

# Masterarbeit

## **Bedürfnisse von LGBTQI+ Personen für das Lebensende Ein Literature Review**

eingereicht von

**Haris Duraković, BScN**

Zur Erlangung des akademischen Grades

**Master of Science  
(MSc)**

**Pflegewissenschaft**

an der

**Medizinischen Universität Graz**

ausgeführt am

**Institut für Pflegewissenschaft**

Unter der Anleitung von

Dr.<sup>in</sup> rer.cur. Gerhilde Schüttengruber, BSc MSc

Univ.-Prof.<sup>in</sup> Dipl.-Pflegepäd.<sup>in</sup> Dr.<sup>in</sup> rer.cur. Christa Lohrmann, FEANS

Graz, 08.01. 2025

## **Eidesstattliche Erklärung**

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet habe und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.

Des Weiteren erkläre ich hiermit, dass, sofern bei der Erstellung dieser Arbeit Künstliche Intelligenz (KI) Werkzeuge zur Generierung und/oder Korrektur bestimmter Textpassagen verwendet wurden, dieser Einsatz unter Einhaltung ethischer Grundsätze, akademischer Integrität und den Vorgaben meiner Universität erfolgte, sowie in Folge dies transparent gemacht und in angemessener Weise gekennzeichnet wurde.

Graz, 08.01.2025

Haris Duraković, BScN eh.

## Danksagung

An erster Stelle gilt besonderer Dank, Frau Univ.-Prof. Dr. Lohrmann Christa und Frau Dr. Schüttengruber Gerhilde vom Institut für Pflegewissenschaft an der Medizinischen Universität Graz für das Bereitstellen ihres fachlichen Wissens, sowie ihre Betreuung und Unterstützung während der Erstellung meiner Masterarbeit. Ich möchte auch meiner ganzen Familie, meinen Freund\*innen und Kolleg\*innen für ihre Unterstützung während der letzten zwei Jahre danken.

Mein größter Dank geht an meinen Vater, Emin D. Ohne seine Unterstützung, seinen Glauben an mich und seine bedingungslose Liebe wäre diese ganze Reise fast unmöglich gewesen. Danke für alles!

*“If I have seen further than others, it is by standing upon the shoulders of giants”.*

(Isaac Newton)

## Zusammenfassung

**Einleitung:** Am Ende des Lebens gibt es viele Bereiche, die für die sterbenden Patient\*innen von Bedeutung sind. Diese Bereiche sind Kommunikation, kulturelle Überzeugungen, Pflegeplanung, Ethik, Schmerz- und Symptommanagement, emotionale und spirituelle Unterstützung. LGBTQI+ Personen haben besondere Bedürfnisse und Erwartungen, wenn es um das Lebensende geht. Es besteht jedoch ein allgemeiner Mangel an Wissen und Forschung über die Bedürfnisse und Wünsche der LGBTQI+ Gemeinschaft, die sich in der Palliativpflege und insbesondere am Ende ihres Lebens befindet.

**Ziel:** Das Ziel dieser Arbeit ist es, die Wünsche und Bedürfnisse der LGBTQI+ Gemeinschaft in der EOL-Phase ihres Lebens herauszufinden.

**Methode:** Es wurde der Literatur-Review als Forschungsdesign ausgewählt. Die systematische Literatursuche wurde mit einer angemessenen und geeigneten Suchstrategie in mehreren Datenbanken (PubMed, CINAHL, OvidSP, Google Scholar) durchgeführt. In diesem Literatur-Review wurden Studien aufgenommen, die in englischer oder deutscher Sprache verfasst wurden.

**Ergebnisse:** Aus der eingeschlossenen Literatur kristallisierten sich mehrere Themen heraus, die die Bedürfnisse, Wünsche, Bedenken und die Problematik in Bezug auf die EOL-Phase beschreiben. Davon wurden vier Hauptthemen wie folgt identifiziert; Advance care planning (ACP); soziale Komponente des Lebens, Diskriminierung und Stigmatisierung der Zielgruppe und Kompetenz des Gesundheitspersonals im Umgang mit LGBTQI+ Patient\*innen.

**Schlussfolgerung:** Die Lebensendphase stellt für die Mitglieder der LGBTQI+-Gemeinschaft nach wie vor eine große Herausforderung dar. Die Komplexität dieser Herausforderungen sollte ein grundlegender Ausgangspunkt für die zukünftige Wissenschaft sein, um die Bedürfnisse dieser Bevölkerungsgruppe am Ende des Lebens besser zu verstehen.

## **Abstract**

**Introduction:** There are many things and domains that are important to the patients at the end of life (EOL). These include communication, cultural beliefs, care plan, ethics, pain and symptom management, emotional and spiritual support. LGBTQI+ people have specific needs and expectations when it comes to the EOL. However, there is a general lack of knowledge and research about the needs and wishes of the LGBTQI+ community when it comes to palliative care, particularly EOL care.

**Aim:** The aim of this study is to identify the wishes and needs of the LGBTQI+ community in EOL Phase.

**Method:** The literature review was selected as the research design. Data collection is carried out using an appropriate and suitable search strategy in several databases (PubMed, CINAHL, OvidSP, Google Scholar). Studies written in English or German were included in the literature review.

**Results:** Several themes emerged from the included literature. These themes describe the needs, wishes, concerns and issues related to the EOL phase. Of these several, four main themes were identified as follows; Advance care planning (ACP); social component of life; discrimination and stigmatization of the target group and competence of healthcare professionals.

**Conclusion:** The EOL phase remains a huge challenge for members of the LGBTQI+ community. The complexity of these challenges should be a fundamental starting point for future research to better understand the needs of this population at the EOL.

# Inhaltsverzeichnis

<b>1. Einleitung</b> .....	1
1.1 Definition des Begriffes „Ende des Lebens“ .....	4
1.3 Aktueller Stand der Forschung.....	7
1.4 Relevanz für die Pflege.....	9
1.5 Theoretischer Bezugsrahmen.....	10
1.6 Forschungsziel und Forschungsfrage.....	12
<b>2. Methode</b> .....	13
2.1 Studiendesign.....	13
2.2 Methodisches Vorgehen.....	14
2.3 Ein- und Ausschlusskriterien.....	16
2.5 Kritische Bewertung der Literatur.....	19
2.6 Charakteristika der eingeschlossenen Studien.....	20
<b>3. Ergebnisse</b> .....	22
3.1 Problematik der "Advance Care Planning (ACP)" unter sexuellen Minderheiten .....	23
3.2 Bedeutung des sozialen Aspekts in der Lebensendphase bei sexuellen Minderheiten.....	30
3.3 Welche Auswirkungen haben Diskriminierung und Stigmatisierung auf LGBTQI-Personen in der Endphase ihres Lebens?.....	34
3.4 Die Rolle des Gesundheitssystems für LGBTQI-Personen am Lebensende. . .	38
<b>4. Diskussion</b> .....	42
4.1 Stärken und Limitationen.....	52
4.2 Empfehlungen für die Forschung.....	53
4.3 Empfehlungen für die Praxis.....	54
<b>5. Schlussfolgerung</b> .....	57
Referenzliste.....	69
Anhang.....	85

## Abkürzungen und deren Erklärung

ACP	Advance Care Planning
APA	American Psychological Association
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
EOL	End of Life
EU	Europäische Union
GBM	Gay-bisexueller Mann
JBL	Joanna Briggs Institute
LBF	lesbisch-bisexuelle Frau
LGBTQI	lesbisch, gay, bisexuell, Transgender, Queer, intersexuell
MesH	Medical Subject Headings
PubMed	Public Medical Literature OnLine
SGM	sexuellen und geschlechtlichen Minderheiten

## **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Methodisches Vorgehen, Eigene Darstellung.....	14
Abbildung 2: Flussdiagramm angelehnt an Page et al. (2021).....	18
Abbildung 3: Empfehlungen für die Praxis auf der Grundlage der vorgelegten Ergebnisse, basierend auf „A proposed theory of the peaceful end of life“ von Ruland & Moore, aus dem Jahr 1998.....	54

## **Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1: Schlüsselwörter, Synonyme und MeSH-Terms.....	15
Tabelle 2: Studiencharakteristika der inkludierten Studien.....	21
Tabelle 4-11. Qualitätsbewertung der inkludierten Studien.....	58
Tabelle 3: Suchstrategie.....	85

# 1. Einleitung

LGBT ist ein Akronym für lesbisch, gay, bisexuell und Transgender (Medicine, 2011, Boroughs et al., 2015, Anteby and Anderson, 2014, Siebler, 2016, Formby, 2022, Fredriksen-Goldsen and Kim, 2017a, Farmer and Yancu, 2015). Der Begriff "Lesben-, Gay-, Bisexuellen- und Transgender-Gemeinschaft" (oder "LGBT-Community") bezieht sich auf eine breite Koalition von Gruppen von Personen, die in Bezug auf Geschlecht, sexuelle Orientierung, Rasse/Ethnizität und sozioökonomischen Status unterschiedlich sind. Homosexuelle und bisexuelle Männer und Frauen werden anhand ihrer sexuellen Orientierung definiert, die in der Regel in Form von sexueller Anziehung, Verhalten, Identität oder einer Kombination dieser Dimensionen konzeptualisiert wird. Gemeinsam ist ihnen, dass ihre sexuelle Orientierung nicht ausschließlich heterosexuell ist (Medicine, 2011). Im Gegensatz zu homosexuellen und bisexuellen Männern und Frauen werden Transgender-Personen nach ihrer Geschlechtsidentität und -darstellung definiert. Zu dieser Gruppe gehören Personen, deren Geschlechtsidentität von dem Geschlecht abweicht, das ihnen ursprünglich bei der Geburt zugewiesen wurde (Medicine, 2011, Rosenthal, 2016, Winter et al., 2016, King et al., 2020, Ruberg and Ruelos, 2020, Yarns et al., 2016b, Fredriksen-Goldsen and Kim, 2017a).

Obwohl sich nicht alle Menschen außerhalb der heterosexuellen, cisgeschlechtlichen (d. h. Menschen, deren bei der Geburt zugewiesenes Geschlecht mit ihrer Geschlechtsidentität übereinstimmt) Identität als homosexuell, bisexuell oder transsexuell bezeichnen würden, wird der Begriff LGBT als Sammelbegriff für alle Menschen verwendet, die einer sexuellen Minderheit angehören, transsexuell sind oder sich keinem der beiden klassischen Geschlechter zugehörig fühlen (Martos et al., 2017). Es ist anzumerken, dass die Bezeichnung LGBT manchmal als begrenzt angesehen wird und nicht immer das gesamte Spektrum der sexuellen Orientierungen von Minderheiten und Geschlechtsidentitäten abdeckt (Paniza, 2020).

Die Schätzung der Anzahl von LGBT-Personen ist aus Gründen der Stigmatisierung und der unterschiedlichen Definitionen und Begriffe schwierig (Devries and Croghan, 2014). Der Anteil der LGBT-Bevölkerung in den USA ist seit 2012 gestiegen, und insbesondere seit 2017 (Kaufmann, 2022, Jones, 2021a). Der Prozentsatz der

Erwachsenen in den USA, die sich selbst als homosexuell, bisexuell, transsexuell oder als etwas anderes als heterosexuell bezeichnen, ist auf einen neuen Höchststand von 7,1 % gestiegen und damit doppelt so hoch wie im Jahr 2012, als das Meinungsforschungsinstitut Gallup diesen Prozentsatz erstmals erhoben hat (Kaufmann, 2022). Einer der Hauptgründe dafür ist, dass die jüngeren Generationen sich viel häufiger als nicht heterosexuell bezeichnen. Dazu gehört etwa jedes sechste erwachsene Mitglied der Generation Z (Jones, 2021b).

Auch die Zahl der älteren Erwachsenen, die sich als LGBT identifizieren, nimmt in der gesamten westlichen Welt zu (Ribeiro-Gonçalves et al., 2022, Dakin et al., 2020, Bouton et al., 2023). Ältere LGBT-Erwachsene sind Erwachsene im Alter von 50 Jahren und älter, die sich selbst als homosexuell, bisexuell oder transsexuell bezeichnen (Fredriksen-Goldsen, 2016). Forscher\*innen schätzen, dass es in den Vereinigten Staaten 2,7 Millionen ältere LGBT-Erwachsene gibt und dass sich diese Zahl bis 2030 wahrscheinlich verdoppeln wird. Mehr Menschen im Alter von 50-64 Jahren identifizierten sich als LGBT als diejenigen im Alter von 65 Jahren und älter (Bouton et al., 2023). Ältere LGBTQ-Erwachsene haben im Laufe der Zeit Gemeinschaften der gegenseitigen Unterstützung und des Widerstands aufgebaut. Trotz einer langen Geschichte der Marginalisierung zeigen die meisten älteren LGBT-Erwachsenen heute eine bemerkenswerte Widerstandsfähigkeit und fühlen sich frei, ihre sexuelle Identität auszudrücken (Fredriksen-Goldsen, 2016, Bower et al., 2021). Die APA (American Psychological Association) berichtet, dass es etwa 2,4 Millionen Menschen gibt, die sich als LGBT identifizieren. Laut einer, im August 2016, vom Meinungsforschungsinstitut Dalia durchgeführten Umfrage unter 11.754 Personen in der gesamten EU (Europäische Union) bezeichnen sich 6 % der Europäer\*innen als LGBT (Krell, 2019). Bis 2060 wird sich die Zahl der Erwachsenen im Alter von 50 Jahren und älter, die sich selbst als LGBTQ bezeichnen, in den USA wahrscheinlich auf über fünf Millionen mehr als verdoppeln (Fredriksen-Goldsen and Kim, 2017b).

Das Altern ist ein unumkehrbarer biologischer Prozess (Guo et al., 2022). Das Älterwerden führt zu einer fortschreitenden Verschlechterung der physiologischen Funktionen, die schließlich zu altersbedingten Krankheiten wie Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Erkrankungen des Bewegungsapparats, Arthritis, neurodegenerativen Erkrankungen, Krebs und Erkrankungen des Immunsystems führen. Das Älterwerden kann auch ein potenzieller Risikofaktor für psychische Störungen wie

Depressionen oder Angstzustände sein. Die Prävalenz von Morbidität und der Anteil der Menschen mit Multimorbidität nehmen mit dem Alter deutlich zu (Mitsutake et al., 2019, Barnett et al., 2012, Guo et al., 2022, Lu et al., 2022, Franceschi et al., 2018, Kennedy et al., 2014, Li et al., 2021, Awang et al., 2018, Gao et al., 2023). Darüber hinaus zeigten Barnett et al. (2012) in ihrer Querschnittstudie mit Daten von mehr als 1,7 Millionen Menschen in Schottland, dass im Alter von 50 Jahren die Hälfte der Bevölkerung mindestens eine Morbidität aufwies, und im Alter von 65 Jahren waren die meisten multimorbide (Barnett et al., 2012). Multimorbidität ist häufig der Grund für die Notwendigkeit einer Palliativversorgung (World Health, 2014). In den nächsten 25 Jahren ist mit einem Anstieg der Zahl der multimorbiden Patient\*innen zu rechnen. Deshalb wird die frühzeitige Erkennung des Bedarfs an Palliativversorgung bei dieser Patientengruppe zu einem wichtigen Anliegen der Gesundheitssysteme, um eine Versorgung zu gewährleisten, die den Bedürfnissen der Patienten und der pflegenden Angehörigen gerecht wird (Kingston et al., 2018). Multimorbide Patient\*innen mit komplexen Erkrankungen haben oft eine kurze Lebenserwartung, und trotzdem wird in den meisten Fällen keine angemessene Palliativversorgung in Betracht gezogen. Infolgedessen sterben die meisten dieser Patient\*innen im Krankenhaus, viele nach relativ langen Aufenthalten, weit entfernt von dem sozialen und familiären Umfeld, das besser geeignet wäre (Martín-Lesende et al., 2016).

Ältere LGBTQ-Erwachsene haben im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung ein höheres Risiko für körperliche und psychische Erkrankungen (Stinchcombe et al., 2017a, Maingi et al., 2018b). Eine davon sind Herz-Kreislauf-Erkrankungen (Caceres et al., 2017, Caceres et al., 2018, Caceres et al., 2020). In der sekundären Datenanalyse von Caceres et al. (2018) wurde festgestellt, dass insbesondere bisexuell identifizierte Männer im Vergleich zu ausschließlich heterosexuellen Männern ein höheres Risiko für die Entwicklung von Herz-Kreislauf-Erkrankungen haben (Caceres et al., 2018). Homosexuelle Frauen und Männer haben im Vergleich zu Heterosexuellen ein höheres Risiko, verschiedene psychische Störungen wie Depressionen zu entwickeln (Gonzales and Henning-Smith, 2017, Caceres et al., 2018, Gonzales et al., 2016, Boehmer et al., 2014).

## 1.1 Definition des Begriffes „Ende des Lebens“

Der Begriff „Ende des Lebens“ (eng.: „End of life“) wird in der Literatur über Hospiz- und Palliativversorgungsinitiativen häufig verwendet, aber die Bedeutung des Begriffs ist immer noch nicht eindeutig festgelegt bzw. wird in der medizinischen Fachliteratur unterschiedlich definiert (Huffman and Harmer, 2024, Griebeler Cordeiro et al., 2020, Kemery, 2015, Aylor and Grimes, 2008). Der Begriff „Ende des Lebens“ bezeichnet einen Zeitraum von weniger als sechs Monaten der geschätzten Lebensspanne (Huffman and Harmer, 2024). Eine weitere Definition besagt, dass das Lebensende auf eine kurze Zeitspanne beschränkt ist, in der eine Person klinisch als sterbend erkannt wird (Lunney, 2001). In der klinischen Medizin kann das „Ende des Lebens“ als der Zeitraum vor dem natürlichen Tod eines Menschen betrachtet werden, der durch medizinische Maßnahmen wahrscheinlich nicht aufgehalten werden kann (Lamont, 2005). Das Ziel der Sterbebegleitung ist es, Leiden so weit wie möglich zu verhindern oder zu lindern und gleichzeitig die Wünsche der sterbenden Patient\*innen zu respektieren (Akdeniz et al., 2021). Die Vorbereitung auf die Pflege am Lebensende sollte beginnen, wenn eine zunehmende Krankheitslast den Betroffenen zu behindern beginnt - oft mehrere Monate oder sogar Jahre vor seinem Tod (Mitchell, 2017).

Ein weiteres wichtiges Anliegen ist die Definition der Pflege am Lebensende, die auch in der Pflegewissenschaft als unklares Konzept gilt (Abbaspour and Heydari, 2022). Die Pflege am Lebensende bezieht sich auf die Pflege von Menschen, deren Gesundheitszustand sich rapide verschlechtert hat, die sich dem Ende ihres Lebens nähern und bei denen eine Heilung nicht mehr möglich ist (Browne et al., 2021, Blaževičienė et al., 2020).

Zum besseren Verständnis der Terminologie muss darauf hingewiesen werden, dass es einen Unterschied zwischen den Begriffen Palliativpflege und Pflege am Lebensende gibt. Palliativpflege umfasst zwar die Pflege am Lebensende, aber sie ist viel mehr. Das Ziel der Palliativpflege ist es, den Patient\*innen und deren Angehörigen eine optimale Lebensqualität zu sichern. Dies umfasst alle Dimensionen des Lebens, einschließlich der Behandlung von Symptomen sowie

sozialer, spiritueller und psychologischer Bedürfnisse. Sie umfasst die Pflege über die gesamte Dauer der Krankheit der Patient\*innen und kann sich über viele Monate, manchmal auch Jahre hinziehen. Auf der anderen Seite ist die Pflege am Lebensende ein Teil der Palliativpflege, der sich auf die Pflege von Personen konzentriert, die sich dem Lebensende nähern, wobei der Schwerpunkt darauf liegt, den Patient\*innen ein Sterben in Würde zu ermöglichen (Krau, 2016, Strang, 2022).

Der Bedarf an Palliativversorgung nimmt aufgrund der Alterung der Weltbevölkerung und der Zunahme von chronischen Krankheiten und Krebserkrankungen zu. Der Bedarf wird überproportional zu den erwarteten demografischen Veränderungen wachsen (Etkind et al., 2017, Reville and Foxwell, 2014, Ramanayake et al., 2016, Bone et al., 2018). Weltweit benötigen schätzungsweise 56,8 Millionen Menschen jedes Jahr Palliativpflege, davon 25,7 Millionen in der Endphase ihres Lebens. Die Mehrheit (67,1 %) sind Erwachsene über 50 Jahre (Knaul et al., 2020). In England beispielsweise benötigen 69 % bis 82 % der Sterbenden eine Form der Palliativversorgung (Murtagh et al., 2014). Weltweit gibt es etwa zwanzig Millionen Menschen, die in irgendeiner Form der Pflege am Lebensende bedürfen (Huffman and Harmer, 2024).

Das Verständnis des Zeitpunkts, an dem eine Person stirbt, ist wichtig, damit die Patient\*innen und deren Angehörigen Vorbereitungen für die Endphase des Lebens treffen können (Mistry et al., 2015). Eine multimorbide Person kann in den letzten Jahren ihres Lebens viele Verschlimmerungen von Symptomen erleben, bei denen medizinisch-therapeutische Maßnahmen die Lebensqualität verbessern können. Es ist daher sehr schwierig, den genauen Zeitpunkt zu bestimmen, an dem die Betreuung am Lebensende beginnen sollte. (McPhail, 2016).

## 1.2 Bedürfnisse der LGBTQI+ Gemeinschaft in ihrer End-of-Life (EOL) Phase des Lebens

Am Ende des Lebens gibt es viele Bereiche, die für die sterbenden Patient\*innen von Bedeutung sind. Diese Bereiche sind Kommunikation, kulturelle Überzeugungen, Pflegeplanung, Ethik, Schmerz- und Symptommanagement, emotionale und spirituelle Unterstützung (Huffman and Harmer, 2024, Blaževičienė et al., 2020, Razmaria, 2016). Diese Bedürfnisse bestehen nicht nur auf Seiten der

Patienten\*innen, sondern auch auf der ihrer Angehörigen. Schlüsselbereiche sind hier zum Beispiel: Informationsaustausch, Kommunikation und Beziehung zu Gesundheitsdienstleister\*innen sowie die Unterstützung von deren Seite (Bloomer et al., 2022, Coombs, 2015).

Ältere LGBTQ-Erwachsene haben besondere Bedürfnisse und Erwartungen, wenn es um das Lebensende geht. Diese sind die Unterstützung durch Familie und Freund\*innen sowie Unterstützung durch die Gemeinschaft, damit sie besser mit der Angst vor sozialer Isolation umgehen können (Wilson et al., 2018b). LGBTQI-Gemeinschaften sind eine wichtige Quelle der Unterstützung für Personen, die am Ende ihres Lebens Hilfe benötigen. Ihre Rolle scheint nicht nur entscheidend zu sein, wenn es darum geht, das Wohlbefinden von LGBTQI-Personen zu unterstützen, sondern sie sind auch eine wichtige Informationsquelle für die Planung des Lebensendes (Farmer and Yancu, 2015, Stinchcombe et al., 2016, Mock et al., 2020). Stinchcombe et al. (2017) haben in ihrem Scoping Review über die Gesundheitsbedürfnisse der LGBT-Gemeinschaft in der EOL-Phase folgende Themen identifiziert: Soziale Unterstützung und Wahlfamilie; Intimität; Gesundheitszustand; Angst vor Diskriminierung; Mangel an Vertrauen; Mangel an Wissen und Vorbereitung und kulturelle Kompetenz im Gesundheitssystem. Cloyes et al. (2018) berichten über einen weiteren Aspekt der EOL-Phase, die Spiritualität, die eine wichtige Rolle bei der Selbstbefragung nach dem Sinn und Zweck des Lebens, der Akzeptanz und der Liebe in dieser Phase des Lebens spielt. Nicht nur die Bedürfnisse, sondern auch die Herausforderungen, mit denen die LGBTQ-Bevölkerung in der EOL-Phase konfrontiert ist, wie Stigmatisierung, Diskriminierung, Angst und Verzweiflung (Haviland et al., 2021b, Rosa et al., 2023a, Almack, 2019).

Hughes und Cartwright zeigten in ihrer Studie, dass das Wissen und die Bereitschaft von LGBTQ-Personen in Australien, über die Möglichkeiten der Pflegeplanung am Lebensende zu sprechen, relativ gering und unzureichend ist (Hughes and Cartwright, 2014, Stinchcombe et al., 2017b). Ähnliche Berichte kommen von Kcomt und Gorey (2017), die zeigen, dass Transgender-Personen noch weniger als homosexuelle und bisexuelle Personen auf die Lebensendphase vorbereitet sind (Kcomt and Gorey, 2017). Rosa et al. (2023) wiesen in einem systematischen Mix-Method Review auf die Bedenken von LGBT-Personen im Zusammenhang mit dem Lebensende und auf Bedürfnisse wie verstärkte soziale Unterstützung, institutionelle

Sicherheit, wirtschaftliche und rechtliche Unterstützung hin. Die Erfahrungen von LGBTQ-Personen in ihrer Lebensendphase wurden durch Ängste und Sorgen im Zusammenhang mit Diskriminierung, Homophobie und sozialer Isolation bestimmt (Rosa et al., 2023a, Stinchcombe et al., 2017b).

### 1.3 Aktueller Stand der Forschung

Obwohl die Zahl älterer Erwachsener, die der LGBTQ angehören, zunimmt, ist diese Gruppe nach wie vor zu wenig erforscht (Miller, 2023, Chan and Silverio, 2021, Choi and Ilan, 2016, Wilson et al., 2018b, Fredriksen-Goldsen and Kim, 2017b). Es gibt nur wenige Studien, in denen untersucht wurde, ob sich die Wahrnehmung des Alterns und die Sorgen um die Gesundheit je nach sexueller Orientierung unterscheiden (Lytle et al., 2018). Hawthorne et al. (2020) berichten in ihrem systematischen Review über eine besonders große Lücke, nämlich das Fehlen von Forschungsarbeiten, die sich mit den Erfahrungen der über 80-Jährigen LGBTQ Personen befassen (Hawthorne et al., 2020). Nicht nur bei älteren Erwachsenen, sondern auch bei anderen Altersgruppen gibt es im Allgemeinen einen Wissensmangel über den Gesundheitszustand von LGBT-Personen (Poteat et al., 2021). Dieser Mangel an Forschung besteht vor allem im Bereich der letzten Lebensabschnitte bzw. Endphase des Lebens (Cloyes and Candrian, 2021a, Hughes and Cartwright, 2014, Rosa et al., 2023a, Stinchcombe et al., 2017b). McDermott (2021) berichtet ebenfalls über den allgemeinen Mangel an Wissen und Forschung in Bezug auf die Palliativversorgung der LGBT-Gemeinschaft im Vereinigten Königreich (McDermott et al., 2021a). Mehr qualitative Studien könnten sehr hilfreich sein, um Ideen zu entwickeln, wie man besser helfen und letztlich eingreifen kann, um eine zugänglichere und effektivere Pflege am Lebensende zu gewährleisten (Kcomt and Gorey, 2017, Stein et al., 2020). Um die Erfahrungen älterer LGBTQ-Erwachsener in den letzten Lebensphasen besser zu verstehen, schlagen Stinchcombe et al. (2017) in ihrer Studie vor, dass nicht nur mehr Forschung im Bereich der Rechtsprechung erforderlich ist, sondern auch ein stärkerer Fokus auf die Bedürfnisse dieser Gemeinschaft am Ende ihres Lebens (Stinchcombe et al., 2017a). In ihren systematischen Review berichteten McCann und Brown (2019) über den Mangel an Wissen und Studien in bestimmten Bereichen wie der psychischen Gesundheit der

LGBTQ-Gemeinschaft. Die vorhandenen Forschungsarbeiten betonen die positive Korrelation zwischen der psychischen Gesundheit von LGBTQ Personen und der Betreuung am Lebensende (Stinchcombe et al., 2017a). Es besteht jedoch weiterhin ein deutlicher Mangel an multizentrischen und internationalen Studien sowie an Längsschnittstudien zur Erforschung der psychischen Gesundheit der LGBTQ-Gemeinschaft (McCann and Brown, 2019, Flatt et al., 2018).

