intensivmedizin vollziehen sich allerdings auch andere Entwicklungen, die eine optimistischere Sichtweise rechtfertigen. So ist seit Anfang der 2010er-Jahre eine Entwicklung in der Intensivmedizin zu beobachten, die sich auch den langfristigen Ergebnissen von Patient_innen und Familien nach einem Intensivaufenthalt zuwendet. Im Zuge dieser Entwicklung wurden die Begriffe ‚PICS' (Post Intensive Care Syndrome) für Intensivüberlebende und ‚PICS-F' (Post Intensive Care Syndrome – family) für Familienangehörige überlebender und verstorbener Intensivpatient_innen geprägt. PICS ist definiert als Beeinträchtigung der physischen, kognitiven oder psychischen Gesundheit, die nach einer kritischen Erkrankung auftritt und auch nach dem Intensivaufenthalt fortbesteht (M. A. Harvey & Davidson, 2016, S. 381). Die Prävalenz ist abhängig von den Beeinträchtigungen und vom Zeitraum nach dem Intensivaufenthalt unterschiedlich, wobei klar ist, dass eine hohe Anzahl an ehemaligen Intensivpatient_innen im Alltag fortdauernd eingeschränkt ist (M. A. Harvey & Davidson, 2016; Maley et al., 2016; Marra et al., 2018; McPeake & Mikkelsen, 2018). Gesundheitliche Beeinträchtigungen finden sich auch bei Familienangehörigen überlebender oder verstorbener Intensivpatient_innen. Diese können sich als Angststörungen, posttraumatische Belastungsstörungen, Depressionen oder komplizierte Trauer manifestieren (PICS-F). Strategien zur Reduktion der Prävalenz von PICS und PICS-F implizieren sowohl grundlegende Einstellungen und Haltungen als auch einige konkrete Elemente der präsentierten Konzeption. Programme zur Familienzentrierung, frühzeitige

psychologische Unterstützung, ‚shared decision making' und Integration von Familienangehörigen in die Pflege dienen gleichsam als Prävention des PICS-F. Intensivtagebücher und eine humanere Gestaltung der Umgebung sind Maßnahmen zur Reduktion von Risikofaktoren für ein PICS. Das zunehmende Bewusstsein für die langfristigen Folgen der Intensivbehandlung und präventive Strategien zur Reduktion von PICS und PICS-F können einen personen- und familienzentrierten Ansatz forcieren. Prävention, Management und Monitoring des PICS gehören ferner zu den acht Elementen eines internationalen Forschungsprojekts (Proyecto HU-CI) zur Humanisierung der Intensivpflege. Diese aus Spanien stammende Bewegung strebt einen Paradigmenwechsel hin zu einer menschlicheren und individualisierten Intensivpflege an und möchte dazu beitragen, personen- und familienzentrierte Pflege aus der Theorie in die reale Praxis der Intensivstationen zu übertragen. Dazu werden für jedes der acht Elemente konkrete Interventionen vorgeschlagen, die geeignet sind, die Intensivpflege zu humanisieren. Einige dieser Maßnahmen finden sich ebenfalls in der Gesamtkonzeption dieser Arbeit wieder. Liberale Besuchszeiten, die persönliche Gestaltung des Patientenumfelds, das Führen eines Intensivtagebuchs, die Partizipation der Familie bei der Visite und der Pflege sowie die Einführung von EOL-Protokollen sind solche Interventionen (Galvin et al., 2018; Nin Vaeza, Martin Delgado & La Heras Calle, 2020; Velasco Bueno & La Calle, 2020). Vielerorts existieren Initiativen zur Implementierung einzelner Interventionen, die oftmals von Intensivpflegenden vorangetrieben werden. So haben sich mittlerweile über 320 Intensivstationen von der Stiftung Pflege als ‚angehörigenfreundlich' zertifizieren lassen (Pflege e. V., 2020). Voraussetzung dafür sind u. a. liberale Besuchszeiten. Intensivtagebücher und im Rahmen eines Delir-Managements angepasste Raumkonzepte sowie eine freundlichere Gestaltung der Patientenumgebung sind an anderer Stelle dieser Abhandlung bereits beschrieben worden. Wie bereits an vielen Stellen dieser Arbeit betont, kommt auch im Projekt zur Humanisierung der Intensivpflege der Kommunikation auf der Intensivstation eine entscheidende Bedeutung zu – sowohl zwischen den Fachkräften der verschiedenen Berufsgruppen als auch zwischen Behandelnden, Patient_innen und Familien. Veränderungen zur Förderung einer personen- und familienzentrierten Intensivkultur sollten daher stets an der Veränderung der Kommunikationsprozesse ihren Ausgang nehmen, um erfolgreich zu sein. Zusammenfassend bleibt festzustellen, dass

sich die von den Verfassern dieser Arbeit entworfene Gesamtkonzeption zur Implementierung palliativer Ansätze auf der Intensivstation den aktuellen Entwicklungen der Intensivmedizin und -pflege anschließt und sich diese gegenseitig begünstigen können. Die bewusst getroffene Entscheidung, ein breites Spektrum palliativer Ansätze und Interventionen in die Gesamtkonzeption aufzunehmen kann einerseits als Limitation dieser Abhandlung angesehen werden, weil damit auf eine noch detailliertere Darstellung und umfangreichere Analyse einzelner Elemente verzichtet wurde. Andererseits wurde auf Basis dieses breiten Ansatzes eine Konzeption erstellt, die die Vielzahl palliativer Grundgedanken und Interventionen miteinander verbindet und für die Umsetzung bei unterschiedlichsten Voraussetzungen intensivstationärer Versorgung praktikabel erscheinen lässt.

8 Fazit und Ausblick

Zweifellos wächst in der Intensivversorgung ein Bewusstsein zur Veränderung einer Praxiskultur, dass konventionelle Routinen einer zwingend auf Lebenserhalt und Maximaltherapie ausgerichteten Versorgung in Frage stellt. Die Ergebnisse dieser theoretisch-konzeptionellen Arbeit zeigen auf, dass die frühzeitige und strukturierte Integration von Palliative-Care-Konzepten auf Intensivstationen zahlreiche Vorteile für alle Beteiligten bieten kann. Gleichwohl den Verfassern aufgrund ihrer eigenen, langjährigen Berufserfahrung in der klinischen Praxis bewusst ist, dass sich weder hierarchisch bedingte Unterschiede in der Zusammenarbeit von Berufsgruppen noch stations- bzw. institutionsspezifische Strukturen innerhalb kürzester Zeit verändern lassen, können dennoch insbesondere die klar formulierten Empfehlungen zur Beteiligung von Pflegenden am Entscheidungsprozess grundlegende Veränderungen einleiten und möglichen Dilemmata entgegenwirken. Die umfangreiche Sichtung der Literatur bestätigt die in der Einleitung geschilderten Widersprüche und Belastungen, die Pflegende mit Bezug auf ihre Rolle wahrnehmen und empfinden. Demzufolge ist keine andere Berufsgruppe von der Aufnahme bis zur Entlassung bzw. des Versterbens von Patient_innen so unmittelbar in die direkte Versorgung eingebunden wie Pflegende. Neben einer Übernahme hochverantwortungsvoller Tätigkeiten im Bereich des Symptommanagements, der Schmerz- und Beatmungstherapie sowie zahlreicher organisatorischer Aufgaben, zählt auch die Betreuung der betroffenen Familien, das Auffangen von Ängsten, Sorgen und Nöten zum Handlungsfeld der Intensivpflege. Die Überlastungen, die daraus resultieren, begünstigen die Entstehung körperlicher und seelischer Beschwerden, die nicht selten zu innerer Kündigung oder einer Abwanderung aus dem Beruf führen. Besonders im Bereich der Intensivversorgung sind Pflegende diesen enormen Belastungen ausgesetzt, die in ebendieser anspruchsvollen Vermittlerrolle zwischen Erkrankten, Familien und Behandlungsteam begründet liegen.

Auf Grundlage dieser Ausführungen kann die Auswahl des i-PARIHS-Bezugsrahmens als theorieleitendem Implementierungsmodell sowie dessen konsequente Anwendung mit dem Ziel der Erstellung einer praxisnahen Konzeption als zielführend und geeignet betrachtet werden. Auch wenn die Güte der Innovationen für die Einführung auf Intensivstationen von geringer bis moderater Evidence

ist, so stellen die konzeptuellen Bausteine der drei Domänen dennoch Ansätze dar, die eine Kulturveränderung initiieren können. Als besonders bedeutsam im Zuge des methodischen Vorgehens und der daraus erwachsenen Konzeption und Implementierung erachten die Verfasser dieser Arbeit die Tatsache, dass vor allem der Gruppe der Rezipienten innerhalb des Bezugsrahmens eine erhöhte Aufmerksamkeit mit Blick auf Veränderungsprozesse geschenkt wird. So können auf Ebene des inneren Kontextes Veränderungen nur dann erwirkt werden, wenn die Leistungen und Fähigkeiten von Individuen und Teams Anerkennung und Wertschätzung erfahren. Die daraus entstehende Motivation schafft Offenheit und Freiraum, um Neuerungen anzunehmen und zu integrieren. Insbesondere edukative Ansätze zur Anwendung von speziellen Kommunikationsstrategien (VALUE, NURSE) als Basis einer interdisziplinären Zusammenarbeit und zur Förderung einer familienzentrierten Pflege stellen wichtige Interventionen auf institutioneller Ebene dar, in die es sich zu investieren lohnt. Diese können als Voraussetzung zur Schaffung einer allgemeinverbindlichen Kommunikationskultur angesehen werden, die nicht nur den unterschiedlichen Perspektiven und Bedürfnissen von Betroffenen und Familien, sondern auch denen des gesamten Behandlungsteams gerecht werden kann. Als konkrete Hilfestellung zur Wahrung von Selbstbestimmung und Autonomie besonders gefährdeter Patientengruppen können die ausführlich dargestellten Empfehlungen einer strukturierten Behandlungsvorausplanung (ACP) hinzugezogen werden, die für eine Einbindung in etablierte Ablauf- und Gesprächsstrukturen in Kliniken modifiziert worden sind. Die Einbindung und Beteiligung von Pflegenden in Entscheidungsprozesse und zur Anbahnung eines interprofessionellen Shared-Decision-Making (SDM) kann hingegen durch Übernahme und Steuerung eines Palliative Care Screening Tools oder des vorgelegten Entwurfes eines Protokolls zu Therapielimitationen gefördert werden. Unabhängig davon ist eine Einführung von Comfort Care als ausschließlich von Pflegenden initiierte und gesteuerte Intervention ohne erheblichen Zeit- und Kostenaufwand umsetzbar und führt zu einer propalliativ ausgerichteten Bewusstseins- und Kulturveränderung sowohl auf stationärer, institutioneller als auch gesellschaftlicher Ebene. Auch wenn sich vor dem Hintergrund einer heterogenen Versorgungspraxis nicht alle konzeptuellen Bausteine in gleicher Art und Weise in den klinischen Alltag integrieren lassen, so können einzelne Veränderungen dem Aspekt schadhafter Übertherapie entgegenwirken

und ethische sowie moralische Dilemmata reduzieren. Rekurrierend auf den dieser Arbeit zugrundeliegenden theoretischen Rahmen und der bereits dargelegten Relevanz einer strukturierten Beteiligung von Pflegenden, konnte auch die intensive Auseinandersetzung mit dem Kernelement Facilitation von den Verfassern zur Formulierung klarer Empfehlungen für die Praxis genutzt werden. Diese fokussieren hauptsächlich den inneren Kontext und betonen, dass durch Einsatz speziell ausgebildeter Pflegeexpert_innen eine Verbesserung der Versorgungspraxis erreicht werden kann. Abgesehen von einer beruflichen Zusatzqualifikation in Form einer intensiv- bzw. palliativpflegerischen Fachweiterbildung sollten diese auch über ein abgeschlossenes pflegewissenschaftliches Studium verfügen, um Innovationen disziplinübergreifend und über die eigene Institution hinaus verankern zu können. Auf Basis ihrer wissenschaftlichen Fähigkeiten und Kenntnisse wäre es Aufgabe dieser Personen, weitere Forschungsbedarfe auf Intensivstationen zu identifizieren, um kulturelle Veränderungen voranzutreiben. So hat die Sichtung der Literatur offenbart, dass es an deutschen Forschungsergebnissen mangelt, was zur Folge hat, dass Innovationen im nationalen Kontext bisher kaum Anwendung gefunden haben. Die Forschungsbedarfe sehen die Verfasser dieser Arbeit vorrangig in Aspekten einer strukturierten Beteiligung Pflegender, berufsspezifischen Belastungen, speziellen Schulungsmaßnahmen zur Übernahme eigenverantwortlicher Tätigkeiten im Bereich des Symptommanagements, der Therapiebegrenzung oder -beendigung sowie interdisziplinärer und teamübergreifender Kommunikation. Qualitative Ansätze könnten im Zuge dessen eine geeignete Methode zur Erfassung der Einstellung der beteiligten Rezipienten darstellen. Darüber hinaus erscheint es bedeutsam, Outcome-Parameter wie Liegeverweildauer oder Mortalität auf ihre Eignung als Maßstäbe einer guten und angemessenen palliativen Patientenversorgung zu überprüfen und bestehende evidence-basierte Ansätze weiterzuentwickeln, um sie in die Versorgungspraxis integrieren zu können. Nationale Leitlinien zur palliativen Versorgung und End-of-life Care auf der Intensivstation, wie sie beispielsweise in den Niederlanden existieren, könnten als Impuls wirken und entsprechende Implementierungsprozesse forcieren. Letztlich bleibt zu hoffen, dass die insgesamt positiven Veränderungen in der Intensivversorgung vor dem Hintergrund der in der Corona-Pandemie offenbar gewordenen Missstände vieler Gesundheitssysteme nicht zu einer Rückentwicklung führen, sondern auch in Zukunft eine grundlegende

Haltung zur Erfüllung palliativer Versorgungsbedarfe auf der Intensivstation gefördert und gefestigt wird. So ist Rosa, Ferrell und Wiencek zuzustimmen, die in Ihrem Artikel zum Engagement von Intensivpflegenden in der Palliativversorgung von COVID-19-Betroffenen zu dem Schluss kommen: „Palliative Care *is* critical care“ (Rosa, Ferrell & Wiencek, 2020, e35). Denn durch Bereitstellung entsprechender Unterstützungsmaßnahmen sind Intensivpflegende in der Position, diese Kongruenz sichtbar werden zu lassen und als personen- und familienzentrierte Pflege in der Praxis zu verankern.

Literaturverzeichnis

Achinger, P. (2017). Extreme Bedingungen. *intensiv*, *25*(02), 85–97. https://doi.org/10.1055/s-0042-122406

Adler, K., Schlieper, D., Kindgen-Milles, D., Meier, S. [S.], Schwartz, J., van Caster, P. et al. (2017). Integration der Palliativmedizin in die Intensivmedizin : Systematische Übersichtsarbeit. *Der Anaesthesist* [Integration of palliative care into intensive care : Systematic review], *66*(9), 660–666. https://doi.org/10.1007/s00101-017-0326-0

Aghaie, B., Rejeh, N., Heravi-Karimooi, M., Ebadi, A., Moradian, S. T., Vaismoradi, M. et al. (2014). Effect of nature-based sound therapy on agitation and anxiety in coronary artery bypass graft patients during the weaning of mechanical ventilation: A randomised clinical trial. *International Journal of Nursing Studies*, *51*(4), 526–538. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.08.003

Akgün, K. M., Kapo, J. M. & Siegel, M. D. (2015). Critical Care at the End of Life. *Seminars in Respiratory and Critical Care Medicine*, *36*(6), 921–933. https://doi.org/10.1055/s-0035-1565254

Allen, S. R., Pascual, J., Martin, N., Reilly, P., Luckianow, G., Datner, E. et al. (2017). A novel method of optimizing patient- and family-centered care in the ICU. *The Journal of Trauma and Acute Care Surgery*, *82*(3), 582–586. https://doi.org/10.1097/TA.0000000000001332

Anderson, W. G., Puntillo, K., Boyle, D., Barbour, S., Turner, K., Cimino, J. et al. (2016). ICU Bedside Nurses' Involvement in Palliative Care Communication: A Multicenter Survey. *Journal of Pain and Symptom Management*, *51*(3), 589-596.e2. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.11.003

Anderson, W. G., Puntillo, K., Cimino, J., Noort, J., Pearson, D., Boyle, D. et al. (2017). Palliative Care Professional Development for Critical Care Nurses: A Multicenter Program. *American Journal of Critical Care : an Official Publication, American Association of Critical-Care Nurses*, *26*(5), 361–371. https://doi.org/10.4037/ajcc2017336

Angerer, P. & Gostic, L. (2018). Wenn Heilung nicht mehr möglich ist. *intensiv*, *26*(03), 116–121. https://doi.org/10.1055/a-0573-3988

Aslakson, R. A., Curtis, J. R. [J. Randall] & Nelson, J. E. [Judith E.]. (2014). The changing role of palliative care in the ICU. *Critical Care Medicine*, *42*(11), 2418–2428. https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000000573

Aslakson, R. A., Reinke, L. F., Cox, C., Kross, E. K., Benzo, R. P. & Curtis, J. R. [J. Randall]. (2017). Developing a Research Agenda for Integrating Palliative Care into Critical Care and Pulmonary Practice To Improve Patient and Family Outcomes. *Journal of Palliative Medicine*, *20*(4), 329–343. https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0567

Baggs, J. G., Norton, S. A., Schmitt, M. H., Dombeck, M. T., Sellers, C. R. & Quinn, J. R. (2007). Intensive care unit cultures and end-of-life decision making. *Journal of Critical Care*, *22*(2), 159–168. https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2006.09.008

Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (2001). *Principles of biomedical ethics* (5. ed.). Oxford: Oxford Univ. Press. Retrieved from http://www.loc.gov/catdir/enhancements/fy0610/00062394-d.html

Behrens, J. & Langer, G. (2016). *Evidence-based nursing and caring. Methoden und Ethik der Pflegepraxis und Versorgungsforschung - vertrauensbildende Entzauberung der "Wissenschaft"* (4., überarbeitete und ergänzte Auflage). Bern: Hogrefe.

Benbenishty, J., Ganz, F. D., Lippert, A., Bulow, H.-H., Wennberg, E. [Elisabeth], Henderson, B. et al. (2006). Nurse involvement in end-of-life decision making: the ETHICUS Study. *Intensive Care Medicine*, *32*(1), 129–132. https://doi.org/10.1007/s00134-005-2864-1

Benoit, D. D. [D. D.], Jensen, H. I. [H. I.], Malmgren, J., Metaxa, V. [V.], Reyners, A. K. [A. K.], Darmon, M. [M.] et al. (2018). Outcome in patients perceived as receiving excessive care across different ethical climates: a prospective study in 68 intensive care units in Europe and the USA. *Intensive Care Medicine*, *44*(7), 1039–1049. https://doi.org/10.1007/s00134-018-5231-8

Benzinger, P., Eidam, A. & Bauer, J. M. (2021). Klinische Bedeutung der Erfassung von Frailty. *Zeitschrift fur Gerontologie und Geriatrie* [Clinical

importance of the detection of frailty], *54*(3), 285–296. https://doi.org/10.1007/s00391-021-01873-z

Billings, J. A., Keeley, A., Bauman, J., Cist, A., Coakley, E., Dahlin, C. et al. (2006). Merging cultures: palliative care specialists in the medical intensive care unit. *Critical Care Medicine*, *34*(11 Suppl), S388-93. https://doi.org/10.1097/01.CCM.0000237346.11218.42

Bjurling-Sjöberg, P., Wadensten, B., Pöder, U., Nordgren, L. & Jansson, I. (2015). Factors affecting the implementation process of clinical pathways: a mixed method study within the context of Swedish intensive care. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, *21*(2), 255–261. https://doi.org/10.1111/jep.12301

Blinderman, C. D., Adelman, R., Kumaraiah, D., Pan, C. X., Palathra, B. C., Kaley, K. et al. (2021). A Comprehensive Approach to Palliative Care during the Coronavirus Pandemic. *Journal of Palliative Medicine*, *24*(7), 1017–1022. https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0481

Böhmer, A., Defosse, J., Geldner, G., Rossaint, R., Zacharowski, K., Zwißler, B. et al. (2021). Die aktualisierte Version der ASA-Klassifikation. *Anästhesiologie & Intensivmedizin*, *62*, 223–228.

