

Veröffentlichungsreihe des
Instituts für Pflegewissenschaft
an der Universität Bielefeld (IPW)

ISSN 1435-408X

P03-120

**Versorgung in der letzten Lebensphase.
Analyse einzelner Fallverläufe**

D. Schaeffer, J. Günnewig, M. Ewers

Bielefeld, März 2003

Institut für Pflegewissenschaft
an der Universität Bielefeld (IPW)
Universitätsstr. 25
D-33615 Bielefeld

Telefon: (0521) 106 - 6880
Telefax: (0521) 106 - 6437
E-Mail: ipw@uni-bielefeld.de
Internet: <http://www.uni-bielefeld.de/IPW>

Abstract

Die vorliegende Publikation nimmt die Versorgungssituation von Menschen in der letzten Lebensphase in den Blick – ein Thema, das auch hierzulande mehr und mehr Aufmerksamkeit auf sich zieht. Präsentiert werden darin Ergebnisse einer Teiluntersuchung der wissenschaftlichen Begleitforschung zum Modellprojekt „*Finanzierung palliativ-pflegerisch tätiger Hausbetreuungsdienste in Nordrhein-Westfalen*“. Im Zentrum steht die Frage, wie sich die Versorgungssituation in der letzten Lebensphase aus Nutzersicht darstellt. Hierzu werden – basierend auf qualitativen Interviews mit nahen Angehörigen – einzelne Fallverläufe von der Diagnosestellung bis zum Tod der Patienten analysiert und in Form von Fallportraits aufbereitet. Die auf diese Weise gewonnenen Erkenntnisse sollen für eine bedarfsgerechte Gestaltung der palliativ-pflegerischen Versorgung genutzt werden.

Wie die Analyse der Fallverläufe im Ergebnis zeigt, ist die Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen – trotz des hohen Engagements palliativ-pflegerisch tätiger Hausbetreuungsdienste (HBDs) – noch keineswegs zufrieden stellend. Zu einem erheblichen Teil ist dies seit langem beklagten Defiziten im hiesigen Versorgungswesen geschuldet, die trotz aller Reformbemühungen in den vergangenen Jahren nach wie vor den Versorgungsalltag bestimmen. Zugleich zeigen die Fallverläufe, dass Reformversuche in einem Segment der Versorgung – egal, wie positiv ihre Effekte dort sind, wo sie erprobt werden – nur partielles Gelingen beschert ist, wenn die angrenzenden Versorgungsbereiche sie nicht mittragen und ihr Credo nicht übernehmen. So lange nicht auch regelversorgende Einrichtungen bestrebt sind, schwer kranken Menschen und solchen in der letzten Lebensphase eine ihren Problemen und ihrem objektiven und subjektiven Bedarf entsprechende Versorgung zu ermöglichen, kann den HBDs wie auch anderen Palliativeinrichtungen nicht der Erfolg beschert sein, der potentiell möglich wäre.

Inhalt

1. Einleitung	3
2. Methodisches Vorgehen	5
3. Fallportrait 1 – Herr Schmidt	7
3.1 Fallverlauf	7
3.2 Falldiskussion	13
4. Fallportrait 2 – Herr Alfi	17
4.1 Fallverlauf	17
4.2 Falldiskussion	22
5. Fallportrait 3 – Frau Tönsmeier	25
5.1 Fallverlauf	26
5.2 Falldiskussion	32
6. Fallportrait 4 – Herr Burek	36
6.1 Fallverlauf	36
6.2 Falldiskussion	42
7. Gesamtdiskussion	45
8. Literatur	55

=

1. Einleitung

Die Situation von Menschen in der letzten Lebensphase zieht in den letzten Jahren auch hierzulande mehr und mehr Aufmerksamkeit auf sich. Eine wachsende Zahl von Menschen ist mit schweren, progredient verlaufenden und zumeist lebensbedrohlichen Erkrankungen – an herausragender Stelle Krebs – konfrontiert. Um trotz dieser schweren Gesundheitsbeeinträchtigungen ein hohes Maß an individueller Lebensqualität und autonomer Lebensgestaltung erhalten zu können, bedürfen diese Menschen zumeist spezieller Hilfe und Unterstützung. Gefordert sind *umfassend angelegte Versorgungsangebote*, die auf die gesamte Spannweite der komplexen Bedarfs- und Problemlagen schwerkranker und sterbender Menschen abgestimmt und auf ihre besondere Lebenssituation ausgerichtet sind. Neben medizinischen und pflegerischen sind hierfür regelmäßig auch psycho-soziale und spirituelle Belange zu berücksichtigen. Die Angebote müssen so gestaltet sein, dass sie die starren Sektoren-, Organisations- und Professionsgrenzen überschreiten und ein hohes Maß an Versorgungsintegration und -kontinuität sicherstellen können. Darüber hinaus ist zu gewährleisten, dass Angehörige und informelle Helfer im gewünschten Umfang an der Versorgungsgestaltung beteiligt werden können und dass sie die hierfür notwendige Anleitung und Unterstützung erfahren.

Doch während diesen hohen Anforderungen an die Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase in anderen Ländern seit langem mit spezialisierten Konzepten Rechnung getragen wird, besteht hierzulande noch erheblicher Nachholbedarf. Zwar gibt es auch in Deutschland seit Mitte der 1990er-Jahre eine wachsende Zahl stationärer Hospize und Palliativstationen sowie ambulanter Spezialpflegedienste, so genannter Hausbetreuungsdienste oder ambulanten Hospizdienste. Diese Einrichtungen bemühen sich darum, schwerkranken und sterbenden Menschen ein umfassendes Hilfe- und Unterstützungsangebot zu unterbreiten, das sich inhaltlich im Wesentlichen an den Leitgedanken der „Hospice Care“ und „Palliative Care“ orientiert (vgl. hierzu Ewers et al. 2001). Auf Seiten regelversorgender Einrichtungen finden die speziellen Bedarfs- und Problemlagen schwerkranker und sterbender Patienten sowie ihrer Angehörigen – trotz langjähriger Debatten – noch ausgesprochen selten hinreichende Erwiderung. Nach wie vor steht einer ebenso patientenorientierten wie bedarfsgerechten Pflege und Versorgung dieser Patienten ein relativ enges und lückenhaftes Leistungsspektrum gegenüber. Erschwert wird die Situation nicht zuletzt durch unflexible organisatorische, finanzielle und rechtliche Rahmenbedingungen. Dies gilt insbesondere, wenn es um die *häusliche Pflege und Versorgung* geht, die bislang vorwiegend auf ältere Menschen mit zeitlich und inhaltlich begrenztem Hilfe- und Unterstützungsbedarf ausgerichtet ist. Den speziellen Bedarfs- und Problemlagen schwerkranker und sterbender Menschen kann im ambulanten Sektor bislang nur selten Rechnung getragen werden (vgl. auch Schaeffer/Ewers 2002).

Hauptsächlich auf die zuletzt angesprochene Problematik sollte mit einem von den Gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen Nordrhein-Westfalen getragenen „*Modellprojekt zur Finanzierung von palliativ-pflegerisch tätigen Hausbetreuungsdiensten in NRW*“ reagiert werden (vgl. Ewers et al. 2001). Dieses inzwischen auf drei Jahre verlängerte Modellvorhaben dient der Erprobung einer prioritär häuslichen Pflege und Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen durch einige ausgewählte

Hausbetreuungsdienste (kurz: HBDs). Ziel der vom Ministerium für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen (MFJFG) geförderten und vom Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW) von August 2000 bis Dezember 2002 durchgeführten wissenschaftlichen Begleitforschung war es u. a., basierend auf Kenntnissen über Leistungsstrukturen und -angebote palliativ-pflegerisch tätiger HBDs, Eckdaten für die Standardisierung der ambulanten palliativen Pflege und Versorgung in NRW zu entwickeln und Wege aufzuzeigen, wie insbesondere die *häusliche Versorgung* von Menschen in der letzten Lebensphase verbessert werden kann.