Witten (2013) berichtet in ihrer Studie über Transgender-Personen, dass viele Faktoren zu diesem Mangel an Forschung beitragen. Studien die leichter durchgeführt werden können, sind aufgrund der Stichprobengröße, der kulturellen Merkmale und/oder der mangelnden Repräsentativität der Bevölkerung im Spektrum der Geschlechtsidentität nicht verallgemeinerbar (Witten, 2013). Als mögliche Lösung und Möglichkeit zur Ausweitung dieses Forschungsfeldes schlagen Lampe et al. (2023) die Durchführung groß angelegter oder longitudinaler quantitativer Studien und die Einbeziehung elektronischer Gesundheitsakten vor (Lampe et al., 2024).

Ein weiterer wichtiger Punkt ist die künftige Forschung zu gesundheitlichen Ungleichheiten in der LGBTQ-Gemeinschaft (Stall et al., 2016). Die Gemeinschaften der alternden Menschen, die einer sexuellen und geschlechtlichen Minderheit angehören, werden von der allgemeinen Bevölkerung meist nicht wahrgenommen und missverstanden sowie diskriminiert (Bradford et al., 2016). Bränström (2015) berichtet, dass das Verständnis, die Toleranz und Akzeptanz von Heterosexuellen gegenüber LGBT-Personen stark variiert zwischen den europäischen Ländern, wobei die Akzeptanz in Ländern wie den Niederlanden und Schweden sehr hoch ist, während sie in Russland und der Ukraine sehr niedrig ist. Auf dieser Grundlage empfiehlt er, dass in Europa mehr Forschung über die LGBTQ-Personen betrieben werden sollte (Bränström and van der Star, 2015).

Gesundheitsdienste und der Zugang zur Gesundheitsversorgung wurden durch die Angst vor Diskriminierung behindert, und die meisten Menschen waren nicht bereit, ihre sexuelle Identität offenzulegen. Diese Unsichtbarkeit führte zu zahlreichen Hindernissen bei der Inanspruchnahme von medizinischer Versorgung und dazu, dass LGBTQIA+-Identitäten vor der wissenschaftlichen Forschung verborgen blieben, was es schwierig machte, genaue Daten über diese Bevölkerungsgruppe zu erhalten (Pereira and Banerjee, 2021).

Jedoch der Forschungsbereich, der sich mit den Erfahrungen von LGBTQ-Personen im Allgemeinen befasst, gewinnt heutzutage zunehmend an Bedeutung (McGovern, 2014, Stall et al., 2016, Cloyes et al., 2018b, Karakaya and Kutlu, 2021, Wakefield et al., 2021). Die Einbeziehung der sexuellen Orientierung und der Geschlechtsidentität in künftige Erhebungen wird zweifellos zu einem detaillierteren und genaueren Verständnis der LGBTQ-Bevölkerung führen (Yarns et al., 2016b, Lampe et al., 2024).

Ein weiterer wichtiger Aspekt für die LGBTQ-Bevölkerung ist die Verbesserung der Pflegequalität, um den allgemeinen Gesundheitszustand zu verbessern. Hier spielt das Pflegepersonal eine entscheidende Rolle (Radix and Maingi, 2018).

#### 1.4 Relevanz für die Pflege

Pflegepersonen verbringen mehr Zeit mit Patient\*innen als andere Gesundheitsdienstleister\*innen (Al-Moteri et al., 2023, Carabez and Scott, 2016, Yen et al., 2018). Sie übernehmen die Rolle von professionellen Berater\*innen, Erzieher\*innen, Entscheidungsträger\*innen sowie Pfleger\*innen für körperliche, emotionale und spirituelle Bedürfnisse (Carabez and Scott, 2016). Das mangelnde Wissen der Pflegepersonen über die richtige Vorgehensweise bei der Pflege von LGBT-Personen kann für sie als Patient\*innen sehr belastend sein (McElwain and Carr, 2021). Die Kommunikation zwischen LGBT-Patient\*innen in der Endphase ihres Lebens und den Gesundheitsdienstleister\*innen stellt nach wie vor ein Hindernis für die Bereitstellung einer angemessenen Versorgung dar (Stinchcombe et al., 2017a, van Klinken and van Leeuwenhoek, 2023). Die direkte Interaktion zwischen Pflegepersonen und LGBTQ Patient\*innen ist ein wichtiger Schritt um das Wohlbefinden dieser Patientengruppe zu verbessern (Wakefield et al., 2021). Cloyes und Candrian (2021) empfehlen eine evidenzbasierte klinische, kulturelle und kommunikative Ausbildung und Schulung in Bezug auf der Endphase des Lebens für das Personal, das mit Patient\*innen und deren Familien zu tun hat (Cloyes and Candrian, 2021a). Die Einführung einer LGBTQ-gerechten Ausbildung, Schulung und Praxis von Pflegepersonen in Bezug auf ihre Ansichten und Wahrnehmungen von

LGBT-Patient\*innen kann die Ergebnisse für diese Patientengruppe in ihrer Lebensendphase verbessern (van Klinken and van Leeuwenhoek, 2023, Cloyes et al., 2018a). Rosa et al. (2023) betonten in ihren „Mix-Method“ systematischen Review den allgemeinen Wissensmangel und den Bedarf an weiterer Forschung zu den Perspektiven, Erfahrungen und Kenntnissen von Angehörigen des Gesundheitswesens aus verschiedenen Disziplinen und Bereichen, um Barrieren in der LGBTQ-Palliativmedizin und der Pflege am Lebensende zu überwinden. Carabez und Scott (2016) berichteten in ihrer Studie über ähnliche Ergebnisse bezüglich des mangelnden Wissens der Pflegepersonen über die Bedürfnisse von LGBTQ-Personen in der Endphase ihres Lebens (Carabez and Scott, 2016). Es besteht ein offensichtlicher Mangel an kultureller Kompetenz innerhalb des Gesundheitssystems in Bezug auf die Bedürfnisse von LGBTQ-Personen am Ende des Lebens (Stinchcombe et al., 2017b).

Bei bestimmten Gruppen mit unterschiedlichen Merkmalen und Lebenserfahrungen, wie z. B. Menschen, die sich als LGBTQ+ identifizieren, müssen Pflegepersonen eine antidiskriminierende Praxis sicherstellen und fördern, die Gleichheit und Vielfalt in ihrer Belegschaft unterstützt. Pflegedienstleiter\*innen müssen ihr Pflegepersonal dabei unterstützen und befähigen, die Existenz von älteren Menschen, die sich der LGBTQ zugehörig fühlen und ihre besonderen Bedürfnisse sowie ihrer Partner\*innen, Angehörigen und Familien anzuerkennen, um sicherzustellen, dass auch sie einbezogen und respektiert werden (McCann and Brown, 2019). Es ist jedoch unvernünftig, Änderungen in der Praxis zu erwarten, ohne sicherzustellen, dass die Angehörigen der Gesundheitsberufe Informationen darüber erhalten, warum dies wichtig ist, und ihnen klare, durchführbare und akzeptable Wege aufgezeigt werden, wie sie handeln können (Wakefield et al., 2021).

## 1.5 Theoretischer Bezugsrahmen

Der theoretische Bezugsrahmen für diese Masterarbeit ist die „Proposed theory of the peaceful end of life“ von Ruland & Moore.

„Proposed theory of the peaceful end of life“ wurde von Dr. Ruland und Dr. Moore (1998) entwickelt, um einen theoretischen Rahmen für Pflegepersonen zu schaffen,

die Patient\*innen in der Endphase ihres Lebens betreuen. Das Hauptaugenmerk dieser Theorie liegt nicht auf der letzten Instanz des Sterbens selbst, sondern auf dem Beitrag zu einem friedlichen und sinnvollen Leben in der Zeit, die den Patient\*innen und ihren Angehörigen bleibt. Die Theorie wurde für unheilbar kranke Patient\*innen entwickelt, um sie auf den Tod vorzubereiten. Die „Proposed theory of the peaceful end of life“ wurde aus einem Pflegestandard abgeleitet, der wiederum auf einer umfangreichen Literaturübersicht und der Erfahrungen von Pflegepersonen beruht. Da die wichtigsten Konzepte sowohl aus der klinischen Praxis als auch aus der Forschung gewonnen wurden, kann die Theorie sowohl als deduktiv als auch als induktiv betrachtet werden.

Die Theorie besteht aus fünf Konzepten, die sich aus Wissen aus wissenschaftlichen Quellen und erfahrenen klinischen Pflegeexpert\*innen zusammensetzen, die Patient\*innen auf der Intensivstation des Universitätskrankenhauses in Norwegen betreuten (Ruland and Moore, 1998).

(1) Keine Schmerzen zu haben: Dies wird erreicht, wenn das Pflegepersonal die Schmerzlinderung durch nicht-pharmakologische und pharmakologische Interventionen überprüft und anwendet, um die Erfahrungen von Patient\*innen mit Schmerzen zu verbessern.

(2) Erfahrung von Komfort: Dazu gehören die Vorbeugung, Überwachung und Linderung von körperlichen Beschwerden, Entspannung, Erleichterung der Erholung, Zufriedenheit und Vermeidung von Komplikationen.

(3) Erfahrung von Würde/Respekt: Dies wird dadurch gefördert, dass die Patient\*innen und deren Angehörige in die Behandlung einbezogen werden, dass die Patient\*innen mit Einfühlungsvermögen, Würde und Respekt behandelt werden und dass die von Patient\*innen geäußerten Vorlieben, Wünsche und Bedürfnisse berücksichtigt werden.

(4) In Frieden leben: Es geht um die psychologische Unterstützung, die Überwachung und Befolgung der Wünsche von Patient\*innen in Bezug auf Medikamente gegen Angstzustände, die Anleitung der Patient\*innen und der Angehörigen in praktischen Fragen, einschließlich der Anwesenheit der Betreuer\*innen bei der Pflege, wann immer dies erforderlich ist, und die Schaffung von Vertrauen.

(5) Nähe zu wichtigen Bezugspersonen: Dies wird dadurch gefördert, dass wichtige Angehörige in die stationäre Pflege einbezogen werden, dass man sich um die Sorgen, die Trauer und die Fragen der Angehörigen kümmert und dass man ihnen die Möglichkeit gibt, bei nahen Familienmitgliedern zu bleiben.

Die Entwicklung dieser Theorie ist von Bedeutung, da sie den Pflegepersonen bei der Auswahl von Maßnahmen helfen kann, die das Leiden lindern und den Patient\*innen helfen, die letzte Phase ihres Lebens sinnvoll zu gestalten.

Der Beitrag der Entwicklung einer Theorie aus Pflegestandards besteht darin, dass sie eine neue, vereinheitlichende Idee über das Phänomen des friedlichen Lebensendes für unheilbar kranke Patient\*innen zum Ausdruck bringen kann. Sie ermöglicht das Aufstellen und Testen von Hypothesen, die neue Einblicke in die Natur dieses Phänomens liefern und zu einem größeren Wissen über Pflegeinterventionen beitragen können, die Patient\*innen zu einem friedlichen Lebensende verhelfen. Die Ableitung von Theorien aus Pflegestandards kann somit einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Praxis leisten (Ruland and Moore, 1998).

## 1.6 Forschungsziel und Forschungsfrage

Das Ziel dieser Arbeit ist es, die Wünsche und Bedürfnisse der LGBTQI+ Gemeinschaft in der Endphase ihres Lebens herauszufinden. Die Forschungsfrage lässt sich aus dem Forschungsziel folgendermaßen ableiten:

*„Welche Bedürfnisse und Wünsche haben Angehörige der LGBTQI+ Gemeinschaft am Ende ihres Lebens (End of life)“?*

## 2. Methode

In diesem Kapitel werden die einzelnen Schritte des methodischen Prozesses für diese Literaturreview beschrieben.

### 2.1 Studiendesign

Ein Literaturreview ist eine systematische, explizite, umfassende und reproduzierbare Methode zur Identifizierung, Bewertung und Interpretation der vorhandenen Originalarbeiten von Forscher\*innen (Fink, 2019). Vereinfacht erklärt, zielen die Literaturreviews darauf ab, einen Überblick über die vorhandene Literatur mit einem klar definierten Forschungsthema/einer klar definierten Fragestellung und einer strukturierten Suchmethodik zu geben, um alle veröffentlichten Studien zu einem bestimmten Thema zu berücksichtigen (Graulich et al., 2021). Es gibt zwei Arten einer Literaturreview: systematische Literaturreview und nicht-systematische Literaturreview. Im Gegensatz zu einer systematischen Literaturreview wird eine nicht-systematische Literaturreview ohne systematisches Verfahren oder Protokoll durchgeführt; stattdessen wird relevante Literatur auf der Grundlage der kritischen Bewertungen und (subjektiven) Entscheidungen von Autor\*innen durch einen Prozess der Entdeckung und Kritik (z. B. Aufzeigen von Widersprüchen und Hinterfragen von Behauptungen oder Überzeugungen) zusammengetragen (Kraus et al., 2022).

Ein Literaturreview sollte Folgendes enthalten:

*(a) kurze Einleitung, die das allgemeine Thema oder den Bereich, um den es geht, definiert oder identifiziert und so einen angemessenen Kontext für die Durchsicht der Literatur liefert;*

*(b) eine Synthese anderer Forschungsarbeiten zum Thema, in der erklärt wird, was darüber bekannt ist;*

*(c) die Forschungsfrage und der theoretische Rahmen müssen klar angesprochen werden;*

(d) Schlüsselbegriffe, Terminologie und Definitionen müssen erklärt werden. Es sollte auch die Bedeutung von Akronymen angegeben werden;

(e) Angabe dessen, was fehlt, was umstritten ist, was noch nicht bekannt ist oder was in der Diskussion noch geklärt werden muss (Mondo, 2021).

Ein Literaturreview eignet sich für die Zusammenfassung von Forschungsergebnissen, um Beweise auf einer Metaebene aufzuzeigen und Bereiche aufzudecken, in denen weitere Forschung erforderlich ist, welche eine entscheidende Komponente bei der Erstellung theoretischer Rahmenwerke ist. Durch die Integration von Erkenntnissen aus vielen empirischen Untersuchungen kann ein Literaturreview Forschungsfragen mit einer Aussagekraft behandeln, die mit einer einzelnen Studie nicht möglich ist (Snyder, 2019).

## 2.2 Methodisches Vorgehen

Die einzelnen Schritte des methodischen Prozesses sind in der Abbildung 1 dargestellt.

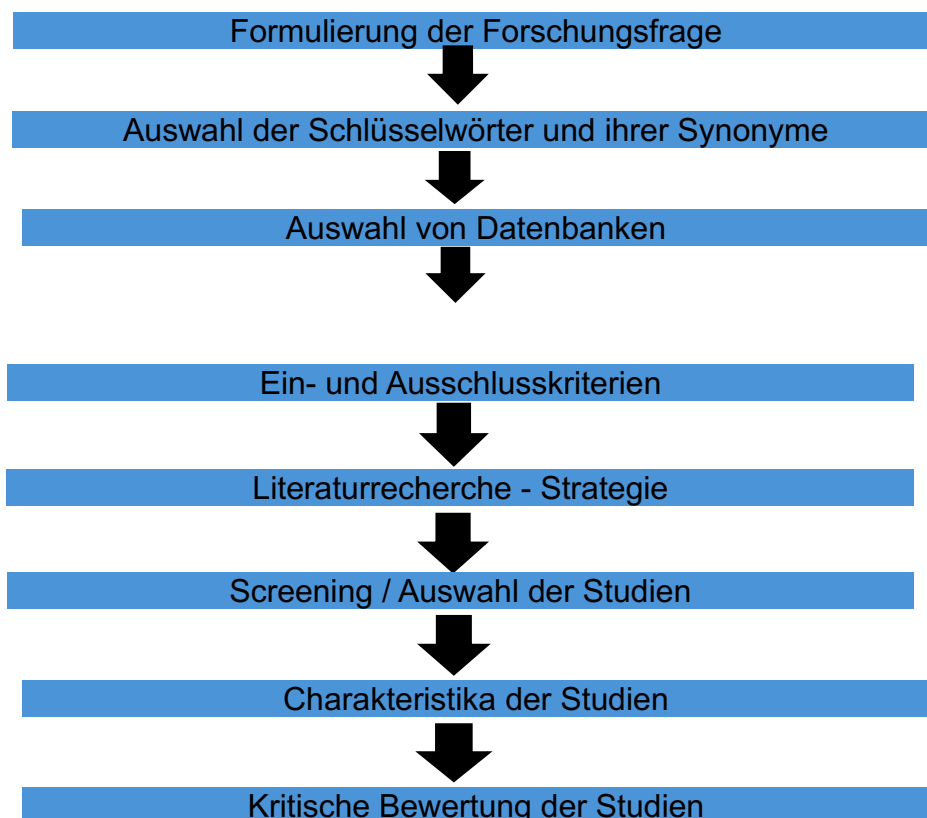


Abbildung 1: Methodisches Vorgehen, Eigene Darstellung.

Um eine Forschungsfrage zu formulieren, bedurfte es einer intensiven Auseinandersetzung mit dem Thema. Diese Auseinandersetzung erfolgte in verschiedenen Datenbanken wie "PubMed", "CINAHL", "Ovid" und "PubPsych", sowie außerhalb der genannten Datenbanken wie z.B. in Regierungsberichten, Fachartikeln oder Dissertationen (sog. "Graue Literatur"). Gleichzeitig wurde jedoch darauf geachtet, dass die Forschungsfrage nicht zu weit gefasst wurde und vor allem wurde dabei berücksichtigt, dass dieses Thema immer noch zu wenig erforscht ist. Dieser gesamte Prozess, wie auch die Suchstrategie selbst, fand von März bis Mai 2024 statt.

Abgeleitet von der Forschungsfrage wurden die folgenden Begriffe als Schlüsselwörter (eng.: „Keywords“), in der Suchstrategie verwendet: „LGBT“ und „End-of-Life“. In der Tabelle 1 werden die Schlüsselwörter, Synonyme und Schlagwörter für die Datenbank PubMed dargestellt. Wichtig ist zu erwähnen, dass für das Schlüsselwort "Lebensende (eng.: End-of-Life)" als Synonyme die Begriffe "Palliativ" „Hospice“ und „Terminal“ verwendet werden. Der Grund dafür liegt in der Tatsache, dass der Begriff „EOL“ (End-of-Life) in der Literatur über Hospiz- und Palliativversorgungsinitiativen häufig verwendet wird, aber die Bedeutung des Begriffs ist immer noch nicht eindeutig festgelegt bzw. in der medizinischen Fachliteratur unterschiedlich definiert wird (Huffman and Harmer, 2024, Griebeler Cordeiro et al., 2020, Kemery, 2015, Aylor and Grimes, 2008).

Tabelle 1: Schlüsselwörter, Synonyme und MeSH-Terms

Schlüsselwörter	Synonyme	MeSH-Terms
<b>End-of-life</b>	palliat*, terminal*, hospice, best supportive care	“Palliative Care” “Terminal Care” “Hospice Care” “Hospice and Palliative Care Nursing”
<b>LGBT</b>	lesbian*, gay, bisexual*, transgender*, sexual minorit*	-

## 2.3 Ein- und Ausschlusskriterien

Die Suche kann durch verschiedene Einschränkungen wie Zeit (z. B. Literatur ab 2002), Medium (nur Dissertationen, nur Bücher oder nur Artikel), Sprache (z. B. Englisch) und andere Filter eingegrenzt werden (Laezer et al., 2010). Um die relevante Literatur zur Beantwortung der Forschungsfrage zu ermitteln, wurden vor der Literaturrecherche Ein- und Ausschlusskriterien festgelegt. In diesem Literatur-Review werden die Studien aufgenommen, die in englischer oder deutscher Sprache verfasst wurden und ohne Einschränkung des Settings.

Weiterhin in Anbetracht der Tatsache, dass in diesem Bereich noch Wissens- und Forschungsdefizite bestehen und die Suchstrategie keine große Anzahl relevanter Studien ergab, wurde beschlossen, keine zeitliche Begrenzung für die Einbeziehung der Studien vorzunehmen. Um die Frage zu beantworten, wann Daten zu alt sind, um die Pflegewissenschaft und -praxis zu informieren, ermutigen Dale & Logsdon (2022) die Forscher\*innen, ihre Arbeit unabhängig vom Alter der Daten zu veröffentlichen. Sie sind der Ansicht, dass neuere Forschungsdaten für die Weiterentwicklung der klinischen Praxis von besonderer Bedeutung sind. Ältere Forschungsergebnisse können jedoch weiterhin von wissenschaftlicher Bedeutung sein, wenn es darum geht, zu definieren und zu überlegen, wohin wir mit der Forschung gehen müssen (Dale and Logsdon, 2022).

## 2.4 Datenbanken

Bei der Formulierung von Suchstrategien geht es darum, die im Suchkonzept ermittelten Begriffe in eine konkrete datenbankspezifische Suchstrategie umzusetzen (Laezer et al., 2010). Die Literaturrecherche wurde in den folgenden Datenbanken durchgeführt: PubMed, CINAHL und Google Scholar.

PubMed ist eine Datenbank mit medizinischen Artikeln aus der nationalen medizinischen Bibliothek der Vereinigten Staaten, der „National Library of Medicine“. Eine Besonderheit von PubMed sind die so genannten MeSH-Begriffe, die die Suche erleichtern, da die genaue Beschreibung des Inhalts selbst Artikel aufzeigt, die das Thema weder im Titel noch in der Zusammenfassung mit entsprechenden Begriffen

beschreiben (Medical Subject Headings) (Falagas et al., 2007, Laezer et al., 2010).

Der CUMULATIVE INDEX to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) ist ein nützliches Rechercheinstrument für den Zugriff auf Artikel, die für Pflegepersonen und Angehörige der Gesundheitsberufe von Interesse sind (Lawrence, 2007).

Google Scholar wurde von Google Inc. entwickelt, ist frei zugänglich und hat das Ziel, alle elektronischen Referenzen zu einem Thema zusammenzufassen (Falagas et al., 2007).

Die Schlüsselwörter und ihre Synonyme wurden in jeder der oben genannten Datenbanken verwendet, verknüpft bzw. adaptiert. Für die Durchführung einer angemessenen Suchstrategie, die darauf abzielt, die richtigen Suchbegriffe zu finden, spielen neben Schlüsselwörtern und Synonymen auch Trunkierungen, Platzhalter und boolesche Operatoren eine wichtige Rolle (Laezer et al., 2010). Boolesche Operatoren „AND“ (deutsch: „und“) und „OR“ (deutsch: „oder“), sowie die Trunkierungen (\*) (eng.: „truncations“) wurden in logischer und adäquater Weise in jeweiligen Datenbanken angewendet. Die MeSH-Begriffe wurden in den Datenbanken PubMed und OvidSP verwendet. Bei Google Scholar wurden die Schlüsselwörter als Suchbegriffe verwendet und die Suche selbst war auf die ersten zehn Seiten beschränkt. Die genauen Suchstränge in den unterschiedlichen Datenbanken werden in der Tabelle 3 dargestellt.

Der vollständige Ablauf der Literaturrecherche wird in Abbildung 2 als Flussdiagramm dargestellt. Das PRISMA-Flussdiagramm wird zur Veranschaulichung der Datensätze verwendet, die bei den Datenbankrecherchen identifiziert, auf ihre Eignung geprüft und in den endgültigen Review einbezogen wurden (Page et al., 2021, Stovold et al., 2014).

## PRISMA Flowchart

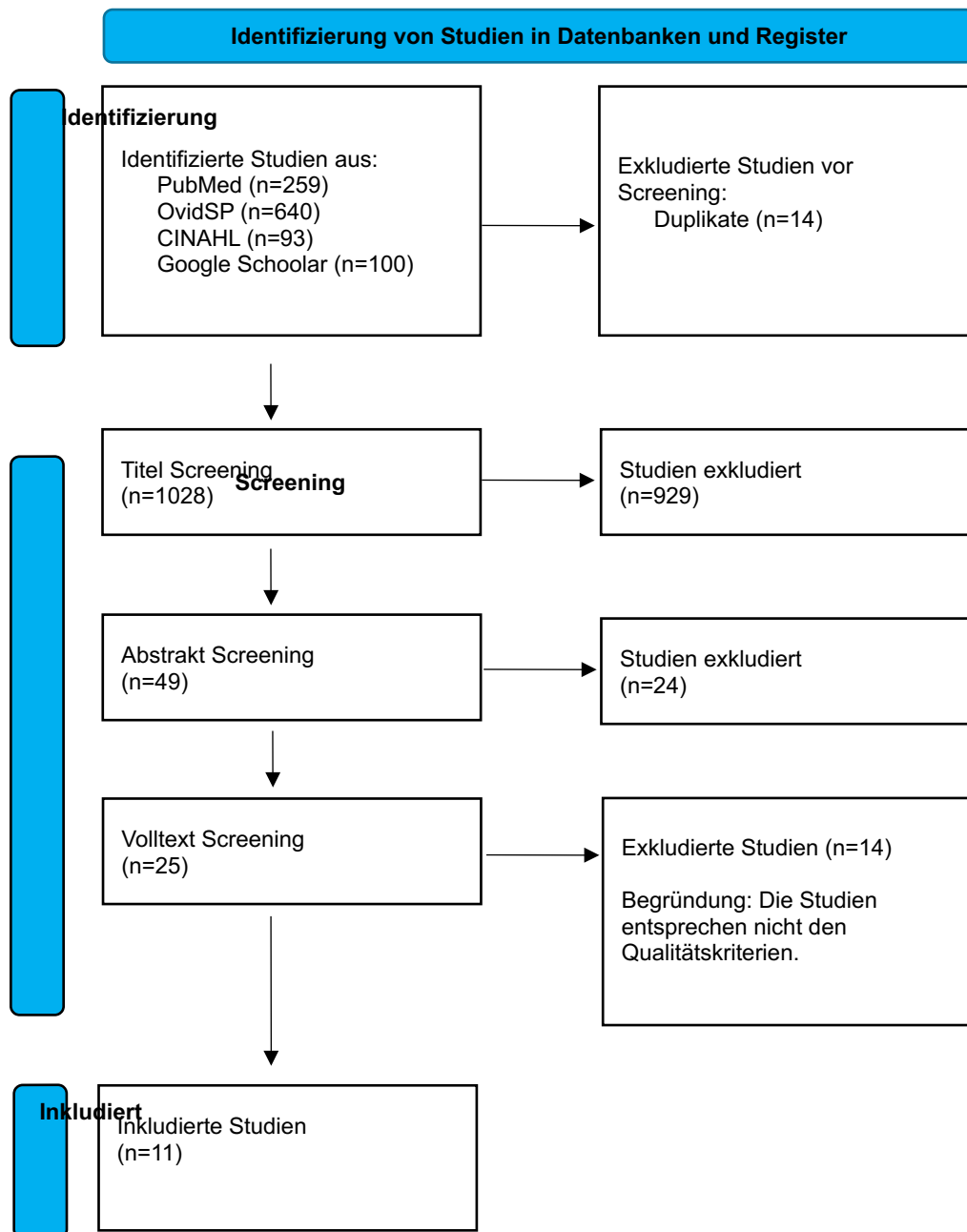


Abbildung 2: Flussdiagramm angelehnt an Page et al. (2021)

## 2.5 Kritische Bewertung der Literatur

Literaturreviews erfordern eine Bewertung der Forschungsergebnisse (JBI, 2024).