Boyle, D. A., Barbour, S., Anderson, W., Noort, J., Grywalski, M., Myer, J. et al. (2017). Palliative Care Communication in the ICU: Implications for an Oncology-Critical Care Nursing Partnership. *Seminars in Oncology Nursing*, *33*(5), 544–554. https://doi.org/10.1016/j.soncn.2017.10.003

Breimaier, H. E. (2017). Implementierung von forschungsbasiertem Wissen in die Pflegepraxis. *Pflege*, *30*(2), 51–52. https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000535

Brooks, L. A., Bloomer, M. J. & Manias, E. (2019). Culturally sensitive communication at the end-of-life in the intensive care unit: A systematic review. *Australian Critical Care : Official Journal of the Confederation of Australian Critical Care Nurses*, *32*(6), 516–523. https://doi.org/10.1016/j.aucc.2018.07.003

Byock, I. (2006). Improving palliative care in intensive care units: identifying strategies and interventions that work. *Critical Care Medicine*, *34*(11 Suppl), S302-5. https://doi.org/10.1097/01.CCM.0000237347.94229.23

Campbell, M. L. (2007). How to withdraw mechanical ventilation: a systematic review of the literature. *AACN Advanced Critical Care*, *18*(4), 397-403; quiz 344-5. https://doi.org/10.4037/15597768-2007-4008

Carson, S. S., Cox, C. E., Wallenstein, S., Hanson, L. C., Danis, M., Tulsky, J. A. et al. (2016). Effect of Palliative Care-Led Meetings for Families of Patients With Chronic Critical Illness: A Randomized Clinical Trial. *JAMA*, *316*(1), 51–62. https://doi.org/10.1001/jama.2016.8474

Chen, C., Michaels, J. & Meeker, M. A. (2020). Family Outcomes and Perceptions of End-of-Life Care in the Intensive Care Unit: A Mixed-Methods Review. *Journal of Palliative Care*, *35*(3), 143–153. https://doi.org/10.1177/0825859719874767

Chiarchiaro, J., Buddadhumaruk, P., Arnold, R. M. & White, D. B. (2015). Prior Advance Care Planning Is Associated with Less Decisional Conflict among Surrogates for Critically Ill Patients. *Annals of the American Thoracic Society*, *12*(10), 1528–1533. https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201504-253OC

Clarke, E. B., Curtis, J. R. [J. Randall], Luce, J. M., Levy, M., Danis, M., Nelson, J. et al. (2003). Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, *31*(9), 2255–2262. https://doi.org/10.1097/01.CCM.0000084849.96385.85

Cook, D., Rocker, G., Giacomini, M., Sinuff, T. & Heyland, D. (2006). Understanding and changing attitudes toward withdrawal and withholding of life support in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*, *34*(11 Suppl), S317-23. https://doi.org/10.1097/01.CCM.0000237042.11330.A9

Cook, D., Swinton, M., Toledo, F., Clarke, F., Rose, T., Hand-Breckenridge, T. [Tracey] et al. (2015). Personalizing death in the intensive care unit: the 3 Wishes Project: a mixed-methods study. *Annals of Internal Medicine*, *163*(4), 271–279. https://doi.org/10.7326/M15-0502

Coombs, M., Puntillo, K. A., Franck, L. S., Harvey, M. A., Swoboda, S. M. & Davidson, J. E. (2017). Implementing the SCCM Family-Centered Care Guidelines in Critical Care Nursing Practice. *AACN Advanced Critical Care*, *28*(2), 138–147. https://doi.org/10.4037/aacnacc2017766

Coombs, M. A., Parker, R., Ranse, K., Endacott, R. & Bloomer, M. J. (2017). An integrative review of how families are prepared for, and supported during withdrawal of life-sustaining treatment in intensive care. *Journal of Advanced Nursing*, *73*(1), 39–55. https://doi.org/10.1111/jan.13097

Cottereau, A., Robert, R. [René], Le Gouge, A., Adda, M., Audibert, J., Barbier, F. et al. (2016). ICU physicians' and nurses' perceptions of terminal extubation and terminal weaning: a self-questionnaire study. *Intensive Care Medicine*, *42*(8), 1248–1257. https://doi.org/10.1007/s00134-016-4373-9

Coventry, A., Ford, R., Rosenberg, J. & McInnes, E. (2020). A qualitative meta-synthesis investigating the experiences of the patient's family when treatment is withdrawn in the intensive care unit. *Journal of Advanced Nursing*, *76*(9), 2222–2234. https://doi.org/10.1111/jan.14416

Crooms, R. C. & Gelfman, L. P. (2020). Palliative Care and End-of-Life Considerations for the Frail Patient. *Anesthesia and Analgesia*, *130*(6), 1504–1515. https://doi.org/10.1213/ANE.0000000000004763

Curtis, J. R. [J. Randall], Ciechanowski, P. S., Downey, L., Gold, J., Nielsen, E. L., Shannon, S. E. et al. (2012). Development and evaluation of an interprofessional communication intervention to improve family outcomes in the ICU. *Contemporary Clinical Trials*, *33*(6), 1245–1254. https://doi.org/10.1016/j.cct.2012.06.010

Curtis, J. R. [J. Randall], Treece, P. D., Nielsen, E. L., Downey, L., Shannon, S. E., Braungardt, T. et al. (2008). Integrating palliative and critical care: evaluation of a quality-improvement intervention. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *178*(3), 269–275. https://doi.org/10.1164/rccm.200802-272OC

Curtis, J. R. [J. Randall], Treece, P. D., Nielsen, E. L., Gold, J., Ciechanowski, P. S., Shannon, S. E. et al. (2016). Randomized Trial of Communication Facilitators to Reduce Family Distress and Intensity of End-of-Life Care. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *193*(2), 154–162. https://doi.org/10.1164/rccm.201505-0900OC

Dacher, J. E. (2014). Nursing practice of palliative care with critically ill older adults. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, *26*(1), 155–170. https://doi.org/10.1016/j.ccell.2013.10.003

Daly, B. J., Douglas, S. L., O'Toole, E., Gordon, N. H., Hejal, R., Peerless, J. et al. (2010). Effectiveness trial of an intensive communication structure for families of long-stay ICU patients. *Chest*, *138*(6), 1340–1348. https://doi.org/10.1378/chest.10-0292

Damschroder, L. J., Aron, D. C., Keith, R. E., Kirsh, S. R., Alexander, J. A. & Lowery, J. C. (2009). Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated framework for advancing implementation science. *Implementation Science : IS*, *4*, 50. https://doi.org/10.1186/1748-5908-4-50

Delaney, J. W. & Downar, J. (2016). How is life support withdrawn in intensive care units: A narrative review. *Journal of Critical Care*, *35*, 12–18. https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2016.04.006

Delis, S., Nehls, W., Maier, B. O. & Bausewein, C. (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Hrsg.). (2020). *Handlungsempfehlung zur Therapie von Patient*innen mit COVID-19 aus palliativmedizinscher Perspektive..* Zugriff am 05.07.2020. Verfügbar unter: https://www.dgpalliativmedizin.de/images/200318_DGP_Handlungsempfehlung_palliative_Therapie_bei_COVID-19_Update2.pdf

Deutsche Akademie der Naturforscher Leopoldina; Union der Deutschen Akademien der Wissenschaften. (2015). *Palliativversorgung in Deutschland. Perspektiven für Praxis und Forschung ; [Februar 2015 ; Stellungnahme* (Schriftenreihe zur wissenschaftsbasierten Politikberatung, 1. Aufl.). Halle, Saale, Halle (Saale): Universitäts- und Landesbibliothek Sachsen-Anhalt; Dt. Akad. der Naturforscher Leopoldina. Zugriff am 30.03.2021. Verfügbar unter: http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:gbv:3:2-40861

Deutsche Gesellschaft für Geriatrie e.V. (Hrsg.). (2020). *Klinische Frailty Skala*. Zugriff am 02.07.2021. Verfügbar unter: https://www.dggeriatrie.de/images/Bilder/PosterDownload/200331_DGG_Plakat_A4_Clinical_Frailty_Scale_CFS.pdf

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (Hrsg.). (2016). *Definitionen zur Hospiz- und Palliativversorgung*. Zugriff am 29.04.2021. Verfügbar unter: https://www.dgpalliativmedizin.de/neuigkeiten/definitionen-zur-hospiz-und-palliativversorgung.html

Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (Hrsg.). (2014, März). *Pflegekompetenzen für Intensivpflegekräfte. Version 1.01*. Zugriff am 29.04.2021. Verfügbar unter: https://www.divi.de/empfehlungen/publikationen/intensiv-und-notfallpflege/2040404-publikationen-pflegekompetenzen

Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (Hrsg.). (2017a). *Dokumentation Therapiebegrenzung*. Zugriff am 02.07.2021. Verfügbar unter: https://www.divi.de/empfehlungen/publikationen/ethik/dokumentationsbogen-fuer-die-therapiezielbegrenzung

Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (Hrsg.). (2017, 10. Junib). *Peer Review - Qualitätsindikatoren Intensivmedizin* (3 Aufl.). Zugriff am 29.04.2021. Verfügbar unter: https://www.divi.de/empfehlungen/publikationen/peer-review/peer-review-qualitaetsindikatoren-intensivmedizin

DiV-BVP (Hrsg.). (2020). *Ambulante patienten-zentrierte Vorausplanung für den Notfall - Überblick -*. Zugriff am 02.07.2021. Verfügbar unter: https://www.dgpalliativmedizin.de/images/Ambulante_patientenzentrierte_Vorausplanung_DOKU_gesamt_200409_final.pdf

Downar, J., Delaney, J. W., Hawryluck, L. & Kenny, L. (2016). Guidelines for the withdrawal of life-sustaining measures. *Intensive Care Medicine*, *42*(6), 1003–1017. https://doi.org/10.1007/s00134-016-4330-7

Downar, J., Goldman, R., Pinto, R., Englesakis, M. & Adhikari, N. K. J. (2017). The "surprise question" for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ : Canadian Medical Association Journal = Journal De L'Association Medicale Canadienne*, *189*(13), E484-E493. https://doi.org/10.1503/cmaj.160775

Druml, C., Ballmer, P. E., Druml, W., Oehmichen, F., Shenkin, A., Singer, P. et al. (2016). ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and

hydration. *Clinical Nutrition (Edinburgh, Scotland)*, *35*(3), 545–556. https://doi.org/10.1016/j.clnu.2016.02.006

Dryden-Palmer, K. D., Parshuram, C. S. & Berta, W. B. (2020). Context, complexity and process in the implementation of evidence-based innovation: a realist informed review. *BMC Health Services Research*, *20*(1), 81. https://doi.org/10.1186/s12913-020-4935-y

Durán-Crane, A., Laserna, A., López-Olivo, M. A., Cuenca, J. A., Díaz, D. P., Cardenas, Y. R. et al. (2019). Clinical Practice Guidelines and Consensus Statements About Pain Management in Critically Ill End-of-Life Patients: A Systematic Review. *Critical Care Medicine*, *47*(11), 1619–1626. https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000003975

EFCCNa - European federation of Critical Care Nursing associations (Hrsg.). (2013). *EfCCNa - Intensivpflegekompetenzrahmen. Deutschsprachige Ausgabe*. Zugriff am 29.04.2021. Verfügbar unter: http://efccna.org/images/stories/publication/2014_CC_Competencies_German.pdf

Efstathiou, N., Vanderspank-Wright, B., Vandyk, A., Al-Janabi, M., Daham, Z., Sarti, A. et al. (2020). Terminal withdrawal of mechanical ventilation in adult intensive care units: A systematic review and narrative synthesis of perceptions, experiences and practices. *Palliative Medicine*, *34*(9), 1140–1164. https://doi.org/10.1177/0269216320935002

Efstathiou, N. & Walker, W. (2014). Intensive care nurses' experiences of providing end-of-life care after treatment withdrawal: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, *23*(21-22), 3188–3196. https://doi.org/10.1111/jocn.12565

Estabrooks, C. A., Thompson, D. S., Lovely, J. J. E. & Hofmeyer, A. (2006). A guide to knowledge translation theory. *The Journal of Continuing Education in the Health Professions*, *26*(1), 25–36. https://doi.org/10.1002/chp.48

Estella, Á., Saralegui, I., Rubio Sanchiz, O., Hernández-Tejedor, A., López Camps, V., Martín, M. C. et al. (2020). Update and recommendations in decision making referred of limitation of advanced life support treatment. *Medicina Intensiva*, *44*(2), 101–112. https://doi.org/10.1016/j.medin.2019.07.006

Feo, R. & Kitson, A. (2016). Promoting patient-centred fundamental care in acute healthcare systems. *International journal of nursing studies*, *57*, 1–11. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.01.006

Ferner, M. [Marion], Nauck, F. [Friedemann] & Laufenberg-Feldmann, R. [Rita]. (2020). Palliativmedizin meets Intensivmedizin. *Anasthesiologie, Intensivmedizin, Notfallmedizin, Schmerztherapie : AINS* [Palliative Care in Intensive Care Units], *55*(1), 41–53. https://doi.org/10.1055/a-0862-4790

Flannery, L., Ramjan, L. M. & Peters, K. (2016). End-of-life decisions in the Intensive Care Unit (ICU) - Exploring the experiences of ICU nurses and doctors - A critical literature review. *Australian Critical Care : Official Journal of the Confederation of Australian Critical Care Nurses*, *29*(2), 97–103. https://doi.org/10.1016/j.aucc.2015.07.004

Fleischmann-Struzek, C., Mikolajetz, A. [Anna], Reinhart, K., Curtis, R. J., Haase, U., Thomas-Rüddel, D. et al. (2019). Hospitalization and Intensive Therapy at the End of Life. *Deutsches Arzteblatt International*, *116*(39), 653–660. https://doi.org/10.3238/arztebl.2019.0653

Fliedner, M., Halfens, R. J. G., King, C. R., Eychmueller, S., Lohrmann, C. & Schols, J. M. G. A. (2021). Roles and Responsibilities of Nurses in Advance Care Planning in Palliative Care in the Acute Care Setting: A Scoping Review. *Journal of Hospice and Palliative Nursing : JHPN : the Official Journal of the Hospice and Palliative Nurses Association*, *23*(1), 59–68. https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000715

Fowler, G., Fullard, E. & Gray, M. (1992). Facilitating prevention in primary care. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, *304*(6835), 1177. https://doi.org/10.1136/bmj.304.6835.1177-a

Friesacher, H. (2006). Pflegeverständnis der Intensivpflege - ein theorie- und praxisbasierter Entwurf. *intensiv*, *14*(01), 23–32. https://doi.org/10.1055/s-2005-858913

Fringer, A., Hilfiker, M., Ott, S., Schiess, C., Fehn, S. & Schnepp, W. (2017). Übersetzung, Validierung und Testung der "Palliative Care Praxis-Umsetzungsskala" sowie des "Palliative Care Herausforderungsassessments". *Pflegewissenschaft*, *19*(3/4), 193–204.

Galvin, I. M., Leitch, J., Gill, R., Poser, K. & McKeown, S. (2018). Humanisation des soins critiques — effets psychologiques sur les professionnels de la santé et les membres de la famille : une revue systématique. *Canadian Journal of Anaesthesia = Journal Canadien D'anesthesie*, *65*(12), 1348–1371. https://doi.org/10.1007/s12630-018-1227-7

Gamondi, C., Larkin, P. & Payne, S. [Sheila]. (2013). Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education - part 1. *European Journal of Palliative Care*, *20*(2), 86–91.

Ganz, F. D. (2019). Improving Family Intensive Care Unit Experiences at the End of Life: Barriers and Facilitators. *Critical Care Nurse*, *39*(3), 52–58. https://doi.org/10.4037/ccn2019721

Garbett, R. [Rob] & McCormack, B. [Brendan]. (2002). A concept analysis of practice development. *Journal of research in Nursing*, *7*(2), 87–100.

Garbett, R. [Robert] & McCormack, B. [Brendan] (2009). Analyse des Konzepts Praxisentwicklung. In B. McCormack, K. Manley & R. Garbett (Hrsg.), *Praxisentwicklung in der Pflege* (Pflegemanagement - Pflegepraxis, Deutschsprachige Ausg., S. 27–41). Deutschsprachige Ausgabe herausgegeben vonn Dr. Irena Anna Frei und Prof. Dr. Rebecca Spirig. Bern: H. Huber.

Gazarian, P. K., Cronin, J., Baker, K. M. & Friel, B. J. (2019). Patient and nurse perspectives on advance care planning in acute care. *Applied Nursing Research : ANR*, *50*, 151203. https://doi.org/10.1016/j.apnr.2019.151203

Geiseler, J. & Schönhofer, B. (2016). Ethik und Palliativmedizin in Intensiv- und Beatmungsmedizin. *Der Pneumologe*, *13*(2), 104–112. https://doi.org/10.1007/s10405-015-0021-2

Gentzler, E. R., Derry, H., Ouyang, D. J., Lief, L., Berlin, D. A., Xu, C. J. et al. (2019). Underdetection and Undertreatment of Dyspnea in Critically Ill Patients. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *199*(11), 1377–1384. https://doi.org/10.1164/rccm.201805-0996OC

George, W., Dommer, E. & Szymczak, V. R. (Hrsg.). (2013). *Sterben im Krankenhaus. Situationsbeschreibung, Zusammenhänge, Empfehlungen* (1. Auflage 2013). Gießen: Psychosozial-Verlag; Nomos eLibrary.

Gerritsen, R. T., Hartog, C. S. & Curtis, J. R. [J. Randall]. (2017). New developments in the provision of family-centered care in the intensive care unit. *Intensive Care Medicine*, *43*(4), 550–553. https://doi.org/10.1007/s00134-017-4684-5

Gerritsen, R. T., Jensen, H. I. [Hanne Irene], Koopmans, M., Curtis, J. R. [J. Randall], Downey, L., Hofhuis, J. G. M. et al. (2018). Quality of dying and death in the ICU. The euroQ2 project. *Journal of Critical Care*, *44*, 376–382. https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2017.12.015

Gordon, B. S., Keogh, M., Davidson, Z., Griffiths, S., Sharma, V., Marin, D. et al. (2018). Addressing spirituality during critical illness: A review of current literature. *Journal of Critical Care*, *45*, 76–81. https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2018.01.015

Graham, R., Lepage, C., Boitor, M., Petizian, S., Fillion, L. & Gélinas, C. (2018). Acceptability and feasibility of an interprofessional end-of-life/palliative care educational intervention in the intensive care unit: A mixed-methods study. *Intensive & Critical Care Nursing*, *48*, 75–84. https://doi.org/10.1016/j.iccn.2018.04.011

Graw, J. A., Spies, C. D., Kork, F., Wernecke, K.-D. & Braun, J.-P. (2015). End-of-life decisions in intensive care medicine-shared decision-making and intensive care unit length of stay. *World Journal of Surgery*, *39*(3), 644–651. https://doi.org/10.1007/s00268-014-2884-5

Graw, J. A., Spies, C. D., Wernecke, K.-D. & Braun, J.-P. (2012). Managing end-of-life decision making in intensive care medicine--a perspective from Charité Hospital, Germany. *PloS One*, *7*(10), e46446. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0046446

Gretzmann, E. (2014). Palliativmedizin auf der Intensivstation – eine sinnvolle Ergänzung. *intensiv*, *22*(01), 34–38. https://doi.org/10.1055/s-0033-1363489

Griffiths, I. (2019). What are the challenges for nurses when providing end-of-life care in intensive care units? *British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing)*, *28*(16), 1047–1052. https://doi.org/10.12968/bjon.2019.28.16.1047

Gristina, G. R., Baroncelli, F. & Vergano, M. (2018). Forgoing life-sustaining treatments in the ICU. To withhold or to withdraw: is that the question?

Minerva Anestesiologica, *84*(6), 756–765. https://doi.org/10.23736/S0375-9393.18.12299-1

Gruß, M. & Weigand, M. A. (2013). Intensivstation - Sterbeprozess und medizinische Versorgung. In W. George, E. Dommer & V. R. Szymczak (Hrsg.), *Sterben im Krankenhaus. Situationsbeschreibung, Zusammenhänge, Empfehlungen* (1. Auflage 2013, S. 51–58). Gießen: Psychosozial-Verlag; Nomos eLibrary.

Hajizadeh, N., Uhler, L., Herman, S. W. & Lester, J. (2016). Is Shared Decision Making for End-of-Life Decisions Associated With Better Outcomes as Compared to Other Forms of Decision Making? A Systematic Literature Review. *MDM Policy & Practice*, *1*(1), 2381468316642237. https://doi.org/10.1177/2381468316642237

Hamdan Alshehri, H., Olausson, S., Öhlén, J. & Wolf, A. (2020). Factors influencing the integration of a palliative approach in intensive care units: a systematic mixed-methods review. *BMC Palliative Care*, *19*(1), 113. https://doi.org/10.1186/s12904-020-00616-y

Hartog, C. S., Hoffmann, F., Mikolajetz, A. [A.], Schröder, S., Michalsen, A. [A.], Dey, K. et al. (2018). Übertherapie und emotionale Erschöpfung in der „end-of-life care“ : Ergebnisse einer Mitarbeiterumfrage auf der Intensivstation. *Der Anaesthesist* [Non-beneficial therapy and emotional exhaustion in end-of-life care : Results of a survey among intensive care unit personnel], *67*(11), 850–858. https://doi.org/10.1007/s00101-018-0485-7

Hartog, C. S., Peschel, I., Schwarzkopf, D. [Daniel], Curtis, J. R. [J. Randall], Westermann, I., Kabisch, B. et al. (2014). Are written advance directives helpful to guide end-of-life therapy in the intensive care unit? A retrospective matched-cohort study. *Journal of Critical Care*, *29*(1), 128–133. https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2013.08.024

Hartog, C. S., Schwarzkopf, D. [Daniel], Riedemann, N. C., Pfeifer, R., Guenther, A., Egerland, K. et al. (2015). End-of-life care in the intensive care unit: a patient-based questionnaire of intensive care unit staff perception and relatives' psychological response. *Palliative Medicine*, *29*(4), 336–345. https://doi.org/10.1177/0269216314560007

Hartog C.S. & Michl, S. (2021). Advance Care Planning in der Intensivmedizin : Potenzial und Voraussetzungen. *Medizinische Klinik, Intensivmedizin und Notfallmedizin* [Advance care planning in critical care : Potential and requirements], *116*(3), 198–204. https://doi.org/10.1007/s00063-021-00799-z

Harvey, G. [Gill] & Kitson, A. (2016). PARIHS revisited: from heuristic to integrated framework for the successful implementation of knowledge into practice. *Implementation Science : IS*, *11*, 33. https://doi.org/10.1186/s13012-016-0398-2

Harvey, G. [Gill], Loftus-Hills, A., Rycroft-Malone, J., Titchen, A., Kitson, A., McCormack, B. [Brendan] et al. (2002). Getting evidence into practice: the role and function of facilitation. *Journal of Advanced Nursing*, *37*(6), 577–588. https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2002.02126.x

Harvey, G. [Gillian] & Kitson, A. (2020). Promoting Action on Research Implementation in Health Services: the Integrated-PARIHS framework. In P. Nilsen & S. A. Birken (Hrsg.), *Handbook on implementation science* (S. 114–143). Northampton: Edward Elgar Publishing. https://doi.org/10.4337/9781788975995.00012

Harvey, M. A. & Davidson, J. E. (2016). Postintensive Care Syndrome: Right Care, Right Now…and Later. *Critical Care Medicine*, *44*(2), 381–385. https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000001531

Heer, G. de, Saugel, B., Sensen, B., Rübsteck, C., Pinnschmidt, H. O. & Kluge, S. (2017). Advance Directives and Powers of Attorney in Intensive Care Patients. *Deutsches Arzteblatt International*, *114*(21), 363–370. https://doi.org/10.3238/arztebl.2017.0363

Heindl, P. (2019). Intensivstation von heute - Critical Care. In S. Ruppert & P. Heindl (Hrsg.), *Palliative Critical Care. Palliative Pflegemaßnahmen auf der Intensivstation* (1. Auflage 2019, S. 31–54). Berlin: Springer Berlin.

Helfrich, C. D., Damschroder, L. J., Hagedorn, H. J., Daggett, G. S., Sahay, A., Ritchie, M. et al. (2010). A critical synthesis of literature on the promoting action on research implementation in health services (PARIHS) framework. *Implementation Science : IS*, *5*, 82. https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-82

Heyland, D. K., Dodek, P., Mehta, S., Cook, D., Garland, A., Stelfox, H. T. et al. (2015). Admission of the very elderly to the intensive care unit: family members' perspectives on clinical decision-making from a multicenter cohort study. *Palliative Medicine*, *29*(4), 324–335. https://doi.org/10.1177/0269216314566060

Hinkle, L. J., Bosslet, G. T. & Torke, A. M. (2015). Factors associated with family satisfaction with end-of-life care in the ICU: a systematic review. *Chest*, *147*(1), 82–93. https://doi.org/10.1378/chest.14-1098

Ho, J. Q., Nguyen, C. D., Lopes, R., Ezeji-Okoye, S. C. & Kuschner, W. G. (2018). Spiritual Care in the Intensive Care Unit: A Narrative Review. *Journal of Intensive Care Medicine*, *33*(5), 279–287. https://doi.org/10.1177/0885066617712677

Hsu-Kim, C., Friedman, T., Gracely, E. & Gasperino, J. (2015). Integrating Palliative Care into Critical Care: A Quality Improvement Study. *Journal of Intensive Care Medicine*, *30*(6), 358–364. https://doi.org/10.1177/0885066614523923

Hua, M. S., Li, G., Blinderman, C. D. & Wunsch, H. (2014). Estimates of the need for palliative care consultation across united states intensive care units using a trigger-based model. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *189*(4), 428–436. https://doi.org/10.1164/rccm.201307-1229OC

Hunter, S. C., Kim, B., Mudge, A. [A.], Hall, L., Young, A., McRae, P. et al. (2020). Experiences of using the i-PARIHS framework: a co-designed case study of four multi-site implementation projects. *BMC Health Services Research*, *20*(1), 573. https://doi.org/10.1186/s12913-020-05354-8

Huynh, T. N., Kleerup, E. C., Wiley, J. F., Savitsky, T. D., Guse, D., Garber, B. J. et al. (2013). The frequency and cost of treatment perceived to be futile in critical care. *JAMA Internal Medicine*, *173*(20), 1887–1894. https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2013.10261

The ICN code of ethics for nurses. (2012) (Revised 2012). Geneva: International Council of Nurses.

Isfort, M. (2009). Rooming-in für Angehörige: Demenz-Projekt für Angehörige. *Die Schwester Der Pfleger*, *48*(10), 948–951.