Im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitforschung wurden diverse Struktur- und Prozessdaten erhoben, um die Informationsbasis über die palliativ-pflegerische häusliche Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase erweitern und eine Grundlage für die künftige Gestaltung dieses Versorgungsangebots legen zu können. Neben den HBDs selbst wurden im Zuge dessen u. a. auch deren derzeitige Nutzer, ihre soziale und gesundheitliche Situation sowie das reale Leistungsgeschehen in den Blick genommen (vgl. die Ergebnisse in Ewers et al. 2001; Ewers/Badura 2003a/b). Die dabei gewonnenen Erkenntnisse über die palliativ-pflegerisch tätigen Dienste oder auch die quantitativen Befunde über deren Versorgungshandeln als Grundlage für die künftige Gestaltung der häuslichen Palliativpflege und -versorgung heranzuziehen, reicht aus wissenschaftlicher Sicht allein aber nicht aus. Zu groß wäre das Risiko, dass auf diese Weise eine möglicherweise insuffiziente Versorgungssituation die konzeptionellen Überlegungen determiniert und der tatsächliche Bedarf der (potentiellen) Nutzer außer Acht bleibt. Um dem zu begegnen, ist ein Perspektivwechsel erforderlich. Er soll ermöglichen, die *Sichtweise der Nutzer palliativ-pflegerischer HBDs* ins Zentrum der Aufmerksamkeit zu rücken und ihre Perspektive auf das Versorgungs- bzw. Leistungsgeschehen, aber auch ihre tatsächlichen Bedarfslagen zu beleuchten. Eben dieses Ziel wurde mit der Analyse von Fallverläufen von Menschen in der letzten Lebensphase verfolgt. Ergebnisse dieser Teiluntersuchung der wissenschaftlichen Begleitforschung werden im Folgenden präsentiert.

Bereits heute ist es in vielen Ländern selbstverständlich, die Nutzerperspektive in die Gestaltung von Versorgungsangeboten einzubeziehen. Nutzerbefragungen spielen beispielsweise in Großbritannien für die Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase („end-of-life care“) eine wichtige Rolle (Small/Rhodes 2000). Generell nehmen Lebensqualität und Autonomie sowie Einbeziehung und Mitwirkung von Patienten (wie auch ihrer Angehörigen) – samt und sonders wichtige Faktoren einer patientenorientierten Versorgungsgestaltung (Schaeffer/Moers 2000) – in den konzeptionellen Überlegungen der Hospiz- und Palliativbewegung traditionell hohe Bedeutung ein (Pleschberger 2001, Ewers et al. 2001). Insofern erscheint konsequent, auch hier den Sichtweisen und Erfahrungen von Nutzern palliativ-pflegerischer Versorgungsleistungen hohe Aufmerksamkeit zu schenken und die auf diese gewonnenen Erkenntnisse für eine *bedarfsgerechte Gestaltung der palliativ-pflegerischen Versorgung* zu nutzen.

2. Methodisches Vorgehen

Bei der Analyse der Fallverläufe wurde bewusst nicht einzig das Spätstadium der Krankheit ins Auge gefasst, also die Zeit, in der gegebenenfalls palliativ-pflegerische HBDs zum Einsatz kamen. Vielmehr wurde bereits bei der Diagnosestellung angesetzt und dem gesamten Krankheits- und Versorgungsverlauf bis zum Tod des Patienten gefolgt. Für diese Vorgehensweise spricht, dass Herausforderungen und Probleme, die sich in den Spätstadien letaler Erkrankung stellen, aber auch deren Einschätzung und die Bewertung der Situation durch die Betroffenen nicht verständlich werden, wenn nur ein Abschnitt des Gesamtgeschehens herausgegriffen wird. Vielmehr greifen die Betroffenen zur Bewertung und Einschätzung der Erfahrungen in einem Abschnitt des Krankheitsverlaufs in der Regel auf zurückliegende Erfahrungen und den Gesamteindruck des Geschehens zurück. Beides nutzen sie sozusagen als Folie, vor deren Hintergrund sie Einzelerfahrungen bewerten. In dem von uns erhobenen Datenmaterial zeigt sich dies etwa daran, dass die HBDs und ihre Tätigkeit fast immer kontrastierend vor dem Hintergrund der oft eher negativen Erfahrungen in anderen Phasen des Krankheitsverlaufs und anderen Bereichen der Versorgung betrachtet werden. Exemplarisch deutet dies an, dass sich die Sinnhaftigkeit der Problemsicht den Betroffenen erst dann erschließt, wenn das Gesamtgeschehen einbezogen wird.

Schließlich sprechen noch weitere Gründe für den gewählten Zugriff. So zeigen die Fallportraits, dass es im Verlauf der Krankheit und des Versorgungsgeschehens meist zu einer vielseitigen Ereignis- und Problemaufschichtung kommt. Oft hat sich bereits ein fast unentwirrbares Problemnäuel gebildet, wenn ein HBD hinzugezogen wird. Nicht minder häufig kumulieren die in zurückliegenden Phasen des Krankheitsverlaufs aufgeschichteten Probleme in der Zeit seiner Tätigkeit in einer Weise, dass sie ambulant kaum mehr steuerbar sind. Auch um diesen Prozess aufzuzeigen und ebenfalls, um die von den HBDs zu leistende und geleistete Problemlösungs-, ja Entwirrungsarbeit ansatzweise nachzeichnen zu können, haben wir einem breiteren Zugriff den Vorzug gegeben. Zudem soll dem Leser auf diese Weise möglich sein, sich – trotz der gebotenen Kürze – ein Bild von dem jeweiligen Fall und dem Verlauf der Ereignisse zu machen und deren Dynamik nachzuvollziehen¹.

Das Datenmaterial, auf das für die Analyse der Fallverläufe zurückgegriffen wurde, besteht aus *leitfadengestützten Interviews* mit narrativem Charakter. Auf diese Weise sollte den Befragten hinreichend Raum gegeben werden, um ihre Erlebnisse und Erfahrungen schildern zu können, aber sich dabei zugleich nicht in der Fülle an Eindrücken zu verlieren. Thematisch zielten die Interviews auf die Rekonstruktion des Krankheits- und Versorgungsverlaufs vor allem in der Zeit der Abwärtsentwicklung und des Sterbens, auf die Ermittlung der Patientensicht des Versorgungsgeschehens und besonders der Tätigkeit der HBDs, auf die Erhebung der Aufgabenteilung der beteiligten professionellen Akteure (auch mit den Angehörigen) sowie den Bedarf an Unterstützung aus Nutzersicht.

¹ Unser Dank gilt insbesondere den Angehörigen, die sich zur Mitwirkung an dieser Untersuchung bereit erklärt und Einblick in ihre persönlichen Erfahrungen mit einer schwierigen Lebensphase gewährt haben. Ebenso danken wir den HBDs für die von ihnen geleistete Vermittlungsarbeit.

Durchgeführt wurden so genannte „After-Death-Interviews“ (Addington-Hall/McPherson 2001), d. h. Interviews mit Angehörigen, die ca. 4 bis 8 Monate nach dem Tod des Patienten erfolgten und in denen retrospektiv die Zeit der Krankheit und des Sterbens beleuchtet wurde. Für dieses Vorgehen sprechen u. a. auch ethische Gründe. Es schien uns nicht geboten, mit den ohnehin krankheitsbedingt sehr belasteten und eingeschränkten Patienten selbst Interviews durchzuführen. Stellvertretend wurden stattdessen nahe Angehörige („intimates“ oder auch „proxis“) befragt, die unmittelbar in das Geschehen einbezogen waren. Aufgrund ihrer Nähe zum Erkrankten und dem zurückliegenden Geschehen kennen sie die Gesamtereignisse. Zudem sind sie, da sie für den Erkrankten meist anwaltschaftliche Funktion einnehmen, indirekt ebenfalls als Nutzer zu betrachten. Aus beiden Gründen sind sie daher als stellvertretende Interviewpartner geeignet. Freilich kann nicht unterstellt werden, dass ihre Sicht der Dinge mit der des Erkrankten deckungsgleich ist², ein Faktum, das bei der Auswertung zu berücksichtigen versucht wurde.