Für die Bewertung wurden die Bewertungsbögen des Joanna Briggs Institute (JBI), auch bekannt als "JBI's critical appraisal tools", verwendet.

Zweck dieser Bewertung ist es, die methodische Qualität einer Studie zu beurteilen und festzustellen, inwieweit eine Studie die Möglichkeit einer Verzerrung (engl.: Bias) berücksichtigt hat. Es gibt mehrere verschiedene JBI-Tools, von denen sich jedes auf eine bestimmte Art von Studie bezieht. Jedes Tool enthält eine einführende Erklärung zu JBI und eine Checkliste, gefolgt von einer ausführlichen Erläuterung der einzelnen Fragen. Jede Checkliste enthält eine Reihe kritischer Beurteilungsfragen und endet mit einer Gesamtbeurteilungsentscheidung. Die Fragen und Erläuterungen sind klar formuliert. Die Fragen werden mit "ja" (eng.: „Yes“), "nein" (eng.: „No“), "unklar" (eng.: „Unclear“) oder "nicht zutreffend" (eng.: „Not applicable“) beantwortet (JBI, 2024, Buccheri and Sharifi, 2017). Qualitätsbewertung der inkludierten Studien ist in den Tabellen (4-11) zu finden.

## 2.6 Charakteristika der eingeschlossenen Studien

Insgesamt wurden 11 Studien in diese Überprüfung einbezogen. Von diesen 11 Studien hatten acht ein qualitatives Forschungsdesign (Catlett et al., 2023, Valenti et al., 2022, Baskaran and Hauser, 2022, de Vries et al., 2019, Thomeer et al., 2017, Cloyes et al., 2023, Wilson et al., 2018a, Lampe, 2023), zwei waren Querschnittstudien (Hughes and Cartwright, 2014, Stein et al., 2020) und bei einer Studie handelt es sich um ein „Mix-Method“ Studiendesign (Roberts et al., 2022). Insgesamt gab es 1.954 Teilnehmer\*innen in den Studien. Die Partizipant\*innen waren, je nach Studie, Mitglieder der LGBT-Gemeinschaft bzw. Angehörige sexueller oder geschlechtlicher Minderheiten. Außerdem waren die Teilnehmer\*innen der eingeschlossenen Studien cisgeschlechtliche Mitglieder der Gesellschaft, die entweder zu den Fachleuten des Hospiz-/Palliativteams gehörten, die mit unheilbar kranken Patient\*innen und deren Angehörigen arbeiten, oder die im Rahmen ihrer täglichen Arbeit Erfahrung mit Personen aus sexuellen und geschlechtlichen Minderheiten haben. Weitere Charakteristika der einzelnen Studien werden nachfolgend in der Tabelle 2 dargestellt.

Tabelle 2: Studiencharakteristika der inkludierten Studien

<b>Autor*innen (Jahr)</b>	<b>Land</b>	<b>Design</b>	<b>Population</b>
<b>Catlett et al. (2023)</b>	USA / Virginia	Qualitatives Forschungsdesign	19 Partizipant*innen
<b>Valenti et al. (2022)</b>	USA	Qualitatives Forschungsdesign	16 LGB ältere Erwachsene Frauen
<b>Baskaran und Hauser (2022)</b>	Nepal	Qualitatives Forschungsdesign	29 Partizipant*innen
<b>De Vries et al. (2019)</b>	Canada	Qualitatives Forschungsdesign	93 Partizipant*innen
<b>Thomeer et al. (2017)</b>	USA	Qualitatives Forschungsdesign	90 Partizipant*innen
<b>Cloyes et al. (2022)</b>	USA	Qualitatives Forschungsdesign	48 Partizipant*innen
<b>Wilson et al. (2018)</b>	Kanada	Qualitatives Forschungsdesign	23 Partizipant*innen
<b>Lampe (2023)</b>	USA	Qualitatives Forschungsdesign	47 Partizipant*innen
<b>Hughes and Cartwright (2015)</b>	Australien	Querschnittstudie	305 Partizipant*innen
<b>Roberts et al. (2022)</b>	Australien	Mix-Methode (Querschnittstudie + Qualitatives Studiendesign)	419 Partizipant*innen
<b>Stein et al. (2020)</b>	USA	Querschnittstudie	865 Partizipant*innen

### 3. Ergebnisse

Insgesamt wurden 11 Artikel ausgewählt, die in den Review aufgenommen wurden. Die einbezogenen Artikel unterschieden sich in Bezug auf Methodik und Herkunftsland. Die meisten Studien stammten aus den USA und hatten einen qualitativen methodischen Ansatz. Aus der eingeschlossenen Literatur kristallisierten sich mehrere Themen heraus, die die Bedürfnisse, Wünsche, Bedenken und die Problematik in Bezug auf die Lebensendphase beschreiben. Diese wurden aus der Sicht von Menschen, die einer sexuellen Minderheit angehören und von Angehörigen der Gesundheitsberufe, die mit diesen Gruppen arbeiten, beschrieben und ermittelt. Darunter sind vier Themen, die in den einbezogenen Studien am häufigsten angesprochen wurden. Diese sind die folgenden:

1. Advance care planning (ACP)
2. Soziale Komponente des Lebens
3. Diskriminierung und Stigmatisierung der Zielgruppe
4. Kompetenz des Gesundheitspersonals

### 3.1 Problematik der "Advance Care Planning (ACP)" unter sexuellen Minderheiten

Eines der meistdiskutierten und meistgenannten Themen in Bezug auf die Lebensendphase von sexuellen Minderheiten ist die Problematik der "Advance Care Planning" (Catlett et al., 2023, Valenti et al., 2022, de Vries et al., 2019, Thomeer et al., 2017, Lampe, 2023, Hughes and Cartwright, 2014).

ACP wird als ein Prozess definiert, der den Patient\*innen (vom Beginn der Krankheit bis zum Lebensende) dabei helfen soll, die zukünftigen medizinischen Maßnahmen und die Pflege am Lebensende entsprechend den Werten, Wünschen und Präferenzen der Person festzulegen. ACP setzt eine klare Kommunikation zwischen den Betroffenen, ihren Familien und dem medizinischen Personal voraus. In diesen schriftlichen Dokumenten drücken die Betroffenen deren persönlichen Präferenzen für künftige medizinische Behandlungen aus. Eine Person kann jedoch zu jedem Zeitpunkt ihres Lebens eine ACP selbst organisieren, auch wenn sie nicht krank ist (Sudore et al., 2017).

Eine der inkludierten Studien von Catlett et al. (2023), die in den USA durchgeführt wurde, hat die Bedenken in Bezug auf "Advance Care Planning" angesprochen. Diese Studie hatte einen qualitativen methodischen Ansatz unter Verwendung der so genannten "Think-Tank"-Methode. Der Think-Tank umfasste eine heterogene Gruppe von 19 Personen, darunter sechs Mitglieder des Planungskomitees, die als Moderator\*innen dienten. Zu den Teilnehmer\*innen gehörten ältere Erwachsene, die sich selbst als Transgender identifizierten, Hospiz- und Palliativmediziner\*innen und Pfleger\*innen, Vertreter\*innen von LGBTQ-freundlichen Glaubensgemeinschaften, Mitarbeiter\*innen von Bestattungsinstituten, Befürworter\*innen von "Safe Housing" und Dozenten mehrerer Universitäten.

Die Diskussionen fanden über die Videokonferenzplattform "Zoom" statt, die es ermöglichte, Teilnehmer\*innen aus mehreren Bundesstaaten der USA teilnehmen zu lassen. Das virtuelle Format wurde aufgrund der COVID-19-Pandemie gewählt. Dieses Format könnte die Dynamik der Interaktion beeinflusst haben, wie die

Autor\*innen selbst betonten. Im Laufe von zwei Tagen tauschten die Teilnehmer\*innen des Think Tanks ihre Ideen und Erfahrungen aus und lieferten so eine Fülle von Beiträgen zur Verbesserung der EOL-Pflege für ältere transsexuelle Erwachsene.

Die thematische Untersuchung der Think-Tank-Diskussionsprotokolle ergab vier Hauptthemen: a) Verständnis der Komplexität der Erfahrungen von Transgendern am Lebensende, b) Auseinandersetzung mit der Gesundheitsfürsorge am Lebensende, c) Umgang mit und Betreuung von Gemeinschaften transsexueller älterer Erwachsener und d) Erleichterung der Integration und Bekämpfung von Diskriminierung.

Die Teilnehmer\*innen wiesen darauf hin, dass das gesamte Verfahren der Planung und des Umgangs mit der Dokumentation für ACP problematisch sein könnte, da es nicht genügend Ressourcen für ältere Menschen mit Transsexualität gibt, was dazu führen könnte, dass wichtige Fristen für den gesamten Prozess der Erstellung eines ACP verpasst werden. *„Dies ist noch schwieriger im Falle einer plötzlichen Verschlechterung des Gesundheitszustandes“*. Als eine der wichtigsten Ressourcen bei der Planung von ACP betonten sie die Rolle der Transgender-Gemeinschaft.

Die Problematik und die Herausforderungen im Zusammenhang mit dem "ACP" wurden in der Studie von Valenti et al. (2022) ausführlicher behandelt. Mit dem Ziel, die Erfahrungen älterer LGB-Frauen zu erforschen und die Perspektiven in Bezug auf ACP zu verstehen, wurde in dieser Studie ein qualitativer methodischer Ansatz mit Tiefeninterviews verwendet. Sechzehn LGB-Frauen im Alter von 60 Jahren oder älter aus den gesamten USA wurden befragt, die innerhalb der letzten fünf Jahre einen Ehepartner\*in/Partner\*in verloren hatten. Das Hauptziel dieser Studie konzentrierte sich auf die Kommunikationserfahrungen älterer LGB-Frauen in Bezug auf die ACP-Thematik. Aus den Interviews ergaben sich vier Hauptthemen. Das erste betrifft die Kommunikation und die Unterstützung durch die Angehörigen der Gesundheitsberufe im Bereich der Palliativmedizin und die Pflege am Lebensende. Die Teilnehmerinnen berichteten im Allgemeinen über einen Mangel an konstruktiver und ausführlicher Kommunikation mit den Ärzt\*innen, aber auch über eine unzureichende rechtzeitige Bereitstellung von Ressourcen seitens des Gesundheitspersonals, die durch fehlende Gespräche verursacht wurde. Zu späte oder gar fehlende Kommunikation über ACP führte zu erhöhtem emotionalen Stress

bei den Teilnehmerinnen, die nicht wussten, wie sie in solchen Situationen richtig reagieren sollten *"...und sie sagte, weißt du, Caroline, wir hätten wahrscheinlich mit dir über Hospiz sprechen sollen. Ich sagte, nun, jetzt ist es zu spät."* (Caroline, 71 Jahre, deren Frau an Krebs gestorben ist).

Eine Teilnehmerin gab sogar an, dass ihre Partnerin vier Tage vor ihrem Tod aus dem Krankenhaus entlassen wurde, weil die Ärzte die Hospizoption nicht kommuniziert hatten. Sie fühlte sich frustriert *"Er sagte, wir würden sie morgen entlassen...und ich habe mich geärgert...ich habe ihm gesagt, wie unfair das war. Einige Tage vorher, sagte er mir, dass ein Hospiz nicht notwendig sei."* (Melanie, 85 Jahre, deren Frau an Krebs und multiplen Myelom starb).

Es wurde nicht nur über mangelnde Kommunikation mit dem Gesundheitspersonal berichtet, sondern viele Teilnehmerinnen berichteten auch über die Vermeidung von ACP-Gesprächen mit der Ehe- oder Lebenspartnerin. Einige von ihnen beschrieben, dass sie lieber über Beerdigungs- oder Gedenkveranstaltungen sprachen als über ACP, Schmerztherapie und andere wichtige Aspekte im Zusammenhang mit der Versorgung am Lebensende. Auf der anderen Seite berichteten einige der Teilnehmerinnen, dass ihre Partnerinnen sich weigerten, über das Thema Lebensende zu sprechen entweder wegen des Gefühls von Unbehagen oder Angst. Nur zwei der Teilnehmerinnen berichteten über eine offene Kommunikation und ACP-Gespräche mit der Ehe- oder Lebenspartnerin während der Krankheit, am Lebensende und in den letzten Tagen des Lebens. Die Erfahrungen mit offener Kommunikation wurden von den Teilnehmerinnen überwiegend positiv beschrieben *"...sie wollte warmgehalten werden, trocken, sauber und schmerzfrei zu sein. Und sie machte die fünf Wünsche [Patientenverfügung], und wir machten das zusammen."* (Gwen, 62 Jahre, deren Frau an Krebs starb).

Im Allgemeinen zeigten die Teilnehmer\*innen mangelnde Kenntnisse über die Palliativ-, Hospiz- und Sterbebegleitungsdienste und darüber, was diese jeweils genau umfassten. Dieser Mangel an Wissen erschwerte ihnen die Entscheidung, welche dieser Leistungen sie in Betracht ziehen sollten. Die Studienteilnehmenden berichteten auch über das mangelnde Wissen des medizinischen Personals zu diesem Thema. Eine von ihnen gab sogar an, dass die Ärzt\*innen selbst nicht in der Lage waren, den Unterschied zwischen Palliativ- und Sterbebegleitung zu erklären. Dieser Wissensmangel machte die Situation noch schwieriger und komplexer.

In der qualitativen Studie von de Vries et al. (2019), die in fünf kanadischen Großstädten durchgeführt wurde: Vancouver, Edmonton, Toronto, Montreal und Halifax, sind ähnliche Ergebnisse zu sehen. In dieser Studie wurden Fokusgruppen sowie Interviews mit 93 in der Gemeinschaft lebenden LGBT-Personen im Alter von 55 bis 89 Jahren durchgeführt. Zu den Einschlusskriterien gehörte unter anderem, dass die Person mindestens eine oder mehrere chronische Erkrankungen hat. 39 homosexuelle und ein bisexueller Mann, 28 homosexuelle und eine bisexuelle Frau und 24 Transgender-Personen nahmen an den Fokusgruppen oder Interviews teil. Ähnlich wie in den Studien von Catlett et al. (2023) und Valenti et al. (2022), hatten in Kanada lebende LGBT-Personen (Studienteilnehmer\*innen) unterschiedliche Ansichten und Pläne bezüglich ACP am Lebensende.

Einige von ihnen erzählten, dass sie sich seit ihrer Jugend auf diesen Lebensabschnitt und alles, was damit einhergeht, einschließlich der ACP, vorbereiten oder sich zumindest Gedanken zu diesem Thema gemacht haben. Einige der Teilnehmer\*innen, die bereits Erfahrungen mit ihren Bekannten gemacht haben, sprachen darüber, wie stressig die Planung einer ACP sein kann. Ähnlich wie in der Studie von Valenti et al. (2022) gab es Aussagen darüber, dass es andere Lebensbedürfnisse gibt, die die Planung des Lebensendes *verdrängen* "...die Notwendigkeiten des Lebens haben Vorrang", *"Der Umgang mit dem Lebensende übersteigt ihre Möglichkeiten"* oder ein gay-bisexueller Teilnehmer sagte, dass er *"mehr mit dem Leben beschäftigt war, als sich auf den Tod vorzubereiten"*. Außerdem gab es Aussagen darüber, wie selten mit Freund\*innen oder Partner\*innen über das Thema ACP gesprochen wird. Die Teilnehmer\*innen bezeichneten es meist als eine Art allgemeines Gespräch oder, wie einige lesbisch-bisexuelle Teilnehmerinnen angaben, als *"unangenehmes Gespräch"*. Sowohl gay-bisexuelle als auch lesbisch-bisexuelle Teilnehmer\*innen sprachen davon, dass sie Gespräche über die Versorgung am Lebensende aus *"Bescheidenheit"* oder *"Scham, um Hilfe zu bitten"* vermeiden oder nicht wollen, *"dass man Freunde vor den Kopf stößt oder jemandem zur Last fällt."* Viele Transgender Teilnehmer\*innen sprachen über finanzielle Herausforderungen wie Arbeitslosigkeit, Obdachlosigkeit und stellten daraufhin einen Zusammenhang mit den Vorbereitungen auf die Lebensendphase her. In ähnlicher Weise berichteten auch einige lesbisch-bisexuelle Teilnehmerinnen von finanziellen Schwierigkeiten.

Mit dem Ziel, herauszufinden, wie Ehepartner\*innen in gleich- und verschiedengeschlechtlichen Ehen die Gesundheit des jeweils anderen beeinflussen, analysierten Thomeer et al. (2017) in ihrer Studie qualitative Tiefeninterviews mit 45 homosexuellen und heterosexuellen Ehepaaren im mittleren Lebensalter (N = 90 Ehepartner). Alle Teilnehmer\*innen waren zum Zeitpunkt der Studie (2012-2013) in Massachusetts lebend. Massachusetts wurde als Studienort ausgewählt, weil es der erste Bundesstaat der Vereinigten Staaten war, der 2004 die gleichgeschlechtliche Ehe legalisiert hatte. Obwohl die Studienteilnehmer\*innen nicht direkt zum Thema ACP befragt wurden, betreffen die Fragen unter anderem eine zukünftige Lebensplanung einschließlich Gesprächen über das Lebensende bzw. Pflege in der EOL-Phase des Lebens.

Beispielsweise wurden folgende Fragen gestellt:

„Haben Sie eine Vollmacht besprochen oder Vorkehrungen getroffen für den Fall, dass Sie medizinische Entscheidungen nicht mehr selbst treffen können?“

„Haben Sie und Ihr Ehepartner\*in schon einmal darüber gesprochen, was Sie tun würden, wenn einer von Ihnen behindert oder geistig beeinträchtigt wäre, zum Beispiel an Alzheimer erkrankt?“

Wenn sie diese Fragen mit „Ja“ beantworteten, wurden sie nach Einzelheiten zu ihren Plänen gefragt; wenn sie mit „Nein“ antworteten, wurden sie gefragt: „Warum haben Sie, Ihrer Meinung nach, nicht darüber gesprochen?“

Die Ergebnisse zeigten, dass über zwei Drittel der Befragten in homosexuellen Ehen und etwa ein Drittel der Befragten in heterosexuellen Ehen angaben, sie hätten mit ihrem/ihrer Ehepartner\*in ausführlich über ihre Zukunftspläne gesprochen. Dabei ging es um Gespräche darüber, wie die Befragten am Ende des Lebens von ihren Ehepartner\*innen unterstützt werden möchten. Interessanterweise beschrieben die meisten homosexuellen Ehepartner\*innen sehr ausführliche Gespräche (Nachdenken über verschiedene Szenarien und auch über Alternativpläne), während die meisten heterosexuellen Ehepartner\*innen diese Gespräche als weniger detailliert beschrieben. Auch wurden derartige Gespräche von heterosexuellen Ehepartnern seltener geführt. Viele Teilnehmer\*innen sprachen über ihre früheren Erfahrungen mit Bekannten, die gesundheitliche Krisen wie schwere chronische Erkrankungen erlebt hatten. Dies war für sie der Hauptgrund, über Pläne für das Lebensende zu sprechen. Im Gegensatz zu ausführlichen Gesprächen über das

Lebensende gaben etwa doppelt so viele Befragte aus verschiedengeschlechtlichen Ehen im Vergleich zu gleichgeschlechtlichen Ehen an, dass sie überhaupt nicht über Pläne zum Lebensende gesprochen hätten. Die Teilnehmer\*innen gaben als Hauptgrund dafür, nicht über das Lebensende zu sprechen, an, dass diese Art von Gesprächen schwer zu führen sei oder die Partner\*innen überhaupt nicht darüber sprechen wollten. Diese Aussagen wurden sowohl von Teilnehmer\*innen gleichgeschlechtlicher Ehen als auch von Teilnehmer\*innen verschiedengeschlechtlicher Ehen gemacht.

Eine weitere Studie, die von Lampe im Jahr 2023 durchgeführt wurde, zielte darauf ab, die Gedanken zum ACP, aber auch die Erfahrungen und Bedürfnisse von transsexuellen älteren Erwachsenen in Bezug auf die Vorbereitung auf das "End of life" zu untersuchen. Diese Studie hatte auch einen qualitativen methodischen Ansatz. Die Ergebnisse stammen aus 47 Interviews mit Transgender-Personen, die 65 Jahre oder älter waren. Es ist wichtig zu betonen, dass diese Studie Transgender mit unterschiedlicher Rasse und ethnischer Zugehörigkeit, sowie Transgender in unterschiedlichen sozialen Schichten einschloss. Im Gegensatz zu den oben genannten Studien hat in dieser Studie mehr als die Hälfte der Befragten ihre ACP-Dokumentation formalisiert. Als Hauptgrund dafür nannten sie die bestehenden gesellschaftspolitischen Bedingungen gegen LGBTQIA-Angehörige. Die Befragten brachten die Bedeutung der Formalisierung der ACP-Dokumentation mit ihren Diskriminierungserfahrungen in Verbindung und beschrieben, wie wichtig es ist, sich und ihre Familien mit dem ACP rechtlich vor Diskriminierung gegen LGBTQIA zu schützen.

Auf die Frage nach ihren ACP-Erfahrungen mit ihrer Ehefrau Diana erklärte Linda:

*"Als gleichgeschlechtliches Paar, das seit 30 Jahren zusammen ist, sind wir sehr auf die Advance care planning eingestellt. Bevor es die Gleichstellung der Ehe gab, wollten wir sicherstellen, dass unsere Wünsche erfüllt werden. Man hat all die Horrorgeschichten darüber gehört, dass gleichgeschlechtliche Ehepartner kein Besuchsrecht haben und nicht als Betreuer oder Ersatzbetreuer benannt werden können..."*

Yvette, eine weiße nicht-hispanische/lateinamerikanische lesbische Transgender-Frau aus der Mittelschicht, betonte, dass sie sich in einer privilegierten Position befinde, da sie über eine rechtlich formalisierte ACP-Dokumentation verfüge, die alle

ihre spezifischen Wünsche (z. B. die Entscheidung für einen "Do-not-resuscitate"-Status) enthalte, und wies gleichzeitig darauf hin, wie wichtig es sei, die Wünsche von Trans-Personen am Lebensende zu respektieren. In ähnlicher Weise beschrieb Isabel, eine multirassische hispanische/lateinamerikanische lesbische Transgender-Frau aus der Mittelschicht, wie sie sich in der Lage fühlt, ihre Wünsche am Ende des Lebens selbst zu bestimmen, weil sie und ihre seit fünf Jahrzehnten verheiratete Sophie ihre ACP-Dokumentation formalisiert haben. Die Autorin interpretierte und markierte diese Beispiele mit dem Begriff "Satisficing Death". Sie konzeptualisiert "SATISFICING DEATH" als einen Prozess, bei dem Einzelpersonen aus marginalisierten Gemeinschaften ihre eigenen Vorstellungen von einem guten, angemessenen Tod rekonstruieren und gleichzeitig ressourcenreiche Strategien (z. B. Zugang zu zuverlässiger sozialer Unterstützung) einsetzen, um die bestehenden sozialen Bedingungen für sich selbst zu verbessern. Es gab Aussagen von transsexuellen älteren Erwachsenen über finanzielle Schwierigkeiten im Zusammenhang mit der Formalisierung der ACP-Dokumente. Einige Teilnehmer\*innen zeigten mangelndes Wissen über den Zugang, das Ausfüllen und den rechtlichen Abschluss von ACP. Dies waren meistens finanziell benachteiligte Befragte.

Die ACP-Problematik innerhalb der LGBT-Population in Bezug auf die Planung des Lebensendes wurde auch von Hughes & Cartwright (2015) untersucht. Ihr Ziel war es, die Einstellung von LGBT-Personen zu ACP-Optionen und alternativen Entscheidungen am Lebensende zu untersuchen. 305 LGBT-Personen füllten einen Online- oder Papierfragebogen aus, der Fragen mit festen Auswahlmöglichkeiten und offene Fragen enthielt. Bei einer gleichmäßigen Altersverteilung von >40 bis 70+ waren die meisten Teilnehmer\*innen männlich (51 %) und weiblich (40 %) und 6 % Transgender. 48 % von ihnen bezeichneten sich als gay, 25 % als lesbisch, 12 % als bisexuell und 6 % als heterosexuell, wobei 50 % aller Teilnehmer\*innen in einer Beziehung lebten und 46 % Single waren. Die Teilnehmer\*innen wurden gefragt, wer für sie Entscheidungen treffen sollte, wenn sie dazu nicht mehr in der Lage sind. Die meisten von ihnen (45 %) nannten einen Partner als die Person, die in diesem Moment des Lebens Entscheidungen treffen sollte. Danach folgten biologische Verwandte (25 %), Freund\*innen (17 %) und die Hausärzt\*innen (7 %). Auf die Frage, ob sie mit dieser Person über ihre Wünsche für den Fall, dass sie nicht mehr

entscheidungsfähig sind, gesprochen haben, antworteten 48 % mit „Nein“. Die nächsten Fragen betrafen das Ausfüllen von ACP-Unterlagen, Patientenverfügungen, Vorsorgevollmachten und Betreuungsvollmachten. In New South Wales, wo diese Studie durchgeführt wurde, gibt es nach dem Gesetz die Möglichkeit einer Vorsorgevollmacht (die Beauftragung eines Bevollmächtigten, der finanzielle Entscheidungen trifft, wenn eine Person nicht mehr in der Lage ist, diese selbst zu treffen) und einer Betreuungsvollmachten (die Beauftragung eines Vormunds, der persönliche Entscheidungen trifft, z. B. in Bezug auf die medizinische Behandlung nach Verlust der Geschäftsfähigkeit). Die Antworten auf diese Fragen unterschieden sich nicht wesentlich von den Berichten der oben genannten Studien. 88 % der Teilnehmer\*innen haben keine ACP- Dokumentation ausgefüllt, 82% der Teilnehmer\*innen haben keine Vorsorgevollmacht ausgefüllt und 71% der Teilnehmer\*innen haben keine Betreuungsvollmacht aktiviert. Über 20 % der Studienteilnehmer\*innen wussten nicht, was diese beiden Dokumente sind und wie man sie ausfüllt. 45 % der Teilnehmer\*innen wissen nicht, wo oder wie sie eine ACP-Dokumentation erstellen können. 13 % von ihnen ziehen es vor, damit zu warten, bis die Situation es erfordert, oder es fällt ihnen schwer, daran zu denken (11 %).

Ein weiterer wichtiger Aspekt für die LGBTQI-Bevölkerung am Ende des Lebens war die soziale Komponente.