Ivany, E. & Aitken, L. (2019). Challenges and facilitators in providing effective end of life care in intensive care units. *Nursing Standard (Royal College of Nursing (Great Britain) : 1987)*, *34*(6), 44–50. https://doi.org/10.7748/ns.2019.e11248

Izumi, S., Nagae, H., Sakurai, C. & Imamura, E. (2012). Defining end-of-life care from perspectives of nursing ethics. *Nursing Ethics*, *19*(5), 608–618. https://doi.org/10.1177/0969733011436205

Jain, A., Corriveau, S., Quinn, K., Gardhouse, A., Vegas, D. B. & You, J. J. (2015). Video decision aids to assist with advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open*, *5*(6), e007491. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-007491

Janssens, U. [U.]. (2018). Sofortige Extubation oder terminales Weaning bei beatmeten Intensivpatienten nach Therapiezieländerung. *Medizinische Klinik, Intensivmedizin und Notfallmedizin* [Immediate extubation or terminal weaning in ventilated intensive care patients after therapeutic goal change], *113*(3), 221–226. https://doi.org/10.1007/s00063-017-0382-x

Janssens, U. [Uwe], Burchardi, H. [Hilmar], Duttge, G. [Gunnar], Erchinger, R. [Renate], Gretenkort, P. [Peter], Mohr, M. [Michael] et al. (2012). Therapiezieländerung und Therapiebegrenzung in der Intensivmedizin. *Medizinrecht*, *30*(10), 647–650. https://doi.org/10.1007/s00350-012-3247-6

Jensen, H. I. [Hanne Irene], Halvorsen, K., Jerpseth, H., Fridh, I. & Lind, R. (2020). Practice Recommendations for End-of-Life Care in the Intensive Care Unit. *Critical Care Nurse*, *40*(3), 14–22. https://doi.org/10.4037/ccn2020834

Jerpseth, H., Dahl, V., Nortvedt, P. & Halvorsen, K. (2018). Older patients with late-stage COPD: Their illness experiences and involvement in decision-making regarding mechanical ventilation and noninvasive ventilation. *Journal of Clinical Nursing*, *27*(3-4), 582–592. https://doi.org/10.1111/jocn.13925

Johansson, M., Wåhlin, I., Magnusson, L., Runeson, I. & Hanson, E. (2018). Family members' experiences with intensive care unit diaries when the

patient does not survive. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *32*(1), 233–240. https://doi.org/10.1111/scs.12454

Jordan, P., Mpasa, F., Ham-Baloyi, W. ten & Bowers, C. (2017). Implementation strategies for guidelines at ICUs: a systematic review. *International Journal of Health Care Quality Assurance*, *30*(4), 358–372. https://doi.org/10.1108/IJHCQA-08-2016-0119

Jox, R. J. [Ralf J.], Krebs, M., Fegg, M., Reiter-Theil, S., Frey, L., Eisenmenger, W. et al. (2010). Limiting life-sustaining treatment in German intensive care units: a multiprofessional survey. *Journal of Critical Care*, *25*(3), 413–419. https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2009.06.012

Kahveci, K. (2017). Palliative care and intensive care integration. *Medicine Science | International Medical Journal*, 1. https://doi.org/10.5455/medscience.2017.06.8630

Kayser, J. B. & Kaplan, L. J. (2020). Conflict Management in the ICU. *Critical Care Medicine*, *48*(9), 1349–1357. https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000004440

Kerckhoffs, M. C., Kant, M., van Delden, J. J. M., Hooft, L., Kesecioglu, J. & van Dijk, D. (2019). Selecting and evaluating decision-making strategies in the intensive care unit: A systematic review. *Journal of Critical Care*, *51*, 39–45. https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2019.01.029

Khandelwal, N., Benkeser, D., Coe, N. B., Engelberg, R. A. & Curtis, J. R. [J. Randall]. (2016). Economic Feasibility of Staffing the Intensive Care Unit with a Communication Facilitator. *Annals of the American Thoracic Society*, *13*(12), 2190–2196. https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201606-449OC

Khandelwal, N., Kross, E. K., Engelberg, R. A., Coe, N. B., Long, A. C. & Curtis, J. R. [J. Randall]. (2015). Estimating the effect of palliative care interventions and advance care planning on ICU utilization: a systematic review. *Critical Care Medicine*, *43*(5), 1102–1111. https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000000852

Kirchhoff, K. T. & Kowalkowski, J. A. (2010). Current practices for withdrawal of life support in intensive care units. *American Journal of Critical Care : an*

Official Publication, American Association of Critical-Care Nurses, *19*(6), 532-41; quiz 542. https://doi.org/10.4037/ajcc2009796

Kirk, M. A., Kelley, C., Yankey, N., Birken, S. A., Abadie, B. & Damschroder, L. (2016). A systematic review of the use of the Consolidated Framework for Implementation Research. *Implementation Science : IS*, *11*, 72. https://doi.org/10.1186/s13012-016-0437-z

Kisorio, L. C. & Langley, G. C. (2016). Intensive care nurses' experiences of end-of-life care. *Intensive & Critical Care Nursing*, *33*, 30–38. https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.11.002

Kissane, D. W., McKenzie, M., Bloch, S., Moskowitz, C., McKenzie, D. P. & O'Neill, I. (2006). Family focused grief therapy: a randomized, controlled trial in palliative care and bereavement. *The American Journal of Psychiatry*, *163*(7), 1208–1218. https://doi.org/10.1176/appi.ajp.163.7.1208

Kitson, A., Harvey, G. [G.] & McCormack, B. [B.]. (1998). Enabling the implementation of evidence based practice: a conceptual framework. *Quality in Health Care : QHC*, *7*(3), 149–158. https://doi.org/10.1136/qshc.7.3.149

Kitson, A. L. (2009). The need for systems change: reflections on knowledge translation and organizational change. *Journal of Advanced Nursing*, *65*(1), 217–228. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04864.x

Kitson, A. L., Rycroft-Malone, J., Harvey, G. [Gill], McCormack, B. [Brendan], Seers, K. & Titchen, A. (2008). Evaluating the successful implementation of evidence into practice using the PARiHS framework: theoretical and practical challenges. *Implementation Science : IS*, *3*, 1. https://doi.org/10.1186/1748-5908-3-1

Komor, B., Hoppe, A. & Gouba, B. (2017). Eine schwierige Entscheidung. *intensiv*, *25*(05), 228–234. https://doi.org/10.1055/s-0043-112948

Kompanje, E. J. O., van der Hoven, B. & Bakker, J. (2008). Anticipation of distress after discontinuation of mechanical ventilation in the ICU at the end of life. *Intensive Care Medicine*, *34*(9), 1593–1599. https://doi.org/10.1007/s00134-008-1172-y

Korenstein, D., Falk, R., Howell, E. A., Bishop, T. & Keyhani, S. (2012). Overuse of health care services in the United States: an understudied problem. *Archives of Internal Medicine*, *172*(2), 171–178. https://doi.org/10.1001/archinternmed.2011.772

Kränzle, S., Schmid, U. & Seeger, C. (Hrsg.). (2018). *Palliative Care. Praxis, Weiterbildung, Studium* (6. Aufl. 2018). Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg. https://doi.org/10.1007/978-3-662-56151-5

Krimshtein, N. S., Luhrs, C. A., Puntillo, K. A., Cortez, T. B., Livote, E. E., Penrod, J. D. et al. (2011). Training nurses for interdisciplinary communication with families in the intensive care unit: an intervention. *Journal of Palliative Medicine*, *14*(12), 1325–1332. https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0225

Kumar, A., Psirides, A., Maheshwari, N., Chawla, V. & Mandal, A. K. (2015). Framework for decision-making and management of end-of-life decisions in Intensive Care Units: A modified protocol. *Indian Journal of Critical Care Medicine : Peer-Reviewed, Official Publication of Indian Society of Critical Care Medicine*, *19*(11), 655–660. https://doi.org/10.4103/0972-5229.169339

Lanken, P. N., Terry, P. B., Delisser, H. M., Fahy, B. F., Hansen-Flaschen, J., Heffner, J. E. et al. (2008). An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *177*(8), 912–927. https://doi.org/10.1164/rccm.200605-587ST

Larsen, R. (2016). *Anästhesie und Intensivmedizin für die Fachpflege* (9., vollst. überarb. Aufl. 2016). Berlin, Heidelberg, s.l.: Springer Berlin Heidelberg. https://doi.org/10.1007/978-3-662-50444-4

Latour, J. M., Fulbrook, P. & Albarran, J. W. (2009). EfCCNa survey: European intensive care nurses' attitudes and beliefs towards end-of-life care. *Nursing in Critical Care*, *14*(3), 110–121. https://doi.org/10.1111/j.1478-5153.2008.00328.x

Lautrette, A., Ciroldi, M., Ksibi, H. & Azoulay, E. [Elie]. (2006). End-of-life family conferences: rooted in the evidence. *Critical Care Medicine*, *34*(11 Suppl), S364-72. https://doi.org/10.1097/01.CCM.0000237049.44246.8C

Lautrette, A., Darmon, M. [Michael], Megarbane, B., Joly, L. M., Chevret, S., Adrie, C. et al. (2007). A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *The New England Journal of Medicine*, *356*(5), 469–478. https://doi.org/10.1056/NEJMoa063446

Lee, D. & Higgins, P. A. (2010). Adjunctive therapies for the chronically critically ill. *AACN Advanced Critical Care*, *21*(1), 92–106. https://doi.org/10.1097/NCI.0b013e3181c9dec5

Lenz, K., Hofmann-Bichler, B., Pihringer, J., Firlinger, F., Pickl, A. & Clodi, M. (2017). Palliative Care auf der Intensivstation : Deskriptive Analyse der Ergebnisse eines Mischmodells an einer internistischen Intensivstation über einen Zeitraum von 12 Monaten. *Medizinische Klinik, Intensivmedizin und Notfallmedizin* [Palliative care consultation in the ICU : Descriptive analysis of internal medicine intensive care using a mixed model over 12 months], *112*(8), 724–730. https://doi.org/10.1007/s00063-017-0261-5

Lerner, D. (2014). Der PARIHS-Bezugsrahmen als heuristische Matrix für die Implementierung einer evidenzbasierten Praxis. In M. Frommelt, D. Lerner, J. F. Müller, T. Rosenthal, R. Schmidt & G. Thiele (Hrsg.), *Management Handbuch Pflege* (S. 1–29). Heidelberg, Neckar: medhochzwei Verlag. Verfügbar unter: https://www.researchgate.net/publication/332028776_Der_PARIHS-Bezugsrahmen_als_heuristische_Matrix_fur_die_Implementierung_einer_evidenzbasierten_Praxis

Leung, D., Angus, J. E., Sinuff, T., Bavly, S. & Rose, L. (2017). Transitions to End-of-Life Care for Patients With Chronic Critical Illness: A Meta-Synthesis. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, *34*(8), 729–736. https://doi.org/10.1177/1049909116649986

Lincoln, T., Shields, A.-M., Buddadhumaruk, P., Chang, C.-C. H., Pike, F., Chen, H. et al. (2020). Protocol for a randomised trial of an interprofessional team-delivered intervention to support surrogate decision-makers in ICUs. *BMJ Open*, *10*(3), e033521. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-033521

Luckett, A. (2017). End-of-life care guidelines and care plans in the intensive care unit. *British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing)*, *26*(5), 287–293. https://doi.org/10.12968/bjon.2017.26.5.287

Ma, J., Chi, S., Buettner, B., Pollard, K., Muir, M., Kolekar, C. et al. (2019). Early Palliative Care Consultation in the Medical ICU: A Cluster Randomized Crossover Trial. *Critical Care Medicine*, *47*(12), 1707–1715. https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000004016

Macintyre, N. R. (2012). Chronic critical illness: the growing challenge to health care. *Respiratory Care*, *57*(6), 1021–1027. https://doi.org/10.4187/respcare.01768

Makoul, G. & Clayman, M. L. (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Education and Counseling*, *60*(3), 301–312. https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.06.010

Maley, J. H., Brewster, I., Mayoral, I., Siruckova, R., Adams, S., McGraw, K. A. et al. (2016). Resilience in Survivors of Critical Illness in the Context of the Survivors' Experience and Recovery. *Annals of the American Thoracic Society*, *13*(8), 1351–1360. https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201511-782OC

Mani, Z. A. (2016). Intensive Care Unit Nurses Experiences of providing End Of Life Care. *Middle East Journal of Nursing*, *10*(1), 3–9.

Manley, K. (2009). Transformationale Kultur: Eine Kultur der Effektivität. In B. McCormack, K. Manley & R. Garbett (Hrsg.), *Praxisentwicklung in der Pflege* (Pflegemanagement - Pflegepraxis, Deutschsprachige Ausg., S. 57–79). Deutschsprachige Ausgabe herausgegeben vonn Dr. Irena Anna Frei und Prof. Dr. Rebecca Spirig. Bern: H. Huber.

Marckmann, G. (2018). Ethische Entscheidungen am Lebensende. In S. Kränzle, U. Schmid & C. Seeger (Hrsg.), *Palliative Care. Praxis, Weiterbildung, Studium* (6. Aufl. 2018, S. 86–91). Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.

Mark, N. M., Rayner, S. G., Lee, N. J. & Curtis, J. R. [J. R.]. (2015). Global variability in withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in the intensive care unit: a systematic review. *Intensive Care Medicine*, *41*(9), 1572–1585. https://doi.org/10.1007/s00134-015-3810-5

Marra, A., Pandharipande, P. P., Girard, T. D., Patel, M. B., Hughes, C. G., Jackson, J. C. et al. (2018). Co-Occurrence of Post-Intensive Care Syndrome

Problems Among 406 Survivors of Critical Illness. *Critical Care Medicine*, *46*(9), 1393–1401. https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000003218

Martins, B. D. C. P. C. C., Oliveira, R. A. & Cataneo, A. J. M. (2017). Palliative care for terminally ill patients in the intensive care unit: Systematic review and metaanalysis. *Palliative & Supportive Care*, *15*(3), 376–383. https://doi.org/10.1017/S1478951516000584

Martz, K., Alderden, J., Bassett, R. & Swick, D. (2020). Outcomes Associated With a Nurse-Driven Palliative Care Screening Tool in the Intensive Care Unit. *Critical Care Nurse*, *40*(3), 23–29. https://doi.org/10.4037/ccn2020702

Mauer M.C., Lorenzl S., Pleschberger S. & Osterbrink J. (2015). Für eine gerechte Versorgung am Lebensende. Palliative Care. *Die Schwester Der Pfleger*, *54*(11), 94–99.

McAndrew, N. S., Leske, J. & Schroeter, K. (2018). Moral distress in critical care nursing: The state of the science. *Nursing Ethics*, *25*(5), 552–570. https://doi.org/10.1177/0969733016664975

McIlvennan, C. K. & Allen, L. A. (2016). Palliative care in patients with heart failure. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, *353*, i1010. https://doi.org/10.1136/bmj.i1010

McPeake, J. & Mikkelsen, M. E. (2018). The Evolution of Post Intensive Care Syndrome. *Critical Care Medicine*, *46*(9), 1551–1552. https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000003232

McPherson, K., Carlos, W. G., Emmett, T. W., Slaven, J. E. & Torke, A. M. (2019). Limitation of Life-Sustaining Care in the Critically Ill: A Systematic Review of the Literature. *Journal of Hospital Medicine*, *14*(5), 303–310. https://doi.org/10.12788/jhm.3137

Medical Subject Headings - Home Page. (2021, 7. Januar). Zugriff am 08.04.2021. Verfügbar unter: https://www.nlm.nih.gov/mesh/meshhome.html

Mercadante, S., Gregoretti, C. & Cortegiani, A. (2018). Palliative care in intensive care units: why, where, what, who, when, how. *BMC Anesthesiology*, *18*(1), 106. https://doi.org/10.1186/s12871-018-0574-9

Metaxa, V. [Victoria], Anagnostou, D., Vlachos, S., Arulkumaran, N., van Dusseldorp, I., Bensemmane, S. et al. (2019). Palliative care interventions in intensive care unit patients - a systematic review protocol. *Systematic Reviews*, *8*(1), 148. https://doi.org/10.1186/s13643-019-1064-y

Michalsen, A. [Andrej], Long, A. C., DeKeyser Ganz, F., White, D. B., Jensen, H. I. [Hanne I.], Metaxa, V. [Victoria] et al. (2019). Interprofessional Shared Decision-Making in the ICU: A Systematic Review and Recommendations From an Expert Panel. *Critical Care Medicine*, *47*(9), 1258–1266. https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000003870

Michalsen, A. [Andrej], Neitzke, G. [Gerald], Dutzmann, J., Rogge, A., Seidlein, A.-H., Jöbges, S. et al. (2021). Überversorgung in der Intensivmedizin: erkennen, benennen, vermeiden : Positionspapier der Sektion Ethik der DIVI und der Sektion Ethik der DGIIN. *Medizinische Klinik, Intensivmedizin und Notfallmedizin* [Overtreatment in intensive care medicine-recognition, designation, and avoidance : Position paper of the Ethics Section of the DIVI and the Ethics section of the DGIIN]. https://doi.org/10.1007/s00063-021-00794-4

Minton, C., Batten, L. & Huntington, A. (2018). The impact of a prolonged stay in the ICU on patients' fundamental care needs. *Journal of Clinical Nursing*, *27*(11-12), 2300–2310. https://doi.org/10.1111/jocn.14184

Monroe, M. & Wofford, L. (2017). Open visitation and nurse job satisfaction: An integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, *26*(23-24), 4868–4876. https://doi.org/10.1111/jocn.13919

Mosenthal, A. C., Weissman, D. E., Curtis, J. R. [J. Randall], Hays, R. M., Lustbader, D. R., Mulkerin, C. et al. (2012). Integrating palliative care in the surgical and trauma intensive care unit: a report from the Improving Palliative Care in the Intensive Care Unit (IPAL-ICU) Project Advisory Board and the Center to Advance Palliative Care. *Critical Care Medicine*, *40*(4), 1199–1206. https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e31823bc8e7

Moss, M., Good, V. S., Gozal, D., Kleinpell, R. & Sessler, C. N. (2016). A Critical Care Societies Collaborative Statement: Burnout Syndrome in Critical Care Health-care Professionals. A Call for Action. *American Journal of*

Respiratory and Critical Care Medicine, *194*(1), 106–113. https://doi.org/10.1164/rccm.201604-0708ST

Müller-Busch, H. C. (2014). Palliative Care - Geschichte und Konzept einer interdisziplinären Begleitung Schwerstkranker und Sterbender. *EthikJournal*, *2*(2).

Mun, E., Nakatsuka, C., Umbarger, L., Ruta, R., Mccarty, T., Machado, C. et al. (2017). Use of Improving Palliative Care in the ICU (Intensive Care Unit) Guidelines for a Palliative Care Initiative in an ICU. *The Permanente Journal*, *21*, 106–111. https://doi.org/10.7812/TPP/16-037

Nauck, F. [Friedemann] & Jaspers, B. (2018). Palliativmedizinische Kompetenz in der Intensivmedizin. In F. Salomon (Hrsg.), *Praxisbuch Ethik in der Intensivmedizin. Konkrete Entscheidungshilfen in Grenzsituationen* (3., aktualisierte und erweiterte Auflage, S. 283–295). Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.

Neitzke, G. [G.], Böll, B., Burchardi, H. [H.], Dannenberg, K., Duttge, G. [G.], Erchinger, R. [R.] et al. (2017). Dokumentation der Therapiebegrenzung : Empfehlung der Sektion Ethik der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI) unter Mitarbeit der Sektion Ethik der Deutschen Gesellschaft für Internistische Intensivmedizin und Notfallmedizin (DGIIN). *Medizinische Klinik, Intensivmedizin und Notfallmedizin* [Documentation of decisions to withhold or withdraw life-sustaining therapies : Recommendation of the Ethics Section of the German Interdisciplinary Association of Critical Care and Emergency Medicine (DIVI) in collaboration with the Ethics Section of the German Society for Medical Intensive Care and Emergency Medicine (DGIIN)], *112*(6), 527–530. https://doi.org/10.1007/s00063-017-0321-x

Neitzke, G. [G.], Burchardi, H. [H.], Duttge, G. [G.], Hartog, C. [C.], Erchinger, R. [R.], Gretenkort, P. [P.] et al. (2016). Grenzen der Sinnhaftigkeit von Intensivmedizin : Positionspapier der Sektion Ethik der DIVI. *Medizinische Klinik, Intensivmedizin und Notfallmedizin* [Limits of the meaningfulness of intensive care medicine : Position paper of the Ethics Section of DIVI], *111*(6), 486–492. https://doi.org/10.1007/s00063-016-0202-8

Nelson, J. E. [Judith E.], Bassett, R., Boss, R. D., Brasel, K. J., Campbell, M. L., Cortez, T. B. et al. (2010). Models for structuring a clinical initiative to enhance palliative care in the intensive care unit: a report from the IPAL-ICU Project (Improving Palliative Care in the ICU). *Critical Care Medicine*, *38*(9), 1765–1772. https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e3181e8ad23.

Nelson, J. E. [Judith E.], Curtis, J. R. [J. Randall], Mulkerin, C., Campbell, M., Lustbader, D. R., Mosenthal, A. C. et al. (2013). Choosing and using screening criteria for palliative care consultation in the ICU: a report from the Improving Palliative Care in the ICU (IPAL-ICU) Advisory Board. *Critical Care Medicine*, *41*(10), 2318–2327. https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e31828cf12c

Nelson, J. E. [Judith E.] & Hope, A. A. (2012). Integration of palliative care in chronic critical illness management. *Respiratory Care*, *57*(6), 1004-1012. https://doi.org/10.4187/respcare.01624

Nelson, J. E. [Judith E.], Walker, A. S., Luhrs, C. A., Cortez, T. B. & Pronovost, P. J. (2009). Family meetings made simpler: a toolkit for the intensive care unit. *Journal of Critical Care*, *24*(4), 626.e7-14. https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2009.02.007

Neuraz, A., Guérin, C., Payet, C., Polazzi, S., Aubrun, F., Dailler, F. et al. (2015). Patient Mortality Is Associated With Staff Resources and Workload in the ICU: A Multicenter Observational Study. *Critical Care Medicine*, *43*(8), 1587–1594. https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000001015

Neville, T. H., Agarwal, N., Swinton, M., Phung, P., Xu, X., Kao, Y. et al. (2019). Improving End-of-Life Care in the Intensive Care Unit: Clinicians' Experiences with the 3 Wishes Project. *Journal of Palliative Medicine*, *22*(12), 1561–1567. https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0135

Neville, T. H., Clarke, F., Takaoka, A., Sadik, M., Vanstone, M., Phung, P. et al. (2020). Keepsakes at the End of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*, *60*(5), 941–947. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.06.011

Nicolasora, N., Pannala, R., Mountantonakis, S., Shanmugam, B., DeGirolamo, A., Amoateng-Adjepong, Y. et al. (2006). If asked, hospitalized patients

will choose whether to receive life-sustaining therapies. *Journal of Hospital Medicine*, *1*(3), 161–167. https://doi.org/10.1002/jhm.78

Nilsen, P. (2020). Overview of theories, models and frameworks in implementation science. In P. Nilsen & S. A. Birken (Hrsg.), *Handbook on implementation science* (S. 8–31). Northampton: Edward Elgar Publishing. https://doi.org/10.4337/9781788975995.00008

Nin Vaeza, N., Martin Delgado, M. C. & La Heras Calle, G. (2020). Humanizing Intensive Care: Toward a Human-Centered Care ICU Model. *Critical Care Medicine*, *48*(3), 385–390. https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000004191

Noome, M., Beneken Genaamd Kolmer, D. M., van Leeuwen, E., Dijkstra, B. M. & Vloet, L. C. M. (2016). The nursing role during end-of-life care in the intensive care unit related to the interaction between patient, family and professional: an integrative review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *30*(4), 645–661. https://doi.org/10.1111/scs.12315

Nordenskjöld Syrous, A., Ågård, A., Kock Redfors, M., Naredi, S. & Block, L. (2020). Swedish intensivists' experiences and attitudes regarding end-of-life decisions. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, *64*(5), 656–662. https://doi.org/10.1111/aas.13549

Nothacker, M., Busse, R., Elsner, P., Fölsch, U. R., Gogol, M., Jungehülsing, G. J. et al. (2019). Medizin und Ökonomie: Maßnahmen für eine wissenschaftlich begründete, patientenzentrierte und ressourcenbewusste Versorgung. Ein Strategiepapier der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). *Deutsche medizinische Wochenschrift (1946)* [Medicine and Economy: Measures for a Science Based, Patient-Centred and Resource Conscious Care. The Association of Scientific Medical Societies' (AWMF) Strategy Paper], *144*(14), 990–996. https://doi.org/10.1055/a-0891-3940

Nydahl, P., Knueck, D. & Egerod, I. (2015). Extent and application of ICU diaries in Germany in 2014. *Nursing in Critical Care*, *20*(3), 155–162. https://doi.org/10.1111/nicc.12143

Oczkowski, S. J. W., Chung, H.-O., Hanvey, L., Mbuagbaw, L. & You, J. J. (2016). Communication tools for end-of-life decision-making in the intensive

care unit: a systematic review and meta-analysis. *Critical Care (London, England)*, *20*, 97. https://doi.org/10.1186/s13054-016-1264-y

O'Donnell, A., Buffo, A., Campbell, T. C. & Ehlenbach, W. J. (2020). The Critical Care Nurse Communicator Program: An Integrated Primary Palliative Care Intervention. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, *32*(2), 265–279. https://doi.org/10.1016/j.cnc.2020.02.008

Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D. et al. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, *372*, n71. https://doi.org/10.1136/bmj.n71

Paruk, F., Kissoon, N., Hartog, C. S., Feldman, C., Hodgson, E. R., Lipman, J. et al. (2014). The Durban World Congress Ethics Round Table Conference Report: III. Withdrawing Mechanical ventilation--the approach should be individualized. *Journal of Critical Care*, *29*(6), 902–907. https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2014.05.022

Peigne, V., Chaize, M., Falissard, B., Kentish-Barnes, N., Rusinova, K. [Katerina], Megarbane, B. et al. (2011). Important questions asked by family members of intensive care unit patients. *Critical Care Medicine*, *39*(6), 1365–1371. https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e3182120b68

Penrod, J. D., Luhrs, C. A., Livote, E. E., Cortez, T. B. & Kwak, J. (2011). Implementation and evaluation of a network-based pilot program to improve palliative care in the intensive care unit. *Journal of Pain and Symptom Management*, *42*(5), 668–671. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.06.012

Pfeffer, S. (2008). Rolle der Pflegenden. In T. Junginger, A. Perneczky, C.-F. Vahl & C. Werner (Hrsg.), *Grenzsituationen in der Intensivmedizin. Entscheidungsgrundlagen* (Springer E-book Collection, S. 193–198). Berlin, Heidelberg: Springer Medizin Verlag Heidelberg.