Die Angehörigen in den Mittelpunkt der Interviews zu stellen, schien auch aus einem anderen Grund ratsam, denn in der Regel sind sie nicht nur „intimates“, sondern übernehmen zugleich weite Teile der Betreuung, Versorgung und Pflege. Bei einer häuslichen Versorgung sind sie oft sogar tragende Säule der Versorgung. Die dabei gesammelten Erfahrungen fließen ebenfalls in die Befragung ein, sodass dieser methodische Zugriff zugleich erlaubt, auch ihre Situation als „care giver“ und Versorgungsinstanz zu beleuchten. Nicht unerwähnt bleiben sollte ein drittes Argument. Immer betrifft chronische und tödliche Erkrankung auch das soziale Gefüge und die Familie, in der der Kranke lebt und dessen Teil er ist (Gerhardt 1986; Schaeffer/Moers 2000). Daher ist wenig ratsam, allein den Patienten in den Mittelpunkt zu rücken. Sinnvoller ist, diesem Faktum auch bei der Datenerhebung Rechnung zu tragen und sie entsprechend auf die Patient-Angehörigen-Dyade auszurichten – ein Hinweis, der im Übrigen auch für die Versorgungsgestaltung ratsam sein dürfte. Auch die professionellen Akteure haben in der Regel nicht allein mit dem Patienten, sondern stets auch mit dessen Angehörigen bzw. Familie zu tun und schenken dem bislang – wie die Fallportraits zeigen werden – weitaus zu wenig Beachtung.

Erhoben wurden 11 Fallverläufe auf der Basis von Interviews mit Angehörigen solcher Patienten, die in einem der zum Modellprojekt gehörenden HBDs häuslich versorgt wurden. Die Auswahl orientierte sich vornehmlich an soziodemographischen Kriterien wie Geschlecht, Alter, sozialer Hintergrund sowie Ressourcenlage und -konstellation. Der Zugang zu den Angehörigen erfolgte über die HBDs. Durch diesen Zugang erfuhr das Sample eine gewisse Filterung. Es ist davon auszugehen, dass eher solche Interviewpartner vermittelt wurden, zu denen seitens der HBDs ein gutes Kooperationsverhältnis bestand – ein Faktum, das bei der Auswertung der Daten ebenfalls Berücksichtigung fand.

² Ihre Sichtweise des Krankheits- und Versorgungsgeschehens kann sich zuweilen unterscheiden, ja mitunter sogar diametral sein. Dennoch stellen Angehörige ihre Situation in der Regel angesichts der schwierigen Situation des Erkrankten zurück (Small/Rhodes 2000; Addington-Hall/McPherson 2001). Vorliegende Untersuchungen zeigen zudem, dass Angehörige zwar dazu neigen, die Symptombelastung der Erkrankten zu überschätzen (Higginson et al. 1994; Fakhoury et al. 1996), aber – geht es um das Versorgungsgeschehen – zu sich als valide erweisenden Einschätzungen gelangen (ebd., auch Addington-Hall/McPherson 2001).

Die durchgeführten Interviews wurden anschließend protokolliert, transkribiert, kodiert und in Anlehnung an die von Corbin (2002) vorgeschlagene Strategie ausgewertet, wobei einer fallbezogenen Vorgehensweise gefolgt wurde.

Die anschließende Ergebnisdarstellung erfolgt in Form von vier Fallportraits³. Jedem Portrait geht eine kurze Einführung voran, in der wesentliche Eckdaten vorangestellt werden. Es folgt eine deskriptiv angelegte Darstellung des Fallverlaufs, die mit einer Diskussion der den Fallverlauf prägenden Probleme und Merkmale endet. Dabei wird jeweils auf typische Probleme abgehoben, die am jeweiligen Fall gleichwohl in spezifischer Weise manifest werden. Das Kapitel endet mit einer fallübergreifenden Diskussion, die der Generalisierung der Ergebnisse dient und die wichtigsten Befunde bündelt.

3. Fallportrait 1 – Herr Schmidt

Herr Schmidt, Rentner und ehemaliger Monteur, ist im Alter von 75 Jahren an den Folgen einer Krebserkrankung, deren Primärtumor bis zum Tod nicht festgestellt werden konnte, verstorben. Gemeinsam mit seiner ebenfalls berenteten Ehefrau – der Befragten – lebte er kinderlos in einer Kleinstadt am Rande eines großstädtischen Ballungsgebietes.

Bereits vor der Krebsdiagnose hatte Herr Schmidt eine lange Zeit der Krankheit hinter sich. Er war mit einer Koronaren Herzkrankheit, einer langjährigen Rheumaerkrankung, wegen der er sich in engmaschiger ambulanter Behandlung durch eine Rheumaklinik und seinem Hausarzt befand, und einer Lungenfibrose vorbelastet. Der Verlauf der letztlich zum Tod führenden Krebserkrankung erstreckte sich vom Auftreten erster Symptome im August 2000 bis zum Tod über einen Zeitraum von etwa einem halben Jahr. Den Auftakt bildeten plötzlich auftretende Kieferbeschwerden, nach deren Ursachen 3 Monate lang ambulant gesucht wurde. Nach der Diagnose einer Kiefermetastase erfolgte eine ebenfalls ca. dreimonatige stationäre Behandlung. In den letzten zwei Wochen seines Lebens wurde Herr Schmidt von seiner Ehefrau mit Hilfe eines der am Modellprojekt beteiligten HBDs häuslich versorgt.

3.1 Fallverlauf

Im August 2000 konsultiert Herr Schmidt aufgrund von Kieferbeschwerden seine niedergelassene Zahnärztin. Eine unklare Schwellung im Kieferbereich wird einige Wochen lang symptomatisch behandelt. Nachdem sich keine Besserung einstellt, wird eine ambulante Instanzenkette in Gang gesetzt, an der neben der erwähnten Zahnärztin weitere fünf niedergelassene Ärzte beteiligt sind, die sich hauptsächlich damit beschäfti-

³ Die in den Fallportraits genannten Namen sind frei erfunden. Bei der Darstellung wurde versucht, personenbezogene Daten und Informationen weitestgehend zu anonymisieren.

gen, den Primärtumor zu suchen: Zunächst wird von der Zahnärztin ein Kieferorthopäde eingeschaltet, der eine feingewebliche Untersuchung veranlasst und vermutlich eine Kiefermetastase diagnostiziert – Genaueres hierzu wurde nicht mitgeteilt. Stattdessen wird Herr Schmidt mit der undeutlichen Auskunft „Es sieht nicht gut aus“ (Inter 03/1347) vom Kieferorthopäden zur Weiterbehandlung an seinen Hausarzt verwiesen. Dieser zieht aufgrund der ihm vorliegenden Informationen einen Lungenfacharzt hinzu, der zunächst Röntgendiagnostik betreibt. Daraufhin wird eine radiologische Praxis eingeschaltet, die zusätzlich ein Computertomogramm (CT) erstellt. Dabei zeigt sich, dass sich an der Wirbelsäule von Herrn Schmidt – sowohl im Hals-, Brust- wie auch im Lendenwirbelbereich – bereits mehrere Metastasen gebildet haben. In der Zwischenzeit haben sich allerdings Rückenbeschwerden eingestellt, die von einem weiteren Orthopäden behandelt werden. Welche der zuvor genannten Instanzen dessen Einbeziehung in den Fall veranlasste, ist unklar. Im Rahmen der Behandlung durch den Orthopäden, der über den CT-Befund vermutlich nicht informiert war, wird schließlich – so berichtet Frau Schmidt – die „Lendenwirbelsäule eingerenkt“ (Inter 03/448). Später – während der stationären Behandlungsphase – stellt sich heraus, dass bei dieser Prozedur vermutlich ein Wirbelkörper angebrochen wurde.

Nachdem der CT-Befund vorliegt, bittet der Hausarzt die Ehefrau zu einem Gespräch in seine Praxis. Sie soll, so sein Wunsch, allein kommen – eine Bitte, der sie ohne Einspruch zu erheben nachkommt. Erst jetzt erfährt sie vom Hausarzt, dass ihr Ehemann eine Tumorerkrankung hat, deren Hauptherd jedoch noch nicht gefunden werden konnte. Die Erkrankung werde ihm, so der Hausarzt, im Verlauf sicher starke Schmerzen bereiten, sterben werde er daran jedoch nicht. Zunächst müsse er zur weiteren Diagnostik in ein Krankenhaus überwiesen werden. Inwieweit und zu welchem Zeitpunkt Herr Schmidt selbst über die Krebsdiagnose informiert wurde, ist unklar.