### 3.2 Bedeutung des sozialen Aspekts in der Lebensendphase bei sexuellen Minderheiten

Die soziale Komponente des Lebens spielte in der großen Zahl der einbezogenen Studien eine wichtige Rolle, wenn es über die Bedürfnisse sexueller Minderheiten am Lebensende geht. Unter dem Begriff "soziale Komponente" werden in den einbezogenen Studien die Beziehungen zwischen den Angehörigen sexueller Minderheiten und ihren Partner\*innen, Ehegatten, Familienmitgliedern und auch ihre Beziehungen zu den LGBT-Gemeinschaften verstanden (Catlett et al., 2023, Baskaran and Hauser, 2022, de Vries et al., 2019, Thomeer et al., 2017, Wilson et al., 2018a, Lampe, 2023, Roberts et al., 2022).

Die Teilnehmer\*innen der Studie von Catlett et al. (2023) wiesen darauf hin, wie wichtig es ist, mit LGBT-Gemeinschaften in Kontakt zu treten. Die Unterstützung von LGBT-Gemeinschaften könnte ihnen helfen, besser mit der aktuellen Situation umzugehen. Die Teilnehmer\*innen sprachen sich auch für die Entwicklung generationenübergreifender Programme aus, die Transgender-Jugendliche und Transgender-Ältere miteinander verbinden, um das Verständnis zwischen ihnen zu fördern und durch gemeinsame Arbeit die Dienstleistungen für Ältere am Lebensende zu verbessern.

Soziale Unterstützung zu finden, entweder in einer Glaubensgemeinschaft oder innerhalb eines sozialen Netzwerks, ist ebenfalls ein wichtiges Bedürfnis für ältere Transgender-Erwachsene. Die Teilnehmer\*innen beschrieben, dass sie sich isoliert fühlten, bevor sie soziale Unterstützung in LGBTQ+-Glaubensgemeinschaften suchten, und betonten nicht nur den Vorteil, eine Glaubensgemeinschaft zu finden, sondern auch die Bedeutung von persönlichen sozialen Kontakten mit anderen Transgender-Personen. Darüber hinaus hielten die Teilnehmer\*innen Selbsthilfegruppen für hilfreich bei der Auseinandersetzung mit den EOL-Sorgen. Die Teilnehmer\*innen waren sich einig: „Je mehr Unterstützung für ältere Transgender zur Verfügung steht, desto besser“.

Die Bedeutung der LGBT-Gemeinschaft wurde auch in der Studie von Baskaran & Hauser (2022) diskutiert. In dieser Studie wurden 29 Interviews mit Patient\*innen, Angehörigen des Gesundheitswesens, Familienmitgliedern und Verwaltungsmitarbeiter\*innen der "Blue Diamond Society" (BDS), einer nepalesischen Nichtregierungsorganisation (NGO) für LGBT-Rechte, geführt, um die Erfahrungen nepalesischer LGBT-Personen in der Lebensendphase zu erforschen. Das Zusammentreffen mit Gleichgesinnten wurde von vielen Teilnehmer\*innen als wichtiger Faktor im Kampf gegen die Einsamkeit und für die Suche nach Glück in der Lebensendphase beschrieben. Dies half vielen LGBTQI+ -Mitgliedern, sich offen und wohlfühlen, wenn sie über die Bedürfnisse am Lebensende sprechen. Eine Person erklärte: *„...Menschen wie uns ist es lieber, unsere Gefühle mit einer Person zu teilen, die ähnliche Gefühle hat, als mit unseren Familienmitgliedern. Deshalb möchte ich am Ende meines Lebens mit meinen Freund\*innen zusammen sein, mit denen ich meine Gefühle teilen kann.“*

Die gegenseitige Unterstützung innerhalb der Gemeinschaft der LGBTQI-Personen, die Palliativ- und Hospizpflege benötigen, war eine Art Bewältigungsmechanismus in

ihrem Kampf um ein würdiges Leben. Diese Freundschaften halfen ihnen, in ihren Bedürfnissen verstanden zu werden. Für einige von ihnen hatte die Freundschaft innerhalb der LGBTQ-Community sogar eine therapeutische Wirkung und gab ihnen in ihren letzten Lebensabschnitten Hoffnung und Sinn.

Nicht nur die Bedeutung der Gemeinschaft wurde deutlich betont, sondern auch die Bedeutung der Familie in den letzten Lebensphasen. Mehrere Teilnehmer\*innen hatten Angst, allein zu sterben. Ihre Ungleichheiten im Laufe des Lebens waren die Ursachen für Depression und Einsamkeit. Diese Ungleichheiten verschärften sich gegen Ende des Lebens, als die Teilnehmer\*innen angaben, zu dem Zeitpunkt am verletzlichsten zu sein. Angehörige des Gesundheitspersonals beschrieben, wie Patient\*innen ihre Angehörigen am Ende ihres Lebens oft vermissten. Ein Gesundheitsexperte beschrieb eine verstorbene Patientin: *„In ihren letzten Tagen erwartete sie, dass ihre Kinder sie besuchen würden, aber sie kamen nicht, um sie zu besuchen ... ihr Sohn und ihre Tochter hatten uns bereits geantwortet, dass sie sich nicht um sie kümmern ... Aber sie erwartete immer, dass ihre Kinder sie besuchen würden. Das machte sie immer traurig.“*

In der Studie von de Vries et al. (2019) diskutierten ältere Erwachsene aus der kanadischen LGBT auch die Rolle der Familie in der Endphase des Lebens. Die meisten homosexuellen und bisexuellen Männer und Frauen sowie Transgender-Personen beschrieben, dass sie von ihren Familien verstoßen wurden, sobald sie ihre sexuelle Orientierung offengelegt hatten. Und für diejenigen, die nicht von ihren Familien verlassen wurden, bedeutete es viel, in der Endphase des Lebens jemanden aus der Familie zu haben.

Weiterhin sprachen die meisten gay-bisexuellen Männer (GBM) und lesbisch-bisexuellen Frauen (LBF) von dem Bedürfnis, Freundschaften mit jüngeren Menschen aufzubauen, um *„da zu sein“*, wenn es nötig ist, und erkannten den Mangel an generationsübergreifenden Kontakten in den Netzwerken von LGBT-Personen. In diesem Sinne wurde die Rolle der LGBT-Community sowohl von homosexuellen als auch bisexuellen Männern und Transgender-Personen als potenzielle Unterstützungsquelle beschrieben.

Neben den Diskussionen rund um ACP wurde in der Studie von Thomeer et al. (2017) auch die Bedeutung des Familien-, Partner- und Freundeskreises bei der Unterstützung am Lebensende diskutiert. In dieser Studie wurden die Befragten nach

ihren eigenen Erwartungen an die Unterstützung im Falle einer schweren Krankheit gefragt. Aus dieser Frage ergaben sich vier Unterthemen: (1) Zuversichtlich, dass der Ehepartner\*in Unterstützung leisten würde; (2) zuversichtlich, dass die Familie, einschließlich der Kinder, Unterstützung bieten würde; (3) zuversichtlich, dass die Familie keine Unterstützung bieten würde; und (4) Zuversicht, dass Freunde Unterstützung bieten würden.

Unabhängig davon, ob sie über die Pflege am Lebensende gesprochen haben und unabhängig davon, ob es sich um gleich- oder verschiedengeschlechtliche Paare handelt, waren die meisten Befragten zuversichtlich, dass ihre Ehepartner\*innen für sie sorgen würde. Was die Unterstützung durch die Familie betrifft, so gingen die meisten heterosexuellen Paare davon aus, dass ihre Familie sie unterstützen würde, in erster Linie ihre Kinder. In Anbetracht der Tatsache, dass 80 % der heterosexuellen Paare in der Stichprobe Kinder hatten, gegenüber etwa 25 % der homosexuellen Paare, sprachen gleichgeschlechtliche Paare in erster Linie über die Bedeutung ihrer Eltern und Geschwister. Mehrere von ihnen gaben an, dass sie sich auf Nichten und Neffen verlassen würden, wenn sie Unterstützung bräuchten. Dennoch gab ein Viertel der Befragten in homosexuellen Paaren und nur ein Befragter in einem heterosexuellen Paar an, dass sie von ihren Familien nicht unterstützt werden. Die Bedeutung des Freundeskreises, die in dieser Studie präsentiert wird, zeigt, dass die Mehrheit der Befragten in gleichgeschlechtlichen Paaren, die angegeben haben, keine familiäre Unterstützung zu haben, dies nicht als besorgniserregend ansahen, da sie auf die Unterstützung von Freund\*innen zählten. Auf der anderen Seite schlossen die meisten heterosexuellen Paare die Unterstützung durch ihre Freund\*innen aus. Nur einige Befragte in homosexuellen Ehepaaren gaben an, dass sie sowohl die Unterstützung der Familie als auch von Freund\*innen in Anspruch nehmen würden.

Soziale Beziehungen und soziale Unterstützung wurden ebenfalls von den Teilnehmer\*innen der Studie von Wilson et al. (2018) als Prioritäten in der Lebensendphase angesehen. In den Fokusgruppen äußerten 23, in Kanada lebende, LGBT-Personen (im Alter von 57 bis 78 Jahren) ihre Bedenken im Zusammenhang mit dem Lebensende. Es wurden insgesamt 16 offene Fragen gestellt. Die Analyse der Transkripte ergab unter anderem die Bedeutung der sozialen Komponente des Lebens für LGBT-Personen. Die Studienteilnehmer\*innen differenzieren zwischen familiärer Unterstützung und Unterstützung durch ihre sozialen Gemeinschaften. Sie

erzählten, dass sie nicht nur die Unterstützung ihrer biologischen Familie suchten, sondern auch die von Personen, die nicht mit ihnen verwandt sind. Die Angst vor sozialer Isolation wurde eher von denjenigen geäußert, die keine Kinder hatten, als von denen, die Kinder hatten. Die Bedeutung der Gemeinschaft wurde darin gesehen, dass sie homosexuelle Menschen in der Endphase ihres Lebens unterstützt und eine gute Möglichkeit bietet, miteinander in Kontakt zu treten und sich so akzeptiert zu fühlen.

Die Mehrheit der Transgender-Teilnehmer\*innen in der Studie von Lampe (2023) berichtete über mangelnde soziale Unterstützung. Sie erzählten, dass sie von ihren biologischen Familien abgelehnt wurden und dass sie niemanden haben, der sich in der letzten Lebensphase um sie kümmert, was auch einer der Hauptgründe dafür war, dass sie sich nicht mit ACP-Dokumentation auseinandersetzten.

Roberts et al. (2022) haben eine Umfrage und anschließende Interviews mit den Mitgliedern der LGBT- und genderdiversen Gemeinschaft durchgeführt. Von den 419 Teilnehmer\*innen füllten 222 Teilnehmer\*innen die Umfrage aus. 53 von ihnen (24 %) gaben an, Palliativpflege erhalten zu haben, 11 für sich selbst oder einen Partner innerhalb der letzten 10 Jahre und 42 für eine andere ihnen nahestehende LGBT-Person. Mit sechs von ihnen wurden Follow-up-Interviews geführt. Unter anderem sprachen die Teilnehmer\*innen auch Empfehlungen für Palliativdienste aus, sich mit LGBT-Gemeinschaften zu befassen und dabei die Vielfalt der LGBT-Gemeinschaften zu berücksichtigen. Dies wurde als zentraler Weg angesehen, um Vertrauen in Palliativdienste zu schaffen, Informationen zu verbreiten und Wissen und Verständnis für diese Dienste aufzubauen. Diese Maßnahmen, zusammen mit Gemeinschaftsveranstaltungen und Schulungen zu diesem Thema, können die Angst der LGBT-Mitglieder vor Diskriminierung und Misshandlung im Rahmen der Palliativversorgung entstigmatisieren.

Ein weiteres wichtiges Thema war die Diskriminierung und Stigmatisierung der LGBTQI-Bevölkerung in ihrer Lebensendphase

### 3.3 Welche Auswirkungen haben Diskriminierung und Stigmatisierung auf LGBTQI- Personen in der Endphase ihres Lebens?

Die Themen Diskriminierung und Stigmatisierung wurden in mehreren der einbezogenen Studien häufig von den Teilnehmer\*innen angesprochen. LGBTQI+ - Personen werden nicht nur von ihrer Umgebung diskriminiert und stigmatisiert, sondern auch von ihren Familienangehörigen und sogar von Gesundheitspersonen, wenn sie sich in der letzten Phase des Lebens befinden (Catlett et al., 2023, Baskaran and Hauser, 2022, de Vries et al., 2019, Wilson et al., 2018a, Lampe, 2023, Stein et al., 2020).

Neben der Diskussion über die ACP-Planung und die Bedeutung sozialer Unterstützung haben die Transgender-Teilnehmer\*innen in der Studie von Catlett et al. (2023) auch auf das Problem der Diskriminierung hingewiesen. Angesichts der Transphobie, die nicht nur von heterosexuellen, gleichgeschlechtlichen Personen, sondern auch von Mitgliedern der LGBTQI+ -Gemeinschaft ausgeht, schlugen sie Änderungen in der Politik und in der Bildung vor. Dies könnte ihrer Meinung nach dazu beitragen, die geschlechtergerechte Pflege am Lebensende zu verbessern. LGBTQI+ Partizipant\*innen aus Nepal waren in ihren Erzählungen über Diskriminierung und Hass etwas präziser. Sie berichteten über Erfahrungen mit Diskriminierung und Hass von Familienmitgliedern und Freund\*innen und berichteten, dies führe zu sozialer Isolation und erzwungenem Verlassen des Wohnortes. Für LBF und GBM aus Kanada war es ein großes Anliegen, ihre sexuelle Orientierung oder Geschlechtsidentität zu offenbaren, insbesondere während des Krankenhausaufenthalts. Für die teilnehmenden Transgender-Personen in dieser Studie bestand auch die größte Herausforderung darin, ihre wahre Identität zu offenbaren. Dies hat sich negativ auf ihre Lebensqualität ausgewirkt. Mehrere Studien-Teilnehmer\*innen sprachen ausführlich über die Offenlegung in medizinischen Einrichtungen und stellten fest: *"Es ist unmöglich, sich nicht als Transsexueller zu 'offenbaren', denn deine Krankenakte folgt dir überall hin."* Die Besorgnis darüber, wie eine transsexuelle Person in der Langzeitpflege und am Lebensende behandelt werden könnte, war in dieser Studie sehr präsent und wurde oft als *"Angst vor der Behandlung durch das Personal ausgedrückt, wenn man sich nicht der vollständigen Operation unterzogen hat."* LBF und GBM äußerten häufig Bedenken gegenüber Pflegeheimen. GBM berichteten, dass sie nicht bereit seien, "

*to go back into the closet "*. LBF äußerten sich ähnlich und sprachen von dem *"Horror, im Pflegeheim zu landen...und wieder so tun zu müssen, als ob man einen Witz über Homosexuelle lustig findet."*

LGBT-Studienteilnehmer\*innen in der Studie von Wilson et al. (2018) äußerten ihre Ängste vor Homophobie, Stigmatisierung und Diskriminierung und behaupteten, dass diese Faktoren zu mangelnder Inklusivität im Gesundheitssystem, insbesondere in der Langzeitpflege, führen. Einige der Teilnehmer\*innen gaben an, dass die religiöse Zugehörigkeit der verschiedenen Gesundheitseinrichtungen zu einem Mangel an Inklusivität beiträgt. Einige von ihnen halten heteronormative Annahmen des Gesundheitspersonals für den Hauptgrund für die mangelnde Inklusion. Die Teilnehmer\*innen hatten auch Bedenken, ihre sexuelle und geschlechtliche Identität zu offenbaren. Dies führte dazu, dass sie im Falle einer Institutionalisierung in der Langzeitpflegeeinrichtung kurz vor dem Lebensende daran dachten, *"to go back to the closet"*. Wie sie es beschrieben, stellt dies für sie einen Verlust an Autonomie, Identität und Freiheit der Sexualität dar, wodurch sie sich in der Lebensendphase, in der sie am vulnerabelsten sind, unsicher fühlen.

Die Transgender-Teilnehmer\*innen in der Studie von Lampe (2023) teilten ihre Ängste vor medizinischer Misshandlung. Sie glauben, dass Diskriminierung zu negativen Erfahrungen in den Gesundheitseinrichtungen beitragen kann, insbesondere wenn das Krankenhauspersonal über ihre Transidentität Bescheid weiß.

Einige Teilnehmer\*innen äußerten Bedenken hinsichtlich der Betreuung in Langzeitpflegeeinrichtungen am Ende ihres Lebens. Sie glauben, dass Transpersonen, die sich nicht der vollständigen Operation unterzogen haben, ein größeres Risiko haben, in einer Langzeiteinrichtung fehlbehandelt zu werden. LGBTQ-Studienteilnehmer\*innen in Australien gaben an, dass sie darüber besorgt waren, dass Patient\*innen ihre Sexualität oder ihr Geschlecht verheimlichen, weil sie Angst vor Verurteilung und Diskriminierung durch das Gesundheitspersonal in Palliativeinrichtungen haben. Insbesondere ältere Menschen fühlen sich bei der Offenlegung ihrer Identität möglicherweise weniger wohl.

*"Manche Menschen ziehen es vor, nicht darüber zu sprechen. Sie fühlen sich vielleicht sogar unwohl, wenn andere davon wissen"* (Lesbisch, gleichgeschlechtlich, metrosexuell). Ähnlich wie in der Studie von Lampe (2023) gab es Aussagen und Bedenken über mögliche Misshandlungen. Einige Teilnehmer\*innen waren der

Meinung, dass LGBTQ-Personen von den Gesundheitsdiensten weniger gut versorgt werden oder dass das Personal nicht auf ihre Bedürfnisse eingeht. Im Extremfall äußerten einige Teilnehmer\*innen die Befürchtung, dass LGBTQ-Personen potenziell misshandelt werden könnten. Die Bedenken rührten in der Regel von traumatischen oder negativen historischen Erfahrungen her. Transgender-Personen befürchteten, dass sie während der Palliativversorgung falsch geschlechtlich eingeordnet werden oder keinen Zugang zu geschlechtsangleichenden Medikamenten haben könnten.

Zum Thema Diskriminierung und inadäquate Versorgung von LGBT-Patienten und diskriminierende Behandlung ihrer Familien oder Partner\*innen befragten Stein et al. (2020) in ihrer Querschnittsstudie 865 Anbieter\*innen von Hospiz- und Palliativpflege, darunter Ärzt\*innen, Sozialarbeiter\*innen, Krankenpfleger\*innen und Seelsorger\*innen. Krankenpfleger\*innen waren die größte Gruppe, während Ärzt\*innen, Seelsorger\*innen und Sozialarbeiter\*innen etwa gleich stark vertreten waren. Im Durchschnitt waren die Befragten seit \*18 Jahren in der Praxis und seit >9 Jahren in der Palliativ- und Hospizversorgung tätig. Die meisten hatten eine klinische Funktion, aber viele hatten auch eine administrative oder eine andere Funktion. Heimhospize und die Arbeit in einem Palliativteam waren die häufigsten Arbeitsbereiche. In Bezug auf den klinischen Arbeitsbereich gaben nur 7,8 % und 0,4 % der Befragten an, 10 oder mehr LGB- bzw. Transgender-Patient\*innen zu haben, und 80,6 % gaben an, keine Transgender-Patient\*innen zu haben oder sich nicht sicher zu sein, ob sie solche Patient\*innen haben.

Die Ergebnisse zeigten, dass fast ein Viertel der Befragten eine nicht angemessene, respektlose oder missbräuchliche Behandlung von LGB-Patient\*innen beobachtet hatte, und 21,3 % berichteten dies für Transgender-Patient\*innen. Inadäquate Pflege war keine Seltenheit, und respektlose Behandlung von LGB-Patient\*innen und Transgender-Patient\*innen wurde von 15,6 % bzw. 14,4 % der Teilnehmer\*innen berichtet. Bei LGB-Patient\*innen ist die Wahrscheinlichkeit, dass sie inadäquat und respektlos behandelt werden, 2,13- bis 2,79-mal höher als bei heterosexuellen Patienten. Die Mehrheit der Befragten gab an, dass LGB-Patient\*innen (53,6 %) und Transgender-Patient\*innen (64,3 %) ihrer Meinung nach eher diskriminiert werden als Patient\*innen, die nicht LGB bzw. Transgender sind. Die meisten Befragten (89,7 %) hielten es für einigermaßen oder sehr wahrscheinlich, dass LGB-Patient\*innen sogar die Palliativversorgung aus Angst vor Diskriminierung verzögern, und ein noch

höherer Prozentsatz (94,8 %) war der Meinung, dass Transgender-Patient\*innen die Palliativversorgung aufgrund solcher Bedenken verzögern. 43 % der Befragten gaben an, dass sie direkt eine diskriminierende Handlung gegenüber dem Ehepartner oder Partner der LGBT-Patient\*innen beobachtet haben. Die häufigsten Arten der Diskriminierung waren die Missachtung ihrer Behandlungsentscheidungen und eine respektlose Behandlung. Eine andere Art der Diskriminierung, die zwar weniger häufig, aber nicht ungewöhnlich war, war, dass der Besuch von LGBT-Patient\*innen auf der Intensivstation oder in der Notaufnahme verweigert oder eingeschränkt wurde. Bei Befragten, die LGB waren, war die Wahrscheinlichkeit, dass sie eine dieser diskriminierenden Handlungen gegenüber ihrem Ehe- oder Lebenspartner\*innen beobachtet haben, 2,4- bis 2,7-mal höher als bei heterosexuellen Befragten.

Über die Rolle des Gesundheitssystems wurde auch gesprochen und diskutiert.

### 3.4 Die Rolle des Gesundheitssystems für LGBTQI-Personen am Lebensende

In den meisten der einbezogenen Studien wurde die Rolle des Gesundheitssystems und seiner Mitarbeiter\*innen häufig thematisiert. Die Ergebnisse zeigen, dass eine große Anzahl der Teilnehmenden negative Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem und seinen Einrichtungen gemacht haben. Diese negativen Erfahrungen hatten einen großen Einfluss auf die Entscheidung der LGBTQI+ -Bevölkerung, in ihrer letzten Lebensphase Hilfe in Anspruch zu nehmen. Viele von ihnen machten auch Vorschläge zur Verbesserung der Dienstleistungen, insbesondere der Palliativ- und Hospizversorgung, um die Lebensqualität am Lebensende dieser Gruppen zu verbessern (Baskaran and Hauser, 2022, de Vries et al., 2019, Cloyes et al., 2023, Roberts et al., 2022).

Die LGBT-Patient\*innen in der Studie von Baskaran und Hauser (2022) wünschten sich häufig, dass das Gesundheitspersonal sie so behandelt, wie sie sind, und nicht so, wie sie sie wahrnehmen. Ein/e Krankenpfleger\*in beschrieb weiter, wie er/sie diesem Wunsch der Patient\*innen nachkommt: *"Ich behandle alle Menschen so, wie sie sind, und Sorge dafür, dass sie sich nicht unwohl fühlen. Wenn z. B. ein Patient*

*transsexuell ist, spreche ich sehr offen und frei mit ihm... das hängt von seiner Identität und seiner Sexualität ab."* Der/die Krankenpfleger\*in führte dies noch weiter aus: *"Wie behandeln Sie homosexuelle Männer anders? Ich versuche immer, den Patienten glücklich zu machen, indem ich über Dinge spreche, über die er gerne spricht, um ihn abzulenken und von jeglicher Art von Spannung oder Stress zu befreien. Wie sieht es mit den homosexuellen Frauen aus? Mit ihnen spreche ich meist normal, indem ich mich in die Lage einer homosexuellen Frau versetze. Ich sage im Allgemeinen, wenn ich eine homosexuelle Frau wäre, würde ich dies und das tun. Ich versuche immer, ein Gesprächsthema zu finden, um sie besser kennen zu lernen und sie glücklich zu machen... Aber ich achte immer darauf, sie nicht zu beleidigen."*

GBM- und LBF-Teilnehmer\*innen in der Studie von de Vries et al. (2019) bemerkten den Mangel an verfügbaren LGBT-affirmativen Sozial- und Gesundheitsdiensten. Ein Teilnehmer berichtete: *"Als Homosexueller fühle ich mich im Krankenhaus nicht willkommen"*, während ein anderer feststellte: *"Wir haben keine Unterstützung in den traditionellen Pflegesystemen."* Eine Transgender-Teilnehmerin erzählte, dass sie mit entblößten Brüsten über einen längeren Zeitraum auf einer Krankenhausliege in einem Gang liegen musste. Mehrere sprachen von der - manchmal absichtlichen - falschen Verwendung von Geschlechterpronomen durch das Gesundheitspersonal.

Die Erfahrungen von LGBTQI+ -Teilnehmer\*innen mit Palliativpflegediensten in der Studie von Roberts et al. (2022) waren unterschiedlich.

Die 53 Teilnehmenden, die über Erfahrungen mit der Palliativversorgung berichteten, erwähnten verschiedene positive Aspekte der Versorgung. Zu den positiven Erfahrungen gehörte, dass die Palliativdienste die Patient\*innen mit Würde und Respekt behandeln. Zu diesem Respekt gehörte auch die Unterstützung der eigenen Familie und die Einbeziehung der Partner\*innen und/oder der eigenen Familie in die Pflege. Die korrekte Benennung der Geschlechter und die Verwendung des bevorzugten Patientennamens wurden besonders geschätzt. Einrichtungen mit einer langen Erfahrung in der Arbeit mit der LGBTQI+-Gemeinschaft wurden wertgeschätzt. *"Meine Erfahrung mit der Palliativpflege ist, dass die einzelnen Mitarbeiter\*innen den Unterschied ausmachen, und solange sie mitfühlend und fürsorglich mit LGBTI-Partner\*innen, -Freund\*innen und -Familien umgehen, wie mit jedem anderen auch, ist es in Ordnung"* (lesbisch, gleichgeschlechtlich,

metrosexuell).

Auf der anderen Seite wurden Bedenken hinsichtlich der Einstellung von Palliativpflegepersonen gegenüber LGBTQI+-Personen, die Pflege erhalten, geäußert. Diese Bedenken bezogen sich in erster Linie auf das Personal und dessen negative Einstellung gegenüber LGBTQI+-Menschen. Die LGBTQI+-Personen waren der Ansicht, dass sich dies auf den Komfort der Patient\*innen bei der Inanspruchnahme von Palliativdiensten auswirken könnte. Zu den Befürchtungen gehörten auch mögliche Vorurteile gegenüber der Familie der Patient\*innen oder deren Partner\*innen.

Ein weiteres wichtiges Thema war, dass es dem Personal an Verständnis für LGBTQI+-Personen, ihr Leben und ihre gesundheitlichen Bedürfnisse mangeln könnte, wobei mehrere Personen ihre Besorgnis darüber zum Ausdruck brachten, dass mehrere Einrichtungen religiös orientiert sind. Sie waren der Meinung, dass sich dies negativ gegenüber LGBTQI+-Menschen, die Palliativpflege benötigen, äußern kann.

*"Ein Mangel an Verständnis dafür, was wir als Familie definieren. Es ist ein anderes Konzept als die traditionellen Familienmodelle, die die meisten Mitarbeiter\*innen verstehen würden"* (lesbisch, cisgender, nicht metrosexuell).