Pflege e.V. (Hrsg.). (2020). *Übersicht teilnehmende Stationen – Stiftung Pflege e.V*. Zugriff am 13.07.2021. Verfügbar unter: http://www.stiftung-pflege.info/stiftung/?page_id=1491

Piers, R. D. [Ruth D.], Azoulay, E. [Elie], Ricou, B., DeKeyser Ganz, F., Decruyenaere, J. [Johan], Max, A. et al. (2011). Perceptions of

appropriateness of care among European and Israeli intensive care unit nurses and physicians. *JAMA*, *306*(24), 2694–2703. https://doi.org/10.1001/jama.2011.1888

Pignatiello, G., Hickman, R. L. & Hetland, B. (2018). End-of-Life Decision Support in the ICU: Where Are We Now? *Western Journal of Nursing Research*, *40*(1), 84–120. https://doi.org/10.1177/0193945916676542

Puntillo, K., Nelson, J. E. [Judith Eve], Weissman, D., Curtis, R., Weiss, S., Frontera, J. et al. (2014). Palliative care in the ICU: relief of pain, dyspnea, and thirst--a report from the IPAL-ICU Advisory Board. *Intensive Care Medicine*, *40*(2), 235–248. https://doi.org/10.1007/s00134-013-3153-z

Puntillo, K. A. & McAdam, J. L. (2006). Communication between physicians and nurses as a target for improving end-of-life care in the intensive care unit: challenges and opportunities for moving forward. *Critical Care Medicine*, *34*(11 Suppl), S332-40. https://doi.org/10.1097/01.CCM.0000237047.31376.28

Quill, T. E. & Abernethy, A. P. (2013). Generalist plus specialist palliative care--creating a more sustainable model. *The New England Journal of Medicine*, *368*(13), 1173–1175. https://doi.org/10.1056/NEJMp1215620

Radbruch, L. & Payne, S. [S.]. (2011). Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, *12*(05), 216–227. https://doi.org/10.1055/s-0031-1276909

Ranse, K., Yates, P. & Coyer, F. (2016). Modelling end-of-life care practices: Factors associated with critical care nurse engagement in care provision. *Intensive & Critical Care Nursing*, *33*, 48–55. https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.11.003

Restau, J. & Green, P. (2014). Palliative care in the intensive care unit. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, *26*(4), 551–558. https://doi.org/10.1016/j.ccell.2014.08.013

Ridder, M. de. (2011). *Wie wollen wir sterben? Ein ärztliches Plädoyer für eine neue Sterbekultur in Zeiten der Hochleistungsmedizin* (5. Aufl.). München: Dt. Verl.-Anst. Verfügbar unter: http://www.socialnet.de/rezensionen/isbn.php?isbn=978-3-421-04419-8

Riedl, J. (2020). Palliative komplementäre Maßnahmen auf der Intensivstation - alles Voodoo oder sinnvolle Ergänzung der Therapie? *DIVI - Die Mitgliederzeitschrift der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin*, *11*(2), 124–132.

Riegel, M., Randall, S. & Buckley, T. (2019). Memory making in end-of-life care in the adult intensive care unit: A scoping review of the research literature. *Australian Critical Care : Official Journal of the Confederation of Australian Critical Care Nurses*, *32*(5), 442–447. https://doi.org/10.1016/j.aucc.2018.12.002

Riessen, R., Bantlin, C., Wiesing, U. & Haap, M. (2013). Therapiezieländerungen auf einer internistischen Intensivstation. Einfluss von Willensäußerungen der Patienten auf Therapieentscheidungen. *Medizinische Klinik, Intensivmedizin und Notfallmedizin* [End-of life decisions in intensive care units. Influence of patient wishes on therapeutic decision making], *108*(5), 412–418. https://doi.org/10.1007/s00063-013-0233-3

Rietjens, J. A. C., Sudore, R. L., Connolly, M., van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M. et al. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet. Oncology*, *18*(9), e543-e551. https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X

Robert, R. [Rene], Le Gouge, A., Kentish-Barnes, N., Adda, M., Audibert, J., Barbier, F. et al. (2020). Sedation practice and discomfort during withdrawal of mechanical ventilation in critically ill patients at end-of-life: a post-hoc analysis of a multicenter study. *Intensive Care Medicine*, *46*(6), 1194–1203. https://doi.org/10.1007/s00134-020-05930-w

Robert, R. [René], Le Gouge, A., Kentish-Barnes, N., Cottereau, A., Giraudeau, B., Adda, M. et al. (2017). Terminal weaning or immediate extubation for withdrawing mechanical ventilation in critically ill patients (the ARREVE observational study). *Intensive Care Medicine*, *43*(12), 1793–1807. https://doi.org/10.1007/s00134-017-4891-0

Roberts, N. A., Janda, M., Stover, A. M., Alexander, K. E., Wyld, D. & Mudge, A. [Alison]. (2020). The utility of the implementation science

framework "Integrated Promoting Action on Research Implementation in Health Services" (i-PARIHS) and the facilitator role for introducing patient-reported outcome measures (PROMs) in a medical oncology outpatient department. *Quality of Life Research : an International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*. https://doi.org/10.1007/s11136-020-02669-1

Rosa, W. E., Ferrell, B. R. & Wiencek, C. (2020). Increasing Critical Care Nurse Engagement of Palliative Care During the COVID-19 Pandemic. *Critical Care Nurse*, *40*(6), e28-e36. https://doi.org/10.4037/ccn2020946

Ruppert, S. & Heindl, P. (2019). Divergenz oder Kongruenz von Palliative Care und Critical Care. In S. Ruppert & P. Heindl (Hrsg.), *Palliative Critical Care. Palliative Pflegemaßnahmen auf der Intensivstation* (1. Auflage 2019, S. 83–98). Berlin: Springer Berlin.

Salins, N., Deodhar, J. & Muckaden, M. A. (2016). Intensive Care Unit death and factors influencing family satisfaction of Intensive Care Unit care. *Indian Journal of Critical Care Medicine : Peer-Reviewed, Official Publication of Indian Society of Critical Care Medicine*, *20*(2), 97–103. https://doi.org/10.4103/0972-5229.175942

Saller, T., V Dossow, V. & Hofmann-Kiefer, K. (2016). Kenntnis und Umsetzung der S3-Leitlinie zum Delirmanagement in Deutschland. *Der Anaesthesist* [Knowledge and implementation of the S3 guideline on delirium management in Germany], *65*(10), 755–762. https://doi.org/10.1007/s00101-016-0218-8

Salomon, F. [Fred] (Hrsg.). (2018). *Praxisbuch Ethik in der Intensivmedizin. Konkrete Entscheidungshilfen in Grenzsituationen* (3., aktualisierte und erweiterte Auflage). Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft. Verfügbar unter: http://www.content-select.com/index.php?id=bib_view&ean=9783954663392

Šarić, L., Prkić, I. & Jukić, M. (2017). Futile Treatment-A Review. *Journal of Bioethical Inquiry*, *14*(3), 329–337. https://doi.org/10.1007/s11673-017-9793-x

Schallenburger, M. (2019). Palliativer Konsiliardienst auf Intensivstationen. *intensiv*, *27*(04), 202–207. https://doi.org/10.1055/a-0897-6779

Schenker, Y., Crowley-Matoka, M., Dohan, D., Tiver, G. A., Arnold, R. M. & White, D. B. (2012). I don't want to be the one saying 'we should just let him die': intrapersonal tensions experienced by surrogate decision makers in the ICU. *Journal of General Internal Medicine*, *27*(12), 1657–1665. https://doi.org/10.1007/s11606-012-2129-y

Schimmer, C., Gorski, A., Özkur, M., Sommer, S.-P., Hamouda, K., Hain, J. et al. (2012). Policies of withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in critically ill patients on cardiac intensive care units in Germany: a national survey. *Interactive Cardiovascular and Thoracic Surgery*, *14*(3), 294–299. https://doi.org/10.1093/icvts/ivr119

Schmitz, A., Hirsmüller, S., Schröer, M., Schulz-Quach, C. & Schnell, M. W. (2019). Wer gehört zu mir? Systemische Therapie und familienzentrierte Trauerbegleitung mit An- und Zugehörigen. In M. W. Schnell & C. Schulz-Quach (Hrsg.), *Basiswissen Palliativmedizin* (3rd ed. 2019, S. 185–196). Berlin: Springer Berlin Heidelberg; Imprint: Springer.

Schnell, M. W. & Schulz-Quach, C. (Hrsg.). (2019). *Basiswissen Palliativmedizin* (3rd ed. 2019). Berlin: Springer Berlin Heidelberg; Imprint: Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-662-59285-4

Schram, A. W., Hougham, G. W., Meltzer, D. O. & Ruhnke, G. W. (2017). Palliative Care in Critical Care Settings: A Systematic Review of Communication-Based Competencies Essential for Patient and Family Satisfaction. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, *34*(9), 887–895. https://doi.org/10.1177/1049909116667071

Schuster, M., Ferner, M. [M.], Bodenstein, M. & Laufenberg-Feldmann, R. [R.]. (2017). Palliative Therapiekonzepte in der Intensivmedizin. *Der Anaesthesist* [Palliative therapy concepts in intensive care medicine], *66*(4), 233–239. https://doi.org/10.1007/s00101-017-0294-4

Schwarzkopf, D. [Daniel], Westermann, I., Skupin, H., Riedemann, N. C., Reinhart, K., Pfeifer, R. et al. (2015). A novel questionnaire to measure staff perception of end-of-life decision making in the intensive care unit--development and psychometric testing. *Journal of Critical Care*, *30*(1), 187–195. https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2014.09.015

Shamseer, L., Moher, D., Clarke, M., Ghersi, D., Liberati, A., Petticrew, M. et al. (2015). Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015: elaboration and explanation. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, *350*, g7647. https://doi.org/10.1136/bmj.g7647

Singer, A. E., Ash, T., Ochotorena, C., Lorenz, K. A., Chong, K., Shreve, S. T. et al. (2016). A Systematic Review of Family Meeting Tools in Palliative and Intensive Care Settings. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, *33*(8), 797–806. https://doi.org/10.1177/1049909115594353

Skoien, W., Page, K., Parsonage, W., Ashover, S., Milburn, T. & Cullen, L. (2016). Use of the Theoretical Domains Framework to evaluate factors driving successful implementation of the Accelerated Chest pain Risk Evaluation (ACRE) project. *Implementation Science : IS*, *11*(1), 136. https://doi.org/10.1186/s13012-016-0500-9

Sprung, C. L., Woodcock, T., Sjokvist, P., Ricou, B., Bulow, H.-H., Lippert, A. et al. (2008). Reasons, considerations, difficulties and documentation of end-of-life decisions in European intensive care units: the ETHICUS Study. *Intensive Care Medicine*, *34*(2), 271–277. https://doi.org/10.1007/s00134-007-0927-1

Staudacher, D. (2017). "Comfort" als "Spitze des Pflegebewusstseins" in Palliative Care. In B. Steffen-Bürgi, E. Schärer-Santschi, D. Staudacher & S. Monteverde (Hrsg.), *Lehrbuch Palliative Care* (3., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage, S. 415–422). Bern: Hogrefe Verlag.

Stiftung Münch (Hrsg.). (2019). *PinaL-Studie: „Pflege in anderen Ländern – Vom Ausland lernen?“ – Stiftung Münch*. Zugriff am 13.07.2021. Verfügbar unter: https://www.stiftung-muench.org/pinal-studie-pflege-in-anderen-laendern-vom-ausland-lernen/

Stokes, H., Vanderspank-Wright, B., Fothergill Bourbonnais, F. & Wright, D. K. (2019). Meaningful experiences and end-of-life care in the intensive care unit: A qualitative study. *Intensive & Critical Care Nursing*, *53*, 1–7. https://doi.org/10.1016/j.iccn.2019.03.010

Stolberg, M. (2007). "Cura palliativa". Begriff und Diskussion der palliativen Krankheitsbehandlung in der vormodernen Medizin (ca. 1500-1850) ["Cura

palliativa". The concept of palliative care in pre-modern medicine (c. 1500-1850)]. *Medizinhistorisches Journal*, *42*(1), 7–29.

Su, A., Lief, L., Berlin, D., Cooper, Z., Ouyang, D., Holmes, J. et al. (2018). Beyond Pain: Nurses' Assessment of Patient Suffering, Dignity, and Dying in the Intensive Care Unit. *Journal of Pain and Symptom Management*, *55*(6), 1591-1598.e1. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.02.005

Swinton, M., Giacomini, M., Toledo, F., Rose, T., Hand-Breckenridge, T. [Tracy], Boyle, A. et al. (2017). Experiences and Expressions of Spirituality at the End of Life in the Intensive Care Unit. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, *195*(2), 198–204. https://doi.org/10.1164/rccm.201606-1102OC

Takaoka, A., Tam, B., Vanstone, M., Clarke, F. J., Hoad, N., Swinton, M. et al. (2021). Scale-up and sustainability of a personalized end-of-life care intervention: a longitudinal mixed-methods study. *BMC Health Services Research*, *21*(1), 218. https://doi.org/10.1186/s12913-021-06241-6

Taylor, I. H. F., Dihle, A., Hofsø, K. & Steindal, S. A. (2020). Intensive care nurses' experiences of withdrawal of life-sustaining treatments in intensive care patients: A qualitative study. *Intensive & Critical Care Nursing*, *56*, 102768. https://doi.org/10.1016/j.iccn.2019.102768

Thellier, D., Delannoy, P. Y., Robineau, O., Meybeck, A., Boussekey, N., Chiche, A. et al. (2017). Comparison of terminal extubation and terminal weaning as mechanical ventilation withdrawal in ICU patients. *Minerva Anestesiologica*, *83*(4), 375–382. https://doi.org/10.23736/S0375-9393.16.11468-3

Thöns, M. & Sitte, T. (2019a). *Repetitorium Palliativmedizin. Zur Vorbereitung Auf Die Prüfung Palliativmedizin* (3rd ed.). Berlin, Heidelberg: Springer.

Thöns, M. & Sitte, T. (2019b). Übertherapie am Lebensende. *intensiv*, *27*(04), 208–214. https://doi.org/10.1055/a-0899-3424

Thrane, S. E., Hsieh, K., Donahue, P., Tan, A., Exline, M. C. & Balas, M. C. (2019). Could complementary health approaches improve the symptom experience and outcomes of critically ill adults? A systematic review of

randomized controlled trials. *Complementary Therapies in Medicine*, *47*, 102166. https://doi.org/10.1016/j.ctim.2019.07.025

Timmins, F., Parissopoulos, S., Plakas, S., Naughton, M. T., Vries, J. M. de & Fouka, G. (2018). Privacy at end of life in ICU: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, *27*(11-12), 2274–2284. https://doi.org/10.1111/jocn.14279

Truog, R. D., Campbell, M. L., Curtis, J. R. [J. Randall], Haas, C. E., Luce, J. M., Rubenfeld, G. D. et al. (2008). Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College corrected of Critical Care Medicine. *Critical Care Medicine*, *36*(3), 953–963. https://doi.org/10.1097/CCM.0B013E3181659096

Valentin, A. (2008). Palliativmedizin: Eine wesentliche Komponente der Intensivmedizin? *Intensiv-News Forum für Intensiv- und Notfallmedizin*, *12*(5), 1–4. Zugriff am 29.04.2021. Verfügbar unter: https://www.medicom.cc/de/publikationen/intensiv-news/200805/entries/01-Palliativmedizin_Eine_wesentliche_Komponente_der_Intensivmedizin.php

Van Beinum, A., Hornby, L., Ward, R., Ramsay, T. & Dhanani, S. (2015). Variations in the Operational Process of Withdrawal of Life-Sustaining Therapy. *Critical Care Medicine*, *43*(10), e450-7. https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000001163

Van Scoy, L. J., Chiarolanzio, P. J., Kim, C. & Heyland, D. K. (2017). Development and initial evaluation of an online decision support tool for families of patients with critical illness: A multicenter pilot study. *Journal of Critical Care*, *39*, 18–24. https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2016.12.022

Vanderspank-Wright, B., Efstathiou, N. & Vandyk, A. D. (2018). Critical care nurses' experiences of withdrawal of treatment: A systematic review of qualitative evidence. *International Journal of Nursing Studies*, *77*, 15–26. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.09.012

Vanstone, M., Neville, T. H., Swinton, M. E., Sadik, M., Clarke, F. J., LeBlanc, A. et al. (2020). Expanding the 3 Wishes Project for compassionate end-of-life care: a qualitative evaluation of local adaptations. *BMC Palliative Care*, *19*(1), 93. https://doi.org/10.1186/s12904-020-00601-5

Vanstone, M., Toledo, F., Clarke, F., Boyle, A., Giacomini, M., Swinton, M. et al. (2016). Narrative medicine and death in the ICU: word clouds as a visual legacy. *BMJ Supportive & Palliative Care*. https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001179

Velasco Bueno, J. M. & La Calle, G. H. (2020). Humanizing Intensive Care: From Theory to Practice. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, *32*(2), 135–147. https://doi.org/10.1016/j.cnc.2020.02.001

Visser, M., Deliens, L. & Houttekier, D. (2014). Physician-related barriers to communication and patient- and family-centred decision-making towards the end of life in intensive care: a systematic review. *Critical Care (London, England)*, *18*(6), 604. https://doi.org/10.1186/s13054-014-0604-z

Volandes, A. E., Mitchell, S. L., Gillick, M. R., Chang, Y. & Paasche-Orlow, M. K. (2009). Using video images to improve the accuracy of surrogate decision-making: a randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Directors Association*, *10*(8), 575–580. https://doi.org/10.1016/j.jamda.2009.05.006

Wallimann-Helmer, I. & Keller, M. (2018). *Ethik für medizinische Berufe. Reflexionshilfe zur Analyse ethischer Konfliktsituationen* (1. Aufl.). Zürich: Versus Verlag.

Weißflog, G. & Mehnert, A. (2015). Die familienzentrierte Trauertherapie - ein geeignetes Modell für die Palliativversorgung von Krebspatienten und ihren Familien? *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie* [Family Focused Grief Therapy - A Suitable Model for the Palliative Care of Cancer Patients and their Families?], *65*(11), 434–438. https://doi.org/10.1055/s-0035-1548834

Weissman, D. E. & Meier, D. E. (2011). Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting: a consensus report from the Center to Advance Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, *14*(1), 17–23. https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0347

Weixler, D., Likar, R. & Falkner, A. (2015). Bedingungen des Sterbens an Österreichs anästhesiologischen Intensivstationen, eine

Querschnittuntersuchung. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, *16*(01), 26–32. https://doi.org/10.1055/s-0034-1387474

Welsch, B. & Salomon, F. [Fred] (2018). Kooperation und Kommunikation - gute Entscheidungen in der Intensivmedizin brauchen ein gutes Team. In F. Salomon (Hrsg.), *Praxisbuch Ethik in der Intensivmedizin. Konkrete Entscheidungshilfen in Grenzsituationen* (3., aktualisierte und erweiterte Auflage, S. 205–216). Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.

Wessman, B. T., Sona, C. & Schallom, M. (2017). Improving Caregivers' Perceptions Regarding Patient Goals of Care/End-of-Life Issues for the Multidisciplinary Critical Care Team. *Journal of Intensive Care Medicine*, *32*(1), 68–76. https://doi.org/10.1177/0885066615606063

White, D. B., Braddock, C. H., Bereknyei, S. & Curtis, J. R. [J. Randall]. (2007). Toward shared decision making at the end of life in intensive care units: opportunities for improvement. *Archives of Internal Medicine*, *167*(5), 461–467. https://doi.org/10.1001/archinte.167.5.461

Wholihan, D. (2019). Psychological Issues of Patient Transition from Intensive Care to Palliative Care. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, *31*(4), 547–556. https://doi.org/10.1016/j.cnc.2019.07.010

Wiechert, N. & Büscher, A. (2021). Prozesse erfolgreich verändern. *intensiv*, *29*(01), 33–46. https://doi.org/10.1055/a-1254-3803

Wiegand, D. L., Cheon, J. & Netzer, G. (2019). Seeing the Patient and Family Through: Nurses and Physicians Experiences With Withdrawal of Life-Sustaining Therapy in the ICU. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, *36*(1), 13–23. https://doi.org/10.1177/1049909118801011

Wiesing, U., Jox, R. J. [R. J.], Hessler, H.-J. & Borasio, G. D. [G. D.]. (2010). A new law on advance directives in Germany. *Journal of Medical Ethics*, *36*(12), 779–783. https://doi.org/10.1136/jme.2010.036376

Wilson, M. E., Mittal, A., Karki, B., Dobler, C. C., Wahab, A., Curtis, J. R. [J. Randall] et al. (2020). Do-not-intubate orders in patients with acute respiratory failure: a systematic review and meta-analysis. *Intensive Care Medicine*, *46*(1), 36–45. https://doi.org/10.1007/s00134-019-05828-2

Wong, W.-T., Phua, J. & Joynt, G. M. (2018). Worldwide end-of-life practice for patients in ICUs. *Current Opinion in Anaesthesiology*, *31*(2), 172–178. https://doi.org/10.1097/ACO.0000000000000563

Wright, L. M., Leahey, M., Shajani, Z. & Snell, D. (2021). *Familienzentrierte Pflege. Lehrbuch für Familien-Assessment und Interventionen* (3., aktualisierte und ergänzte Auflage 2021, revidierte Ausgabe). Bern: Hogrefe AG.