Wer meinem Mann überhaupt was gesagt hat, kann ich Ihnen nicht sagen, weiß ich nicht. (Inter 03/1382-1383)

Es gibt offenbar eine stillschweigende Übereinkunft zwischen den Eheleuten, das Thema der Krebserkrankung nicht anzusprechen und aus der Kommunikation beider auszusparen. Lediglich dem Umstand, dass Herr Schmidt noch am Abend vor der stationären Aufnahme sein ehrenamtliches Engagement als Kassenwart eines Sozialverbandes beendet, d. h. die noch ausstehenden Geschäfte regelt und das Amt offiziell niederlegt, entnimmt Frau Schmidt, dass er ahnt, wie ernst es um ihn steht. Als sie an diesem Abend an seinem Gesichtsausdruck feststellt, dass er geweint hat, und ihn darauf anspricht, umarmen sich beide wortlos.

Nach dem Gespräch zwischen Hausarzt und der Ehefrau des Patienten erfolgt Mitte November 2000 eine Einweisung in ein Krankenhaus. In den folgenden Monaten wird Herr Schmidt bis zum Wechsel in die häusliche Versorgung in mehreren Krankenhäusern weiterbehandelt. Auch hier steht zunächst die Suche nach dem Primärtumor im Vordergrund. In einem kleinen ortsansässigen Krankenhaus werden in den folgenden zwei Wochen verschiedene endoskopische und angiographische Untersuchungen sowie ein weiteres CT durchgeführt, die – so ist zu erfahren – dem Schwerkranken große Schmerzen bereiten und bezüglich der Primärtumorsuche alle-

samt ohne Erfolg bleiben. Aufgrund der angebrochenen Wirbelsäule muss Herr Schmidt inzwischen ein Stützkorsett tragen. Zugleich wird er gebeten, unter keinen Umständen aufzustehen, da die Gefahr einer Querschnittslähmung bestehe. Das Verharren im Bett und die zunehmenden Rückenbeschwerden wachsen sich für Herrn Schmidt zu einer Dauerbelastung aus. Erst einige Zeit später, in einem anderen Krankenhaus, ist es ihm wieder erlaubt, mit angelegtem Stützkorsett vorsichtig aufzustehen und sich zu bewegen.

Nach der einige Wochen dauernden vergeblichen Tumordiagnostik im ortsansässigen Krankenhaus wird Herr Schmidt auf Intervention der niedergelassenen Zahnärztin Anfang Dezember 2000 in eine kieferchirurgische Spezialabteilung einer nahe gelegenen Großstadtklinik verlegt. Jedoch lehnt der dortige Chefarzt – nach weiteren Röntgenuntersuchungen – eine Behandlung mit der Begründung ab, der Zustand des Tumors sei bereits so weit fortgeschritten, dass eine Behandlung in seiner Abteilung, die sich ohnehin nur auf die Metastase im Kiefer beschränken würde, nicht angezeigt wäre. So schickt er Herrn Schmidt nach wenigen Tagen in das zuvor behandelnde Krankenhaus zurück. Frau Schmidt zufolge wird dem Schwerkranken die Information mit auf den Weg gegeben, es habe alles keinen Zweck mehr, was solle der Chefarzt den Patienten quälen und „das halbe Gesicht wegnehmen“ (Inter 03/1492-1496), um dann später wieder von vorne anfangen zu müssen. Wie die Ehefrau an diese Information gelangt, bleibt unklar, jedoch nimmt sie diese mit Befremden und Unverständnis auf. Erst viel später, nachdem ihr das Ausmaß der Erkrankung ihres Ehemannes deutlicher wird, erschließt sich ihr auch der Sinn dieses Vorgehens.

Wieder zurückverlegt in das wohnortnahe Krankenhaus, wird Herr Schmidt nach einigen weiteren Tagen mitgeteilt, es müsse eine Bestrahlung der von Metastasen betroffenen Wirbelsäule vorgenommen werden. Da diese Behandlung vor Ort nicht möglich sei, werde eine weitere Verlegung notwendig – diesmal in eine andere Klinik in einer weiter entfernten Großstadt. Zu diesem Zeitpunkt ist Herr Schmidt bereit, alles mit sich machen zu lassen. Auch eine Chemotherapie würde er in Kauf nehmen. Also wird er in der ersten Dezemberhälfte 2000 in die betreffende Klinik verlegt und dort etwa zwei Monaten behandelt.

Bei dem Wechsel in die Klinik kommt es zu einem bedeutenden Informationsverlust, der den Beginn der Strahlentherapie verzögert: In dem zuvor behandelnden Krankenhaus wird scheinbar aus wirtschaftlichen Gründen das CT-Gerät stillgelegt, in dem sich noch die letzten Untersuchungsbilder von Herrn Schmidt befinden. Die Befunde werden deshalb nicht rechtzeitig weitergegeben, so dass die Strahlentherapie erst nach mehreren Tagen Wartezeit eingeleitet werden kann. Parallel werden weitere Untersuchungen zur Ermittlung des Primärtumors durchgeführt, die wiederum erfolglos bleiben. Dabei stellt sich allerdings heraus, dass zur Stabilisierung der Wirbelsäule dringend ein operativer Eingriff notwendig ist. Eine bereits vorbereitete Entlassung über die Weihnachtstage wird deshalb kurzfristig abgesagt – eine Information, die Frau Schmidt erst am Abend vor dem Eingriff von ihrem Ehemann erhält: Er ruft sie vom Krankenhaus aus an und teilt ihr mit, dass er am nächsten Morgen operiert werden soll. Kein Arzt hatte vorher mit Frau Schmidt über den geplanten Eingriff gesprochen. Sie ist verunsichert und irritiert. Weil sie sich allein

nicht zutraut, um Aufklärung zu bitten, fährt sie am nächsten Morgen in aller Frühe gemeinsam mit ihrem Neffen – einen Medizinstudenten – zum Krankenhaus. Noch vor der Operation wollen sie einen Arzt abpassen, mit dem sie über den Eingriff sprechen können.

Parallel hatte der Krankenhaus-Sozialdienst Frau Schmidt darüber informiert, dass – um die geplante Entlassung über die Weihnachtsfeiertage vorzubereiten – eine Einstufung für die Finanzierung der häuslichen Pflege und die Ausrüstung mit Pflegehilfsmitteln erforderlich seien. Sie solle deshalb einen Antrag bei der Pflegekasse stellen. Diese Schritte werden von Frau Schmidt in die Wege geleitet, woraufhin es zu einer Terminvereinbarung mit einem Vertreter des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK) zur Begutachtung in der Wohnung der Schmidts kommt. Als klar wird, dass ihr Ehemann aufgrund der plötzlich notwendig gewordenen Operation nicht nach Hause entlassen werden kann, macht sie mit den behandelnden Ärzten aus, dass sie den MDK über diese Änderung informieren. Trotz dieser Absprache findet sich die Gutachterin zum geplanten Termin bei Frau Schmidt ein. Über die geplatzte Entlassung was sie nicht informiert. Ungeachtet dessen nimmt die Gutachterin von Frau Schmidt Informationen über den Gesundheitszustand ihres Ehemannes auf. Darüber hinaus legt Frau Schmidt einen Arztbrief vor, der ihr zuvor vom Krankenhaus für den Gutachterbesuch ausgehändigt worden war. Mit der Auskunft, dass sie noch nicht wisse, ob sie weiterhin für den Fall zuständig sein werde, verabschiedet sich die Gutachterin von Frau Schmidt.

Für Herrn Schmidt und seine Frau wird dieser stationäre Aufenthalt zu einer großen Belastung. Herr Schmidt, der bei diesem Aufenthalt mehrere Abteilungen des Krankenhauses durchläuft, fühlt sich von den Pflegenden nicht angemessen behandelt. Sie trauen ihm scheinbar mehr Mobilität zu, als ihm aufgrund seiner Beschwerden möglich ist. Aufgrund der zunehmenden, durch die Wirbelsäulenmetastasen verursachten Schmerzen, ist er inzwischen bettlägerig geworden. Voller Verzweiflung wendet er sich an seine Ehefrau.