*"Ich weiß, dass ein großer Teil der Palliativpflege von der katholischen Kirche und anderen religiösen Gruppen geleistet wird, die ihre Vorurteile gegenüber LGBTI Personen sehr lautstark zum Ausdruck bringen"* (bisexuell, cisgender-weiblich, metrosexuell).

Eine weitere Studie befasste sich mit den Erfahrungen des interdisziplinären Hospizpflegeteams in der Arbeit mit LGBTQ-Hospizpatient\*innen. In der Studie von Cloyes et al. (2023) gab es sechs Fokusgruppen aus drei verschiedenen US-Bundesstaaten. Die Teilnehmenden waren Teil des Hospizpflegeteams. Mit insgesamt 48 Teilnehmer\*innen waren Krankenpfleger\*innen die größte Gruppe (37,5%), gefolgt von Sozialarbeiter\*innen (18,75%) und Hospizhelfer\*innen (14,6%). Mit den Interviews wollten sie das Wissen der Mitarbeiter\*innen in vier Schwerpunktbereichen erforschen: (1) Bewusstsein für LGBTQI+-Hospizpatient\*innen und -Angehörige; (2) Wissen über Faktoren, die die EOL-Erfahrungen von LGBTQI+-Patient\*innen und -Angehörigen beeinflussen können; (3) Meinungen darüber, ob LGBTQI+-Patient\*innen und -Angehörige spezifische oder

einzigartige Pflegebedürfnisse haben; und (4) Wahrnehmungen von „Best Practices“ für eine kompetente und inklusive Pflege.

Die Teilnehmer\*innen gaben an, dass ihr Wissen über LGBTQI+ Personen hauptsächlich aus zwei Quellen stammt: Die von ihrer Hospizorganisation angebotene Schulung zur LGBTQI+-Kompetenz und frühere Erfahrungen mit LGBTQI+-Patient\*innen und deren Familien. Diejenigen, die keine Kompetenzschulung erhalten hatten, verließen sich auf ihre früheren Erfahrungen in der Arbeit mit LGBTQI+-Patient\*innen und deren Familien. Viele Mitarbeiter\*innen sprachen auch darüber, wie sie das, was sie aus ihren früheren Erfahrungen gelernt hatten, verallgemeinerten. Im Gegensatz dazu neigten die LGBTQI+-Teilnehmer\*innen dazu, ihre eigenen früheren Erfahrungen nicht als verallgemeinerbar zu bezeichnen und sprachen stattdessen darüber, wie wichtig es ist, mehr über die individuellen Bedürfnisse der Patient\*innen und deren Angehörigen zu lernen.

Hinsichtlich der Meinung, ob LGBTQI+-Personen besondere Bedürfnisse am Lebensende haben oder nicht, war die Mehrheit der Teilnehmenden, die keine Kompetenzschulung erhalten hatten, der Meinung, dass LGBTQI+-Patient\*innen keine besonderen Bedürfnisse am Lebensende haben. Im Gegensatz dazu waren die Teilnehmer\*innen, die an der Kompetenzschulung teilgenommen hatten, der Meinung, dass diese Patientengruppen besondere Bedürfnisse am Lebensende haben.

## 4. Diskussion

Mit der Forschungsfrage „Welche Bedürfnisse und Wünsche haben Angehörige der LGBTQI+-Gemeinschaft am Ende ihres Lebens (End of life)“ war das Ziel dieses Literaturreviews, die Wünsche und Bedürfnisse der LGBT-Gemeinschaft in der Endphase ihres Lebens herauszufinden. Für die Beantwortung dieser Forschungsfrage wurden insgesamt 11 internationale Studien identifiziert. Die Zahl der Studienteilnehmer\*innen lag bei insgesamt 1954 (Mitgliedern der LGBT-Gemeinschaft bzw. Angehörige sexueller oder geschlechtlicher Minderheiten, sowie cisgeschlechtliche Mitgliedern der Gesellschaft, die zu den Fachleuten des Hospiz-/Palliativteams gehörten). Die Mehrzahl der Studien hatte ein qualitatives Studiendesign. Aus der einbezogenen Literatur ergaben sich mehrere Themen, die die Bedürfnisse, Wünsche, Sorgen und Probleme im Zusammenhang mit der Lebensendphase beschreiben. Davon am meisten angesprochenen Themen waren: Advance care planning (ACP), soziale Komponente des Lebens, Diskriminierung und Stigmatisierung der Zielgruppe und Kompetenz des Gesundheitspersonals.

Eines der am häufigsten diskutierten Themen in dieser Arbeit war die „Advance care planning“ (ACP). Die Problematik der ACP wurde von vielen Studienteilnehmer\*innen angesprochen, die sich entweder selbst in der EOL-Phase des Lebens befanden oder Erfahrungen mit ihren Partner\*innen gemacht hatten, die sich der Endphase des Lebens näherten. Die Ergebnisse zeigten, dass ACP in der Praxis sehr komplex sein kann (Catlett et al., 2023, Valenti et al., 2022, de Vries et al., 2019, Thomeer et al., 2017, Lampe, 2023, Hughes and Cartwright, 2014).

Schon der Begriff „Advance Care Planning“ und seine Bedeutung war für viele LGBT-Personen ein großes Hindernis. Da sie die genaue Bedeutung nicht kannten, konnten sie nicht einmal eine Vorstellung davon haben, welche Art von Dienstleistungen dieses Dokument genau umfasst (Hughes and Cartwright, 2014). Selbst wenn sie danach gefragt wurden, waren die Angehörigen der Gesundheitsberufe nicht in der Lage, den gesamten Prozess der „Advance care

planning“ vollständig zu erklären, aber auch nicht rechtzeitig, was bei LGBT-Personen zusätzlich für Verwirrung sorgte (Valenti et al., 2022). Da viele LGBT-Personen das gesamte Konzept der ACP und seine Bedeutung nicht kannten, weigerten sie sich sogar, mit ihren Partner\*innen darüber zu sprechen, da dies zusätzlich ein Gefühl der Angst und des Unbehagens auslöste (Valenti et al., 2022, de Vries et al., 2019, Thomeer et al., 2017). Da keine rechtzeitige Kommunikation stattfand, wurde der gesamte Prozess der ACP so weit in die Länge gezogen, dass es bereits zu spät war (Valenti et al., 2022).

Herausforderungen mit dem Verständnis des Konzepts „Advance Care Planning“ und seinem vollen Zweck sowie Verwendung in der Praxis konnte man auch in der internationalen Literatur finden. Es gibt eine Reihe von Studien, deren Ergebnisse zum Thema „ACP“, mit denen aus diesen Reviews übereinstimmen.

Um herauszufinden, wie gut sich Menschen mit Krebs mit „ACP“ auseinandersetzen oder es verstehen, haben Ugalde et al. (2018) in ihrer qualitativen Studie gezeigt, dass das Verständnis der Teilnehmer\*innen darüber, was ACP umfasst, stark variiert, wobei die meisten Teilnehmer\*innen sehr begrenztes Wissen darüber angaben (Ugalde et al., 2018). Zwei Drittel der Befragten im Vereinigten Königreich (von insgesamt 1201), einschließlich derjenigen mit Pflegeerfahrung, kannten die Bedeutung des Begriffs nicht (McIlpatrick et al., 2021). Fast 50 % der Krankenpfleger\*innen, die in ihrer täglichen Praxis mit LGBT-Personen arbeiteten, verstanden den Begriff nicht, antworteten nicht oder gaben an, dass sie keine Erfahrung mit „ACP“ hätten (Carabez and Scott, 2016). Ein weiterer Literaturreview zeigte, dass die Angehörigen der Gesundheitsberufe zwar über ACP Bescheid wussten, aber nur sehr wenig darüber, wie dieses Konzept in der Praxis umgesetzt werden kann (Blackwood et al., 2019). In Übereinstimmung mit den Ergebnissen dieses Reviews haben Stinchcombe et al. (2017) in ihren systematischen Review gezeigt, dass es in der LGBT-Bevölkerung einen Mangel an Wissen über rechtliche Optionen (z. B. „ACP“) gibt (Stinchcombe et al., 2017a). Einige Aussagen von Teilnehmenden in anderen Arbeiten haben ebenfalls einen allgemeinen Mangel an Wissen über die ACP am Lebensende gezeigt (Fried et al., 2009, Gahagan et al., 2018). Im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung ist das Wissen über ACP und die Versorgung am Lebensende bei LGBT-Personen noch geringer.

Diese Ergebnisse zeigen nicht nur den allgemeinen Mangel an Wissen zu diesem Thema, sondern implizieren gleichzeitig, wie wichtig es ist, das Bewusstsein für dieses Thema zu schärfen, aber auch die Gesundheitskompetenz zu verbessern, und zwar nicht nur bei Menschen, die an einer chronischen Krankheit leiden, sondern auch in der allgemeinen Bevölkerung. In Anbetracht dessen sind in Zukunft weitere Forschungen in diesem Bereich erforderlich, um den Wissensstand sexueller Minderheiten zu hinterfragen.

Unter ACP versteht man einen patientenzentrierten Kommunikationsprozess zwischen Patient\*innen, Familienmitgliedern und Angehörigen der Gesundheitsberufe der als solcher eine klare Kommunikation und Diskussion erfordert, um sicherzustellen, dass die Menschen eine medizinische Versorgung erhalten, die mit ihren Werten, Zielen und Präferenzen übereinstimmt (Wilkin et al., 2024, Goswami, 2021, Sudore et al., 2017, Winnifrieth et al., 2024, Sedini et al., 2022). Genau diese Diskussion über ACP war für viele Studienteilnehmer\*innen eine große Herausforderung. Einer der häufigsten Gründe, nicht darüber zu sprechen, war entweder die Angst oder Unwohlsein, mit dem Thema „Lebensende“ umzugehen, oder die Vermeidung durch Personen, die zu diesem Zeitpunkt keine gesundheitlichen Probleme hatten (Valenti et al., 2022, de Vries et al., 2019, Thomeer et al., 2017, Catlett et al., 2023). Dies steht im Einklang mit den Ergebnissen früherer Studien. Die Diskussion über ACP könnte unangenehme Gefühle wie Angst und Unbehagen auslösen, insbesondere wegen der Konfrontation mit dem Lebensende (Kim and Flieger, 2023, Zwakman et al., 2018, Gahagan et al., 2018, Crenitte et al., 2022). Außerdem ist die Angst vor der Offenlegung der Informationen über die sexuelle Orientierung oder die Geschlechtsidentität und die Diskriminierung wichtige Hindernisse für ACP (Reich et al., 2022).

In diesem Prozess der Austausch und Diskussion sind die Kommunikationsfähigkeiten der Angehörigen der Gesundheitsberufe ein entscheidender Faktor (Mullick et al., 2013). Eine geschickte Kommunikation verbessert die Akzeptanz der ACP bei den Patient\*innen (Frechman et al., 2020, Dea Moore, 2005). Kliniker\*innen können Patient\*innen und Angehörige darauf vorbereiten, ihre Werte und Bedürfnisse mitzuteilen, wenn es an der Zeit ist, eine Entscheidung zu treffen (Sudore and Fried, 2010). Kliniker\*innen können durch die Erkundung der Lebensziele und Werte der Patient\*innen eine Orientierungshilfe

bieten, was zu erwarten ist (Vollandes et al., 2013). Ihre Erfahrung mit ACP kann dazu beitragen, einige der Barrieren zu überwinden, die beim Umgang mit ACP bestehen (Snyder et al., 2013). Kommunikationskompetente Krankenpfleger\*innen sind ein wesentlicher Bestandteil einer hochwertigen Palliativversorgung für Patient\*innen und Familien und spielen eine wesentliche Rolle im Prozess der ACP (Dea Moore, 2005). Die Schulung von Angehörigen der Gesundheitsberufe zu diesem Thema trägt zu einem besseren Umgang mit ACP bei (Fulmer et al., 2018, Muraya et al., 2021, Chu et al., 2018).

Da eine wirksame ACP ein wesentlicher Bestandteil der patientenzentrierten Versorgung am Lebensende ist, sollte sie als solche ebenfalls so früh wie möglich stattfinden (Waldrop and Meeker, 2012, Owen and Steel, 2019, Romer and Hammes, 2004). Die frühzeitige Integration von ACP spielt eine große Rolle (Ufere et al., 2019, Cheung et al., 2020, Krones et al., 2022, Ahluwalia et al., 2012, Snyder et al., 2013). Der Zeitpunkt ist wichtig, da der Abschluss eines ACP zu weit vor oder zu kurz vor dem Todeszeitpunkt zu Entscheidungen am Lebensende führen kann, die die Werte, Ziele und Präferenzen der Patient\*innen nicht optimal widerspiegeln (Billings and Bernacki, 2014). Der Zeitpunkt der ACP muss auf die Patient\*innen abgestimmt sein (Scott et al., 2013). Dies ist aus mehreren Gründen oft nicht einfach. Zunächst einmal spielt der Krankheitsverlauf eine wichtige Rolle, da es zu unerwarteten Verschlechterungen kommen kann (Ufere et al., 2019, Patel et al., 2012). Auf der anderen Seite sind unheilbar kranke Patient\*innen möglicherweise nicht sofort nach Bekanntwerden ihrer Diagnose zur Kommunikation bereit (Parry, 2024, Bergenholtz et al., 2020).

Schließlich ist die Bedeutung der ACP als Instrument zur Erleichterung wichtiger Entscheidungen über die künftige medizinische Versorgung unbestreitbar (Jimenez et al., 2018). Lampe (2023) zeigte Beispiele von Personen, die die ACP-Dokumentation formalisiert haben. Ihre Aussagen machten deutlich, wie wichtig es ist, dass der Wunsch eines Menschen erfüllt wird. Diese Ergebnisse unterstützen frühere Erkenntnisse über die Lebensqualität derjenigen, die eine formelle ACP durchgeführt haben (Bischoff et al., 2013, Brinkman-Stoppelenburg et al., 2014, Prater et al., 2019, Sævareid et al., 2019). Allerdings gibt es in der internationalen Literatur Erkenntnisse, die diesen Ergebnissen widersprechen (Morrison et al., 2021).

Als ein weiterer wichtiger Aspekt bei den LGBT-Personen in ihrer EOL-Phase des Lebens kommt die soziale Komponente hinzu. Darunter versteht man die Beziehung von LGBT-Personen zu ihren Partner\*innen, Familien, Freund\*innen und der LGBT-Gemeinschaft. Die Ergebnisse zeigen, wie wichtig es ist, am Ende des Lebens jemanden in der Nähe zu haben. Für die meisten LGBT-Personen in diesem Review waren dies Freund\*innen und Familie oder die LGBT-Community. Der Begriff Familie hatte eine breitere Bedeutung hier. Es ist anzumerken, dass LGBT-Personen im Falle einer Ablehnung durch ihre Familien, andere Verwandte und Freund\*innen als ihre Familien und als Personen betrachten, auf die sie zählen können. In der Literatur wurde häufig der Begriff „Chosen Family“ oder „Significant other“ verwendet (Catlett et al., 2023, Baskaran and Hauser, 2022, de Vries et al., 2019, Thomeer et al., 2017, Wilson et al., 2018a, Lampe, 2023, Roberts et al., 2022).

„Chosen families“ stehen im Gegensatz zur „Herkunftsfamilie“ oder der Familie, in die der Patient hineingeboren oder adoptiert wurde. Die werden häufig gebildet, wenn Menschen aufgrund ihrer sexuellen Orientierung oder Geschlechtsidentität von ihrer Herkunftsfamilie abgelehnt werden (Acquaviva, 2017, Neville and Henrickson, 2009). „Chosen Families“ können Partner\*innen, Ehegatt\*innen, Freund\*innen sowie leibliche und adoptierte Kinder umfassen (Cloyes et al., 2018b, Kalmar and Mariano, 2024).

Im Jahr 2011 lieferte der Bericht des „Institute of Medicine“ in den USA, über die Gesundheit von LGBT-Personen ein umfassendes Update über den Stand der Forschung zu sexuellen und geschlechtlichen Minderheiten (SGM). Unter anderem wurden mangelnder rechtlicher Schutz, fehlende soziale Unterstützung und Isolation von der Herkunftsfamilie als wesentliche Hindernisse für eine hochwertige Versorgung am Lebensende genannt, mit denen LGBT Personen häufig konfrontiert sind (Maingi et al., 2018a). Erst 2015, nachdem der Oberste Gerichtshof den „Defense of Marriage Act“ aufgehoben hatte, wurde die Ehe für gleichgeschlechtliche Paare in allen 50 Bundesstaaten legal. Davor gab es für viele LGBTQ-Paare keinen legalen Weg, als Familie anerkannt zu werden (Kalmar and Mariano, 2024).

Ältere LGBTQ-Erwachsene haben lebenslange Erfahrung mit der Schaffung alternativer Familienformen (Allen and Lavender-Stott, 2020).

Die Bedeutung der Familie für die LGBT-Gemeinschaft wurde in vielen internationalen Studien dokumentiert. Entweder ob es um ehemalige Partner\*innen

oder um Kolleg\*innen und Freund\*innen geht, sie wollten, dass sie anerkannt, respektiert und in ihre Betreuung einbezogen werden (Valenti et al., 2020, Almack et al., 2015, Hunt et al., 2019b).

Stinchcombe et al. (2017) betonen in ihren Scoping Review die Bedeutung von Familie, Freund\*innen und Gemeinschaften für das Wohlbefinden älterer LGBT-Personen. Die Forschung unterstreicht auch die Rolle der „Chosen family“ nicht nur als soziale Unterstützung, sondern auch für die Entscheidungsfindung am Lebensende (Rawlings, 2012, Griebeling, 2016a). Stinchcombe et al. (2017) weisen darauf hin, dass LGBT-Personen es bevorzugen, dass z.B. ein enger Freund bzw. eine enge Freundin den Rechtsanspruch in Bezug auf ihre Pflege und Entscheidungen am Lebensende hat, anstatt eines biologischen Verwandten. Weiterhin kamen Cloyes et al. (2018) zu dem Schluss, dass die Patient\*innen und ihre Familien das Herzstück der Pflege sind, da so viele Versorgungsprobleme die Zusammenarbeit mit dem engen sozialen Netzwerk der Patient\*innen erfordern (Cloyes et al., 2018b).

Im Einklang mit den Ergebnissen dieser Arbeit berichten Bristowe et al. in ihren systematischen Review auch über die Bedeutung der „Chosen Family“ für LGBT-Personen und über die negativen Auswirkungen auf die Lebensqualität in Fällen von zerrütteten Familien (Bristowe et al., 2018, Bristowe et al., 2016). Beringer et al. (2017) berichten, dass eine begrenzte soziale Unterstützung bei LGBT-Personen auch die Tendenz zum Aufschieben oder Vermeiden von Gesprächen über das Lebensende verstärken kann. Sie erklären weiter, dass in der Allgemeinbevölkerung Gespräche über die Planung des Lebensendes, wenn sie denn stattfinden, weitgehend innerhalb des Familienkreises stattfinden. Auf der anderen Seite wenden sich LGBT-Personen nur selten an ihre Verwandten, um Unterstützung zu erhalten, und es ist noch unwahrscheinlicher, dass sie Gespräche über die Versorgung am Lebensende führen (Beringer et al., 2017). Zudem sind LGBT-Personen im Vergleich zu Heterosexuellen häufiger alleinstehend, leben häufiger allein und haben seltener Kinder. Im Vergleich zu heterosexuellen Männern und Frauen ist die Wahrscheinlichkeit, dass ältere LGBT-Erwachsene allein leben, bis zu dreimal höher, und die Wahrscheinlichkeit, dass sie in einer Partnerschaft leben, ist bis zu einem Drittel geringer. Die Wahrscheinlichkeit, dass sie Kinder haben oder von ihren Kindern unterstützt werden, ist etwa fünfmal geringer als bei Heterosexuellen. LGBT-

Menschen sind am Ende ihres Lebens stärker auf die Unterstützung von Freund\*innen angewiesen, während Heterosexuelle sich eher ihren Familien anvertrauen. Ebenfalls im Vergleich zu Heterosexuellen erfahren LGBT-Personen aufgrund von Homophobie und Heteronormativität mehr Ungleichheiten in der Gesundheitsversorgung (de Vries et al., 2022, Seelman et al., 2019, Makita et al., 2022, Devries et al., 2021, Reczek, 2014, Aubert, 2015). Dies deckt sich mit den Ergebnissen dieser Literaturreview.

LGBTQI+-Gemeinschaften sind ein wesentlicher Aspekt, wenn es um das Ende des Lebens geht. LGBTQI+-Gemeinschaften stellen ein Unterstützungssystem dar, das durch seine verschiedenen Möglichkeiten einen „sicheren Raum“ schafft, in dem LGBTQI+-Personen zum Beispiel ihre Erfahrungen austauschen können (Mock et al., 2019). Maingi et al. (2018) schlagen eine intensive Zusammenarbeit mit LGBTQI+-Gemeinschaften vor, um Leitlinien für die bestmögliche Praxis in Hospiz- und Palliativeinrichtungen zu entwickeln (Maingi et al., 2018b).

Durch die vorsichtige Datenerhebung, wer für eine LGBT-Person wichtig ist, und die gleichzeitige Vermeidung von Annahmen über Heterosexualität, können Angehörige der Gesundheitsberufe eine ganzheitliche, auf den Einzelnen ausgerichtete Pflege leisten. Dies kann beinhalten, dass man über die Quellen der Unterstützung („Chosen Family oder die LGBT-Gemeinschaft) nachdenkt und sich von den klassischen Modellen zum Verständnis des Begriffs „Familie“ löst (Bristowe et al., 2016).

Über die Bedeutung von generationenübergreifenden Beziehungen wurde auch gesprochen. Generationenübergreifende Beziehungen sind entscheidend für die Erfüllung der Bedürfnisse älterer Erwachsener (Carr and Utz, 2020, Wagner and Luger, 2021). Dies ist besonders wichtig für die LGBTQI+-Bevölkerung (LaSala, 2002, Bosley-Smith and Reczek, 2022). Innerhalb der LGBTQI+-Gemeinschaft gibt es insgesamt einen Mangel an generationenübergreifenden Kontakten, was mit den Ergebnissen dieser Literaturreview übereinstimmt (Quinlan, 2011, Morris et al., 2023). Die positiven Aspekte der generationenübergreifenden Kontakte sind vielfältig. Wenn die Kinder von Familien mit LGBTQ-Eltern aufwachsen und ihre eigenen Familien gründen, werden die generationenübergreifenden Beziehungen zu LGBTQ-Eltern und -Großeltern viele neue Möglichkeiten bieten, um zu lernen, wie man mit Herausforderungen wie Stigmatisierung und Diskriminierung umgeht (Allen and

Lavender-Stott, 2020). Barbee (2022) fand heraus, dass eine Geschichte der Stigmatisierung LGBTQI-Personen dazu motiviert, stärkere generationenübergreifende Beziehungen zu pflegen, die jüngeren Generationen zu beraten und sich für ihre Rechte einzusetzen (Barbee, 2022).

Ein weiteres Thema, das von LGBT-Personen in ihrer EOL-Phase genannt wurde, war Diskriminierung. Diskriminierung findet täglich statt und ist einer der größten Stressfaktoren für die LGBT-Bevölkerung in ihrer EOL-Phase. Diskriminierende Verhaltensweisen kommen nicht nur von Seiten der Gesellschaft, sondern auch von der eigenen Familie. Dies wirkt sich negativ auf die LGBT-Bevölkerung aus und führt dazu, dass sie sich in den Momenten, in denen sie sich dem Tod nähern, ausgeschlossen und isoliert fühlen. Die Offenlegung ihrer sexuellen Orientierung und Geschlechtsidentität im Krankenhaus und in der Langzeitpflege scheint eine weitere große Herausforderung für sie zu sein. In diesen Einrichtungen haben LGBT-Personen sehr oft Diskriminierung und Stigmatisierung erfahren, wie sie es beschrieben haben (Catlett et al., 2023, Baskaran and Hauser, 2022, de Vries et al., 2019, Wilson et al., 2018a, Lampe, 2023, Stein et al., 2020).

Stigmatisierung beinhaltet das gleichzeitige Auftreten von Komponenten wie Etikettierung, Stereotypisierung, Einteilung in „Wir“- und „Sie“-Gruppen, soziale Ablehnung und Diskriminierung, während Diskriminierung entsteht, wenn die Stigmatisierung durch konkrete Verhaltensweisen wie Ausgrenzung und Ablehnung umgesetzt wird (Link and Phelan, 2001, Abbey et al., 2011). Diskriminierung ist eine Unterscheidung, die Menschen gegenüber anderen Menschen zu deren Nachteil machen (Lange, 2022). LGBTQ-Personen in den Vereinigten Staaten haben eine lange Geschichte der Diskriminierung hinter sich, die auch im Gesundheitssystem weit verbreitet ist, selbst in der heutigen Zeit (Casey et al., 2019, Wolf, 2017). Die Palliativversorgung für Schwerkranken und die Hospizdienste für Menschen, die sich dem Ende ihres Lebens nähern, sind keine Ausnahme (Bazargan and Bazargan-Hejazi, 2021, Lintott et al., 2022). Im Einklang mit den Ergebnissen dieser Arbeit gibt es eine Reihe von internationalen Studien, die auf das Problem der Diskriminierung von LGBT-Personen im Gesundheitssystem hinweisen (Stein and Berkman, 2019a, Farmer and Yancu, 2015, Marsack and Stephenson, 2018, Rosa et al., 2023b, Hunt et al., 2019a, Haviland et al., 2021a). Es gibt eindeutige Hinweise auf

gesundheitliche Ungleichheiten zwischen LGBTQ und heterosexuellen Bevölkerungsgruppen. Dies verschärft sich besonders gegen Ende des Lebens. LGBTQ-Patienten sind in dieser Lebensphase häufiger von Diskriminierung betroffen als heterosexuelle Patient\*innen. Sie können auch verstärkt mit sozialer Isolation und familiärer Entfremdung konfrontiert sein (Bristowe et al., 2018, Berkman and Stein, 2020, Farmer and Yancu, 2015, McDermott et al., 2021b, Berkman et al., 2024). Diese Erkenntnisse aus der internationalen Literatur decken sich mit den Ergebnissen in dieser Literaturreview.

Es gibt ebenfalls Erfahrungsberichte über die Verweigerung von Pflege, unfreundliche Behandlung, über die Verletzung der Privatsphäre und der Vertraulichkeit, sowie über Respektlosigkeit gegenüber LGBTQI Personen (Berkman et al., 2023, Cartwright et al., 2012). Dies ist der Grund, warum viele von ihnen es vermeiden, Hilfe zu suchen, selbst in der Endphase ihres Lebens (Haviland et al., 2021b, Ard and Makadon, 2012, Farmer and Yancu, 2015). Es ist wichtig zu beachten, dass mangelnde Sensibilität für sexuelle und geschlechtliche Minderheiten die Pflege am Lebensende beeinträchtigen kann (Elk, 2015). Bei älteren LGBTQI Erwachsenen stehen Traumata, Diskriminierung und Stigmatisierung in engem Zusammenhang mit dem erhöhten Krankheitsrisiko. Darüber hinaus kann ein vergangenes oder gegenwärtiges Trauma ein aktiver Faktor bei der Entscheidungsfindung von Patienten sein, die mit einer schweren Krankheit konfrontiert sind und sich in der letzten Phase ihres Lebens befinden (Maltempo et al., 2024, Hatzenbuehler et al., 2024, Yarns et al., 2016a, Kalmar and Mariano, 2024, Chidiac and Connolly, 2016, Hatzenbuehler et al., 2013).