Wysham, N. G., Hua, M., Hough, C. L., Gundel, S., Docherty, S. L., Jones, D. M. et al. (2017). Improving ICU-Based Palliative Care Delivery: A Multicenter, Multidisciplinary Survey of Critical Care Clinician Attitudes and Beliefs. *Critical Care Medicine*, *45*(4), e372-e378. https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000002099

Wysham, N. G., Mularski, R. A., Schmidt, D. M., Nord, S. C., Louis, D. L., Shuster, E. et al. (2014). Long-term persistence of quality improvements for an intensive care unit communication initiative using the VALUE strategy. *Journal of Critical Care*, *29*(3), 450–454. https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2013.12.006

Yeung, E., Sadowski, L., Levesque, K., Camargo, M., Vo, A., Young, E. et al. (2021). Initiating and integrating a personalized end of life care project in a community hospital intensive care unit: A qualitative study of clinician and implementation team perspectives. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*. https://doi.org/10.1111/jep.13538

Zalenski, R. J., Jones, S. S., Courage, C., Waselewsky, D. R., Kostaroff, A. S., Kaufman, D. et al. (2017). Impact of Palliative Care Screening and Consultation in the ICU: A Multihospital Quality Improvement Project. *Journal of Pain and Symptom Management*, *53*(1), 5-12.e3. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.003

Anhang

Anhangsverzeichnis

Anhang 1: Literaturrecherche zu den Übersichtsarbeiten 223

Anhang 1.1: Flow Diagramm 223

Anhang 1.2: Berücksichtigte Übersichtsarbeiten zum Erkenntnisstand (Kapitel 3) 224

Anhang 2: Suchstrategien zu den drei Hauptdomänen (Kapitel 5) 229

Anhang 2.1: PubMed Suchstrategie ‚Entscheidungsprozess' 229

Anhang 2.2: CINAHL Suchstrategie ‚Entscheidungsprozess' 230

Anhang 2.3: PubMed Suchstrategie ‚Comfort Care' 231

Anhang 2.4: CINAHL Suchstrategie ‚Comfort Care' 232

Anhang 2.5: PubMed Suchstrategie ‚Kommunikation' 233

Anhang 2.6: CINAHL Suchstrategie ‚Kommunikation' 234

Anhang 3: Tabellen der eingeschlossenen Publikationen zu den Hauptdomänen 235

Anhang 3.1: Tabelle der eingeschlossenen Publikationen ‚Entscheidungsprozess' 235

Anhang 3.2: Tabelle der eingeschlossenen Publikationen ‚Comfort Care' 245

Anhang 3.3: Tabelle eingeschlossener Publikationen ‚Kommunikation und Familienzentrierung' 249

Anhang 4: Ergänzungen zur Konzeption und Implementierung 256

Anhang 4.1: Ärztliche Anordnung für den Notfall 256

Anhang 4.2: Clinical Frailty Scale (CFS) 257

Anhang 4.3: ASA-Klassifikation 258

Anhang 4.4: Dokumentation Therapiebegrenzung 259

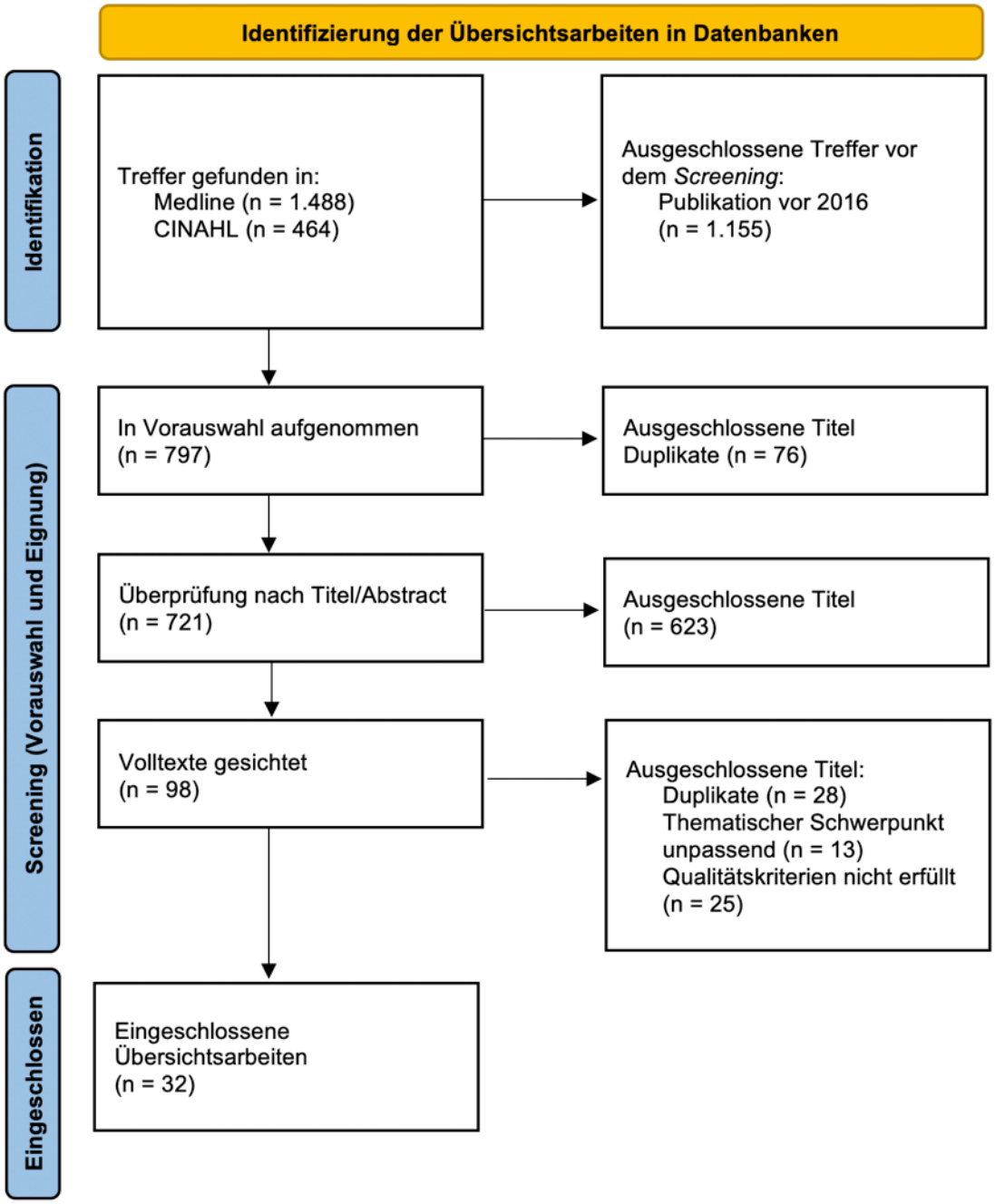
Anhang 4.5: Checkliste Vorbereitung Familie auf SDM 260

Anhang 4.6: Leitfaden Durchführung SDM-Besprechung 261

Anhang 4.7: Dokumentation einer SDM-Besprechung 262

Anhang 1: Literaturrecherche zu den Übersichtsarbeiten

Anhang 1.1: Flow Diagramm



Flow Diagramm der Literaturrecherche zu den Übersichtsarbeiten (Kapitel 3)

Modifiziert nach: Page et al., 2021

Anhang 1.2: Berücksichtigte Übersichtsarbeiten zum Erkenntnisstand (Kapitel 3)

Autor, Jahr	Thema	Systematische Übersichtsarbeit	Meta-analyse/-syn-these	Anzahl Datenbanken	Zeitraum	Studien	Studiende-signs
Übersichtsarbeiten zu Entscheidungsprozess und Entscheidungsfindung							
Flannery et al. (2016)	Entscheidungen am Lebensende auf der ICU	- Integratives Review	-	6	2006 - 2014	12	Qualitativ (6) Quantitativ (6)
Hajizadeh et al. (2016)	Gemeinsame Entscheidungsfin-dung am Lebensende	+	-	6	Bis 2014	7	Experimentell (3) Deskriptiv (4)
Kerckhoffs et al. (2019)	Entscheidungsstrategien auf der In-tensivstation	+	-	2	Bis 2018	32	Interventionell
Leung et al. (2017)	Überleitung zur EOLC bei chro-nisch kritischer Erkrankung	+	+	6	1996 - 2015	5	Qualitativ
Mark et al. (2015)	Globale Variabilität bei Therapiebe-grenzungen auf der Intensivstation	+	-	3	1990 - 2013	56	Deskriptiv (51) Experimentell (5)
Oczkowski et al. (2016)	Instrumente zur Kommunikation für die Entscheidungsfindung am Le-bensende	+	+	5	Bis 2014	19	Experimentell Deskriptiv
Pignatiello et al. (2018)	Entscheidungshilfen am Lebens-ende auf der Intensivstation	+	-	3	Bis 2015	22	Experimentell
Singer et al. (2016)	Instrumente für Familienkonferen-zen in Palliativ- und Intensivpflege	+	-	1	Bis 2013	23	Quantitativ

Autor, Jahr	Thema	Systematische Übersichtsarbeit	Meta-analyse/-syn-these	Anzahl Datenbanken	Zeitraum	Studien	Studiende-signs
Übersichtsarbeiten zu Therapiebegrenzung und Therapiereduktion							
Coombs et al. (2017)	Unterstützung und Vorbereitung von Familien auf den Abbruch lebenserhaltender Behandlungen	- Integratives Review	-	7	2000 -2015	24	Qualitativ (15) Quantitativ (4) Mixed-Methods (2) Andere (3)
Coventry et al. (2020)	Erfahrungen der Familien des Patienten beim Abbruch lebenserhaltender Behandlungen	+	+	18	2005 - 2019	13	Qualitativ
Delaney und Downar (2016)	Einstellung lebenserhaltender Behandlungen auf der Intensivstation	-	-	2	Bis 2014	99	Alle Designs eingeschlossen
Efstathiou et al. (2020)	Terminaler Entzug maschineller Beatmung auf der Intensivstation	+	+	4	2008 -2020	25	Qualitativ (5) Quantitativ (19) Delphi-Studie (1)
McPherson et al. (2019)	Begrenzung lebenserhaltender Therapien bei kritisch Kranken	+	-	11	Bis 2017	36	Deskriptiv prospektiv (15) retrospektiv (21)
Šarić et al. (2017)	Sinnlose Behandlungen	-	-	3	1990 - 2015	40	
van Beinum et al. (2015)	Unterschiede im Prozess der Umsetzung beim Abbruch lebenserhaltender Behandlungen	-	-	3	Bis 2014	15	Deskriptiv
Vanderspank-Wright et al. (2018)	Erfahrungen des Pflegepersonals auf der Intensivstation beim Abbruch lebenserhaltender Behandlungen	+	-	4	Bis 2016	13	Qualitativ (12) Mixed Methods (1)

Autor, Jahr	Thema	Systematische Übersichtsarbeit	Meta-analyse/-syn-these	Anzahl Datenbanken	Zeitraum	Studien	Studiende-signs
Wilson et al. (2020)	Anweisungen zum Verzicht auf endotracheale Intubation bei akuten respiratorischem Versagen	+	+	7	Bis 2019	26	Deskriptiv
Übersichtsarbeiten zu End-of-life Care							
Chen et al. (2020)	Wahrnehmungen der Familien zur EOLC und deren Outcomes	+ Mixed-Methods Review	-	5	2013 - 2018	50	Qualitativ (15) Quantitativ (33) Mixed-Methods (2)
Griffiths (2019)	Herausforderungen für Pflegekräfte in der EOLC	-	-	5	Bis 2018	6	Qualitativ
Hinkle et al. (2015)	Beeinflussungsfaktoren für die Zufriedenheit der Familien mit der EOLC auf der Intensivstation	+	-	6	Bis 2013	23	Experimentell (16) Deskriptiv (7)
Ivany und Aitken (2019)	Herausforderungen und Erleichterungen bei der EOLC auf der Intensivstation	-	-	3	2007 - 2017	10	Qualitativ (3) Quantitativ (7)
Jensen et al. (2020)	Empfehlungen für die Praxis der Versorgung am Lebensende auf der Intensivstation	-	-	3	Keine Angabe	Keine Angabe	Keine Angabe
Noome et al. (2016)	Rolle der Pflege bei der Sterbebegleitung auf der Intensivstation	- Integratives Review	-	3	2002 - 2015	20	Qualitativ (13) Quantitativ (6) Andere (1)
Riegel et al. (2019)	Erinnerungsarbeit in der EOLC auf der Intensivstation	-	-	6	Keine Angabe	7	Qualitativ (3) Quantitativ (1) Mixed Methods (3)

Autor, Jahr	Thema	Systematische Übersichtsarbeit	Meta-analyse/-syn-these	Anzahl Datenbanken	Zeitraum	Studien	Studiende-signs
Salins et al. (2016)	Zufriedenheit von Familien verstorbener Intensivpatienten mit der EOLC	+	-	6	Bis 2015	23	Qualitativ (3) Quantitativ (18) Reviews (2)
Schram et al. (2017)	Palliative Care auf der Intensivstation, kommunikationsbasierte Kompetenzen	+	+	4	Keine Angabe	15	Qualitativ (5) Quantitativ (10)
Übersichtsarbeiten zu Palliativversorgung auf der Intensivstation							
Adler et al. (2017)	Integration der Palliativmedizin in die Intensivmedizin	+	-	6	Bis 2016	18	Qualitativ (3) Quantitativ (12) Reviews (2) Andere (1)
Aslakson et al. (2017)	Integration von Palliativmedizin in die Intensivversorgung und in der Versorgung pulmonaler Erkrankungen	-	-	Keine Angabe	Keine Angabe	Keine Angabe	Keine Angabe
Khandelwal et al. (2015)	Auswirkung von PC-Interventionen und ACP auf die Inanspruchnahme von Intensivtherapie	+	-	4	1995 -2014	22	Quantitativ
Martins et al. (2017)	Palliative Care für unheilbare kranke Patienten auf der Intensivstation	+	+	5	1966 - 2015	8	Quantitativ
Übersichtsarbeiten zur Integration von Palliative Care auf der Intensivstation							
Hamdan Alshehri et al. (2020)	Beeinflussungsfaktoren für die Integration eines palliativen Ansatzes auf der Intensivstation	+ Mixed Methods Review	-	8	Bis 2018	24	Qualitativ (9) Quantitativ (9) Mixed Methods (6)

Autor, Jahr	Thema	Systematische Übersichtsarbeit	Meta-analyse/-syn-these	Anzahl Datenbanken	Zeitraum	Studien	Studiende-signs
Luckett (2017)	EOLC-Leitlinien und -Versorgung-spläne auf der Intensivstation	-	-	5	2008 - 2015	16	Qualitativ (3) Quantitativ (4) Mixed-Methods (1) Reviews (6) Andere (2)

Anhang 2: Suchstrategien zu den drei Hauptdomänen (Kapitel 5)

Anhang 2.1: PubMed Suchstrategie ‚Entscheidungsprozess'

PubMed Suche (12.05.2021): Domäne Entscheidungsprozess		
1.	**Concept: Intensive Care Unit**	**Treffer**
#1	„Intensive Care units"[mesh] OR „intensive care"[tiab] OR „Critical Care"[mesh] OR „Coronary Care Units"[mesh] OR „Respiratory Care Units"[mesh] OR „intensive care units"[tiab] OR „Critical Care"[tiab] OR „intensive unit"[tiab] OR „intensive therapy unit"[tiab] OR „intensive treatment unit"[tiab] OR „critical care unit"[tiab] OR „high dependency unit"[tiab] OR ICU[tiab] OR CCU[tiab] OR ITU[tiab] OR hdu[tiab] OR „critically ill"[tiab] OR „burn units"[tiab] OR „Mechanical ventilation"[tiab]	296.159
2.	**Concept: Palliative Care und Palliative Interventionen**	
#2	„Palliative Care"[mesh] OR „Palliative Medicine"[mesh] OR „Hospice and Palliative Care Nursing"[mesh] OR „Terminal Care"[mesh] OR „Hospice Care"[mesh] OR Hospices[mesh] OR „Palliative medicine"[mesh] OR Hospices[mesh] OR Palliat*[tiab] OR Hospice*[tiab] OR „End of life"[tiab] OR „End-of-life"[tiab] OR „withholding treatment"[tiab] OR „supportive care"[tiab] OR „comfort care"[tiab] OR „eol care"[tiab] OR EOLC[tiab] OR „Terminal Care"[tiab] OR „Terminal Illness"[tiab] OR „Terminal patient*"[tiab] OR „terminally ill"[tiab] OR „limited survival"[tiab] OR „terminal phase"[tiab] OR „terminal stage"[tiab] OR „life-limiting"[tiab] OR „bereavement care"[tiab] OR „bereavement counselling"[tiab] OR „symptom management"[tiab] OR „symptomatic treatment"[tiab] OR„symptomatic therapy"[tiab] OR „limited life"[tiab] OR „supportive care"[tiab] OR „supportive need"[tiab] OR „supportive treatment"[tiab] OR „supportive therapy"[tiab] OR „spiritual care"[tiab] OR „life support care"[tiab] OR trigger[tiab] OR „Terminal weaning"[tiab] OR „Immediate extubation"[tiab] OR „Treatment limitation"[tiab] OR „Complementary health approaches"[tiab] OR „human centered care"[tiab] OR humaniz*[tiab] OR "life-sustaining treatment"[tiab] OR LST[tiab]	310.947
#3	#2 NOT oncology[tiab] NOT cancer [tiab]	246.974
3.	**Concept: Entscheidungsprozess, -findung und -umsetzung**	
#4	„Medical futility" [mesh] OR „Ethics Consultation"[mesh] OR „Decision making"[mesh] OR „Decision making, shared"[mesh] OR „advance care planning"[mesh] OR „Withholding treatment"[mesh] OR „Decision making" [tiab] OR „early integration"[tiab] OR Consultation[tiab] OR „Terminal wean*"[tiab] OR „Terminal extubat*"[tiab] OR „shared decisional process"[tiab] OR „Withdrawing treatment"[tiab] OR „Surrogate decision maker"[tiab] OR „Shared decision making"[tiab] OR „Patient preferences"[tiab]	402.972
3.	**Verknüpfung von Concept 1, 2 und 3**	
#5	#1 AND #3 AND #4	3.255
#6	#5 NOT pediatric[tiab] NOT neonatal[tiab] NOT paediatric[tiab] NOT infant[tiab] NOT newborn[tiab] NOT PICU[tiab] NOT children [tiab]	2.533
#8	Filter: deutsch und englisch	2.405
#9	Filter: Zeitraum 01.01.2006 - 31.05.2021	1.587
#10	Filter: Clinical Study, Clinical Trial, Controlled Clinical Trial, Meta-Analysis, Multicenter Study, Observational Study, Practice Guideline, Randomized Controlled Trial, Review, Systematic Review	459
	Ausgeschlossen nach Sichtung von Titel und Abstract	403
	Volltexte gesichtet	56
	Eingeschlossen für die Analyse	21

Anhang 2.2: CINAHL Suchstrategie ‚Entscheidungsprozess'

CINAHL Suche (12.05.2021): Domäne Entscheidungsprozess		
1.	**Concept: Intensive Care Unit**	**Treffer**
#1	Critical care OR intensive care OR (MH "Intensive Care Units")	144.609
2.	**Concept: Palliative Care und Palliative Interventionen**	
#2	MH (Palliative Care) OR (Hospice and Palliative Nursing) OR Hospices OR Hospice Patients OR Hospice Care OR Terminal Care OR Terminally Ill OR End of life)	86.152
3.	**Concept: Entscheidungsprozess, -findung und -umsetzung**	
#3	MH (medical futility) OR MH (ethics consultation) MH (decision making) OR MH (decision making, shared) MH (advance care planning) OR "Decision making" [AB] OR „early integration of palliative care"[AB] OR Consultation[AB] OR „Terminal wean*"[AB] OR „Terminal extubation"[AB] OR „shared decision making"[AB] OR „Withdrawing treatment"[AB]	130.002
3.	**Verknüpfung von Concept 1, 2 und 3**	
#4	#1 AND #2 AND #3	1.377
#5	Filter: deutsch und englisch	1.342
#6	Filter: Zeitraum 01.01.2006 - 31.05.2021	1.182
#7	Filter: Ausschluss von Datensätzen aus Medline	514
#8	Filter: Clinical Trial, Meta-Analysis, Meta-Synthesis, Nursing Interventions, Practice Guidelines, Randomizied Controlled Trial, Systematic Review	43
	Ausgeschlossen nach Sichtung von Titel und Abstract (Medline-Duplikate [8]; nicht passend zur den Fragestellungen [20]; pädiatrischer Schwerpunkt [6])	34
	Volltexte gesichtet	9
	Eingeschlossen für die Analyse	1

Anhang 2.3: PubMed Suchstrategie ‚Comfort Care'

PubMed Suche (30.05.2021): Domäne Comfort Care		
1.	**Concept: Intensive Care Unit**	**Treffer**
#1	„Intensive Care units"[mesh] OR „intensive care"[tiab] OR „Critical Care"[mesh] OR „Coronary Care Units"[mesh] OR „Respiratory Care Units"[mesh] OR „intensive care units"[tiab] OR „Critical Care"[tiab] OR „intensive unit"[tiab] OR „intensive therapy unit"[tiab] OR „intensive treatment unit"[tiab] OR „critical care unit"[tiab] OR „high dependency unit"[tiab] OR ICU[tiab] OR CCU[tiab] OR ITU[tiab] OR hdu[tiab] OR „critically ill"[tiab] OR „burn units"[tiab] OR „Mechanical ventilation"[tiab]	297.688
2.	**Concept: Palliative Care und Palliative Interventionen**	
#2	„Palliative Care"[mesh] OR „Palliative Medicine"[mesh] OR „Hospice and Palliative Care Nursing"[mesh] OR „Terminal Care"[mesh] OR „Hospice Care"[mesh] OR Hospices[mesh] OR „Palliative medicine"[mesh] OR Hospices[mesh] OR Palliat*[tiab] OR Hospice*[tiab] OR „End of life"[tiab] OR „End-of-life"[tiab] OR „withholding treatment"[tiab] OR „supportive care"[tiab] OR „comfort care"[tiab] OR „eol care"[tiab] OR EOLC[tiab] OR „Terminal Care"[tiab] OR „Terminal Illness"[tiab] OR „Terminal patient*"[tiab] OR „terminally ill"[tiab] OR „limited survival"[tiab] OR „terminal phase"[tiab] OR „terminal stage"[tiab] OR „life-limiting"[tiab] OR „bereavement care"[tiab] OR „bereavement counselling"[tiab] OR „symptom management"[tiab] OR „symptomatic treatment"[tiab] OR„symptomatic therapy"[tiab] OR „limited life"[tiab] OR „supportive care"[tiab] OR „supportive need"[tiab] OR „supportive treatment"[tiab] OR „supportive therapy"[tiab] OR „spiritual care"[tiab] OR „life support care"[tiab] OR trigger[tiab] OR „Terminal weaning"[tiab] OR „Immediate extubation"[tiab] OR „Treatment limitation"[tiab] OR „Complementary health approaches"[tiab] OR „human centered care"[tiab] OR humaniz*[tiab] OR "life-sustaining treatment"[tiab] OR LST[tiab]	312.050
#3	#2 NOT oncology[tiab] NOT cancer [tiab]	247.833
3.	**Concept: Comfort Care**	
#4	"Patient comfort"[mesh] OR "Terminal Care"[mesh] OR "Integrative Medicine"[mesh] OR "Spiritual therapies"[mesh] OR "Complementary therapies"[mesh] OR Nursing [Subheading] OR "Quality of life" [tiab] OR nurs* [tiab] OR "Symptom management" [tiab] OR "good death" [tiab] OR "Patient centred care" [tiab] OR "person centred care" [tiab] OR "nursing care" [tiab] OR "nursing role" [tiab] OR spiritual [tiab] OR religion [tiab] OR "quality of health care"[tiab]	1.130.084
3.	**Verknüpfung von Concept 1, 2 und 3**	
#5	#1 AND #3 AND #4	4.900
#6	#5 NOT pediatric[tiab] NOT neonatal[tiab] NOT paediatric[tiab] NOT infant[tiab] NOT newborn[tiab] NOT PICU[tiab] NOT children [tiab]	3.872
#7	Filter: deutsch und englisch	3.637
#8	Filter: Zeitraum 01.01.2006 - 31.05.2021	2.429
#9	Filter: Clinical Study, Clinical Trial, Controlled Clinical Trial, Meta-Analysis, Multicenter Study, Observational Study, Practice Guideline, Randomized Controlled Trial, Systematic Review	318
	Ausgeschlossen nach Sichtung von Titel und Abstract	296
	Volltexte gesichtet	22
	Eingeschlossen für die Analyse	8