Und denn fing er so furchtbar an zu weinen. Da waren wohl so zwei junge Pfleger und die hatten ihn wohl so hochgehoben und dann/er hat wohl geschrieen und hat gesagt, das täte ihm weh. Und dann haben die zu ihm gesagt, er sollte sich nicht so anstellen. (Inter 03/739-743)

Die Verzweiflung bestärkt die ohnehin bereits vorhandene Wahrnehmung von Frau Schmidt, sich im Krankenhaus permanent darum kümmern zu müssen, dass ihrem Ehemann kein unnötiges Leid zugefügt und er gut versorgt wird. Infolgedessen verbringt sie viel Zeit bei ihm und übernimmt im Krankenhaus zahlreiche Betreuungsaufgaben. Dabei fällt es ihr sehr schwer mit ansehen zu müssen, wie sich die ihr vertraute Persönlichkeit ihres Ehemannes aufgrund von zunehmenden Bewusstseinschwankungen zeitweise sehr verändert.

Die Pflegekräfte sind froh über das Engagement von Frau Schmidt und binden sie ungefragt und selbstverständlich mehr und mehr in die stationäre Versorgung ein. Auch Herrn Schmidt ist am liebsten, wenn seine Frau ihn pflegt und insbesondere die Körperpflege übernimmt, weil er sich bei ihr darauf verlassen kann, dass sie ihn nicht unnötig quält. Zwar bewältigt Frau Schmidt alle diese Aufgaben, zugleich aber gerät sie zusehends an

ihre Belastungsgrenzen. Vor allem die täglichen Fahrten zur etwa 20 Kilometer entfernten Klinik belasten sie sehr, zumal sie – selbst ohne Fahrerlaubnis – jedes Mal einen Fahrer organisieren muss.

Während des Krankenhausaufenthalts verschlechtert sich der Allgemeinzustand von Herrn Schmidt zusehends. Frau Schmidt führt dies auf die von ihr als „Quälerei“ (Inter 03/331-314) empfundene Behandlung im Krankenhaus und die Auswirkungen der Medikamente zurück. Ärztliche Hinweise, wonach sich der Zustand ihres Ehemannes vermutlich nicht mehr verbessern wird, verdrängt sie nach eigenen Angaben zu diesem Zeitpunkt:

Ich sag/ man will das ja auch nicht wahr haben und wenn sie einem hundertmal sagen: Da gibt's nix mehr, oder Ihr Mann muss sterben, oder so. Die sagten dann auch noch: Sie wissen doch, wie krank Ihr Mann ist. Ich hab dann zwar gesagt: Ja, ich weiß das. Aber ich habe immer wieder gedacht, was die dir da erzählen, das stimmt bestimmt nicht. (Inter 03/386-392)

Sie gibt also die Hoffnung nicht auf und setzt – wie auch ihr Ehemann – auf eine Verbesserung des Gesundheitszustandes, wenn der Krankenhausaufenthalt erst einmal beendet und die Rückkehr in die häusliche Umgebung vollzogen ist. Zudem verspricht Frau Schmidt sich von einer häuslichen Versorgung eine Befreiung von den Belastungen der täglichen Fahrten zum Krankenhaus und hofft insgesamt auf eine Erleichterung der Situation. Allerdings wenden sich die Ärzte zunächst gegen eine Entlassung: Sie wollen die Bestrahlungstherapie fortsetzen und scheinen den Schwerkranken noch immer nicht als Sterbenden zu identifizieren. Gegen ihren Willen organisiert Frau Schmidt auf eigene Initiative die Entlassung ihres Ehemannes und die Weiterversorgung durch einen HBD.

Von der Existenz des HBD erfährt Frau Schmidt rein zufällig: Im Rahmen ihres ehrenamtlichen Engagements, bei dem sie in der Vergangenheit regelmäßig Bewohner eines ortsansässigen Pflegeheims betreute, war in Gesprächen mit anderen Ehrenamtlichen das Wort „Hospiz“ gefallen. Die ihr geschilderten Erfahrungen vermitteln einen guten Eindruck von der dortigen Betreuung. Sie vergleicht diesen Eindruck mit den eher negativen Erfahrungen aus einem ihr bekannten Pflegefall, bei dem ein ortsansässiger regelversorgender Pflegedienst einbezogen war. Dieses und auch den zum Teil negativen Eindruck, den sie von der Pflege in dem Heim hat, in dem sie selbst als Ehrenamtliche tätig war, nimmt sie zum Anlass, um gemeinsam mit ihrer Nichte das Hospiz aufzusuchen. Während sie sich vor Ort zunächst über eine stationäre Aufnahme ihres Ehemannes erkundigen will, erfährt sie von der Möglichkeit einer ambulanten Versorgung durch den angeschlossenen HBD. Weil ihr Ehemann sich schon lange wünscht, nach Hause entlassen zu werden und sie diesen Schritt ihrerseits für richtig hält, entschließt sie sich Anfang Februar 2001, für eine häusliche Versorgung mit Hilfe des HBD.

Zuhause angekommen, verbessert sich der Allgemeinzustand von Herrn Schmidt sichtlich. Ausgelöst ist dies – so Frau Schmidt retrospektiv – durch die mit der Rückkehr in die vertraute Umgebung verbundene Freude. Die Verbesserung hält jedoch nur wenige Tage an, dann setzt eine drastische Abwärtsentwicklung ein. Herr Schmidt wird körperlich schwächer, immer häufiger stellen sich Bewusstseinsstörungen ein und schließlich verliert er

das Gefühl für Stuhl- und Harnkontrolle. Frau Schmidt ist – allein schon von der häufig notwendigen Beseitigung der Inkontinenz Auswirkungen und der nun auch nachts erforderlichen Betreuung – zusehends überfordert.

Der HBD kommt zweimal täglich zu Hausbesuchen, was Frau Schmidt ausdrücklich als große Entlastung erfährt. Dabei übernimmt der Pflegedienst neben der Überwachung der Schmerztherapie auch die direkte Körperpflege. Auch gelingt es den Mitarbeitern des Dienstes, durch zusätzliche Maßnahmen wie Lagerung und Einreibungen, einen im Krankenhaus entstandenen Dekubitus wieder zu beseitigen. Immer wieder streicht Frau Schmidt den Kontrast zu Erfahrungen mit regelversorgenden Pflegediensten heraus und unterstreicht die Zeit und Geduld, die sich die Pflegekräfte für die Versorgung und für begleitende Gespräche nehmen. Als weiteren positiven Aspekt führt sie die gute Zusammenarbeit des HBD mit einer niedergelassenen Schmerztherapeutin an. Wie erforderlich diese ist, zeigt sich allein daran, dass Herr Schmidt mittlerweile große Schmerzen hat, die der Hausarzt allein nicht zu kontrollieren vermag. Allerdings erklärt sich der Hausarzt erst auf Intervention des HBD zur engen Zusammenarbeit mit der Schmerztherapeutin bereit.

Dennoch wächst die Belastung von Frau Schmidt, ausgelöst vor allem durch die dauerhaften Überwachungsaufgaben. Frau Schmidt schafft sich ein Babyphon an, damit sie ihren Ehemann, dessen Pflegebett im Wohnzimmer untergebracht ist, nicht überhört und keine seiner Äußerungen verpasst. Vor allem durch die nächtliche Betreuung, für die sie allein verantwortlich ist und die ihr keine Ruhepause mehr lässt, ist sie sehr angestrengt. Nach kurzer Zeit weiß sie nicht mehr, wie es weiter gehen soll, zumal sie auch die ansonsten gute nachbarschaftliche Unterstützung bei dieser Aufgabe kaum nachhaltig zu entlasten vermag. All diese Hilfen stehen nur tagsüber und für begrenzte Zeit zur Verfügung. Da Frau Schmidt kaum vorstellbar erscheint, wie sie bei der zu erwartenden weiteren Verschlechterung der Situation ihres Mannes noch die damit zwangsläufig anwachsenden Aufgaben schaffen soll, beginnt sie zu überlegen, ob ein stationäres Hospiz nicht eine bessere Versorgungsmöglichkeit darstellt. Mit diesen Gedanken konfrontiert sie einen Mitarbeiter des HBD, der ihr schließlich schonend beizubringen versucht, dass der Zustand ihres Ehemannes keinen Transport mehr erlaubt und sein Tod nicht mehr lange auf sich warten lässt. Durch den Hinweis des Pflegers beginnt Frau Schmidt zu begreifen. Sie hatte nicht geahnt, dass der Tod ihres Mannes so nah sein könnte. Die folgende Nacht verbringt sie am Pflegebett ihres Ehemannes. Seine Atmung wird im Lauf der Nacht immer ruhiger und „friedlicher“. Am nächsten Morgen, als sie kurz das Zimmer verlässt, gleitet er ruhig in den Tod – etwa eine Woche nach Aufnahme der häuslichen Versorgung.