Interessanterweise gibt es zahlreiche Studien, die auf Ungleichheiten bei der Palliativversorgung und der Versorgung am Lebensende für rassische und ethnische Minderheiten (nicht LGBT) hinweisen. Dies wirft die Frage auf, ob eine personenzentrierte, kulturkompetente Palliativversorgung immer und für alle die Norm ist (Bandini et al., 2023, Dewhurst et al., 2023, Bazargan and Bazargan-Hejazi, 2021, Gardner et al., 2018, Smith et al., 2009).

Chidiac et al. (2021) empfehlen Veränderungen auf mehreren Ebenen, z. B. auf individueller, organisatorischer, Bildungs- und Forschungsebene (Chidiac et al., 2021). Autoren internationaler Arbeiten zu diesem Thema schlagen Maßnahmen vor, wie z. B. die Stimme gegen Diskriminierung zu erheben, literaturgestützte Strategien

zur Bekämpfung von Stigmatisierung und Diskriminierung zu verwenden, die Medien zu nutzen, um das Bewusstsein für dieses Thema zu schärfen, um Nulltoleranz für diskriminierendes Verhalten gegenüber sexuellen Minderheiten zu schaffen.

Außerdem sollten Schulungsprogramme für Mitarbeiter\*innen des Gesundheitswesens durchgeführt werden, um ihr Vertrauen in die Meldung von Diskriminierung gegenüber LGBT-Personen in ihrer EOL-Phase zu stärken (Penlington et al., 2022, Bolderston and Ralph, 2016, Abbey et al., 2011, Cloyes and Candrian, 2021b).

Die Erfahrungen von LGBT-Personen innerhalb des Gesundheitssystems waren ebenfalls ein Thema, über das diskutiert wurde. Die Aussagen der Studienteilnehmer\*innen waren unterschiedlich. Von denjenigen, die positiv waren und über die positiven Seiten des patientenzentrierten Ansatzes sprachen, bis hin zu den negativen, die häufiger vorkamen. In beiden Fällen ging es am meisten um den Umgang des Pflegepersonals mit LGBT-Patient\*innen (Baskaran and Hauser, 2022, de Vries et al., 2019, Cloyes et al., 2023, Roberts et al., 2022).

Diese Erkenntnisse decken sich mit den Ergebnissen internationaler Studien. Angehörige des Gesundheitswesens (Kliniker\*innen, Krankenpfleger\*innen) haben oft eine heteronormative Sichtweise und es mangelt ihnen an professioneller Ausbildung über LGBT in der Palliativ- und Sterbebegleitung (Reynaga et al., 2023, Corbett, 2007, Griebing, 2016b, Harding et al., 2012, Aldredge and Conlon, 2012, Arthur, 2015, Carabez and Scott, 2016). Die Kommunikation zwischen Patient\*innen und Gesundheitsdienstleister\*innen ist nach wie vor ein Hindernis bei der Bereitstellung einer angemessenen Pflege für LGBT-Patient\*innen (Valenti et al., 2024, Stinchcombe et al., 2017a). Dieses unprofessionelle Verhalten der Gesundheitsdienstleister\*innen wirkt sich negativ auf die Menschen am Lebensende und ihre Wünsche am Ende des Lebens aus (Hunt et al., 2019b).

Die Palliativmedizin konzentriert sich auf die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit schweren Krankheiten und ihren Angehörigen (Kalmar and Mariano, 2024). Angesichts der Tatsache, dass die Zahl älterer Erwachsener zunehmen wird und dass die Behandlungen, die das Leben schwerkranker Menschen verlängern, immer besser werden, wird es in den kommenden Jahren eine noch größere Zahl älterer LGBT-Personen geben, die Palliativpflege und Pflege am Lebensende benötigen (Stein and Berkman, 2019b). Für einige LGBT-Personen stellen

Gesundheits- und Pflegeeinrichtungen oft keine sicheren Räume dar, in denen sie wichtige Aspekte ihrer Identität offenlegen können, vor allem, wenn sie sich verletztlich fühlen. Dies kann am Ende des Lebens besondere Schwierigkeiten bereiten (Almack et al., 2015). Es kann sogar so weit gehen, dass einige LGBT-Personen andere Umgebungen als ein Pflegeheim, eine betreute Wohneinrichtung, ein Krankenhaus oder eine andere institutionelle Umgebung für ihren Tod bevorzugen, ebenso Optionen für Interventionen, die die traditionelle Medizin ergänzen (Valenti et al., 2020, Kortés-Miller et al., 2018).

Vor diesem Hintergrund besteht ein dringender Bedarf an Aus- und Weiterbildung des Pflegepersonals in Bezug auf Kommunikationsfähigkeiten und die Sensibilisierung für die Geschichte und die spezifischen Bedürfnisse von LGBT+-Personen in ihrer EOL-Phase. Krankenpfleger\*innen sowie andere Gesundheitsdienstleister\*innen müssen darauf vorbereitet sein, vertrauensvolle Beziehungen zu diesen Menschen aufzubauen, um eine umfassende und kulturell kompetente Pflege zu bieten (van Klinken and van Leeuwenhoek, 2023, Cloyes and Candrian, 2021a, Haviland et al., 2021b, Burton et al., 2020). Es ist wichtig zu betonen, dass es in den Gesundheitswissenschaften, insbesondere in der Pflegewissenschaften, an Forschung fehlt, die explizit LGBT ältere Erwachsene einbezieht (Cloyes, 2016).

#### 4.1 Stärken und Limitationen

Eine Stärke war die Forschungsfrage. Sie war breit formuliert und ermöglichte so die Einbeziehung aller relevanten Studien, die darauf abzielten, die allgemeinen Bedürfnisse der Zielbevölkerung zu ermitteln. Obwohl die Forschungsfrage in ihrer Formulierung die Bedürfnisse am Lebensende beinhaltet, gab die zusätzliche Einbeziehung von Studien, die auch den palliativen Bereich betreffen, die Möglichkeit, ein noch breiteres Spektrum von Bedürfnissen der Zielbevölkerung zu erfassen. Eine weitere Stärke ist die Aktualität der der einbezogenen Literatur, die nicht älter als 10 Jahre ist.

Eine der Einschränkungen ist die Tatsache, dass nur eine Person an der Recherche und der Auswahl der Studien beteiligt war. Eine weitere Einschränkung besteht darin,

dass die Qualitätsbeurteilung der eingeschlossenen Studien ebenfalls von einer Person durchgeführt wurde. Des Weiteren wurden Studien in anderen Sprachen als der englischen und deutschen ausgeschlossen, die für diesen Review jedoch relevant hätten sein können. Das könnte sich wiederum auf die endgültigen Ergebnisse auswirken.

## 4.2 Empfehlungen für die Forschung

Obwohl das Forschungsfeld zu den Bedürfnissen von LGBT-Personen in ihrer EOL-Phase wächst, ist der Anteil der internationalen Studien, die sich mit diesem Thema befassen, immer noch gering. Eine große Anzahl der Studien zielt auf die Entdeckung der Bedürfnisse hauptsächlich der homosexuellen Bevölkerung ab, während immer noch ein großer Mangel an Wissen über die Bedürfnisse von Bisexuellen und Transgendern besteht. Andere Arten von Identitäten und sexuellen Orientierungen werden in der internationalen Literatur zu den Bedürfnissen am Lebensende meist nicht berücksichtigt. Es fehlen nicht nur Studien zu den Unterschieden zwischen der heterosexuellen und der LGBTQI-Bevölkerung bzgl. des Lebensendes, sondern auch Daten zu den Unterschieden bei den Bedürfnissen innerhalb der LGBTQI-Bevölkerung selbst sind nicht vorhanden. Weitere wichtige Aspekte des EOL wie klinische Manifestationen wie „Schmerz“, „Übelkeit“, „Erbrechen“ werden sehr selten hinterfragt. Die Einbeziehung der Herkunftsfamilie, sofern dies möglich ist, in die Studie sollte eine Option für die zukünftige Forschung sein. Offensichtlich ist die Zahl der Studienteilnehmer\*innen gering (aufgrund von Angst, Diskriminierung, Stigmatisierung usw.), was wiederum die Frage aufwirft, wie die Problematik des so genannten „going back to closet“ überwunden werden kann, um diese Problematik ins Licht und in den Fokus zu rücken. Obwohl zwischen den Begriffen „Palliativ“ und „Lebensende“ ein Unterschied besteht, werden sie dennoch als sehr ähnlich angesehen und verwendet, ohne dass eine klare Abgrenzung zwischen ihnen erfolgt. Dies sollte bei zukünftigen Untersuchungen hinsichtlich der Bedürfnisse der Zielgruppe berücksichtigt werden.

### 4.3 Empfehlungen für die Praxis

In Abbildung 3 sind mögliche Interventionen aus den extrahierten Ergebnissen der eingeschlossenen Studien dargestellt, die auf der „Proposed theory of peaceful end of life“ basieren.

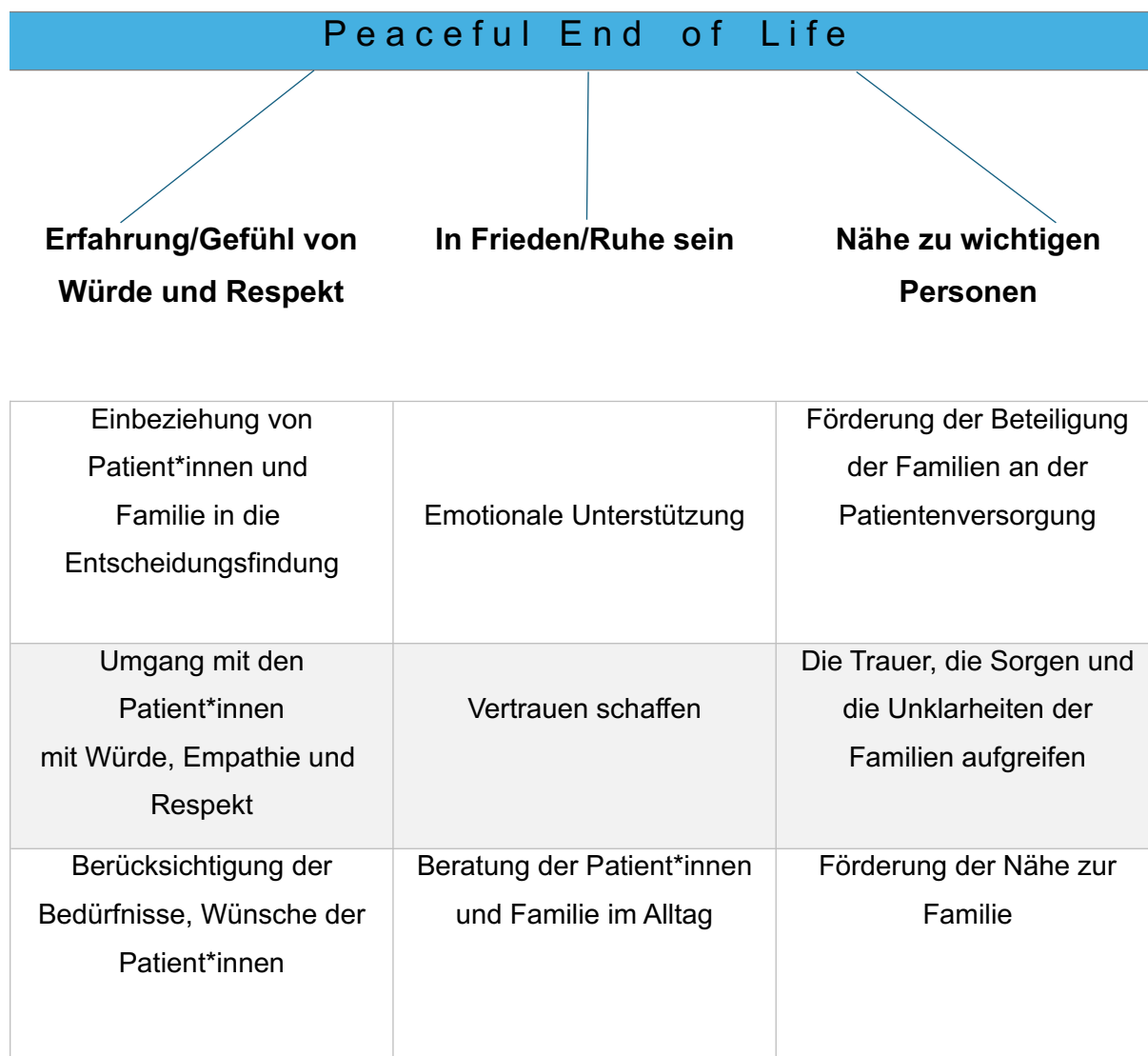


Abbildung 3: Empfehlungen für die Praxis auf der Grundlage der vorgelegten Ergebnisse, basierend auf „A proposed theory of the peaceful end of life“ von Ruland & Moore, aus dem Jahr 1998.

Sterbende Patient\*innen und ihre Angehörigen erleben Sorge, Angst und Trauer. Das Sterben geht oft mit einem zunehmenden Verlust von Körperfunktionen und einem Kontrollverlust einher, was von den Patient\*innen und ihren Familien als demütigend, belastend und schmerzhaft erlebt werden kann (Ruland and Moore, 1998).

Aus diesem Grund sollten die Interventionen für ein friedliches Lebensende nicht nur auf die Patient\*innen, sondern auch auf deren Familien ausgerichtet sein.

Die in der Abbildung Nr. 3 angeführten Maßnahmen können in der Praxis durch folgende Aktionen umgesetzt werden:

- Die Beseitigung von Beschwerden und Förderung von Entspannung verbessern das allgemeine Wohl der Patient\*innen und verhindern Komplikationen.
- Emotionale Unterstützung, die Versorgung mit Medikamenten, Vertrauensaufbau und praktische Hilfe fördern das friedliche Leben der Patient\*innen.
- Durch die respektvolle und empathische Behandlung, die Berücksichtigung der Wünsche und Bedürfnisse der Patient\*innen sowie ihre Einbeziehung in Entscheidungen erfahren sie Würde.
- Die Einbeziehung der Bezugspersonen in die Pflege, das Annehmen ihrer Ängste und das Schaffen familiärer Nähe tragen dazu bei, dass die Patient\*innen sich den Pflegepersonen nah fühlen (Ruland and Moore, 1998).

Pflegepersonen müssen wissen, wie sie Patient\*innen helfen können, unnötiges Leiden zu vermeiden und wie sie sie mit Würde, Respekt und Einfühlungsvermögen behandeln können. Für unheilbar kranke Patient\*innen gibt es keine Möglichkeit der Heilung mehr. Diese Patient\*innen stehen oft nicht mehr im Mittelpunkt der ärztlichen Betreuung. Pflegepersonen sind in der Regel für die kompetente und einfühlsame Betreuung von Patient\*innen in diesem Stadium zuständig. Sie müssen die Komplexität der Situation verstehen und interpretieren und wissen, welche Faktoren zu einem friedlichen Lebensende für die Patient\*innen beitragen können (Ruland and Moore, 1998).

Die Zahl der Menschen, die eine Form der Palliativ- oder Sterbebegleitung benötigen, hat in den letzten Jahrzehnten zugenommen, und auch das wissenschaftliche Interesse an diesem Bereich ist gestiegen. Dennoch mangelt es in der Pflegewissenschaft noch immer an Wissen über die Palliativ- und End-of-Life-Pflege. Es besteht ein Bedarf an zusätzlicher Aus- und Weiterbildung von Pflegepersonen, um alle wichtigen Aspekte der Palliativ- und End-of-Life-Pflege abzudecken. Die Erweiterung der Kenntnisse über ACP sollte einer der Schwerpunkte der Ausbildung sein. Pflegepersonen dienen als Vermittler\*innen, Ausbilder\*innen und Fürsprecher\*innen, um ACP-Gespräche zu initiieren und den Patient\*innen den Übergang zur Entscheidungsfindung zu erleichtern. Die Hauptaufgabe der Pflegepersonen besteht darin, sich für die Wünsche und Werte der Patient\*innen mit einer lebensbegrenzenden Krankheit einzusetzen. All dies bedeutet, dass die Kommunikation eine entscheidende Rolle spielt und dass eine kontinuierliche Schulung zur Verbesserung dieser Fähigkeiten obligatorisch ist. Gut ausgebildete Pflegepersonen sind in der Lage, das Leiden der Patient\*innen zu verhindern und zu lindern und ihnen und ihren Familien die bestmögliche Pflege zukommen zu lassen, unabhängig vom Stadium der Krankheit.

Das erforderliche Wissen in diesem Arbeitsbereich ermöglicht den Pflegepersonen einen besseren und kompetenteren Umgang mit der sensiblen Gruppe von Patient\*innen. Um die Brücke möglicher Missverständnisse und negativer Erfahrungen mit LGBT-Menschen in der Praxis zu überwinden, gibt es mehrere Möglichkeiten. Aufnahme einer kulturell kompetenten, patientenzentrierten Ausbildung in die Lehrpläne der Krankenpflegeausbildung. Bereitstellung von Ressourcen und Informationen zum Thema Homosexualität und LGBT-Gesundheit durch die Organisation von Podiumsdiskussionen und Seminaren sowie die Einladung von Experten auf diesem Gebiet. Bereitstellung von Links zu Websites und Online-Filmen zum Thema LGBT. Dies ist ein langfristiger Prozess und sollte immer den neuesten Erkenntnissen im Bereich der Medizin und Pflegewissenschaft folgen.

## 5. Schlussfolgerung

Die Lebensendphase stellt für die Mitglieder der LGBTQI+-Gemeinschaft nach wie vor eine große Herausforderung dar. Die Komplexität dieser Herausforderungen sollte ein grundlegender Ausgangspunkt für die Wissenschaft sein, um die Bedürfnisse dieser Bevölkerungsgruppe am Ende des Lebens besser zu verstehen. Die Bedeutung von ACP sollte in der LGBTQI-Community angesprochen werden, mit der Absicht, den Einzelnen zu ermutigen, seine Bedürfnisse in Bezug auf das Altern, die gewünschte medizinische Behandlung und die Versorgung am Lebensende zu reflektieren und schriftlich festzuhalten. Die Rolle des Gesundheitssystems von der Planung bis zur Umsetzung der ACP scheint in diesem Prozess von entscheidender Bedeutung zu sein. Mit der richtigen, rechtzeitigen und genauen umfassenden Aufklärung zu diesem Thema sind die Mitglieder der LGBTQI-Gemeinschaft besser auf das Ende ihres Lebens vorbereitet. Weiterhin spielt eine ausreichende Unterstützung von Seiten ihrer Familien und Freund\*innen, aber auch von Seiten ihrer Gemeinschaft und der sie umgebenden Menschen eine wichtige Rolle. Gleichzeitig muss ein Weg gefunden werden, diese Bevölkerungsgruppe rechtlich zu schützen und die Diskriminierung zu bekämpfen. Mit Hilfe dieser Maßnahmen könnten die Mitglieder der LGBTQI-Gemeinschaft ihre letzten Lebensabschnitte in Ehre und Würde leben und wissen, dass sie in dieser besonders schwierigen und herausfordernden Lebensphase nicht sich selbst überlassen sind.

Tabelle 3-11. Qualitätsbewertung der inkludierten Studien

Catlett et al. (2023)	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	X			
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X			
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X			
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X			
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X			
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X		
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	X			
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X			
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X			
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X			
<b>Gesamtpunktezahl: 9 Punkte</b>				
<b>Qualitätsbewertung: 90 %</b>				

Valenti et al. (2022)	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	X			
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X			
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X			
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X			
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X			
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X		
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	X			
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X			
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X			
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X			
<b>Gesamtpunktezahl: 9 Punkte</b>				
<b>Qualitätsbewertung: 90 %</b>				

Baskaran & Hauser (2022)	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?		X		
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X			
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X			
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X			
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X			
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X		
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	X			
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X			
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X			
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X			
<b>Gesamtpunktezahl: 8 Punkte</b>				
<b>Qualitätsbewertung: 80 %</b>				

De Vries et al. (2019)	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?		X		
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?			X	
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X			
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X			
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X			
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X		
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	X			
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X			
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X			
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X			
<b>Gesamtpunktezahl: 7 Punkte</b>				
<b>Qualitätsbewertung: 70 %</b>				

Thomeer et al. (2017)	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?		X		
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X			
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X			
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X			
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X			
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X		
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	X			
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X			
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?			X	
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X			
<b>Gesamtpunktezahl: 7 Punkte</b>				
<b>Qualitätsbewertung: 70 %</b>				

Cloyes et al. (2022)	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?		X		
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X			
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X			
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X			
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X			
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?			X	
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	X			
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X			
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X			
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X			
<b>Gesamtpunktezahl: 8 Punkte</b>				
<b>Qualitätsbewertung: 80 %</b>				

Wilson et al. (2018)	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	X			
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X			
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X			
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X			
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X			
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?		X		
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?	X			
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X			
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X			
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X			
<b>Gesamtpunktezahl: 9 Punkte</b>				
<b>Qualitätsbewertung: 90 %</b>				

Lampe (2023)	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	X			
2. Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	X			
3. Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	X			
4. Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	X			
5. Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	X			
6. Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?	X			
7. Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed?			X	
8. Are participants, and their voices, adequately represented?	X			
9. Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	X			
10. Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	X			
<b>Gesamtpunktezahl: 9 Punkte</b>				
<b>Qualitätsbewertung: 90 %</b>				

Hughes & Cartwright (2015)	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Were the criteria for inclusion in the sample clearly defined?		X		
2. Were the study subjects and the setting described in detail?		X		
3. Was the exposure measured in a valid and reliable way?	X			
4. Were objective, standard criteria used for measurement of the condition?	X			
5. Were confounding factors identified?		X		
6. Were strategies to deal with confounding factors stated?		X		
7. Were the outcomes measured in a valid and reliable way?	X			
8. Was appropriate statistical analysis used?	X			
<b>Gesamtpunktezahl: 4 Punkte</b>				
<b>Qualitätsbewertung: 40 %</b>				

Stein et al. (2020)	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Were the criteria for inclusion in the sample clearly defined?	X			
2. Were the study subjects and the setting described in detail?	X			
3. Was the exposure measured in a valid and reliable way?		X		
4. Were objective, standard criteria used for measurement of the condition?	X			
5. Were confounding factors identified?		X		
6. Were strategies to deal with confounding factors stated?		X		
7. Were the outcomes measured in a valid and reliable way?	X			
8. Was appropriate statistical analysis used?	X			
<b>Gesamtpunktezahl: 5 Punkte</b>				
<b>Qualitätsbewertung: 50 %</b>				

Roberts et al. (2022)	Yes	No	Can't tell
<b>S1. Are there clear research questions?</b>		X	
<b>S2. Do the collected data allow to address the research questions?</b>	X		
1. Is there an adequate rationale for using a mixed methods design to address the re- search question?	X		
2. Are the different components of the study effectively integrated to answer the re- search question?	X		
3. Are the results adequately brought together into overall interpretations?	X		
4. Are divergences and inconsistencies between quantitative and qualitative results ad- equately addressed?		X	
5. Do the different components of the study adhere to the quality criteria of each tradi- tion of the methods involved?			X
<b>Gesamtpunktezahl: 4 Punkte</b>			
<b>Qualitätsbewertung: 40 %</b>			

## Referenzliste

- ABBASPOUR, H. & HEYDARI, A. 2022. Concept Analysis of End-of-Life Care. *J Caring Sci*, 11, 172-177.
- ABBEY, S., CHARBONNEAU, M., TRANULIS, C., MOSS, P., BAICI, W., DABBY, L., GAUTAM, M. & PARE, M. 2011. Stigma and Discrimination. *Canadian journal of psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie*, 56, 1-9.
- ACQUAVIVA, K. D. 2017. *LGBTQ-inclusive hospice and palliative care: a practical guide to transforming professional practice*, Columbia University Press.
- AHLUWALIA, S. C., LEVIN, J. R., LORENZ, K. A. & GORDON, H. S. 2012. Missed Opportunities for Advance Care Planning Communication During Outpatient Clinic Visits. *Journal of General Internal Medicine*, 27, 445-451.
- AKDENIZ, M., YARDIMCI, B. & KAVUKCU, E. 2021. Ethical considerations at the end-of-life care. *SAGE Open Med*, 9, 20503121211000918.
- AL-MOTERI, M., ALZHRANI, A. A., ALTHOBITI, E. S., PLUMMER, V., SAHRAH, A. Z., ALKHALDI, M. J., RAJAB, E. F., ALSALMI, A. R., ABDULLAH, M. E., ABDUELAZEEZ, A. E. A., CASLANGEN, M.-Z. M., ISMAIL, M. G. & ALQURASHI, T. A. 2023. The Road to Developing Standard Time for Efficient Nursing Care: A Time and Motion Analysis. *Healthcare*, 11, 2216.
- ALDREDGE, P. A. & CONLON, A. 2012. Reflections: Gay men and lesbians at end-of-life. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 8, 113-118.
- ALLEN, K. & LAVENDER-STOTT, E. 2020. The Families of LGBTQ Older Adults: Theoretical Approaches to Creative Family Connections in the Context of Marginalization, Social-Historical Change, and Resilience. *Journal of Family Theory & Review*, 12.
- ALLEN, K. R. & LAVENDER-STOTT, E. S. 2020. The Families of LGBTQ Older Adults: Theoretical Approaches to Creative Family Connections in the Context of Marginalization, Social-Historical Change, and Resilience. *Journal of Family Theory & Review*, 12, 200-219.
- ALMACK, K. 2019. END-OF-LIFE EXPERIENCES AND CARE NEEDS IN THE LIVES OF OLDER LGBT PEOPLE. *Innovation in Aging*, 3, S624-S624.
- ALMACK, K., YIP, A., SEYMOUR, J., SARGEANT, A., PATTERSON, A., MAKITA, M., SMITH, A., JENKINS, C. & JONES, R. 2015. The Last Outing: exploring end of life experiences and care needs in the lives of older LGBT people. *Final Report. Nottm. Univ. Nottm.*
- ANTEBY, M. & ANDERSON, C. 2014. The shifting landscape of LGBT organizational research. *Research in Organizational Behavior*, 34, 3-25.
- ARD, K. L. & MAKADON, H. J. 2012. Improving the health care of lesbian, gay, bisexual and transgender (LGBT) people: Understanding and eliminating health disparities. *Boston, MA: The Fenway Institute.*
- ARTHUR, D. P. 2015. Social work practice with LGBT elders at end of life: Developing practice evaluation and clinical skills through a cultural perspective. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 11, 178-201.
- AUBERT, P. 2015. The Fostering End-of-Life Conversations, Community Care Among LGBT Older Adults-Town Hall Meeting.
- AWANG, H., MANSOR, N., NAI PENG, T. & NIK OSMAN, N. A. 2018. Understanding ageing: fear of chronic diseases later in life. *Journal of International Medical Research*, 46, 175-184.