Anhang 2.4: CINAHL Suchstrategie ‚Comfort Care'

CINAHL Suche (02.06.2021): Domäne Comfort Care		
1.	**Concept: Intensive Care Unit**	**Treffer**
#1	Critical care OR intensive care OR "Intensive Care Units" [MH]	145.004
2.	**Concept: Palliative Care und Palliative Interventionen**	
#2	MH (Palliative Care) OR (Hospice and Palliative Care Nursing) OR Hospice Care OR Hospice Patients OR Terminal Care OR Terminally Ill OR End of life	82.168
3.	**Concept: Comfort Care**	
#3	MH (Patient comfort) OR "MH (Integrative Medicine) OR MW (Spiritual*) OR MW (Complementary) OR Nurs* [AB] OR "Quality of life [AB] OR "Symptom management" [AB] OR "good death" [AB] OR "person centred care in nursing" [AB] OR "nursing role" [AB] OR spiritual[AB] OR "religion and spirituality" [AB]	488.929
3.	**Verknüpfung von Concept 1, 2 und 3**	
#4	#1 AND #2 AND #3	2.017
#5	Filter: deutsch und englisch	1.884
#6	Filter: Zeitraum 01.01.2006 - 31.05.2021	1.560
#7	Filter: Ausschluss von Datensätzen aus Medline	861
#8	Filter: Clinical Trial, Meta-Analysis, Meta-Synthesis, Nursing Interventions, Practice Guidelines, Randomizied Controlled Trial, Systematic Review	77
	Ausgeschlossen nach Sichtung von Titel und Abstract (anderer Schwerpunkt [37]; pädiatrischer Schwerpunkt 11], bereits berücksichtigt [10], anderes Setting [4], Demenz, Onkologie [6], fehlende Relevanz [3])	71
	Volltexte gesichtet	6
	Eingeschlossen für die Analyse	1

Anhang 2.5: PubMed Suchstrategie ‚Kommunikation'

PubMed Suche (30.05.2021): Domäne Kommunikation und Familienzentrierung		
1.	**Concept: Intensive Care Unit**	**Treffer**
#1	„Intensive Care units"[mesh] OR „intensive care"[tiab] OR „Critical Care"[mesh] OR „Coronary Care Units"[mesh] OR „Respiratory Care Units"[mesh] OR „intensive care units"[tiab] OR „Critical Care"[tiab] OR „intensive unit"[tiab] OR „intensive therapy unit"[tiab] OR „intensive treatment unit"[tiab] OR „critical care unit"[tiab] OR „high dependency unit"[tiab] OR ICU[tiab] OR CCU[tiab] OR ITU[tiab] OR hdu[tiab] OR „critically ill"[tiab] OR „burn units"[tiab] OR „Mechanical ventilation"[tiab]	297.688
2.	**Concept: Palliative Care und Palliative Interventionen**	
#2	„Palliative Care"[mesh] OR „Palliative Medicine"[mesh] OR „Hospice and Palliative Care Nursing"[mesh] OR „Terminal Care"[mesh] OR „Hospice Care"[mesh] OR Hospices[mesh] OR „Palliative medicine"[mesh] OR Hospices[mesh] OR Palliat*[tiab] OR Hospice*[tiab] OR „End of life"[tiab] OR „End-of-life"[tiab] OR „withholding treatment"[tiab] OR „supportive care"[tiab] OR „comfort care"[tiab] OR „eol care"[tiab] OR EOLC[tiab] OR „Terminal Care"[tiab] OR „Terminal Illness"[tiab] OR „Terminal patient*"[tiab] OR „terminally ill"[tiab] OR „limited survival"[tiab] OR „terminal phase"[tiab] OR „terminal stage"[tiab] OR „life-limiting"[tiab] OR „bereavement care"[tiab] OR „bereavement counselling"[tiab] OR „symptom management"[tiab] OR „symptomatic treatment"[tiab] OR„symptomatic therapy"[tiab] OR „limited life"[tiab] OR „supportive care"[tiab] OR „supportive need"[tiab] OR „supportive treatment"[tiab] OR „supportive therapy"[tiab] OR „spiritual care"[tiab] OR „life support care"[tiab] OR trigger[tiab] OR „Terminal weaning"[tiab] OR „Immediate extubation"[tiab] OR „Treatment limitation"[tiab] OR „Complementary health approaches"[tiab] OR „human centered care"[tiab] OR humaniz*[tiab] OR "life-sustaining treatment"[tiab] OR LST[tiab]	312.050
#3	#2 NOT oncology[tiab] NOT cancer [tiab]	247.833
3.	**Concept: Kommunikation und Familienzentrierung**	
#4	Family [mesh] OR "family satisfaction of care" [tiab] OR communication [tiab] OR famil* [tiab] OR relatives [tiab] OR caregiver [tiab] OR surrogate [tiab] OR "patient satisfaction" [tiab] OR empathy [tiab] OR "family support" [tiab] OR "family care" [tiab]	1.730.714
3.	**Verknüpfung von Concept 1, 2 und 3**	
#5	#1 AND #3 AND #4	3.242
#6	#5 NOT pediatric[tiab] NOT neonatal[tiab] NOT paediatric[tiab] NOT infant[tiab] NOT newborn[tiab] NOT PICU[tiab] NOT children [tiab]	2.429
#7	Filter: deutsch und englisch	2.305
#8	Filter: Zeitraum 01.01.2006 - 31.05.2021	1.708
#9	Filter: Clinical Study, Clinical Trial, Controlled Clinical Trial, Meta-Analysis, Multicenter Study, Observational Study, Practice Guideline, Randomized Controlled Trial, Systematic Review	247
	Ausgeschlossen nach Sichtung von Titel und Abstract	197
	Volltexte gesichtet	50
	Eingeschlossen für die Analyse	7

Anhang 2.6: CINAHL Suchstrategie ‚Kommunikation'

CINAHL Suche (06.06.2021): Domäne Kommunikation und Familienzentrierung		
1.	**Concept: Intensive Care Unit**	**Treffer**
#1	Critical care OR intensive care OR "Intensive Care Units" [MH]	151.249
2.	**Concept: Palliative Care und Palliative Interventionen**	
#2	MH (Palliative Care) OR (Hospice and Palliative Care Nursing) OR Hospice Care OR Hospice Patients OR Terminal Care OR Terminally Ill OR End of life	90.766
3.	**Concept: Kommunikation und Familienzentrierung**	
#3	MJ (Family) OR "family satisfaction of care" [AB] OR communication [AB] OR famil* [AB] OR relatives [AB] OR caregiver [AB] OR surrogate [AB] OR "patient satisfaction" [AB] OR empathy [AB]	558.408
3.	**Verknüpfung von Concept 1, 2 und 3**	
#4	#1 AND #2 AND #3	2.396
#5	Filter: deutsch und englisch	2.303
#6	Filter: Zeitraum 01.01.2006 - 31.05.2021	1.955
#7	Filter: Ausschluss von Datensätzen aus Medline	946
#8	Filter: Clinical Trial, Meta-Analysis, Meta-Synthesis, Nursing Interventions, Practice Guidelines, Randomizied Controlled Trial, Systematic Review	82
	Ausgeschlossen nach Sichtung von Titel und Abstract (anderer Schwerpunkt [28]; pädiatrischer Schwerpunkt [10], bereits berücksichtigt [19], anderes Setting [6], Onkologie [3], Medline-Dubletten [7]), nicht englisch- oder deutschsprachig [1]	73
	Volltexte gesichtet	9
	Eingeschlossen für die Analyse	2

Anhang 3: Tabellen der eingeschlossenen Publikationen zu den Hauptdomänen

Anhang 3.1: Tabelle der eingeschlossenen Publikationen ‚Entscheidungsprozess'

Autor(en) / Publikations-jahr	Titel der Publi-kation	Methodik	Setting	Wesentliche Ergebnisse
Allen et al. (2017)	A novel method of optimizing patient- and family-centered care in the ICU	Nicht-randomisierte Vorher-Nachher-Studie zur Einbeziehung von Familienmitgliedern in die multidisziplinäre Visite	Chirurgische ICU eines Krankenhauses mit Maximalversorgung in den USA	– Wissen der Familienmitglieder zu klinischem Verlauf und Behandlungsplänen verbesserte sich – Zufriedenheit der Pflegenden und Ärzt_innen ist groß – Anzahl der Gespräche mit Familienmitgliedern außerhalb der Visite sank – EOLC häufig besprochenes Element der Visite
Anderson et al. (2016)	ICU Bedside Nurses' Involvement in Palliative Care Communication: A Multicenter Survey	Quantitative Studie (Fragebogen)	Intensivpflegende von 5 akademischen medizinischen Zentren in den USA	– Die Beteiligung von Pflegenden an Palliativpflegegesprächen variierte sehr stark – An informellen Gesprächen sind Pflegende häufig beteiligt, bei formellen Formen wie Familienkonferenzen und Palliativen Konsultationen deutlich seltener – Die Einschätzung der eigenen Fähigkeiten in der Palliativversorgung und der aktiven Teilnahme an Familienkonferenzen waren gering – Nur wenige Teilnehmer waren zuversichtlich sich mit Selbstfürsorge vor Burnout und moralischem Stress schützen zu können – Als Barrieren wurden vor allem der Bedarf an Schulungen genannt, die fehlende Berücksichtigung der Ärzt_innen, die drohende emotionale Belastung und die unklare Rolle der Pflege

Autor(en) / Publikations-jahr	Titel der Publi-kation	Methodik	Setting	Wesentliche Ergebnisse
Baggs et al. (2007)	Intensive care unit cultures and end-of-life decision making	Ethnographische Studie	4 ICUs eines akademi-schen Krankenhauses in den USA	Unterschiede und Gemeinsamkeiten in formalen und informellen Regeln des EOLDM – EOLDM wird von Regeln, den zur Verfügung stehenden Technologien, den Rollen und Beziehungen im Behandlungsteam und von den Stationsabläu-fen beeinflusst – Akzeptanz von Patientenverfügungen – Interpretation und Umsetzung von formalen Vorgaben – Große Unterschiede zwischen chirurgischen und medizinischen ICUs (DNR, Kontakt zu den Familien, medizinische Prozeduren) – Wertschätzung der Meinungen von Pflegenden und anderen Berufsgrup-pen durch die Ärzt_innen – Medizinische Prozeduren als Ausgangspunkt für EOLDM – Ärzt_innen nehmen auf allen Stationen einen hohen Platz in der Hierarchie ein, sind in ihren Überzeugungen, Rollenverhalten und Beziehungen zu anderen sehr unterschiedlich, vor allem zwischen Chirurg_innen und Inter-nist_innen – Die ärztliche Leitung der Intensivstation beeinflusst stark die Stationskultur bezüglich des EOLDM – Unterschiedliche Visitenprozesse prägen die Kommunikationsmuster zwi-schen dem Behandlungsteam untereinander und den Familien im Kontext des EOLDM – Der Zeitpunkt des EOLDM beeinflusst wesentlich die EOLC und die In-tegration der Familien in die Entscheidungsfindung

Autor(en) / Publikations-jahr	Titel der Publi-kation	Methodik	Setting	Wesentliche Ergebnisse
				– Die Identifizierung von der stationsinternen EOLDM-Kultur, seiner formellen und informellen Regeln und der Rollenperspektiven ist notwendig, um Interventionen zur Verbesserung des EOLDM zu entwickeln – Das ärztliche Fachgebiet hat wesentlichen Einfluss auf das EOLDM
Benbenishty et al. (2006)	Nurse involvement in end-of-life decision making: the ETHICUS Study	Teil der ETHICUS-Studie, die prospektiv Daten verstorbener Intensivpatient_innen und Patient_innen mit WDLST erfasst hat	37 Intensivstationen in 17 europäischen Ländern	– Pflegende waren in fast 80% der EOLDs beteiligt – Pflegende (2 %), Familie (4 %) oder Patient_in (1 %) initiieren die EOLD selten – Es besteht eine hohe Übereinstimmung zu den EOLD zwischen Ärzt_innen und Pflegenden (> 80 %) – Bei allen Fragen gab es regionale Unterschiede; in Nordeuropa waren alle Werte höher als in Mittel- und Südeuropa
Carson et al. (2016)	Effect of Palliative Care–Led Meetings for Families of Patients With Chronic Critical Illness A Randomized Clinical Trial	Multizentrische randomisierte klinische Studie Intervention war eine strukturierte Familienkonferenz unter der Leitung einer Palliativmediziner_in und die Aushändigung einer Informationsbroschüre. In der Kontrollgruppe fanden routinemäßige	4 medizinische Intensivstationen in den USA	– Nach 3 Monaten gab es keinen signifikanten Unterschied bei Angst- und Depression zwischen den Ersatzentscheidern in der Interventionsgruppe und der Kontrollgruppe – Die Symptome der posttraumatischen Belastungsstörung waren in der Interventionsgruppe höher – Es gab keinen Unterschied zwischen den Gruppen hinsichtlich der Diskussion der Patientenpräferenzen – Die Ergebnisse sprechen nicht für eine routinemäßige oder obligatorische palliativmedizinisch geleitete Besprechung der Versorgungsziele für alle Familien von Patient_innen mit chronisch kritischen Erkrankungen

Autor(en) / Publikations-jahr	Titel der Publi-kation	Methodik	Setting	Wesentliche Ergebnisse
		Familienbesprechungen mit dem ICU-Team statt		
Chiarchiaro et al. (2015)	Prior Advance Care Planning Is Associated with Less Decisional Conflict among Surrogates for Critically Ill Patients	Sekundäranalyse einer multizentrischen prospektiven Kohortenstudie	5 akademische Krankenhäuser in den USA	– Fast die Hälfte der entscheidungsbefugten Familienmitglieder zeigten moderate oder hohe Belastungen durch den Entscheidungskonflikt – Familienmitglieder, die zuvor an einem ACP-Gespräch teilgenommen hatten, gaben signifikant geringe Belastungen an – Die Selbsteinschätzung über die Behandlungspräferenzen war bei Familienmitgliedern, die an ACP-Gesprächen teilgenommen hatten, signifikant höher
Cottereau et al. (2016)	ICU physicians' and nurses' perceptions of terminal extubation and terminal weaning: a self-questionnaire study	Quantitative Studie (Fragebogen); Ärzte und Intensivpflegende	46 französische Intensivstationen	– 30 % der Befragten hatten noch nie eine terminale Extubation durchgeführt, 8 % noch nie ein terminales Weaning – Nur 40 % der Pflegenden fühlte sich gut geschult im Entzug der maschinellen Beatmung – Über 50 % der Pflegenden sahen einen moralischen Unterschied zwischen dem Entzug maschineller Beatmung und anderen lebenserhaltenden Behandlungen – 64 % der Pflegenden sahen einen moralischen Unterschied zwischen terminaler Extubation und terminalem Weaning – Ein geringerer Anteil der Befragten hatte Probleme den Abbruch der lebenserhaltenden Maßnahmen zu besprechen (19 %), lehnten die erhöhte Verabreichung von Sedativa und Analgetika ab (19 %) – Mehr als 40 % der Befragten vertraten die Meinung, Angehörigen seien nicht in die Entscheidung zwischen TE und TW zu beteiligen

Autor(en) / Publikations-jahr	Titel der Publi-kation	Methodik	Setting	Wesentliche Ergebnisse
Estella et al. (2020)	Update and recom-mendations in deci-sion making referred to limitation of ad-vanced life support treatment	Empfehlungen zur Limi-tation of Advanced Life Support Treatment (LLST) Spanische Ge-sellschaft für Intensiv- und Intensivpflege und Chest Pain Units		– 6-Stufiges Schema eines EOL-Entscheidungsprozesses – Integration von ACP in den Entscheidungsprozess – Formulierung fundamentaler Aspekte von PC auf der ICU – Empfehlungen zur terminalen Extubation – Lösungsansätze für die Integration von PC auf der ICU – Empfehlungen für gemeinsame EOLD – Formulierung von Qualitätsindikatoren der EOLC
Fliedner et al. (2021)	Roles and Responsi-bilities of Nurses in Advance Care Plan-ning in Palliative Care in the Acute Care Setting	Scoping Review		– Eintreten für die Wünsche und Werte von Patient_innen mit einer lebens-begrenzenden Erkrankung – Anstoß und Moderation von ACP-Gesprächen, Vermittlung, Aufklärung und Fürsprache – Erleichterung des Übergangs zwischen den Settings – APRN benötigen ausgezeichnete Kommunikationsfähigkeiten – Pflegende sind in einer Position, den gesamten ACP-Prozess für Pati-ent_innen in der Frühphase und während des gesamten Verlaufes zu be-gleiten
Graw et al. (2015)	End-of-life Decisions in Intensive Care Medicine–Shared Decision-Making and Intensive Care Unit Length of Stay	Retrospektive Analyse von Daten verstorbener Patienten	Chirurgische Intensiv-station eines deutschen Universitätsklinikums	– Ein längerer Intensivaufenthalt ist mit einer signifikant höherer EOLD ver-bunden – Pflegende und Familienmitglieder waren eher beteiligt, wenn ein längerer Intensivaufenthalt vorlag

Autor(en) / Publikations-jahr	Titel der Publi-kation	Methodik	Setting	Wesentliche Ergebnisse
Heyland et al. (2015)	Admission of the very elderly to the intensive care unit: Family members' perspectives on clinical decision-making from a multicenter cohort study	Multicenter, prospektive Kohortenstudie Eingeschlossen wurden Angehörige deren Familienmitglied älter als 80 Jahre und länger als 24 h auf der ICU behandelt wurde	22 Intensivstationen in akademischen und nicht-akademischen Krankenhäusern in Kanada	– Viele Familien erlebten einen Entscheidungskonflikt in Bezug auf ihre Behandlungspräferenz – Die intensivmedizinische Versorgung alter Menschen entspricht in vielen Fällen nicht den Werten und Präferenzen der Familienmitglieder – Defizite in der Kommunikation und Entscheidungsfindung können zu nutzlosen Behandlungen und einer Verlängerung lebenserhaltender Behandlungen führen
Jerpseth et al. (2018)	Older patients with late-stage COPD: Their illness experiences and involvement in decision-making regarding mechanical ventilation and noninvasive ventilation	Qualitative Studie mit phänomenologischem Ansatz	12 Patient_innen aus Norwegen	– Die Probanden beschreiben ihr Leben als fragil und belastend mit unvorhergesehenen und beängstigenden Exazerbationen – Sie wurden oft nicht in Entscheidungen über die Beatmungstherapie eingebunden; häufig werden keine Behandlungsalternativen genannt – Es werden mehr Informationen zur Prognose und zum weiteren Verlauf der Erkrankung gewünscht – Es gibt einen unerfüllten Bedarf an Betreuung und Kommunikation über existenzielle Sorgen
Lautrette et al. (2007)	A Communication Strategy and Brochure for Relatives of Patients Dying in the ICU	Prospektive, randomisiert, kontrollierte Interventionsstudie Intervention war eine	22 Intensivstationen in Frankreich	– Geringes Risiko für PTBS bei Familienmitgliedern der Interventionsgruppe – Geringere Symptome von Angst und Depression in der Interventionsgruppe – Teilnehmer der Interventionsgruppe hatten längere Familienkonferenzen als die der Kontrollgruppe, in der sie auch selbst mehr sprachen

Autor(en) / Publikations-jahr	Titel der Publi-kation	Methodik	Setting	Wesentliche Ergebnisse
		EOL-Familienkonferenz nach detaillierten VA-LUE-basierten Richtli-nien und die Ausgabe einer Broschüre zum Thema Trauer an die Familie		
Nicolasora et al. (2006)	If Asked, Hospitali-zed Patients Will Choose Whether to Receive Life-Sustai-ning Therapies	Prospektive randomi-sierte Studie Intervention: detaillierte Information über HLW, MV, Patientenverfügun-gen	Medizinische Abteilung eines Gemeindekran-kenhauses in den USA	– Patient_innen waren bereit, zu Beginn des Krankenhausaufenthalts über Behandlungspräferenzen zu sprechen – Wenige Patient_innen hatten vor Aufnahme eine Patientenverfügung – Die Anzahl der Patient_innen, die nach der Intervention eine Patientenver-fügung erstellte, war gering, dennoch signifikant höher als in der Kontroll-gruppe
Nordenskjöld Syrous et al. (2020)	Reasons for physi-cian-related variabi-lity in end-of-life deci-sion-making in inten-sive care.	Subanalyse einer quali-tativen Studie	5 schwedische Intensiv-stationen	Faktoren, die arztbezogene Variabilität beeinflussen sind: – Unterschiedliche Bewertung der Patientenpräferenzen – Persönlichkeit und Werte des/der Intensivmediziner_in – Persönliche Vorurteile – Kritik- und Konfliktvermeidung – Individuelle Strategien zur emotionalen Bewältigung
Schenker et al. (2012)	‘I Don’t Want to Be the One Saying ‘We Should Just Let Him	Qualitative Studie Halbstrukturierte	5 Intensivstationen ver-schiedener Fachrich-tungen in den USA	Die Familienmitglieder erleben erhebliche emotionale Konflikte – Sie wollen in Übereinstimmung mit den Werten des Betroffenen handeln – Sich nicht für den Tod des/der Patient_in verantwortlich fühlen

Autor(en) / Publikations-jahr	Titel der Publi-kation	Methodik	Setting	Wesentliche Ergebnisse
	Die': Intrapersonal Tensions Experi-enced by Surrogate Decision Makers in the ICU	Interviews mit Familien-mitgliedern, die Ent-scheidungen für kritisch kranke Patient_innen treffen		– das Wohlbefinden der Familie erhalten Bewältigungsstrategien: – Erinnern an frühere Gespräche mit dem/der Patient_in – Das Teilen der Entscheidung mit anderen Familienmitgliedern – Hinauszögern oder Verschieben von Entscheidungen – Spirituelle oder religiöse Rituale – Das Erzählen von Geschichten
Sprung et al. (2008)	Reasons, considera-tions, difficulties and documentation of end-of-life decisi-ons in European in-tensive care units: the ETHICUS Study	Prospektive Studie, die Daten verstorbener In-tensivpatienten und Pa-tient_innen mit WDLST erfasst hat	37 Intensivstationen in 17 europäischen Län-dern	– Hauptgrund für die EOLD war ein Nicht-Ansprechen auf die Therapie – EOLD werden als professionelle oder medizinische Entscheidungen ange-sehen – Ärzt_innen dominieren den Entscheidungsprozess – Ärzt_innen empfinden die EOLD selten als schwierig, während nicht-ärztli-che Beteiligte weniger zufrieden waren
Thellier et al. (2017)	Comparison of termi-nal extubation and terminal weaning as mechanical ventila-tion withdrawal in ICU patients	Retrospektive Studie zum Vergleich von ter-minaler Extubation und terminalem Weaning TE wurde bei Pati-ent_innen ohne Bedarf	Monozentrische Studie auf einer Intensivstation in Frankreich	– Mehr Patient_innen in der TW-Gruppe erhielten vasoaktive Medikamente und eine Nierenersatztherapie – Der Zeitpunkt bis zum Tod war in der TE-Gruppe signifikant kürzer – Alle Familienmitglieder wünschten eine Anwesenheit zum Zeitpunkt des Todes, dies war in der TE-Gruppe signifikant häufiger der Fall – TE erfordert keine höheren Dosen an Sedativa