Frau Schmidt verständigt sofort den Hausarzt, den HBD und ihre Nichte. Fünf Minuten später sind alle vor Ort. Gemeinsam mit den Mitarbeitern des Pflegedienstes und ihrer Nichte versorgt sie den Leichnam ihres Ehemannes. Nach einer Weile verabschieden sich alle, um ihr Zeit zu geben, Abschied von ihrem Mann zu nehmen.

Im Nachhinein ist Frau Schmidt – trotz aller Wirren – zufrieden mit dem Ablauf der Sterbesituation. Als Beunruhigung empfindet sie dagegen, dass sie nie mit ihrem Mann über dessen Erkrankung gesprochen hat. Ein einziges Mal wurde die Situation zwischen ihnen angesprochen:

Er hatte einmal zu mir gesagt: Wusstest Du, dass ich Krebs hab? Da habe ich natürlich für ihn gesagt: Ja! Aber er hat mir dann auch keine Antwort drauf gegeben, ich hab dann wohl gesagt: Wusstest Du das nicht? Aber er gab mir dann keine Antwort da drauf. (...) Ich sage mir heute noch oft, ich/ ich hätte vielleicht mal mit ihm sprechen können, wie krank er ist. (Inter 03/819-821)

Einige Wochen nach dem Tod ihres Ehemannes erhält Frau Schmidt den Bescheid, dass ihr Mann in die Pflegestufe 2 eingestuft werde. Sie habe dementsprechenden Anspruch auf Pflegegeld und solle sich diesbezüglich mit der Pflegekasse in Verbindung setzen. Dieser Vorgang löst bei ihr Verärgerung und Irritation aus. Verärgert ist sie, weil ihr Ehemann in eine Pflegestufe eingestuft wurde, ohne dass je ein Gutachter ihn persönlich in Augenschein genommen hat. Verunsichert ist sie, weil sie nicht weiß, ob sie dieses Geld von der Pflegekasse überhaupt annehmen darf, denn wie die häusliche Versorgung letztlich finanziert wurde, ist ihr – da nie darüber gesprochen wurde – völlig unverständlich geblieben.

3.2 Falldiskussion

Auffällig ist zunächst, dass während des hier zur Diskussion stehenden nur sechs Monate dauernden Krankheitsabschnitts die vergebliche Tumordiagnostik weite Strecken des Geschehens dominiert. Die Konzentration auf die Tumordiagnostik hat zur Folge, dass das Handeln auf „cure“ konzentriert bleibt und „care“-Gesichtspunkte, d. h. Fragen der Versorgung und Betreuung, zu wenig Beachtung geschenkt wird.

Stattdessen wird eine lange *Instanzenkette* in Gang gesetzt, die für die Betroffenen einer Odyssee gleichkommt. Insgesamt sind während der nur sechsmonatigen Versorgungsdauer sieben ambulante ärztliche Instanzen, drei Krankenhäuser, in denen mitunter mehrere Abteilungen einbezogen sind, ein MDK sowie der HBD involviert, die den Patienten zum Teil parallel und unabhängig voneinander behandeln, offenbar ohne die notwendige Information, Koordination und Integration. Dies erklärt u. a. die fragwürdige Intervention des niedergelassenen Orthopäden, die zahlreichen Behandlungsverzögerungen, die vor allem dadurch ausgelöst werden, dass wichtige diagnostische Informationen nicht weitergegeben wurden, aber auch viele der anderen geschilderten negativen Begleiterscheinungen. Grundsätzlich ist bei einer Versorgungssituation, in die derartig viele unterschiedliche Instanzen involviert sind, die Gefahr von *Informations- und Kommunikationsdefiziten* gegeben. Im Fall von Herrn Schmidt führen sie u. a. zu wenig sinnvoll anmutenden und nicht aufeinander abgestimmten Behandlungsmaßnahmen. Darüber hinaus haben sie zur Folge, dass Fragen der Versorgungsorganisation kaum Beachtung geschenkt wird und die Versorgung insgesamt konzeptlos verläuft. Die am Fall von Herrn Schmidt sichtbar werdenden vielfältigen Informations-, Kommunikations- und Integrationsdefizite und die daraus erwachsenen Qualitätseinbußen deuten auf die Wichtigkeit einer zentralen Steuerungsinstanz, die das komplexe Behandlungs- und Versorgungsgeschehen und den Gesamtablauf des Geschehens im Auge hat und koordiniert.

Hervorzuheben ist des Weiteren die *defizitäre Informationslage des Patienten und seiner Angehörigen*. Die Aufklärungspraxis der behandelnden

Instanzen ist durch „häppchenweise“ verabreichte, sich widersprechende Informationen gekennzeichnet, die kein klares Bild ergeben. Sie lässt zudem die erforderliche Sensibilität für die Situation der Betroffenen vermissen. Auch dieses Aufklärungsverhalten mag partiell der Instanzenvielfalt geschuldet sein, zumal den einzelnen Instanzen keine Informationen darüber vorlagen, auf welchem Informationsniveau die Betroffenen sich jeweils befanden. Dennoch scheint es – folgt man der Darstellung der Betroffenen – offensichtlich keine Anstrengungen gegeben zu haben, herauszufinden, über welche Informationen Patienten und Angehörige zum jeweiligen Zeitpunkt verfügen, welche sie überhaupt verarbeiten können und welche sie benötigen, um die Situation konstruktiv zu bewältigen.

Vermutlich dürfte diese Aufklärungspraxis entscheidend zum Eindruck der Ehefrau beigetragen haben, nur sie könne dafür sorgen, dass ihr Ehemann adäquat versorgt wird – eine Haltung, die später entscheidend mit zur Entstehung von Überforderungsanzeichen beiträgt. Die unzureichende Kommunikation mit den Betroffenen dürfte ebenfalls begünstigt haben, dass Frau Schmidt zusehends das Vertrauen in die Versorgung und insbesondere in die Krankenhausärzte verliert und sich u. a. nicht mehr zutraut, ohne Rückgriff auf die Expertise ihres Medizin studierenden Neffen mit den behandelnden Ärzten zu sprechen. *Kommunikationsprobleme* dieser und anderer Art durchziehen den gesamten Fallverlauf und können erst am Ende mit Einbeziehung des HBD partiell zum Stillstand gebracht werden. Doch auch dann bleiben sie noch wirksam und sind u. a. dafür verantwortlich, dass Frau Schmidt das beginnende Sterben ihres Ehemannes nicht zu erkennen und die eingetretene Situation nicht angemessen zu deuten vermag, so dass sie erwägt, den bereits sterbenden Ehemann noch in ein Hospiz zu übermitteln. Nur zufällig, auf ihr eigenes Nachfragen hin, wird sie aufgeklärt und kann ihr Handeln noch korrigieren.

Freilich – auch das macht der Fall deutlich – ist die Kommunikation mit Patienten und Angehörigen nicht einfach. Vielfach haben sie – wie auch hier – Schwierigkeiten, die Tragweite der Ereignisse zu verstehen und zu akzeptieren und tendieren angesichts der dadurch ausgelösten Irritation dazu, die erhaltenen Informationen nur partiell zu rezipieren. Dennoch zeigen auch die aus der partiellen Rezeption oder „Abdrängung“ der Tragweite der erhaltenen Information resultierenden Probleme im Fall Schmidt, dass der Kommunikation und Information mit Patienten und ihren Angehörigen von Seiten der professionellen Akteure weitaus mehr Beachtung und Sensibilität geschenkt werden muss.