- AYLOR, A. L. & GRIMES, G. C. 2008. End-of-Life Review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 25, 233-236.
- BANDINI, J. I., SCHULSON, L. B., MESSAN SETODJI, C., WILLIAMS, J., AST, K. & AHLUWALIA, S. C. 2023. "Palliative Care Is the Only Medical Field That I Feel Like I'm Treated As a Person, Not As a Black Person": A Mixed-Methods Study of Minoritized Patient Experiences with Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, 26, 220-227.
- BARBEE, H. 2022. Harnessing progress: Gender, sexuality, and positive self-perceptions of aging in midlife. *J Aging Stud*, 61, 101008.
- BARNETT, K., MERCER, S. W., NORBURY, M., WATT, G., WYKE, S. & GUTHRIE, B. 2012. Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study. *Lancet*, 380, 37-43.
- BASKARAN, A. B. & HAUSER, J. 2022. Maya Ta Maya Ho (Love is Love): A Qualitative Study on LGBTQI+ Experiences in Hospice & Palliative Care in Nepal. *J Palliat Care*, 8258597221092896.
- BAZARGAN, M. & BAZARGAN-HEJAZI, S. 2021. Disparities in Palliative and Hospice Care and Completion of Advance Care Planning and Directives Among Non-Hispanic Blacks: A Scoping Review of Recent Literature. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 38, 688-718.
- BERGENHOLTZ, H., MISSEL, M. & TIMM, H. 2020. Talking about death and dying in a hospital setting - a qualitative study of the wishes for end-of-life conversations from the perspective of patients and spouses. *BMC Palliative Care*, 19, 168.
- BERINGER, R., GUTMAN, G. & DE VRIES, B. 2017. Developing a web-based platform to foster end-of-life planning among LGBT older adults. *Gerontechnology*, 16, 48-55.
- BERKMAN, C. & STEIN, G. 2020. Experiences of LGBT Patients and Families With Hospice and Palliative Care: Perspectives of the Palliative Care Team. *Innovation in Aging*, 4, 67-67.
- BERKMAN, C., STEIN, G. L., GODFREY, D., JAVIER, N. M., MAINGI, S. & O'MAHONY, S. 2023. Disrespectful and inadequate palliative care to lesbian, gay, and bisexual patients. *Palliative and Supportive Care*, 21, 782-787.
- BERKMAN, C., STEIN, G. L., JAVIER, N. M., O'MAHONY, S., MAINGI, S. & GODFREY, D. 2024. Disrespectful and inadequate palliative care to transgender persons. *Palliat Support Care*, 22, 3-9.
- BILLINGS, J. A. & BERNACKI, R. 2014. Strategic Targeting of Advance Care Planning Interventions: The Goldilocks Phenomenon. *JAMA Internal Medicine*, 174, 620-624.
- BISCHOFF, K. E., SUDORE, R., MIAO, Y., BOSCARDIN, W. J. & SMITH, A. K. 2013. Advance care planning and the quality of end-of-life care in older adults. *J Am Geriatr Soc*, 61, 209-14.
- BLACKWOOD, D., WALKER, D., MYTHEN, M., TAYLOR, R. & VINDROLA-PADROS, C. 2019. Barriers to advance care planning with patients as perceived by nurses and other healthcare professionals: A systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 28.
- BLAŽEVIČIENĖ, A., LAURS, L. & NEWLAND, J. A. 2020. Attitudes of registered nurses about the end - of - life care in multi-profile hospitals: a cross sectional survey. *BMC Palliat Care*, 19, 131.
- BLOOMER, M. J., POON, P., RUNACRES, F. & HUTCHINSON, A. M. 2022. Facilitating family needs and support at the end of life in hospital: A descriptive study. *Palliat Med*, 36, 549-554.

- BOEHMER, U., MIAO, X., LINKLETTER, C. & CLARK, M. A. 2014. Health Conditions in Younger, Middle, and Older Ages: Are There Differences by Sexual Orientation? *LGBT Health*, 1, 168-176.
- BOLDERSTON, A. & RALPH, S. 2016. Improving the health care experiences of lesbian, gay, bisexual and transgender patients. *Radiography*, 22, e207-e211.
- BONE, A. E., GOMES, B., ETKIND, S. N., VERNE, J., MURTAGH, F. E., EVANS, C. J. & HIGGINSON, I. J. 2018. What is the impact of population ageing on the future provision of end-of-life care? Population-based projections of place of death. *Palliative Medicine*, 32, 329-336.
- BOROUGHES, M. S., ANDRES BEDOYA, C., O'CLEIRIGH, C. & SAFREN, S. A. 2015. Toward Defining, Measuring, and Evaluating LGBT Cultural Competence for Psychologists. *Clin Psychol (New York)*, 22, 151-171.
- BOSLEY-SMITH, E. & RECZEK, R. 2022. Why LGBTQ Adults Keep Ambivalent Ties with Parents: Theorizing "Solidarity Rationales". *Social Problems*, 71, 220-236.
- BOUTON, L. J., BRUSH, A. M. & MEYER, I. H. 2023. LGBT Adults Aged 50 and Older in the US during the COVID-19 Pandemic.
- BOWER, K. L., LEWIS, D. C., BERMÚDEZ, J. M. & SINGH, A. A. 2021. Narratives of Generativity and Resilience among LGBT Older Adults: Leaving Positive Legacies despite Social Stigma and Collective Trauma. *J Homosex*, 68, 230-251.
- BRADFORD, J. B., PUTNEY, J. M., SHEPARD, B. L., SASS, S. E., RUDICEL, S., LADD, H. & CAHILL, S. 2016. Healthy Aging in Community for Older Lesbians. *LGBT Health*, 3, 109-15.
- BRÄNSTRÖM, R. & VAN DER STAR, A. 2015. More knowledge and research concerning the health of lesbian, gay, bisexual and transgender individuals is needed. *European Journal of Public Health*, 26, 208-209.
- BRINKMAN-STOPPELENBURG, A., RIETJENS, J. A. & VAN DER HEIDE, A. 2014. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. *Palliative Medicine*, 28, 1000-1025.
- BRISTOWE, K., HODSON, M., WEE, B., ALMACK, K., JOHNSON, K., DAVESON, B. A., KOFFMAN, J., MCENHILL, L. & HARDING, R. 2018. Recommendations to reduce inequalities for LGBT people facing advanced illness: ACCESSCare national qualitative interview study. *Palliative Medicine*, 32, 23-35.
- BRISTOWE, K., MARSHALL, S. & HARDING, R. 2016. The bereavement experiences of lesbian, gay, bisexual and/or trans\* people who have lost a partner: A systematic review, thematic synthesis and modelling of the literature. *Palliat Med*, 30, 730-44.
- BROWNE, B., KUPELI, N., MOORE, K. J., SAMPSON, E. L. & DAVIES, N. 2021. Defining end of life in dementia: A systematic review. *Palliat Med*, 35, 1733-1746.
- BUCCHERI, R. K. & SHARIFI, C. 2017. Critical Appraisal Tools and Reporting Guidelines for Evidence-Based Practice. *Worldviews Evid Based Nurs*, 14, 463-472.
- BURTON, C. W., LEE, J.-A., WAALEN, A. & GIBBS, L. M. 2020. "Things Are Different Now But": Older LGBT Adults' Experiences and Unmet Needs in Health Care. *Journal of Transcultural Nursing*, 31, 492-501.
- CACERES, B. A., BRODY, A., LUSCOMBE, R. E., PRIMIANO, J. E., MARUSCA, P., SITTS, E. M. & CHYUN, D. 2017. A Systematic Review of Cardiovascular Disease in Sexual Minorities. *Am J Public Health*, 107, 570.
- CACERES, B. A., BRODY, A. A., HALKITIS, P. N., DORSEN, C., YU, G. & CHYUN, D. A. 2018. Sexual Orientation Differences in Modifiable Risk Factors for

- Cardiovascular Disease and Cardiovascular Disease Diagnoses in Men. *LGBT health*, 5, 284-294.
- CACERES, B. A., STREED, C. G., JR., CORLISS, H. L., LLOYD-JONES, D. M., MATTHEWS, P. A., MUKHERJEE, M., POTEAT, T., ROSENDALE, N. & ROSS, L. M. 2020. Assessing and Addressing Cardiovascular Health in LGBTQ Adults: A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation*, 142, e321-e332.
- CARABEZ, R. & SCOTT, M. 2016. 'Nurses don't deal with these issues': nurses' role in advance care planning for lesbian, gay, bisexual and transgender patients. *J Clin Nurs*, 25, 3707-3715.
- CARR, D. & UTZ, R. L. 2020. Families in Later Life: A Decade in Review. *Journal of Marriage and Family*, 82, 346-363.
- CARTWRIGHT, C., HUGHES, M. & LIENERT, T. 2012. End-of-life care for gay, lesbian, bisexual and transgender people. *Culture, Health & Sexuality*, 14, 537-548.
- CASEY, L. S., REISNER, S. L., FINDLING, M. G., BLENDON, R. J., BENSON, J. M., SAYDE, J. M. & MILLER, C. 2019. Discrimination in the United States: Experiences of lesbian, gay, bisexual, transgender, and queer Americans. *Health Serv Res*, 54 Suppl 2, 1454-1466.
- CATLETT, L., ACQUAVIVA, K. D., CAMPBELL, L., DUCAR, D., PAGE, E. H., PATTON, J. & CAMPBELL, C. 2023. End-of-Life Care for Transgender Older Adults. *Glob Qual Nurs Res*, 10, 23333936231161128.
- CHAN, C. D. & SILVERIO, N. 2021. Issues for LGBTQ Elderly. In: NADAL, K. L. & SCHARRÓN-DEL RÍO, M. R. (eds.) *Queer Psychology: Intersectional Perspectives*. Cham: Springer International Publishing.
- CHEUNG, J. T. K., AU, D., IP, A. H. F., CHAN, J., NG, K., CHEUNG, L., YUEN, J., HUI, E., LEE, J., LO, R. & WOO, J. 2020. Barriers to advance care planning: a qualitative study of seriously ill Chinese patients and their families. *BMC Palliative Care*, 19, 80.
- CHIDIAC, C. & CONNOLLY, M. 2016. Considering the impact of stigma on lesbian, gay and bisexual people receiving palliative and end-of-life care. *Int J Palliat Nurs*, 22, 334-40.
- CHIDIAC, C., EL ZAKHEM, A., OSMAN, H. & YAMOUT, R. 2021. Recommendations to Improve Palliative Care Provision for Marginalized Populations: Summary of a Roundtable Discussion. *Journal of Palliative Medicine*, 24, 1132-1138.
- CHOI, S. K. & ILAN, M. 2016. LGBT Aging: A Review of Research Findings, Needs, and Policy Implications. *Williams Institute*.
- CHU, D., YEN, Y. F., HU, H. Y., LAI, Y. J., SUN, W. J., KO, M. C., HUANG, L. Y., CHEN, C. C., CURTIS, J. R., LEE, Y. L. & HUANG, S. J. 2018. Factors associated with advance directives completion among patients with advance care planning communication in Taipei, Taiwan. *PLoS One*, 13, e0197552.
- CLOYES, K. G. 2016. The Silence of Our Science: Nursing Research on LGBT Older Adult Health. *Res Gerontol Nurs*, 9, 92-104.
- CLOYES, K. G. & CANDRIAN, C. 2021a. Palliative and End-of-Life Care for Sexual and Gender Minority Cancer Survivors: a Review of Current Research and Recommendations. *Current Oncology Reports*, 23, 39.
- CLOYES, K. G. & CANDRIAN, C. 2021b. Palliative and End-of-Life Care for Sexual and Gender Minority Cancer Survivors: a Review of Current Research and Recommendations. *Curr Oncol Rep*, 23, 39.

- CLOYES, K. G., HULL, W. & DAVIS, A. 2018a. Palliative and End-of-Life Care for Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender (LGBT) Cancer Patients and Their Caregivers. *Seminars in Oncology Nursing*, 34, 60-71.
- CLOYES, K. G., HULL, W. & DAVIS, A. 2018b. Palliative and End-of-Life Care for Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender (LGBT) Cancer Patients and Their Caregivers. *Semin Oncol Nurs*, 34, 60-71.
- CLOYES, K. G., JONES, M., GETTENS, C., WAWRZYNSKI, S. E., BYBEE, S., TAY, D. L., REBLIN, M. & ELLINGTON, L. 2023. Providing home hospice care for LGBTQ+ patients and caregivers: Perceptions and opinions of hospice interdisciplinary care team providers. *Palliat Support Care*, 21, 3-11.
- COOMBS, M. 2015. A scoping review of family experience and need during end of life care in intensive care. *Nurs Open*, 2, 24-35.
- CORBETT, K. 2007. Lesbian women and gay men found that nurses often assumed they were heterosexual, which led to feelings of discomfort and insecurity. *Evid Based Nurs*, 10, 94.
- CRENITTE, M., MELO, L., JACOB, W. & SILVA, T. 2022. Palliative care over the rainbow: perspectives of middle-age and older LGBT+ adults regarding their end-of-life. *Geriatrics Gerontology and Aging*, 16.
- DAKIN, E. K., WILLIAMS, K. A. & MACNAMARA, M. A. 2020. Social Support and Social Networks among LGBT Older Adults in Rural Southern Appalachia. *Journal of Gerontological Social Work*, 63, 768-789.
- DALE, C. M. & LOGSDON, M. C. 2022. When is data too old to inform nursing science and practice? *J Adv Nurs*, 78, e155-e156.
- DE VRIES, B., GUTMAN, G., HUMBLE, Á., GAHAGAN, J., CHAMBERLAND, L., AUBERT, P., FAST, J. & MOCK, S. 2019. End-of-Life Preparations Among LGBT Older Canadian Adults: The Missing Conversations. *Int J Aging Hum Dev*, 88, 358-379.
- DE VRIES, B., GUTMAN, G., SOHEILPOUR, S., GAHAGAN, J., HUMBLE, Á., MOCK, S. & CHAMBERLAND, L. 2022. Advance care planning among older LGBT Canadians: Heteronormative influences. *Sexualities*, 25, 79-98.
- DEA MOORE, C. 2005. Communication issues and advance care planning. *Seminars in Oncology Nursing*, 21, 11-19.
- DEVRIES, B. & CROGHAN, C. 2014. LGBT Aging: The Contributions of Community-Based Research. *Journal of homosexuality*, 61, 1-20.
- DEVRIES, B., GUTMAN, G., SAVAGE-BERINGER, R., GILL, P. & DAUDT, H. 2021. Advance care planning among older Canadians amid the COVID-19 pandemic: a focus on sexual orientation. *Palliative Care and Social Practice*, 15, 263235242110190.
- DEWHURST, F., TOMKOW, L., POOLE, M., MCLELLAN, E., KUNONGA, T. P., DAMISA, E., STOWELL, M., TODD, C. & HANRATTY, B. 2023. Unrepresented, unheard and discriminated against: A qualitative exploration of relatives' and professionals' views of palliative care experiences of people of African and Caribbean descent during the COVID-19 pandemic. *Palliative Medicine*, 37, 1447-1460.
- ELK, R. 2015. Challenges and Recommended Solutions to End of Life Care for Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender Patients Diagnosed with Cancer with a Life-Limiting Prognosis. In: BOEHMER, U. & ELK, R. (eds.) *Cancer and the LGBT Community: Unique Perspectives from Risk to Survivorship*. Cham: Springer International Publishing.
- ETKIND, S. N., BONE, A. E., GOMES, B., LOVELL, N., EVANS, C. J., HIGGINSON, I. J. & MURTAGH, F. E. M. 2017. How many people will need palliative care in

- 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Medicine*, 15, 102.
- FALAGAS, M. E., PITSOUNI, E. I., MALIETZIS, G. & PAPPAS, G. 2007. Comparison of PubMed, Scopus, Web of Science, and Google Scholar: strengths and weaknesses. *The FASEB Journal*, 22, 338 - 342.
- FARMER, D. & YANCU, C. 2015. Hospice and palliative care for older lesbian, gay, bisexual and transgender adults: the effect of history, discrimination, health disparities and legal issues on addressing service needs. *Palliat Med Hosp Care Open J*, 1, 36-43.
- FINK, A. 2019. *Conducting research literature reviews: From the internet to paper*, Sage publications.
- FLATT, J. D., JOHNSON, J. K., KARPIAK, S. E., SEIDEL, L., LARSON, B. & BRENNAN-ING, M. 2018. Correlates of Subjective Cognitive Decline in Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender Older Adults. *Journal of Alzheimer's Disease*, 64, 91-102.
- FORMBY, E. 2022. LGBT 'Communities' and the (Self-)regulation and Shaping of Intimacy. *Sociological Research Online*, 27, 8-26.
- FRANCESCHI, C., GARAGNANI, P., MORSIANI, C., CONTE, M., SANTORO, A., GRIGNOLIO, A., MONTI, D., CAPRI, M. & SALVIOLI, S. 2018. The Continuum of Aging and Age-Related Diseases: Common Mechanisms but Different Rates. *Front Med (Lausanne)*, 5, 61.
- FRECHMAN, E., DIETRICH, M. S., WALDEN, R. L. & MAXWELL, C. A. 2020. Exploring the Uptake of Advance Care Planning in Older Adults: An Integrative Review. *J Pain Symptom Manage*, 60, 1208-1222.e59.
- FREDRIKSEN-GOLDSSEN, K. I. 2016. The Future of LGBT+ Aging: A Blueprint for Action in Services, Policies, and Research. *Generations*, 40, 6-15.
- FREDRIKSEN-GOLDSSEN, K. I. & KIM, H.-J. 2017a. The Science of Conducting Research With LGBT Older Adults- An Introduction to Aging with Pride: National Health, Aging, and Sexuality/Gender Study (NHAS). *The Gerontologist*, 57, S1-S14.
- FREDRIKSEN-GOLDSSEN, K. I. & KIM, H. J. 2017b. The Science of Conducting Research With LGBT Older Adults- An Introduction to Aging with Pride: National Health, Aging, and Sexuality/Gender Study (NHAS). *Gerontologist*, 57, S1-s14.
- FRIED, T. R., BULLOCK, K., IANNONE, L. & O'LEARY, J. R. 2009. Understanding advance care planning as a process of health behavior change. *J Am Geriatr Soc*, 57, 1547-55.
- FULMER, T., ESCOBEDO, M., BERMAN, A., KOREN, M. J., HERNÁNDEZ, S. & HULT, A. 2018. Physicians' Views on Advance Care Planning and End-of-Life Care Conversations. *J Am Geriatr Soc*, 66, 1201-1205.
- GAHAGAN, J., HUMBLE, Á. M., GUTMAN, G. & VRIES, B. D. Older LGBT Adults' End-of-Life Conversations: Findings from Nova Scotia, Canada. 2018.
- GAO, X., GENG, T., JIANG, M., HUANG, N., ZHENG, Y., BELSKY, D. W. & HUANG, T. 2023. Accelerated biological aging and risk of depression and anxiety: evidence from 424,299 UK Biobank participants. *Nature Communications*, 14, 2277.
- GARDNER, D. S., DOHERTY, M., BATES, G., KOPLOW, A. & JOHNSON, S. 2018. Racial and Ethnic Disparities in Palliative Care: A Systematic Scoping Review. *Families in Society*, 99, 301-316.

- GONZALES, G. & HENNING-SMITH, C. 2017. Health Disparities by Sexual Orientation: Results and Implications from the Behavioral Risk Factor Surveillance System. *Journal of Community Health*, 42, 1163-1172.
- GONZALES, G., PRZEDWORSKI, J. & HENNING-SMITH, C. 2016. Comparison of Health and Health Risk Factors Between Lesbian, Gay, and Bisexual Adults and Heterosexual Adults in the United States: Results From the National Health Interview Survey. *JAMA Internal Medicine*, 176, 1344-1351.
- GOSWAMI, P. 2021. Advance Care Planning and End-Of-Life Communications: Practical Tips for Oncology Advanced Practitioners. *J Adv Pract Oncol*, 12, 89-95.
- GRAULICH, N., LEWIS, S., KAHVECI, A., NYACHWAYA, J. & LAWRIE, G. 2021. Writing a review article: What to do with my literature review. *Chemistry Education Research and Practice*, 22.
- GRIEBELER CORDEIRO, F. R., OLIVEIRA, S., ZEPPINI GIUDICE, J., PELLEGRINI FERNANDES, V. & TIMM OLIVEIRA, A. 2020. Definitions for palliative care , end-of-life and terminally ill in oncology: a scoping review. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 9, 205-228.
- GRIEBLING, T. L. 2016a. Sexuality and aging: a focus on lesbian, gay, bisexual, and transgender (LGBT) needs in palliative and end of life care. *Current opinion in supportive and palliative care*, 10, 95-101.
- GRIEBLING, T. L. 2016b. Sexuality and aging: a focus on lesbian, gay, bisexual, and transgender (LGBT) needs in palliative and end of life care. *Curr Opin Support Palliat Care*, 10, 95-101.
- GUO, J., HUANG, X., DOU, L., YAN, M., SHEN, T., TANG, W. & LI, J. 2022. Aging and aging-related diseases: from molecular mechanisms to interventions and treatments. *Signal Transduction and Targeted Therapy*, 7, 391.
- HARDING, R., EPIPHANIOU, E. & CHIDGEY-CLARK, J. 2012. Needs, experiences, and preferences of sexual minorities for end-of-life care and palliative care: a systematic review. *J Palliat Med*, 15, 602-11.
- HATZENBUEHLER, M. L., LATTANNER, M. R., MCKETTA, S. & PACHANKIS, J. E. 2024. Structural stigma and LGBTQ+ health: a narrative review of quantitative studies. *The Lancet Public Health*, 9, e109-e127.
- HATZENBUEHLER, M. L., PHELAN, J. C. & LINK, B. G. 2013. Stigma as a fundamental cause of population health inequalities. *Am J Public Health*, 103, 813-21.
- HAVILAND, K., BURROWS WALTERS, C. & NEWMAN, S. 2021a. Barriers to palliative care in sexual and gender minority patients with cancer: A scoping review of the literature. *Health & Social Care in the Community*, 29, 305-318.
- HAVILAND, K., BURROWS WALTERS, C. & NEWMAN, S. 2021b. Barriers to palliative care in sexual and gender minority patients with cancer: A scoping review of the literature. *Health Soc Care Community*, 29, 305-318.
- HAWTHORNE, O., CAMIC, P. M. & RIMES, K. A. 2020. Understanding the structure, experiences and challenges of social support for older lesbian, gay and bisexual people: a systematic review. *Ageing and Society*, 40, 282-305.
- HUFFMAN, J. L. & HARMER, B. 2024. End-of-Life Care. *StatPearls*. Treasure Island (FL) ineligible companies. Disclosure: Bonnie Harmer declares no relevant financial relationships with ineligible companies.: StatPearls Publishing

- HUGHES, M. & CARTWRIGHT, C. 2014. LGBT people's knowledge of and preparedness to discuss end-of-life care planning options. *Health Soc Care Community*, 22, 545-52.
- HUNT, J., BRISTOWE, K., CHIDYAMATARE, S. & HARDING, R. 2019a. 'So isolation comes in, discrimination and you find many people dying quietly without any family support': accessing palliative care for key populations—an in-depth qualitative study. *Palliative medicine*, 33, 685-692.
- HUNT, J., BRISTOWE, K., CHIDYAMATARE, S. & HARDING, R. 2019b. 'So isolation comes in, discrimination and you find many people dying quietly without any family support': Accessing palliative care for key populations – an in-depth qualitative study. *Palliative Medicine*, 33, 685-692.
- JBI. 2024. *Critical Appraisal Tools* [Online]. Available: <https://jbi.global/critical-appraisal-tools> [Accessed 16.10.2024].
- JIMENEZ, G., TAN, W. S., VIRK, A. K., LOW, C. K., CAR, J. & HO, A. H. Y. 2018. Overview of Systematic Reviews of Advance Care Planning: Summary of Evidence and Global Lessons. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56, 436-459.e25.
- JONES, J. 2021a. LGBT identification rises to 5.6% in latest US estimate. Gallup. 2021.
- JONES, J. M. 2021b. LGBT identification rises to 5.6% in latest US estimate. *Gallup News*, 24.
- KALMAR, E. & MARIANO, J. 2024. End-of-life and palliative care for lesbian, gay, bisexual, transgender, queer or questioning, or another diverse gender identity older adults. *Clinics in Geriatric Medicine*, 40, 333-345.
- KARAKAYA, S. & KUTLU, F. Y. 2021. LGBT individuals' opinions about their health care experiences: A qualitative research study. *J Nurs Manag*, 29, 24-31.
- KAUFMANN, E. 2022. Born this way? The rise of LGBT as a social and political identity. *Center for the Study of Partisanship and Ideology, Report*.
- KCOMT, L. & GOREY, K. M. 2017. End-of-Life Preparations among Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender People: Integrative Review of Prevalent Behaviors. *J Soc Work End Life Palliat Care*, 13, 284-301.
- KEMERY, A. 2015. *End of Life: A Concept Analysis*.
- KENNEDY, B. K., BERGER, S. L., BRUNET, A., CAMPISI, J., CUERVO, A. M., EPEL, E. S., FRANCESCHI, C., LITHGOW, G. J., MORIMOTO, R. I., PESSIN, J. E., RANDO, T. A., RICHARDSON, A., SCHADT, E. E., WYSS-CORAY, T. & SIERRA, F. 2014. Geroscience: linking aging to chronic disease. *Cell*, 159, 709-13.
- KIM, H. & FLIEGER, S. P. 2023. Barriers to Effective Communication about Advance Care Planning and Palliative Care: A Qualitative Study. *J Hosp Palliat Care*, 26, 42-50.
- KING, W. M., HUGHTO, J. M. W. & OPERARIO, D. 2020. Transgender stigma: A critical scoping review of definitions, domains, and measures used in empirical research. *Social Science & Medicine*, 250, 112867.
- KINGSTON, A., ROBINSON, L., BOOTH, H., KNAPP, M. & JAGGER, C. 2018. Projections of multi-morbidity in the older population in England to 2035: estimates from the Population Ageing and Care Simulation (PACSim) model. *Age Ageing*, 47, 374-380.
- KNAUL, F., RADBRUCH, L., CONNOR, S., DE LIMA, L., ARREOLA-ORNELAS, H., CARNIADO, O., KWETE, J., BHADLIA, A., DOWNING, J. & KRAKAUER, E. 2020. Chapter 2 How many people are in need of palliative care worldwide? *Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition* How many adults and children are

- in need of palliative care worldwide? Chapter 2 How many people are in need of palliative care worldwide?
- KORTES-MILLER, K., BOULÉ, J., WILSON, K. & STINCHCOMBE, A. 2018. Dying in Long-Term Care: Perspectives from Sexual and Gender Minority Older Adults about Their Fears and Hopes for End of Life. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 14, 209-224.
- KRAU, S. D. 2016. The Difference Between Palliative Care and End of Life Care: More than Semantics. *Nurs Clin North Am*, 51, ix-x.
- KRAUS, S., BREIER, M., LIM, W. M., DABIĆ, M., KUMAR, S., KANBACH, D., MUKHERJEE, D., CORVELLO, V., PIÑEIRO-CHOUSA, J., LIGUORI, E., PALACIOS-MARQUÉS, D., SCHIAVONE, F., FERRARIS, A., FERNANDES, C. & FERREIRA, J. J. 2022. Literature reviews as independent studies: guidelines for academic practice. *Review of Managerial Science*, 16, 2577-2595.
- KRELL, C. 2019. „Schule ist nochmal eine ganz andere Sache“. In: KETELHUT, K. & LAU, D. (eds.) *Gender – Wissen – Vermittlung: Geschlechterwissen im Kontext von Bildungsinstitutionen und sozialen Bewegungen*. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.
- KRONES, T., BUDILIVSCHI, A., KARZIG, I., OTTO, T., VALERI, F., BILLER-ANDORNO, N., MITCHELL, C. & LOUPATATZIS, B. 2022. Advance care planning for the severely ill in the hospital: a randomized trial. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 12, e411-e423.
- LAEZER, K., SONNTAG, M., DRAZEK, R., JAESCHKE, R.-I. & HOGREVE, C. 2010. *Einführung in die systematische Literaturrecherche mit den Datenbanken „PsycINFO“, „Pubmed“ und „PEP–Psychoanalytic!Electronic!Publishing“ sowie in das Literaturverwaltungsprogramm „Citavi“ Ein Tutorial für Studierende der Fächer Psychologie, Pädagogik, Psychoanalyse und Medizin*.
- LAMONT, E. B. 2005. A demographic and prognostic approach to defining the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 8, s-12-s-21.
- LAMPE, N. M. 2023. SATISFICING DEATH: Ageing and end-of-life preparation among transgender older Americans. *Sociol Health Illn*.
- LAMPE, N. M., BARBEE, H., TRAN, N. M., BASTOW, S. & MCKAY, T. 2024. Health Disparities Among Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender, and Queer Older Adults: A Structural Competency Approach. *Int J Aging Hum Dev*, 98, 39-55.
- LANGE, L. 2022. Soziale Diskriminierung psychologisch. In: LANGE, L. (ed.) *Als Gleicher unter Verschiedenen? Diskriminierung evolutionspsychologisch*. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.
- LASALA, M. C. 2002. WALLS AND BRIDGES: HOW COUPLED GAY MEN AND LESBIANS MANAGE THEIR INTERGENERATIONAL RELATIONSHIPS. *Journal of Marital and Family Therapy*, 28, 327-339.
- LAWRENCE, J. C. 2007. Techniques for Searching the CINAHL Database Using the EBSCO Interface. *AORN Journal*, 85, 779-791.
- LI, Z., ZHANG, Z., REN, Y., WANG, Y., FANG, J., YUE, H., MA, S. & GUAN, F. 2021. Aging and age-related diseases: from mechanisms to therapeutic strategies. *Biogerontology*, 22, 165-187.
- LINK, B. G. & PHELAN, J. C. 2001. Conceptualizing stigma. *Annual review of Sociology*, 27, 363-385.
- LINTOTT, L., BERINGER, R., DO, A. & DAUDT, H. 2022. A rapid review of end-of-life needs in the LGBTQ+ community and recommendations for clinicians. *Palliative Medicine*, 36, 609-624.