Autor(en) / Publikations-jahr	Titel der Publi-kation	Methodik	Setting	Wesentliche Ergebnisse
		an vasoaktiven Medika-menten, und einer SaO2 > 95 % vorge-schlagen (FiO2 < 50 %)		
Van Scoy, Chiarolanzio, Kim und Heyland (2017)	Development and ini-tial evaluation of an online decision sup-port tool for families of patients with criti-cal illness: A mul-ticenter pilot study	Interventionsstudie zur Einführung einer ent-scheidungs-unterstüt-zenden Intervention (MyICU-Guide) für Fa-milienmitglieder	2 medizinische ICUs zweiter universitärer Krankenhäuser in den USA	– Die Intervention wird von den Familienmitgliedern kritisch kranker Pati-ent_innen als hilfreich empfunden – Die Anwendung des Tools wird von den Probanden als wenig belastend erlebt
Visser et al. (2014)	Physician-related barriers to communi-cation and patient- and family-centred decision-making to-wards the end of life in intensive care: a systematic review	Systematisches Review		Es wurden 90 verschiedenen Barrieren identifiziert, von denen sich 24 auf das Wissen der Ärzt_innen, 46 auf die Einstellungen und 20 auf die ärztliche Pra-xis bezogen Identifizierte Barrieren – Fehlendes Kommunikationstraining – Fehlende Fähigkeiten für Gespräche am Lebensende – Mangelnde Ausbildung in Palliativmedizin – Meinungsverschiedenheiten über die Prognose und Behandlung – Fehlende ganzheitliche Wahrnehmung – Enge Interpretation von PC und die Auslegung, wann ein(e) Patient_in im Sterben liegt

Autor(en) / Publikations-jahr	Titel der Publi-kation	Methodik	Setting	Wesentliche Ergebnisse
				– Persönliche Überzeugungen und Werte der Ärzt_innen – Fokussierung auf klinische und technische Parameter
Wiegand et al. (2019)	Seeing the Patient and Family Through: Nurses and Physicians Experiences With Withdrawal of Life-Sustaining Therapy in the ICU	Qualitative Studie mit phänomenologischem Ansatz	Ärzt_innen und Pflegende von 2 medizinischen Intensivstationen in akademischen Zentren in den USA	5 Hauptkategorien – Vom Anfänger zum Experten: Kommunikation über LST und EOLC wird mit der praktischen Erfahrung gelernt – Sicherstellung einer würdevollen Versorgung: enge Zusammenarbeit der Berufsgruppen, um ethische Probleme zu erkennen und sich für Patient_innen und Familien einzusetzen – Von der Ungewissheit zur Gewissheit: Prognostische Unsicherheit, Behandlungsversuche bis zu dem Punkt, an dem eine Entscheidung getroffen werden muss – Erleichterung des EOL-Prozesses mit unterschiedlichen Verantwortlichkeiten für Ärzt_innen und Pflegende – Vorbereitung und Unterstützung der Familien: Bedeutsamkeit, die Familien auf den Sterbeprozess vorzubereiten
Zalenski et al. (2017)	Impact of Palliative Care Screening and Consultation in the ICU: A Multihospital Quality Improvement Project	Prospektive Interventionsstudie (Palliative Care Konsultation; PCC) mit retrospektiver Analyse	7 Krankenhäuser in den USA; ausschließlich medizinische Intensivstationen; Einschluss der Patient_innen mittels eines 'Palliative Care Screening Tool'	– Bei Patient_innen, die eine PCC erhielten, wurde häufiger ein DNR-Code festgelegt und häufiger eine Verlegung ins Hospiz vorgenommen – Bei frühzeitiger PCC (bis Tag 4 nach Aufnahme) sanken auch Krankenhausverweildauer und durchschnittliche direkte variable Kosten

Anhang 3.2: Tabelle der eingeschlossenen Publikationen ‚Comfort Care'

Autor(en) / Publikations-jahr	Titel der Publi-kation	Methodik	Setting	Wesentliche Ergebnisse
Aghaie et al. (2014)	Effect of nature-based sound therapy on agitation and anxiety in coronary artery bypass graft patients during the weaning of mechanical ventilation: A randomised clinical trial	Monozentrische, Randomisierte Interventionsstudie Intervention war das Abspielen von Naturklängen über Kopfhörer während der Entwöhnung von der Beatmung	Herzchirurgische Intensivstation eines Lehrkrankenhauses in Teheran (Iran)	– Angst und Agitation waren in der Interventionsgruppe signifikant geringer als in der Kontrollgruppe
Campbell (2007)	How to Withdraw Mechanical Ventilation A Systematic Review of the Literature	Systematisches Literaturreview		– Keine eindeutige Empfehlung für ein Assessment zur Erfassung der Atemnot bei nicht auskunftsfähigen Patient_innen – Vor und während der terminalen Entwöhnung/Weaning bei Distress oder Antizipation von Distress langsam titrierte Applikation von Opioiden – Keine Empfehlung für ein Verfahren, Entscheidung häufig eher arzt- als patientenbezogen
Druml et al. (2016)	ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration	Prinzip der ESPEN-Leitlinienmethodik mit Modifikationen		– Wenn künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr eingestellt werden, muss eine Pflege aufrechterhalten werden, die den Patient_innen bestmögliche Lebensqualität bietet – Sofern die Durchführbarkeit oder Wirksamkeit einer künstlichen Ernährung unsicher ist, sollte ein Therapieversuch durchgeführt werden. Bei Komplikationen oder fehlendem Erfolg sollte ein Abbruch erfolgen

Autor(en) / Publikations-jahr	Titel der Publi-kation	Methodik	Setting	Wesentliche Ergebnisse
				– Die Indikation zur künstlichen Ernährung sollte regelmäßig geprüft werden und sich nach dem Zustand der Patient_innen richten – Bei ungewisser Prognose sollte immer eine künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr erfolgen – Ernährungsmedizinische Maßnahmen sollten in der Sterbephase individualisiert erfolgen – Bei kritisch kranken Patient_innen soll die Ernährungstherapie abgesetzt werden, wenn es kein Behandlungsziel mehr gibt oder diese nicht mehr indiziert sind
Durán-Crane et al. (2019)	Clinical Practice Guidelines and Consensus Statements About Pain Management in Critically Ill End-of-Life Patients: A Systematic Review	Systematisches Literaturreview		– Adäquate und kontinuierliche Schmerzbeurteilung mit einer systematischen Methode. Es besteht kein Konsens für die Verwendung einer spezifischen Schmerzbeurteilungsskala – Opioide und Benzodiazepine werden zur Symptomlinderung empfohlen; individuelle Anpassung, vorsichtige Titration ohne Maximaldosis – Ergänzend werden nicht-pharmakologische Maßnahmen Interventionen empfohlen (Umgebung, Familienbegleitung, spirituelle Begleitung) – Vermeidung jeglicher Interventionen, die Schmerzen oder Leiden verursachen können
Gentzler et al. (2019)	Underdetection and Undertreatment of Dyspnea in Critically Ill Patients	Beobachtungsstudie (prospektive Kohorte)	Medizinische Intensivstation in New York (USA)	– Nahezu die Hälfte der Patient_innen berichten über mäßige bis schwere Dyspnoe und ca. 40 % über mäßige bis starke Schmerzen – Die Bezugspersonen nehmen Symptome von Dyspnoe sensitiv wahr, auch wenn diese leicht überschätzt werden – Vom Pflegepersonal wird Dyspnoe unterschätzt

Autor(en) / Publikations-jahr	Titel der Publi-kation	Methodik	Setting	Wesentliche Ergebnisse
				– Während das Erkennen von Schmerzen mit therapeutischen Maßnahmen verbunden war, konnte beim Erkennen von Dyspnoe häufig keine Veränderung im Therapiemanagement beobachtet werden
Puntillo et al. (2014)	Palliative care in the ICU: relief of pain, dyspnea, and thirst—A report from the IPAL-ICU Advisory Board	Review mit Empfehlungen des IPAL-ICU-Projekts (Improving Palliative Care in the ICU)		– Verwendung von evidence-basierten Bewertungsskalen zur Schmerzbeurteilung (NRS, CPOT, BPS) – Nicht-pharmakologische Maßnahmen wie Massage, Musiktherapie und Entspannungstechniken sind sicher und einfach durchzuführen, empirische Belege der Wirksamkeit fehlen – Verwendung der Respiratory Distress Observation Scale zur Beurteilung von Dyspnoe – Durst als Selbstbeurteilung der Patient_innen unter Verwendung der NRS – Intravenöse Opioide als Hauptstütze der Schmerzbehandlung – Dyspnoe-Therapie nach zugrunde liegender Ätiologie – Verschiedene Methoden zur Linderung von Durst effektiv (Topische Produkte, Eis, gefrorene Mulltupfer) – Integration von Familienmitgliedern in das Symptommanagement hilfreich
René Robert et al. (2017)	Terminal weaning or immediate extubation for withdrawing mechanical ventilation in critically	Multizentrische, prospektive Beobachtungsstudie zum Vergleich von terminaler Entwöhnung von der	43 französische Intensivstationen	– Die sofortige Extubation ist mit einer Zunahme an Schmerzen und einem erhöhten Risiko für eine Atemwegsobstruktion verbunden – Bei den Familienmitgliedern gab es keine signifikanten Unterschiede für das Auftreten einer posttraumatischen Belastungsstörung, komplizierte Trauer, Angststörungen oder Depression

Autor(en) / Publikations-jahr	Titel der Publi-kation	Methodik	Setting	Wesentliche Ergebnisse
	ill patients (the AR-REVE observational study)	maschinellen Beatmung und sofortiger Extuba-tion		– Das Pflegepersonal gab geringere Belastungen bei der sofortigen Ex-tubation an
Rene Robert et al. (2020)	Sedation practice and discomfort during withdrawal of mechanical ventila-tion in critically ill pa-tients at end-of-life: a post-hoc analysis of al multicenter study	Post-hoc-Analyse einer prospektiven multizent-rischen Beobachtungs-studie (s.o.)	43 französische Intensiv-stationen	– Bei der Hälfte der Patient_innen traten nach Absetzen der maschinellen Beatmung Beschwerden auf (Keuchen, bronchiale Obstruktion, Schmer-zen) – Bei Patient_innen nach terminaler Extubation traten häufiger Beschwer-den auf als nach terminalem Weaning – Eine tiefe Sedierung war nicht mit vermehrten Beschwerden verbunden
Timmins et al. (2018)	Privacy at end of life in ICU: A review of the literature	Literaturreview		– Den Familien wird weniger Privatsphäre ermöglicht, als sie es sich wün-schen – Die Raumsituation erlaubt es nicht immer, Sterbende in Einzelzimmer zu verlegen. Pflegende sind bemüht ein Sterben im Mehrbettzimmer zu ver-meiden – Bedürfnis nach Privatsphäre mit dem Sterbenden vor, während und nach dem Tod; ein Mangel an Privatsphäre wird als störend empfunden – Friedliches Sterben ist mit einem standardisierten Vorgehen beim Entzug lebenserhaltender Maßnahmen, Comfort Care und einer hohen Pflege-kontinuität verbunden

Anhang 3.3: Tabelle eingeschlossener Publikationen ‚Kommunikation und Familienzentrierung'

Autor(en) / Publikations-jahr	Titel der Publi-kation	Methodik	Setting	Wesentliche Ergebnisse
Brooks et al. (2019)	Culturally sensitive communication at the end-of-life in the intensive care unit: A systematic review	Systematisches Literaturreview mit narrativer Synthese		– In acht von neun ausgewerteten Studien wurden Kommunikationsbarrieren am Lebensende identifiziert, die den Zeitpunkt und die Qualität einer kultursensiblen Kommunikation beeinflusst haben – Kommunikationsbarrieren waren die Rolle der verschiedenen Berufsgruppen des Behandlungsteams, besondere Herausforderungen in der Kommunikation und ein Wissensdefizit der Behandelnden über kultursensible Kommunikation – Als zweites zentrales Thema traten in acht von neun Studien kulturelle und persönliche Einflüsse auf die Kommunikation auf. Subthemen waren die kulturellen Einflüsse auf Kommunikation, soziokulturelle Charakteristika der Behandelnden und die ethnischen, kulturellen und religiösen Hintergründe der Patient_innen und Familien – Kultursensible Kommunikation ist nicht gut definiert und abhängig von den Werten und Überzeugungen der handelnden Personen und unterliegt verschiedenen Einflussfaktoren
Curtis et al. (2016)	Randomized Trial of Communication Facilitators to Reduce Family Distress and Intensity of End-of-Life Care	Randomisierte Interventionsstudie Intervention ist der Einsatz eines ‚Communication-Facilitators'	Fünf Intensivstationen zweier Krankenhäuser in den USA	– Symptome einer Depression nach 6 Monaten waren bei Familienmitgliedern aus der Interventionsgruppe signifikant geringer ausgeprägt als in der Kontrollgruppe – Bei Symptomen von Angst oder PTBS waren keine Unterschiede feststellbar

Autor(en) / Publikations-jahr	Titel der Publi-kation	Methodik	Setting	Wesentliche Ergebnisse
		(Pflegende oder Sozial-arbeiter_in) zur Verbes-serung der Kommunika-tion zwischen Behand-lungsteam und Familien schwer kranker Patien-ten auf der ICU		– Die Krankenhausaufenthaltsdauer war bei den verstorbenen Patient_in-nen in der Interventionsgruppe signifikant geringer als in der Kontroll-gruppe, es schienen also früher Entscheidungen zur Beendigung lebens-erhaltender Maßnahmen getroffen worden zu sein
Daly et al. (2010)	Effectiveness Trial of an Intensive Com-munication Structure for Families of Long-Stay ICU Patients	Interventionsstudie im Vorher-Nachher-Design Intervention war eine ‚Intensive Communica-tion Structure' die eine Familienkonferenz (Fa-milie, Arzt, Pflege, Sozi-alarbeiter_in) innerhalb von 5 Tagen nach Auf-nahme und dann min-destens wöchentlich stattfand. Die Inhalte waren standardisiert	Fünf Intensivstationen (chirurgisch, internistisch, neurologisch) in zwei me-dizinischen Zentren	– Keine signifikante Reduktion der Verweildauer in der Interventionsgruppe – Keine signifikante Reduktion der aggressiven Behandlungen in der Inter-ventionsgruppe – Keine vermehrten Anordnungen zur Reduktion lebenserhaltender Thera-pien in der Interventionsgruppe

Autor(en) / Publikations-jahr	Titel der Publi-kation	Methodik	Setting	Wesentliche Ergebnisse
Kisorio und Langley (2016)	Intensive care nurses' experiences of end-of-life care	Qualitative Studie mit explorativem, deskriptivem Ansatz Fokusgruppeninterviews mit Intensivpflegenden	Intensivstationen dreier Krankenhäuser in Südafrika	– Fünf Hauptthemen bestimmen die Erfahrungen der Intensivpflegenden – Schwierigkeiten, die in der Lebensendphase erlebt werden und die eigene psychische und emotionale Situation umfassen, wie auch den Umgang mit den Familien – Fehlende Einbindung in die Diskussion um Entscheidungen, obwohl dies von den Pflegenden gewünscht wird – Unterstützung der Patient_innen, Comfort Care, übliche Pflege – Bedürfnis die Familien zu unterstützen, ohne dafür ausreichend Zeit zu haben; Respekt vor den kulturellen Praktiken der Familie; Anwesenheit der Familie ermöglichen – Wahrnehmung einer unzureichenden Vorbereitung der Familien auf den Tod – Vermeidungsverhalten der Pflegenden wird beschrieben – Fehlende Unterstützung in Form von Nachbesprechungen oder Beratungen für die Pflegenden; fehlende Erfahrungen und Kenntnisse im Umgang mit Sterbenden und deren Familien
Monroe und Wofford (2017)	Open visitation and nurse job satisfaction: An integrative review	Integratives Literaturreview		– Pflegende erkennen die Vorteile der Familienbesuche auf der ICU, die Einbeziehung und der Informationsaustausch sind für sie Teil der Patientenversorgung, die Mehrzahl der Pflegenden glaube, dass offene Besuchszeiten die Zufriedenheit der Familien verbessern – Die Unterstützung der Familienmitglieder bei Pflegemaßnahmen wird von der Mehrzahl der Pflegenden nicht als Störung ihrer Routine verstanden

Autor(en) / Publikations-jahr	Titel der Publi-kation	Methodik	Setting	Wesentliche Ergebnisse
				– Dennoch lehnen Pflegekräfte in der Mehrheit offene Besuchszeiten ab; die verstärkte Anwesenheit von Familienangehörigen beeinträchtige die Pflege und die Arbeitsabläufe – Pflegende sehen als ihre Priorität die Patientenversorgung und die Familienanwesenheit erfordert zusätzlichen Zeit- und Energieaufwand zur Erfüllung derer Bedürfnisse, v.a. nach Informationen – Pflegekräfte und Familien haben unterschiedliche Ziele, die zu Konflikten führen können – Spezialisierte Pflegekräfte als ICU-Familienpflegespezialisten innerhalb eines familienzentrierten Pflegeprogramms können die Belastung der anderen Pflegenden reduzieren – Das Gefühl, beobachtet zu werden, führt bei den Pflegenden zu Stress und Nervosität, wobei erfahrene Pflegekräfte weniger betroffen sind – Die Mehrzahl der Pflegenden fühlt sich nicht ausreichend geschult und qualifiziert, um sicher mit Familien zu interagieren
Peigne et al. (2011)	Important questions asked by family members of intensive care unit patients	Multizentrische Studie, die aus fünf Quellen Fragen von Angehörigen von Intensivpatient_innen gesammelt und mittels qualitativer Analyse extrahiert hat	14 Intensivstationen (chirurgisch, internistisch, interdisziplinär)	– Hierarchische Clusterung der wichtigsten Fragen – 21 Fragen wurden identifiziert, die sich auf die Diagnose, Behandlungen, Prognose, Wohlbefinden, Interaktion, Kommunikation und den poststationären Ablauf beziehen

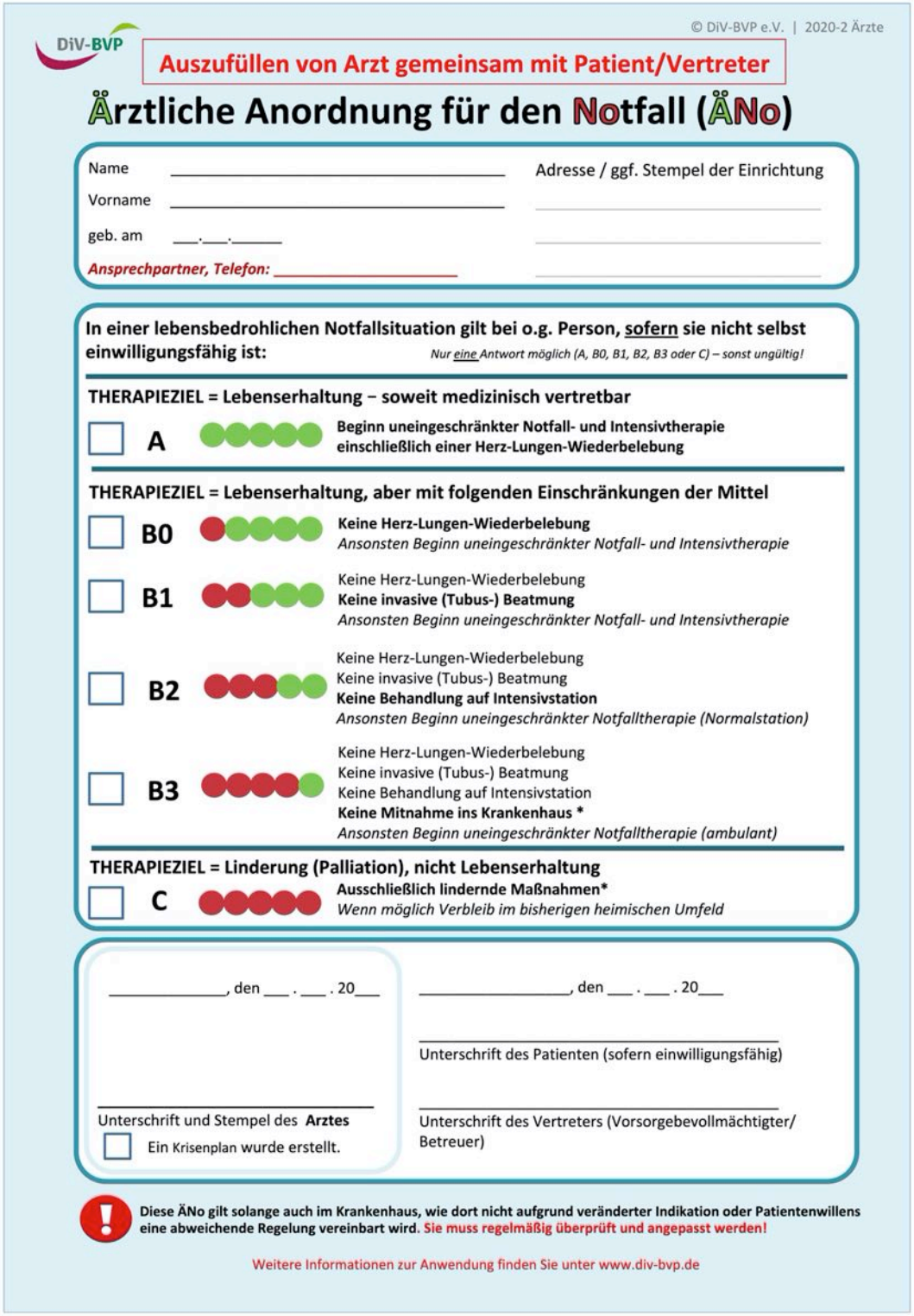
Autor(en) / Publikations-jahr	Titel der Publi-kation	Methodik	Setting	Wesentliche Ergebnisse
Ranse et al. (2016)	Modelling end-of-life care practices: Factors associated with critical care nurse engagement in care provision	Sekundäranalyse von Daten einer größeren Mixed-Method-Studie Sechs Praxisbereiche der EOLC, Informationsweitergabe, Umgebungsänderung, emotionale Unterstützung, patienten- und familienzentrierte Entscheidungsfindung, Symptommanagement und spirituelle Unterstützung wurden herangezogen, um Schlüsselfaktoren für das Engagement von Intensivpflegenden zu identifizieren	Fragebogen an Mitglieder_innen des Australian College of Critical Care Nurses (ACCCN)	– Die Einstellungen zu palliativen Werten war signifikant mit jedem EOLC-Praxisbereich assoziiert – Die persönlichen Werte der Intensivpflegenden sind maßgeblich für ihr Engagement in der Praxis – Pflegende mit mehr Möglichkeiten zum Wissenserwerb oder besserer Ausbildung zur EOLC engagierten sich mehr in familienzentrierter Pflege und zwischenmenschlicher Kommunikation – Die Unterstützung palliativer Werte durch das Pflegepersonal und die Präferenzen der Patient_innen und Angehörigen waren mit einer häufigeren Beteiligung an den in dieser Studie untersuchten Praktiken der Pflege am Lebensende verbunden. Kontextbedingte Faktoren hatten einen begrenzten Einfluss als erklärende Variablen in den End-of-Life-Care-Praxis-Modellen.
Truog et al. (2008)	Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus	Experten-Konsens der amerikanischen Fachgesellschaft		– Strategien zur Verbesserung der Kommunikation am Lebensende auf der Intensivstation beinhalten Kommunikationstrainings für die Behandler, Familienkonferenzen (incl. Evidence-basierter Empfehlungen für die Durchführung), interdisziplinäre Teambesprechungen, Einbindung von