Auch an anderer Stelle ist die Kommunikation durch Schwierigkeiten gekennzeichnet. Denn auch zwischen den Ehepartnern wird das Thema Krankheit und Tod nur ansatzweise angesprochen und bleibt nahezu ausgespart. Auffallend ist das weitgehende *Verharren des Ehepaars in einer durch Dethematisierung und Verdrängung gekennzeichneten Kommunikation*. Eine solche Kommunikation kann mitunter zur Bewältigung der existentiellen Bedrohung beitragen, welche die Manifestation tödlicher Krankheit auslöst. Sie kann aber auch zu gravierenden Missverständnissen zwischen den Betroffenen untereinander und zwischen Betroffenen und professionellen Akteuren führen. Die Art der Aufklärung dürfte im vorliegenden Fall zu einem solchen Umgang mit der Erkrankung beigetragen haben. Exemplarisch sei nochmals an das Verhalten des Hausarztes erinnert. Er hatte die Ehefrau ausdrücklich darum gebeten, allein zum Ge-

spräch zu ihm in die Praxis zu kommen. Um ihrem Ehemann nichts zu „verraten“, sah Frau Schmidt sich genötigt, einen Vorwand zu benutzen, womit die durch Dethematisierung gekennzeichnete Kommunikation zwischen dem Ehepaar zementiert wird. Diese Situation zu verändern, war Frau Schmidt nicht mehr möglich. Ihr Bedauern nach dem Tod des Ehemannes deutet zwar an, dass sie den Wunsch dazu hatte, allerdings hätte es zur Umsetzung dessen offenkundig der Hilfestellung bedurft. Dieses Beispiel zeigt, dass auch hier eine wichtige Aufgabe der professionellen Versorgungsinstanzen der Umsetzung harret.

Nicht unerwähnt bleiben sollte der *überaus späte Wechsel von kurativen auf palliative Behandlungs- und Versorgungsstrategien*. Faktisch wird dieser erst auf Initiative der Ehefrau und zunächst gegen den Widerstand der Behandler eingeleitet. Auch die Einbeziehung des HBD erfolgt zu spät (erst in der Zeit des beginnenden Sterbens) sowie ebenfalls auf die alleinige Initiative der Ehefrau hin und zudem eher zufällig. Aufgrund eines Zufalls hört sie von der Existenz eines ortsansässigen Hospizes und bringt durch Eigeninitiative auch in Erfahrung, dass dort ein häusliches Versorgungsangebot vorgehalten wird.

Die Vermittlung eines Zugangs zur ambulanten Palliativversorgung hat – so zeigt dies – offenkundig noch keinen Eingang in die Versorgungsgestaltung gefunden, ebenso wenig eine systematische Versorgungsorganisation, die die Betreuung nach dem Krankenhausaufenthalt sichert. Für die Angehörigen hat dies zur Konsequenz, dass sie eigeninitiativ die Suche nach einer adäquaten Versorgung übernehmen und diese auch selbständig koordinieren müssen. Gewissermaßen müssen sie zusätzlich zur Rolle als pflegende und betreuende *Angehörige (care giver) zugleich als Case Manager des Patienten fungieren* – eine Rolle, deren Wahrnehmung zuweilen gelingt, die Angehörige in Ermangelung entsprechender Expertise jedoch oftmals überfordert. Bemerkenswert ist in diesem Kontext, dass der Krankenhaus-Sozialdienst – eine der geeigneten Instanzen für die häusliche Versorgung und die Wahrnehmung von Case-Management-Funktion⁴ – Frau Schmidt lediglich darauf hinweist, dass sie für die Finanzierung der häuslichen Versorgung einen Antrag bei der Pflegeversicherung stellen muss. Und selbst die Umsetzung dieser Antragstellung muss Frau Schmidt allein auf sich nehmen, wozu sie – in Ermangelung entsprechenden Wissens und weil sie von den anderen Betreuungsaufgaben mehr als gefordert ist – kaum in der Lage ist⁵.

Hervorzuheben ist, dass die durch die akutversorgenden Instanzen in Gang gesetzte Patientenkarriere durch den Eintritt des HBD in die Versorgung gestoppt und die Situation zumindest vorübergehend entspannt werden kann. Aus diesem Grund wird die *Versorgung durch den HBD* von der pflegenden Ehefrau sehr *positiv* gewürdigt. Als hilfreich und entlastend betont sie zudem

- die Zeit und Geduld, die die Mitarbeiter während der Versorgung ihres Ehemannes aufwenden;

⁴ Vgl. zu dieser Thematik ausführlich Ewers/Schaeffer (2000).

⁵ Erinnerung sei hier daran, dass ihr die Finanzierung der Versorgung bis zum Ende unklar geblieben ist.

- die qualifizierten Pflegemaßnahmen, die z. B. dazu führen, dass ein während des stationären Aufenthalts entstandener Dekubitus wieder verheilt und eine Zustandsverbesserung des Schwerkranken erreicht werden kann, und
- die gute Kooperation mit den an der häuslichen Versorgung beteiligten Ärzten und insbesondere dem Hausarzt, der – überfordert von der Schmerztherapie – in die Hinzuziehung einer Schmerztherapeutin einwilligt. Eine solchermaßen gut funktionierende Kooperation ist in der ambulanten Versorgung keineswegs selbstverständlich.

Die Entlastung durch den HBD reicht letztendlich aber nicht aus, um eine wirklich stabile häusliche Versorgungssituation herzustellen und die Überforderung von Frau Schmidt – der zentralen Säule der Versorgung – wirksam aufzufangen. Insbesondere das *dauerhafte Monitoring* und vor allem die *nächtlichen Betreuungs- und Überwachungsaufgaben*, die sie allein bewältigt, führen dazu, dass sie alsbald an die Grenzen ihrer Belastungsfähigkeit gelangt. Der HBD mag sie bei diesen Aufgaben kaum wirksam zu unterstützen, weil er nur wenige Stunden am Tag verfügbar ist, also eine lediglich punktuelle Hilfe darstellt. Ähnlich ist es mit der Unterstützung durch das soziale Netz. Es entlastet bei der Alltagsbewältigung (erforderlichen Einkäufen, Besorgungen etc.), kaum aber bei den Monitoringaufgaben, die dauerhafte Präsenz erfordern. So nimmt nicht Wunder, dass Frau Schmidt über kurz oder lang als Ausweg nur noch eine Hospizunterbringung sieht.

Auffällig ist schließlich auch, dass *keine Unterstützung durch ehrenamtliche Mitarbeiter erwähnt wird* und diese offenbar nicht in die Versorgung einbezogen wurden. Dies dürfte u. a. dem Umstand geschuldet sein, dass ein gutes soziales Netz zur Verfügung stand und sowohl auf die Hilfe eines Neffen, einer Nichte und auch von Nachbarn zurückgegriffen werden konnte. Gleichwohl hätte ehrenamtliche Hilfe – z. B. durch nächtliche Sitzwachen – in diesem Fall eine durchaus nützliche Form der Entlastung darstellen können.

Zusammenfassend betrachtet macht der Fallverlauf von Herrn Schmidt also auf etliche Probleme und Herausforderungen aufmerksam, die im Interesse der Ermöglichung einer adäquaten Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase und eines humanen Sterbens der Verbesserung bedürfen. Die relative Zufriedenheit mit dem Ablauf der Sterbesituation, die Frau Schmidt nach dem Tod ihres Mannes äußert, darf darüber nicht hinweg täuschen. Sie bezieht sich vorrangig auf das Ausmaß an ihr selbst möglicher Hilfe, die sie ihrem Mann in dieser schwierigen Situation zuteil werden lassen konnte. Und auch diese Bilanz bleibt durch einen Schatten getrübt: das bereits diskutierte Unvermögen des Ehepaares, über die Krankheit und den nahenden Tod zu sprechen. Im Nachhinein bedrückt Frau Schmidt diese Sprachlosigkeit und lässt sie immer wieder darüber nachgrübeln, wann und wie sie diese hätte durchbrechen können. Nochmals unterstreicht dies, wie wichtig es ist, Kommunikationsgesichtspunkten bei der Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase mehr Beachtung zu schenken.