- LU, J., SUN, S., GU, Y., LI, H., FANG, L., ZHU, X. & XU, H. 2022. Health literacy and health outcomes among older patients suffering from chronic diseases: A moderated mediation model. *Front Public Health*, 10, 1069174.
- LUNNEY, J. 2001. Redefining our definition of end of life. *J Hosp Palliat Nurs*, 3, 5-6.
- LYTLE, A., APRICENO, M., DYAR, C. & LEVY, S. R. 2018. Sexual Orientation and Gender Differences in Aging Perceptions and Concerns Among Older Adults. *Innov Aging*, 2, igy036.
- MAINGI, S., BAGABAG, A. E. & O'MAHONY, S. 2018a. Current Best Practices for Sexual and Gender Minorities in Hospice and Palliative Care Settings. *J Pain Symptom Manage*, 55, 1420-1427.
- MAINGI, S., BAGABAG, A. E. & O'MAHONY, S. 2018b. Current best practices for sexual and gender minorities in hospice and palliative care settings. *Journal of pain and symptom management*, 55, 1420-1427.
- MAKITA, M., BAHENA, A. & ALMACK, K. 2022. The role of sexual orientation, age, living arrangements and self-rated health in planning for end-of-life care for lesbian, gay and bisexual (LGB) older people in the UK. *Sexualities*, 25, 99-116.
- MALTEMPI, H., YU, Y. J. & BRUNA, S. 2024. LGBTQ+ Stigma and Health Effects: A Systematic Review of the Global Literature. *Global Journal of Health Science*.
- MARSACK, J. & STEPHENSON, R. 2018. Barriers to End-of-Life Care for LGBT Persons in the Absence of Legal Marriage or Adequate Legal Documentation. *LGBT Health*, 5, 273-283.
- MARTÍN-LESENDE, I., RECALDE, E., VIVIANE-WUNDERLING, P., PINAR, T., BORGHESI, F., AGUIRRE, T., RECIO, M., MARTÍNEZ, M. E. & ASUA, J. 2016. Mortality in a cohort of complex patients with chronic illnesses and multimorbidity: a descriptive longitudinal study. *BMC Palliative Care*, 15, 42.
- MARTOS, A. J., WILSON, P. A. & MEYER, I. H. 2017. Lesbian, gay, bisexual, and transgender (LGBT) health services in the United States: Origins, evolution, and contemporary landscape. *PLoS One*, 12, e0180544.
- MCCANN, E. & BROWN, M. J. 2019. The mental health needs and concerns of older people who identify as LGBTQ+: A narrative review of the international evidence. *J Adv Nurs*, 75, 3390-3403.
- MCDERMOTT, E., NELSON, R. & WEEKS, H. 2021a. The Politics of LGBT+ Health Inequality: Conclusions from a UK Scoping Review. *Int J Environ Res Public Health*, 18.
- MCDERMOTT, E., NELSON, R. & WEEKS, H. 2021b. The Politics of LGBT+ Health Inequality: Conclusions from a UK Scoping Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18, 826.
- MCELWAIN, S. D. & CARR, K. L. 2021. Providing affirming care for LGBTQ patients. *Nursing made Incredibly Easy*, 19, 36-43.
- MCGOVERN, J. 2014. The Forgotten: Dementia and the Aging LGBT Community. *Journal of gerontological social work*, 57.
- MCILFATRICK, S., SLATER, P., BAMIDELE, O., MULDREW, D., BECK, E. & HASSON, F. 2021. 'It's almost superstition: If I don't think about it, it won't happen'. Public knowledge and attitudes towards advance care planning: A sequential mixed methods study. *Palliative Medicine*, 35, 1356-1365.
- MCPHAIL, S. M. 2016. Multimorbidity in chronic disease: impact on health care resources and costs. *Risk Management and Healthcare Policy*, 9, 143-156.
- MEDICINE, I. O. 2011. *The Health of Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender People: Building a Foundation for Better Understanding*, Washington, DC, The National Academies Press.

- MILLER, L. R. 2023. Queer Aging: Older Lesbian, Gay, and Bisexual Adults' Visions of Late Life. *Innovation in Aging*, 7.
- MISTRY, B., BAINBRIDGE, D., BRYANT, D., TAN TOYOFUKU, S. & SEOW, H. 2015. What matters most for end-of-life care? Perspectives from community-based palliative care providers and administrators. *BMJ Open*, 5, e007492.
- MITCHELL, G. 2017. Rapidly increasing end-of-life care needs: a timely warning. *BMC Med*, 15, 126.
- MITSUTAKE, S., ISHIZAKI, T., TERAMOTO, C., SHIMIZU, S. & ITO, H. 2019. Patterns of Co-Occurrence of Chronic Disease Among Older Adults in Tokyo, Japan. *Prev Chronic Dis*, 16, E11.
- MOCK, S., WALKER, E., HUMBLE, A., DEVRIES, B., GUTMAN, G., GAHAGAN, J., CHAMBERLAND, L., AUBERT, P. & FAST, J. 2019. The Role of Information and Communication Technology in End-of-Life Planning Among a Sample of Canadian LGBT Older Adults. *Journal of Applied Gerontology*, 39, 073346481984863.
- MOCK, S. E., WALKER, E. P., HUMBLE, Á. M., DE VRIES, B., GUTMAN, G., GAHAGAN, J., CHAMBERLAND, L., AUBERT, P. & FAST, J. 2020. The Role of Information and Communication Technology in End-of-Life Planning Among a Sample of Canadian LGBT Older Adults. *Journal of Applied Gerontology*, 39, 536-544.
- MONDO, M. 2021. *The following are the characteristics of good literature review.*
- MORRIS, K. A., GRETEMAN, A. J. & WESTSTRATE, N. M. 2023. Rainbows and Mud: Experiments in LGBTQ+ Intergenerational Care. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 49, 183-207.
- MORRISON, R. S., MEIER, D. E. & ARNOLD, R. M. 2021. What's Wrong With Advance Care Planning? *JAMA*, 326, 1575-1576.
- MULLICK, A., MARTIN, J. & SALLNOW, L. 2013. An introduction to advance care planning in practice. *Bmj*, 347, f6064.
- MURAYA, T., AKAGAWA, Y., ANDOH, H., CHIANG, C. & HIRAKAWA, Y. 2021. Improving person-centered advance care planning conversation with older people: a qualitative study of core components perceived by healthcare professionals. *J Rural Med*, 16, 222-228.
- MURTAGH, F. E., BAUSEWEIN, C., VERNE, J., GROENEVELD, E. I., KALOKI, Y. E. & HIGGINSON, I. J. 2014. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliative Medicine*, 28, 49-58.
- NEVILLE, S. & HENRICKSON, M. 2009. The constitution of 'lavender families': a LGB perspective. *J Clin Nurs*, 18, 849-56.
- OWEN, L. & STEEL, A. 2019. Advance care planning: what do patients want? *Br J Hosp Med (Lond)*, 80, 263-267.
- PAGE, M. J., MCKENZIE, J. E., BOSSUYT, P. M., BOUTRON, I., HOFFMANN, T. C., MULROW, C. D., SHAMSEER, L., TETZLAFF, J. M., AKL, E. A., BRENNAN, S. E., CHOU, R., GLANVILLE, J., GRIMSHAW, J. M., HRÓBJARTSSON, A., LALU, M. M., LI, T., LODER, E. W., MAYO-WILSON, E., MCDONALD, S., MCGUINNESS, L. A., STEWART, L. A., THOMAS, J., TRICCO, A. C., WELCH, V. A., WHITING, P. & MOHER, D. 2021. The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *PLoS Med*, 18, e1003583.
- PANIZA, M. 2020. Between emergency, submersion, and silence: LGBT as a research category in Administration. *Cadernos EBAPE.BR*, 18, 13-27.

- PARRY, R. 2024. Communication in Palliative Care and About End of Life: A State-of-the-Art Literature Review of Conversation-Analytic Research in Healthcare. *Research on Language and Social Interaction*, 57, 127-148.
- PATEL, K., JANSSEN, D. J. & CURTIS, J. R. 2012. Advance care planning in COPD. *Respirology*, 17, 72-8.
- PENLINGTON, E., THOMAS, G. & ORNADEL, K. 2022. P-75 Co-designing an anti-discrimination training programme for palliative and end of life care professionals.
- PEREIRA, H. & BANERJEE, D. 2021. Successful Aging Among Older LGBTQIA+ People: Future Research and Implications. *Front Psychiatry*, 12, 756649.
- POTEAT, T., LOGIE, C. & VAN DER MERWE, L. 2021. Advancing LGBTQI health research. *The Lancet*, 397.
- PRATER, L. C., WICKIZER, T., BOWER, J. K. & BOSE-BRILL, S. 2019. The Impact of Advance Care Planning on End-of-Life Care: Do the Type and Timing Make a Difference for Patients With Advanced Cancer Referred to Hospice? *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 36, 1089-1095.
- QUINLAN, S. 2011. The Power of an Intergenerational Movement.
- RADIX, A. & MAINGI, S. 2018. LGBT Cultural Competence and Interventions to Help Oncology Nurses and Other Health Care Providers. *Seminars in Oncology Nursing*, 34, 80-89.
- RAMANAYAKE, R. P. J. C., DILANKA, G. V. A. & PREMASIRI, L. W. S. S. 2016. Palliative care; role of family physicians. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 5, 234-237.
- RAWLINGS, D. 2012. End-of-life care considerations for gay, lesbian, bisexual, and transgender individuals. *International Journal of Palliative Nursing*, 18, 29-34.
- RAZMARIA, A. A. 2016. End-of-Life Care. *JAMA*, 316, 115-115.
- RECZEK, C. 2014. The Intergenerational Relationships of Gay Men and Lesbian Women. *The Journals of Gerontology: Series B*, 69, 909-919.
- REICH, A. J., PEREZ, S., FLEMING, J., GAZARIAN, P., MANFUL, A., LADIN, K., TJIA, J., SEMCO, R., PRIGERSON, H., WEISSMAN, J. S. & CANDRIAN, C. 2022. Advance Care Planning Experiences Among Sexual and Gender Minority People. *JAMA Netw Open*, 5, e2222993.
- REVILLE, B. & FOXWELL, A. M. 2014. The global state of palliative care—progress and challenges in cancer care. *Annals of Palliative Medicine*, 3, 129-138.
- REYNAGA, M., BYBEE, S., GETTENS, C., TAY, D. L., REBLIN, M., ELLINGTON, L. & CLOYES, K. G. 2023. “We Treat Everyone Equally”: Hospice Care Team Members’ Language Use Regarding Sexual and Gender Minority Patients and Caregivers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 40, 601-606.
- RIBEIRO-GONÇALVES, J. A., PEREIRA, H., COSTA, P. A., LEAL, I. & DE VRIES, B. 2022. Loneliness, Social Support, and Adjustment to Aging in Older Portuguese Gay Men. *Sexuality Research and Social Policy*, 19, 207-219.
- ROBERTS, N. J., HARVEY, L. A., POULOS, R. G., NÍ SHÉ, É., DILLON SAVAGE, I., RAFFERTY, G. & IVERS, R. 2022. Lesbian, gay, bisexual, transgender and gender diverse and queer (LGBTQ) community members' perspectives on palliative care in New South Wales (NSW), Australia. *Health Soc Care Community*, 30, e5926-e5945.
- ROMER, A. L. & HAMMES, B. J. 2004. Communication, trust, and making choices: advance care planning four years on. *J Palliat Med*, 7, 335-40.
- ROSA, W. E., ROBERTS, K. E., BRAYBROOK, D., HARDING, R., GODWIN, K., MAHONEY, C., MATHEW, S., ATKINSON, T. M., BANERJEE, S. C.,

- HAVILAND, K., HUGHES, T. L., WALTERS, C. B. & PARKER, P. A. 2023a. Palliative and end-of-life care needs, experiences, and preferences of LGBTQ+ individuals with serious illness: A systematic mixed-methods review. *Palliat Med*, 37, 460-474.
- ROSA, W. E., ROBERTS, K. E., BRAYBROOK, D., HARDING, R., GODWIN, K., MAHONEY, C., MATHEW, S., ATKINSON, T. M., BANERJEE, S. C., HAVILAND, K., HUGHES, T. L., WALTERS, C. B. & PARKER, P. A. 2023b. Palliative and end-of-life care needs, experiences, and preferences of LGBTQ+ individuals with serious illness: A systematic mixed-methods review. *Palliative Medicine*, 37, 460-474.
- ROSENTHAL, S. M. 2016. Transgender youth: current concepts. *Ann Pediatr Endocrinol Metab*, 21, 185-192.
- RUBERG, B. & RUELOS, S. 2020. Data for queer lives: How LGBTQ gender and sexuality identities challenge norms of demographics. *Big Data & Society*, 7, 2053951720933286.
- RULAND, C. M. & MOORE, S. M. 1998. Theory construction based on standards of care: A proposed theory of the peaceful end of life. *Nursing outlook*, 46, 169-175.
- SÆVAREID, T. J. L., FØRDE, R., THORESEN, L., LILLEMOEN, L. & PEDERSEN, R. 2019. Significance of advance care planning in nursing homes: views from patients with cognitive impairment, their next of kin, health personnel, and managers. *Clinical Interventions in Aging*, 14, 997-1005.
- SCOTT, I. A., MITCHELL, G. K., REYMOND, E. J. & DALY, M. P. 2013. Difficult but necessary conversations--the case for advance care planning. *Med J Aust*, 199, 662-6.
- SEDINI, C., BIOTTO, M., CRESPI BEL'SKIJ, L. M., MORONI GRANDINI, R. E. & CESARI, M. 2022. Advance care planning and advance directives: an overview of the main critical issues. *Aging Clin Exp Res*, 34, 325-330.
- SEELMAN, K. L., LEWINSON, T., ENGLEMAN, L. & ALLEN, A. 2019. Motivations for advance care and end-of-life planning among lesbian, gay, and bisexual older adults. *Qual Soc Work*, 18, 1002-1016.
- SIEBLER, K. 2016. Introduction: LGBT Identity and Selling Queer. In: SIEBLER, K. (ed.) *Learning Queer Identity in the Digital Age*. London: Palgrave Macmillan UK.
- SMITH, A. K., SUDORE, R. L. & PÉREZ-STABLE, E. J. 2009. Palliative Care for Latino Patients and Their Families: Whenever We Prayed, She Wept. *JAMA*, 301, 1047-1057.
- SNYDER, H. 2019. Literature review as a research methodology: An overview and guidelines. *Journal of Business Research*, 104, 333-339.
- SNYDER, S., HAZELETT, S., ALLEN, K. & RADWANY, S. 2013. Physician Knowledge, Attitude, and Experience With Advance Care Planning, Palliative Care, and Hospice: Results of a Primary Care Survey. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 30, 419-424.
- STALL, R., MATTHEWS, D. D., FRIEDMAN, M. R., KINSKY, S., EGAN, J. E., COULTER, R. W., BLOSNICH, J. R. & MARKOVIC, N. 2016. The Continuing Development of Health Disparities Research on Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender Individuals. *Am J Public Health*, 106, 787-9.
- STEIN, G. & BERKMAN, C. 2019a. PALLIATIVE AND END-OF-LIFE CARE TO THE LGBT COMMUNITY. *Innovation in Aging*, 3, S623-S623.
- STEIN, G. L. & BERKMAN, C. 2019b. PALLIATIVE AND END-OF-LIFE CARE TO THE LGBT COMMUNITY. *Innovation in Aging*, 3, S623-S623.

- STEIN, G. L., BERKMAN, C., O'MAHONY, S., GODFREY, D., JAVIER, N. M. & MAINGI, S. 2020. Experiences of Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender Patients and Families in Hospice and Palliative Care: Perspectives of the Palliative Care Team. *J Palliat Med*, 23, 817-824.
- STINCHCOMBE, A., KORTES-MILLER, K. & WILSON, K. 2016. *Perspectives on the final stages of life from LGBT elders living in Ontario*, Law Commission of Ontario.
- STINCHCOMBE, A., SMALLBONE, J., WILSON, K. & KORTES-MILLER, K. 2017a. Healthcare and End-of-Life Needs of Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender (LGBT) Older Adults: A Scoping Review. *Geriatrics*, 2, 13.
- STINCHCOMBE, A., SMALLBONE, J., WILSON, K. & KORTES-MILLER, K. 2017b. Healthcare and End-of-Life Needs of Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender (LGBT) Older Adults: A Scoping Review. *Geriatrics (Basel)*, 2.
- STOVOLD, E., BEECHER, D., FOXLEE, R. & NOEL-STORR, A. 2014. Study flow diagrams in Cochrane systematic review updates: an adapted PRISMA flow diagram. *Systematic Reviews*, 3, 54.
- STRANG, P. 2022. Palliative oncology and palliative care. *Molecular Oncology*, 16, 3399-3409.
- SUDORE, R. L. & FRIED, T. R. 2010. Redefining the "planning" in advance care planning: preparing for end-of-life decision making. *Ann Intern Med*, 153, 256-61.
- SUDORE, R. L., LUM, H. D., YOU, J. J., HANSON, L. C., MEIER, D. E., PANTILAT, S. Z., MATLOCK, D. D., RIETJENS, J. A. C., KORFAGE, I. J., RITCHIE, C. S., KUTNER, J. S., TENO, J. M., THOMAS, J., MCMAHAN, R. D. & HEYLAND, D. K. 2017. Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53, 821-832.e1.
- THOMEER, M. B., DONNELLY, R., RECZEK, C. & UMBERSON, D. 2017. Planning for Future Care and the End of Life: A Qualitative Analysis of Gay, Lesbian, and Heterosexual Couples. *J Health Soc Behav*, 58, 473-487.
- UFERE, N. N., DONLAN, J., WALDMAN, L., DIENSTAG, J. L., FRIEDMAN, L. S., COREY, K. E., HASHEMI, N., CAROLAN, P., MULLEN, A. C., THIIM, M., BHAN, I., NIPP, R., GREER, J. A., TEMEL, J. S., CHUNG, R. T. & EL-JAWAHRI, A. 2019. Barriers to Use of Palliative Care and Advance Care Planning Discussions for Patients With End-Stage Liver Disease. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 17, 2592-2599.
- UGALDE, A., O'CALLAGHAN, C., BYARD, C., BREAN, S., MACKAY, J., BOLTONG, A., DAVOREN, S., LAWSON, D., PARENTE, P., MICHAEL, N. & LIVINGSTON, P. 2018. Does implementation matter if comprehension is lacking? A qualitative investigation into perceptions of advance care planning in people with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 26, 3765-3771.
- VALENTI, K., BYBEE, S., NWAKASI, C., KANO, M. & COATS, H. 2024. Palliative Care Professionals' Perceptions of Communication With Sexual and Gender Minority Patients. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 41, 771-785.
- VALENTI, K. G., JANSSEN, L. M., ENGUIDANOS, S. & DE MEDEIROS, K. 2022. "By the time she got sick it was just kind of too late": A qualitative study on advanced care planning among bereaved lesbian, gay, and bisexual older women. *Palliat Med*, 36, 375-385.
- VALENTI, K. G., JEN, S., PARAJULI, J., ARBOGAST, A., JACOBSEN, A. L. & KUNKEL, S. 2020. Experiences of Palliative and End-of-Life Care among

- Older LGBTQ Women: A Review of Current Literature. *Journal of Palliative Medicine*, 23, 1532-1539.
- VAN KLINKEN, M. & VAN LEEUWENHOEK, A. 2023. Palliative and End-of-Life Care for LGBT+ Cancer Patients: Scoping the Problems and Identifying the Solutions. *Seminars in Oncology Nursing*, 39, 151500.
- VOLANDES, A. E., PAASCHE-ORLOW, M. K., MITCHELL, S. L., EL-JAWAHRI, A., DAVIS, A. D., BARRY, M. J., HARTSHORN, K. L., JACKSON, V. A., GILLICK, M. R., WALKER-CORKERY, E. S., CHANG, Y., LÓPEZ, L., KEMENY, M., BULONE, L., MANN, E., MISRA, S., PEACHEY, M., ABBO, E. D., EICHLER, A. F., EPSTEIN, A. S., NOY, A., LEVIN, T. T. & TEMEL, J. S. 2013. Randomized controlled trial of a video decision support tool for cardiopulmonary resuscitation decision making in advanced cancer. *J Clin Oncol*, 31, 380-6.
- WAGNER, L. S. & LUGER, T. M. 2021. Generation to generation: effects of intergenerational interactions on attitudes. *Educational Gerontology*, 47, 1-12.
- WAKEFIELD, D., KANE, C. E., CHIDIAC, C., BRAYBROOK, D. & HARDING, R. 2021. Why does palliative care need to consider access and care for LGBTQ people? *Palliative Medicine*, 35, 1730-1732.
- WALDROP, D. P. & MEEKER, M. A. 2012. Communication and advanced care planning in palliative and end-of-life care. *Nursing Outlook*, 60, 365-369.
- WILKIN, K., FANG, M. L. & SIXSMITH, J. 2024. Implementing advance care planning in palliative and end of life care: a scoping review of community nursing perspectives. *BMC Geriatrics*, 24, 294.
- WILSON, K., KORTES-MILLER, K. & STINCHCOMBE, A. 2018a. Staying Out of the Closet: LGBT Older Adults' Hopes and Fears in Considering End-of-Life. *Can J Aging*, 37, 22-31.
- WILSON, K., KORTES-MILLER, K. & STINCHCOMBE, A. 2018b. Staying Out of the Closet: LGBT Older Adults' Hopes and Fears in Considering End-of-Life. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 37, 22-31.
- WINNIFRITH, T., MILLINGTON-SANDERS, C., HUSBANDS, E., HAROS, J. & BALLINGER, H. 2024. Proactive advance care planning conversations in general practice: a quality improvement project. *BMJ Open Quality*, 13, e002679.
- WINTER, S., DIAMOND, M., GREEN, J., KARASIC, D., REED, T., WHITTLE, S. & WYLIE, K. 2016. Transgender people: health at the margins of society. *Lancet*, 388, 390-400.
- WITTEN, T. 2013. It's Not All Darkness: Robustness, Resilience, and Successful Transgender Aging. *LGBT Health*, 1, 24-33.
- WOLF, S. 2017. *Sexuality and socialism: History, politics, and theory of LGBT liberation*, Haymarket Books.
- WORLD HEALTH, O. 2014. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. *Journal of pain & palliative care pharmacotherapy*, 28, 130-134.
- YARNS, B. C., ABRAMS, J. M., MEEKS, T. W. & SEWELL, D. D. 2016a. The Mental Health of Older LGBT Adults. *Curr Psychiatry Rep*, 18, 60.
- YARNS, B. C., ABRAMS, J. M., MEEKS, T. W. & SEWELL, D. D. 2016b. The Mental Health of Older LGBT Adults. *Current Psychiatry Reports*, 18, 60.
- YEN, P. Y., KELLYE, M., LOPETEGUI, M., SAHA, A., LOVERSIDGE, J., CHIPPS, E. M., GALLAGHER-FORD, L. & BUCK, J. 2018. Nurses' Time Allocation and

Multitasking of Nursing Activities: A Time Motion Study. *AMIA Annu Symp Proc*, 2018, 1137-1146.

ZWAKMAN, M., JABBARIAN, L., VAN DELDEN, J., VAN DER HEIDE, A., KORFAGE, I., POLLOCK, K., RIETJENS, J., SEYMOUR, J. & KARS, M. 2018. Advance care planning: A systematic review about experiences of patients with a life-threatening or life-limiting illness. *Palliative Medicine*, 32, 1305-1321.

# Anhang

Tabelle 4: Suchstrategie

Datenbank	Suchstrang
<p><b>PubMed</b></p>	<p>("Palliative Care"[MeSH Terms] OR "Hospice Care"[MeSH Terms] OR "Terminal Care"[MeSH Terms] OR "Hospice and Palliative Care Nursing"[MeSH Terms] OR ("palliat*"[Title/Abstract] OR "terminal*"[Title/Abstract] OR "hospice"[Title/Abstract] OR "end of life"[Title/Abstract] OR "end-of-life care"[Title/Abstract]) OR "best supportive care"[Title/Abstract]) AND ("lgbt*"[Title/Abstract] OR "lesbian*"[Title/Abstract] OR "gay"[Title/Abstract] OR "bisexual*"[Title/Abstract] OR "transgender*"[Title/Abstract] OR "sexual minorit*"[Title/Abstract])</p>
<p><b>CINAHL</b></p>	<p>TI (end of life care or palliative care or death or dying or terminally ill or hospice) AND TI (lgbtq or lesbian or gay or homosexual or bisexual or transgender or homosexual or queer or sexual minority)</p>
<p><b>Google Scholar</b></p>	<p>end of life or palliative care or hospice care or terminal care AND LGBT or sexual minorit*</p>