Autor(en) / Publikations-jahr	Titel der Publi-kation	Methodik	Setting	Wesentliche Ergebnisse
	statement by the American College of Critical Care Medicine			Palliative Care-Teams und der Entwicklung einer ethikförderlichen Kommunikationskultur – Weitere Empfehlungen beziehen sich auf therapiebegrenzende Maßnahmen, praktische Aspekte der Umsetzung des Therapieentzugs und des Symptommanagements
Wessman et al. (2017)	Improving Caregivers' Perceptions Regarding Patient Goals of Care/End-of-Life Issues for the Multidisciplinary Critical Care Team	Interventionsstudie im Vorher-Nachher Design (Fragebögen) Die komplexe Intervention bestand aus der Bildung eines multidisziplinären EOL-Teams, Kommunikationshilfen, standardisierte und computergestützte Vorlagen, formalisierte Schulungen für Ärzte und Pflegende, Muster-Kommunikationsvorlagen für Ärzte und Pflegepersonal, Patienten-	Chirurgisch-traumatologische Intensivstation für Verbrennungstrauma (USA)	– Signifikante Reduktion des Arbeitsstresses – Verbesserungen im Bereich ‚Wissen und Fähigkeiten' nicht signifikant – In der Analyse der Untergruppe signifikante Verbesserung der Unterstützung für Patienten und Familie und der Informationen

Autor(en) / Publikations-jahr	Titel der Publi-kation	Methodik	Setting	Wesentliche Ergebnisse
		Familien-Aufklärungs-broschüre		

Anhang 4: Ergänzungen zur Konzeption und Implementierung

Anhang 4.1: Ärztliche Anordnung für den Notfall



DiV-BVP

© DiV-BVP e.V. | 2020-2 Ärzte

Auszufüllen von Arzt gemeinsam mit Patient/Vertreter

Ärztliche Anordnung für den Notfall (ÄNo)

Name _____ Adresse / ggf. Stempel der Einrichtung

Vorname _____

geb. am ___.___._____

Ansprechpartner, Telefon: _____

In einer lebensbedrohlichen Notfallsituation gilt bei o.g. Person, sofern sie nicht selbst einwilligungsfähig ist: *Nur eine Antwort möglich (A, B0, B1, B2, B3 oder C) – sonst ungültig!*

THERAPIEZIEL = Lebenserhaltung – soweit medizinisch vertretbar

☐ **A** **Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie einschließlich einer Herz-Lungen-Wiederbelebung**

THERAPIEZIEL = Lebenserhaltung, aber mit folgenden Einschränkungen der Mittel

☐ **B0** **Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung**
Ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie

☐ **B1** Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung
Keine invasive (Tubus-) Beatmung
Ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie

☐ **B2** Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung
Keine invasive (Tubus-) Beatmung
Keine Behandlung auf Intensivstation
Ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfalltherapie (Normalstation)

☐ **B3** Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung
Keine invasive (Tubus-) Beatmung
Keine Behandlung auf Intensivstation
Keine Mitnahme ins Krankenhaus *
Ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfalltherapie (ambulant)

THERAPIEZIEL = Linderung (Palliation), nicht Lebenserhaltung

☐ **C** **Ausschließlich lindernde Maßnahmen***
Wenn möglich Verbleib im bisherigen heimischen Umfeld

_____, den ___ . ___ . 20___

_____, den ___ . ___ . 20___

Unterschrift des Patienten (sofern einwilligungsfähig)

Unterschrift und Stempel des **Arztes**

☐ Ein Krisenplan wurde erstellt.

Unterschrift des Vertreters (Vorsorgebevollmächtigter/ Betreuer)

Diese ÄNo gilt solange auch im Krankenhaus, wie dort nicht aufgrund veränderter Indikation oder Patientenwillens eine abweichende Regelung vereinbart wird. Sie muss regelmäßig überprüft und angepasst werden!

Weitere Informationen zur Anwendung finden Sie unter www.div-bvp.de

Quelle: (DiV-BVP, 2020)

Anhang 4.2: Clinical Frailty Scale (CFS)

1 Sehr fit
Personen in dieser Kategorie sind robust, aktiv, voller Energie und motiviert. Sie trainieren üblicherweise regelmäßig und sind mit die Fittesten innerhalb ihrer Altersgruppe.

2 Durchschnittlich aktiv
Personen in dieser Kategorie zeigen **keine aktiven Krankheitssymptome**, sind aber nicht so fit wie Personen in Kategorie 1. Sie sind durchschnittlich aktiv oder **zeitweilig sehr aktiv**, z.B. saisonal.

3 Gut zurechtkommend
Die **Krankheitssymptome** dieser Personengruppe sind gut kontrolliert, aber außer Gehen im Rahmen von Alltagsaktivitäten **bewegen sie sich nicht regelmäßig**.

4 Vulnerabel
Auch wenn sie **nicht auf externe Hilfen im Alltag** angewiesen sind, sind Personen in dieser Kategorie **aufgrund ihrer Krankheitssymptome oft in ihren Aktivitäten eingeschränkt**. Häufig klagen sie über Tagesmüdigkeit und/oder berichten, dass Alltagsaktivitäten mehr Zeit benötigen.

5 Geringgradig frail
Personen in dieser Kategorie sind **offensichtlich in ihren Aktivitäten verlangsamt** und **benötigen Hilfe bei anspruchsvollen Alltagsaktivitäten**, wie finanziellen Angelegenheiten, Transport, schwerer Hausarbeit und im Umgang mit Medikamenten. Geringgradige Frailty beeinträchtigt das selbständige Einkaufen, Spazierengehen sowie die Essenszubereitung und Haushaltstätigkeiten.

6 Mittelgradig frail
Personen in dieser Kategorie benötigen **Hilfe bei allen außerhäuslichen Tätigkeiten und bei der Haushaltsführung**. Im Haus haben sie oft Schwierigkeiten mit Treppen, **benötigen Hilfe beim Baden/Duschen** und eventuell Anleitung oder minimale Unterstützung beim Ankleiden.

7 Ausgeprägt frail
Personen in dieser Kategorie sind aufgrund körperlicher oder kognitiver Einschränkungen bei der Körperpflege **komplett auf externe Hilfe angewiesen**. Dennoch sind sie **gesundheitlich stabil**. Die Wahrscheinlichkeit, dass sie innerhalb der nächsten 6 Monate sterben, ist gering.

8 Extrem frail
Komplett von Unterstützung abhängig und sich ihrem Lebensende nähernd. Oft erholen sich Personen in dieser Kategorie auch von leichten Erkrankungen nicht.

9 Terminal erkrankt
Personen in dieser Kategorie haben eine **Lebenserwartung <6 Monate**. Die Kategorie bezieht sich auf Personen, die **anderweitig keine Zeichen von Frailty** aufweisen.

Klinische Einstufung von Frailty bei Personen mit Demenz

Der Schweregrad der Frailty entspricht der Schwere der Demenz. Typische Symptome einer **leichten Demenz** sind Vergesslichkeit bezüglich Details jüngster Ereignisse, auch wenn man sich an das Ereignis selbst noch erinnert, sowie das Wiederholen von Fragen und Gesagtem sowie sozialer Rückzug.

Bei **mittelgradiger Demenz** ist das Kurzzeitgedächtnis stark beeinträchtigt, obwohl die Personen sich augenscheinlich noch gut an Ereignisse der Vergangenheit erinnern können. Die Körperpflege erfolgt selbstständig mit verbaler Unterstützung.

Personen mit **schwerer Demenz** sind nicht in der Lage, ihre Körperpflege ohne Hilfestellung auszuführen.

Quelle: (Deutsche Gesellschaft für Geriatrie e.V., 2020)

Anhang 4.3: ASA-Klassifikation

ASA-Klasse	Definition	Beispiele erwachsene Patienten/Erwachsene	Beispiele pädiatrische Patienten/Kinder	Beispiele geburtshilfliche Patientinnen/Schwangere
I	ein normal(er) gesunder Patient	• gesund • Nicht-Raucher • kein oder minimaler Alkoholkonsum	• gesund (keine akute oder chronische Erkrankung)	• nicht anzuwenden
II	ein Patient mit milder systemischer Erkrankung	• milde Erkrankungen ausschließlich ohne wesentliche/substanzielle funktionelle Einschränkungen • derzeitig Raucher • regelmäßiger Alkoholkonsum bei gesellschaftlichen Anlässen („social drinker") • Schwangerschaft • Adipositas (BMI 30–40 kg/m²) • gut eingestellte(r) Diabetes mellitus/arterielle Hypertonie • milde Lungenerkrankung	• asymptomatische, angeborene kardiale Erkrankung • gut kontrollierte Herzrhythmusstörung • Asthma ohne Exazerbation • gut eingestellte Epilepsie • nicht-insulinpflichtiger Diabetes mellitus • nicht normale BMI-Altersperzentile • mild/moderates obstruktives Schlafapnoesyndrom • onkologische Grunderkrankung in Remission • Autismus mit milder Einschränkung	• unkomplizierte Schwangerschaft • gut eingestellte schwangerschaftsassoziierte Gestations-Hypertonie • kontrollierte Präeklampsie ohne schwere Organmanifestation • diätetisch eingestellter Diabetes mellitus
III	ein Patient mit schwerer systemischer Erkrankung	• substanzielle funktionelle Einschränkungen • eine oder mehrere moderate oder schwere Erkrankungen • schlecht eingestellte(r) Diabetes mellitus/arterielle Hypertonie • Adipositas (BMI ≥ 40 kg/m²) • aktive Hepatitis • Alkoholabhängigkeit oder -abusus • Träger von Herzschrittmachern • moderate Reduktion der Ejektionsfraktion • terminale Niereninsuffizienz mit regelmäßigen Dialyseintervallen • zurückliegende(r) (> 3 Monate) Myokardinfarkt, Apoplex, TIA oder Vorgeschichte von cAVK bzw. Implantation von cerebralen Stents	• nicht korrigierte, stabile angeborene kardiale Erkrankungen • Asthma mit Exazerbation • schlecht eingestellte Epilepsie • Insulinpflichtiger Diabetes mellitus • morbide Adipositas* • Mangelernährung • schweres obstruktives Schlafapnoesyndrom • onkologische Erkrankung (keine Remission) • Nierenversagen • Muskeldystrophie • zystische Fibrose • stattgehabte Organtransplantation • Malformationen des ZNS (inkl. spinale) • symptomatischer Hydrozephalus • Frühgeburtlichkeit mit einem postkonzeptionellen Alter < 60 Wochen • Autismus mit schwerer Beeinträchtigung • metabolische Erkrankungen • schwieriger Atemweg • längerfristige parenterale Ernährung • reife Neugeborene/Säuglinge < 6 Wochen	• Präeklampsie mit schwerer Organmanifestation • Gestationsdiabetes mit Komplikationen oder hohem Insulinbedarf • Thrombophilie mit Indikation zur Therapie mit Antikoagulantien
IV	ein Patient mit schwerer systemischer Erkrankung, die eine konstante Bedrohung für das Leben darstellt	• frische(r) (< 3 Monate) Myokardinfarkt, Apoplex, TIA oder Vorgeschichte von cAVK bzw. Implantation von cerebralen Stents • fortbestehende kardiale Ischämie • oder schwere Herzklappendysfunktion • schwere Reduktion der Ejektionsfraktion • Schock • Sepsis • Dissemimierte intravasale Coagulopathie (DIC) • akutes Nierenversagen oder terminales Nierenversagen ohne regelmäßige Dialysetherapie	• symptomatische angeborene kardiale Erkrankungen • Herzinsuffizienz • aktive Folgeerscheinungen von Frühgeburtlichkeit • akute hypoxisch-ischämische Enzephalopathie • Schock • Sepsis • Dissemimierte intravasale Coagulopathie (DIC) • ICD-Implantation • Beatmungspflichtigkeit • Endokrinopathie • schweres Trauma • schweres Atemnotsyndrom (Respiratory Distress) • fortgeschrittene onkologische Erkrankung	• Präeklampsie mit schwerer Organmanifestation, verkompliziert durch ein HELLP-Syndrom oder andere Komplikation(en) • peripartale Kardiomyopathie mit einer Ejektionsfraktion < 40 % • nicht korrigierte oder dekompensierte Herzerkrankung (erworben oder angeboren)
V	ein moribunder Patient, der voraussichtlich ohne operativen/interventionellen Eingriff nicht überleben wird	• rupturiertes Aortenaneurysma (thorakal/adominal) • massives Trauma • intrakranielle Blutung mit Masseneffekt • Darmischämie im Zusammenhang mit einer schweren kardialen Pathologie oder einem Multiorganversagen	• intrakranielle Blutung mit Masseneffekt • Notwendigkeit der ECMO-Therapie • pulmonales Versagen oder Atemstillstand • maligne Hypertension • dekompensierte Herzinsuffizienz • hepatische Enzephalopathie • Darmischämie oder Multiorganversagen	• Uterusruptur
VI	Ein hirntoter Patient, dessen Organe zu Spende entnommen werden			

Als Zusatzbezeichnung soll ein E (= Emergency) verwendet werden, wenn es sich um eine Notfalloperation handelt. Diese ist so definiert, dass eine Verzögerung/ein Aufschub der Therapie zu einer signifikanten Erhöhung der Bedrohung des Lebens oder eines Körperteils führen würde.

BMI: Body Mass Index; **TIA:** transitorische ischämische Attacke; **cAVK:** cerebrale arterielle Verschlusskrankheit; **ECMO:** Extracorporale Membranoxygenierung; **HELLP:** Hemolysis Elevated Liver Enzymes Low Platelets; **ICD:** Implantierbarer Cardioverter Defibrillator; * Eine genaue Definition anhand einer BMI-Perzentile wird in der ASA-Klassifikation nicht angegeben.

Quelle: (Böhmer et al., 2021, S. 227)

Anhang 4.4: Dokumentation Therapiebegrenzung

Dokumentation Therapiebegrenzung

DIVI
Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin

Datum: .....

Gültig maximal bis: .....

(Gültigkeit erlischt mit der Entlassung aus dem Krankenhaus)

Patientenetikett

❶ Folgende Maßnahmen werden *nicht* durchgeführt*:

Reanimation:
- ❑ Herzdruckmassage
- ❑ Defibrillation / Kardioversion
- ❑ Medikamente
- ❑ Assist Devices

Beatmung:
- ❑ Invasiv
- ❑ Nicht-invasiv (Maskenbeatmung)
- ❑ Intensivierung der Beatmung
- ❑ Lungenersatzverfahren (z.B. ECMO)

❒ **Verlegung Intensiv/IMC/andere Klinik**

Künstliche Ernährung:
- ❑ Enteral (Sondenkost)
- ❑ Parenteral

Andere:
- ❑ Antiinfektive Therapie (z. B. Antibiotika)
- ❑ Andere Medikamente (unter Besonderheiten benennen)
- ❑ Blutprodukte
- ❑ Nierenersatzverfahren (z.B. Dialyse)
- ❑ Operative / diagnostische Maßnahmen
- ❑ Passagerer Schrittmacher
- ❑ Weitere: _____

Besonderheiten:

❷ Grund für die Begrenzung der Maßnahmen

❑ **Medizinische Indikation nicht gegeben**
(Therapie führt wegen schlechter Gesamtprognose nicht zum Erreichen des angestrebten Therapieziels oder Sterbephase hat begonnen)

❑ **Therapiebegrenzung auf Grund des Patientenwillens**
(Aussage kann von Patient/in jederzeit ohne Angabe von Gründen formlos widerrufen werden)

Erläuterung zum Patientenwillen:
- ❑ Patient/in kann eigene Situation erfassen und die Folgen der Therapiebegrenzung verstehen
- ❑ Patientenwille wurde durch Betreuer oder Bevollmächtigten zur Geltung gebracht

Patientenwille gesichert auf Basis von:
- ❑ Patientenverfügung
- ❑ Behandlungswünschen
- ❑ Mutmaßlichem Patientenwillen

Besonderheiten:

Informationsgespräch erfolgte am: _____
am: _____
am: _____
am: _____

- ❑ mit Patient/in
- ❑ mit Betreuer/ Vorsorge-Bevollmächtigtem
- ❑ mit Pflegekraft
- ❑ mit Angehörigen u. sonstigen Vertrauenspersonen, nämlich: _____

❸ Autorisierung

[Unterschrift Ärztin/Arzt Name in Druckbuchstaben]

[*Zur Kenntnis genommen* Unterschrift der/des Pflegenden Name in Druckbuchstaben]

***Die Therapiebegrenzung gilt nur für die oben genannten Maßnahmen. Basisbetreuung sowie palliativmedizinische und -pflegerische Maßnahmen werden dadurch nicht eingeschränkt.**

Quelle (DIVI, 2017a)

Anhang 4.5: Checkliste Vorbereitung Familie auf SDM

Checkliste zur Vorbereitung der Familie auf die SDM-Besprechung

Diese Checkliste mit Fragen dienen dazu, dass Sie als Familienmitglieder ihre Gedanken ordnen können und ihr Wissen über den Gesundheitszustand des Betroffenen reflektieren. Damit können Sie vorbereitet in das Gespräch mit den Intensivteam gehen.

Mit den ersten Fragen können Sie überprüfen, was Sie zu diesem Zeitpunkt über die Erkrankung und die Behandlungen des Patient_innen wissen.

- ○ Warum ist Ihr Familienmitglied auf der Intensivstation aufgenommen worden und was ist seitdem geschehen?
- ○ Was sind aktuelle die wichtigsten medizinischen Probleme Ihres Familienmitglieds?
- ○ Welche Behandlungen werden zur Zeit durchgeführt und welche Behandlungen sind geplant?
- ○ Was erwarten die Ärzte den weiteren Verlauf?
- ○ Welche anderen Behandlungsmöglichkeiten gibt es?
- ○ Welche medizinischen Entscheidungen müssen getroffen werden?

Sie können ankreuzen, bei welchen Fragen Sie Klärungsbedarf haben.

Weitere Hinweise zur Vorbereitung:

- Wenn Sie Bedenken, Ängste oder Sorgen in Bezug auf den Zustand ihres kranken Familienmitglieds haben, oder etwas anderes das mit der Behandlung und Pflege auf der Intensivstation zu tun hat, schreiben Sie es bitte auf.
- Notieren Sie bitte, wer außer dem leitenden Oberarzt / Oberärztin der Intensivstation aus dem Intensivteam an dem Treffen teilnehmen soll (andere Ärzte / Ärztinnen, Pflegekräfte, Seelsorger, Sozialarbeiter, Therapeut_innen)
- Notieren Sie bitte, wer außer Ihnen aus Ihrer Familie noch an dem Gespräch teilnehmen soll.
- Bringen Sie, sofern vorhanden und noch nicht abgegeben, Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht oder ACP-Dokumente mit.
- Überlegen Sie, was Ihr krankes Familienmitglied in der Vergangenheit zu Behandlungen auf der Intensivstation geäußert hat und was er/sie zu der aktuellen Situation sagen würde.
- Überlegen Sie, welche Ziele Sie für das Gespräch mit dem Intensivteam haben.

Übersetzt und modifiziert nach Nelson, Walker, Luhrs, Cortez und Pronovost (2009, 626.e13)

Anhang 4.6: Leitfaden Durchführung SDM-Besprechung

Leitfaden für die Durchführung einer SDM-Besprechung

Eine konkrete Agenda für ein SDM-Treffen ist determiniert durch die medizinische, pflegerische, soziale und kulturelle Situation des Betroffenen und beeinflusst von Strukturen und Prozessen der jeweiligen Station und Institution. Unabhängig von konkreten Fall sollte den Familienmitgliedern ein möglichst hoher Gesprächsanteil zukommen. Gegenfalls ist ein Dolmetscher hinzuzuziehen.

Kerninhalte eines SDM-Gesprächs sind:

1. Definition oder Erläuterung des Problems bzw. über die Art der Entscheidung, die getroffen werden muss (Fortführung oder Ergänzung der Therapie, Vorenthaltung weiterer Therapien, Begrenzung von Therapien, Beendigung von Therapien)
2. Beschreibung der verschiedenen Behandlungsoptionen. Was sind die klinisch sinnvolle Therapiemöglichkeiten? (Palliative Versorgung, Comfort Care)
3. Erläuterung von Vor- und Nachteilen der jeweiligen Behandlungsalternativen
4. Erörterung der Erfolgswahrscheinlichkeit der Behandlungsalternativen und den damit verbundenen Unsicherheiten.
5. Überprüfung, ob die Familienmitglieder die Informationen verstanden haben.
6. Ermittlung von Informationen zu Werten und Präferenzen des Patienten.
7. Diskussion über die Rolle der Familie bei der Entscheidungsfindung. Welche Rolle können und wollen die Familienmitglieder übernehmen? (Ersatzentscheider identifizieren)
8. Beurteilung, welche weiteren Bedarf es an Mitwirkung weiterer Beteiligter gibt.
9. Beurteilung der Folgen der Entscheidungsalternativen auf den Patienten und die Familie.
10. Erfragen, welche Behandlungsentscheidung die Familie für angemessen hält
11. Treffen einer Behandlungsentscheidung oder ausdrückliches Verschieben der Entscheidung.
12. Vereinbarung einer Nachbereitung

Übersetzt und modifiziert nach White et al. (2007) und Makoul und Clayman (2006)

Anhang 4.7: Dokumentation einer SDM-Besprechung

Dokumentation einer SDM-Besprechung

Die folgende Checkliste enthält die wichtigsten Elemente, um nach einem SDM-Treffen die anschließende Umsetzung der getroffenen Entscheidungen zu gewährleisten, Transparenz für das Behandlungsteam zu schaffen und die Kontinuität in der Versorgung sicherzustellen.

- Daten des Patienten / der Patientin
- Datum, Uhrzeit, Ort des Treffens
- Teilnahme des Patienten oder Begründung für die fehlende Teilnahme
- Teilnehmende auf Seiten der Familie (Angabe ob mit oder ohne formelle Entscheidungsbefugnis)
- Teilnehmende auf Seiten des Behandlungsteams
- Kerninhalte des Gesprächs in Stichworten
  - *Diagnose und Prognose*
  - *Anstehende Entscheidungen und Behandlungsalternativen*
  - *Patientenpräferenzen*
  - *Verständnis der Familie*
  - *Festlegung eines Ersatzentscheiders*
- Getroffene Entscheidung(en) (detaillierte Angaben)
  - *Welchen Behandlungen werden durchgeführt, vorenthalten, begrenzt oder beendet.*
  - *Evtl. multidisziplinärer Behandlungsplan bei Beendigung von Therapiemaßnahmen (Umgang mit der maschinellen Beatmung, Reihenfolge der Beendigung von Therapien)*
  - *Evtl. Verlegung in ein anderes Setting (Palliativstation, Allgemeinstation, Hospiz, häusliches Umfeld)*
  - *Welche Maßnahme(n) zur Comfort Care / Palliativversorgung wurden angeboten bzw. vereinbart*
- Folgevereinbarungen mit der Familie
- Gesamtdauer der Besprechung
- Unterschrift

Übersetzt, modifiziert und ergänzt nach Nelson et al. (2009)

Vorlagen für detaillierte Protokolle finden sich u.a. bei Nelson et al. (2009, 626.e13-626.e14) oder Kumar et al. (2015, S. 657–658)