4. Fallportrait 2 – Herr Alfi

Herr Alfi ist Muslim arabischer Herkunft und vor ca. 40 Jahren nach Deutschland eingewandert. Er verstarb im Alter von 60 Jahren an den Folgen eines metastasierenden Bronchial-Karzinoms. Herr Alfi lebte mit seiner zum Zeitpunkt des Interviews 59-jährigen Ehefrau, der Erzählerin, in einer Großstadt. Das Ehepaar hat zwei erwachsene Töchter, die beide in eigenem Haushalt leben. Bis zu seiner krankheitsbedingten Frühberentung als Angestellter arbeitete Herr Alfi in einem großen Einrichtungshaus. Frau Alfi betreibt als Unternehmerin ein Geschäft für Einrichtungsgegenstände.

Herr Alfi, Diabetiker und Stomaträger, erhielt im Februar 1999 die Diagnose eines inoperablen metastasierenden Bronchial-Karzinoms. Knapp 2 Jahre später verstarb er. Bis etwa vier Monate vor seinem Tod wechselten sich stationäre und ambulante Versorgungsphasen ab. Seit Juli/August 2000 war Herr Alfi pflegebedürftig und wurde zu Hause von der Ehefrau – unterstützt von einem am Modellprojekt beteiligten HBD – versorgt. Dieses Versorgungsarrangement hielt etwa drei Monate. Dann wurde Herr Alfi in ein stationäres Hospiz überwiesen, wo er nach etwa vier Wochen im Dezember 2000 verstarb.

4.1 Fallverlauf

Im Februar 1999 wird Herr Alfi aufgrund von unklaren Magen-Darm-Beschwerden in ein Krankenhaus eingewiesen. Es beginnt ein zweimonatiger stationärer Aufenthalt, in dem zunächst die Diagnostik im Vordergrund steht. Eindrucksvoll schildert Frau Alfi, wie sie während dieser Zeit von den Informationen über den Gesundheitszustand ihres Ehemannes ausgeschlossen ist. Es vergehen mehrere Wochen mit diagnostischen Maßnahmen, ohne dass sie von den Befunden erfährt. Zunächst wundert sie sich, dass die Ergebnisse so lange auf sich warten lassen. Sogar eine Operation wird durchgeführt, über die sie lediglich erfährt, dass es sich um eine Probeentnahme handelt. Erst als nach einigen Wochen eine Chemotherapie eingeleitet wird, entscheidet Frau Alfi, das Heft in die Hand zu nehmen. Sie vereinbart mit dem zuständigen Oberarzt einen Gesprächstermin, um Klarheit zu erlangen. Daraufhin wirft der Ehemann ihr vor, sie könne nicht ohne sein Wissen mit dem Oberarzt sprechen. Frau Alfi beginnt zu ahnen, dass es offensichtlich ihr Ehemann ist, der ihr gewisse Informationen vorenthalten will. Im Nachhinein erklärt sie sich diesen Umstand damit, dass ihr Mann nie über seine Krankheiten gesprochen hat. Vielmehr hat er diese ausschließlich als seine Sache betrachtet, um die Familie nicht zu belasten. Zudem stellt sich heraus, dass er zu diesem Zeitpunkt noch die Hoffnung hat, er könne wieder gesund werden. Dennoch reagiert sie auf die Intervention ihres Mannes irritiert. Letztlich beschließt das Ehepaar, das Gespräch mit dem Oberarzt gemeinsam zu führen, wobei die Eheleute schonungslos mit der Diagnose konfrontiert werden:

Ja und da hat mir/ hat er uns da eröffnet, also dass er unheilbar, also, er hätte Lungenkrebs, einen ganz seltenen, und der wäre inoperabel,

und das ist jetzt ganz hart für ihn und auch für seine Familie. Das war's. (Inter 01/415-419)

Nach dieser Mitteilung ist Herr Alfi völlig am Boden zerstört. Seine Hoffnung, mit der Chemotherapie komme alles wieder in Ordnung, bricht durch das Gespräch „auf brutale Weise“ (Inter 01/428) zusammen. Frau Alfi wiederum weiß nicht, wie sie mit der Diagnose und mit ihrem Ehemann umgehen soll und fühlt sich mit der Situation allein gelassen.

Und da/ da ist, ja, wie soll ich's sagen, ja da ist einfach niemand da. Auch vom Krankenhaus kein psychologischer Dienst oder irgendwie, das mir/ mir selber, wo ich doch auch mithelfe, die Angehörige können doch so viel mithelfen. Natürlich es gibt bei/ auch bei den Angehörigen solche und solche. Aber die haben doch gesehen, dass wir jeden Tag kamen und wir haben uns so große Sorgen gemacht, WEINENDE STIMME (...) Da sieht der Arzt doch auch was los ist. Der kann das doch einschätzen, oder nicht? Wer geht denn da jeden Tag hin zu jemanden und lässt alles stehen und liegen. Das macht doch keiner, wenn da kein ehrliches Gefühl dahinter steht. (Inter 01/448-462)

Ich hatte den Eindruck, dass wenn da schwer kranke Menschen sind, dass man sich da nicht mehr die Mühe/ wenn man weiß, es geht irgendwie sowieso zu Ende, dann macht man sich nicht mehr so die Mühe. Da kamen die Chemotherapien (...). Es fand aber auch keine psychologische Beratung oder gar nichts statt, und, also für mich war das ganz schlimm. WEINT Denn wenn man erfährt, dass da ein Familienmitglied unheilbar krank ist, dann fällt man selber in eine unglaublich tiefe Traurigkeit und Einsamkeit. Und da ist dann einfach niemand da, ist da einfach niemand da, der einem hilft.“ (Inter 01/89-107)

In der Folgezeit wird Herr Alfi entlassen und die stationär eingeleitete Chemotherapie ambulant weitergeführt. Dabei wird die häusliche Situation für Frau Alfi zunehmend zu einer starken Belastung. Der Eindruck, dass man sich nicht genügend um sie kümmere, wo sie doch als Angehörige so viel dazu beitragen könne, die Situation für ihren Ehemann zu erleichtern, setzt sich über einen langen Zeitraum, quasi bis zum Eintritt des HBD in die häusliche Versorgung, fort. Sie fühlt sich allein gelassen, ist unsicher und permanent überfordert. Sie weiß nicht, wie sie zuhause mit den schweren Nebenwirkungen der Chemotherapie und den Auswirkungen der Krankheit auf die psychische Verfassung ihres Ehemannes umgehen soll, ebenso wenig, wie sie auf die Übelkeit und Atemnotzustände reagieren soll und wie sie mit einem Sauerstoffgerät umgehen muss, das zeitweise zuhause die Atmung von Herrn Alfi unterstützt. Denn weder auf den Umgang mit dem Gerät noch auf die Begleitphänomene der Krankheit wurde sie in irgendeiner Weise vorbereitet. Die häufigen kurzen stationären Aufenthalte, „Krankenhaus raus, Krankenhaus rein“ (Inter 01/88-89) – zuweilen sogar durch Notarztweisungen eingeleitet – lassen das Ehepaar zudem nicht zur Ruhe kommen.

Die haben ihm ja/ wenn Sie jetzt zum Beispiel Chemotherapie nehmen, ein Programm ist abgeschlossen, dann ist der Mensch zwar krank, aber er wird ja entlassen, und der ist ja dann auch weiter

krank. Manchmal mehr, manchmal weniger. Und Kleinigkeiten können einen Rückfall verursachen, da gibt's eine Erkältung oder irgendwas, der musste halt plötzlich, hatte Atemnot oder so. Ich stehe da und weiß nicht: Ja, was machst Du jetzt? Ja, da muss ich den Notarzt, Krankenwagen holen, dann wieder ins Krankenhaus rein, manchmal, ja da braucht man die Einweisung, da braucht man dies, da braucht man das und, äh, dann ist er da ein paar Tage, und wenn er dann wieder einigermaßen auf den Beinen ist, da kommt er wieder nach Hause, also ich hatte da immer die Tasche gepackt, und ja, dann später, er hatte ja dann, als er zuletzt nach Hause kam, hatte er ja ein Sauerstoffgerät, musste ich auch, das stand in seinem Zimmer, das musste ein/an aus, also ich, ich war mit ihm so alleine, so als/ als Pflegerin, ich hatte doch gar keine Ahnung so richtig. (Inter 01/539-558)

Auch vom Hausarzt fühlt sich Frau Alfi als Betroffene nicht ausreichend berücksichtigt. Er hat sich – so schildert sie – sehr gut um ihren Ehemann gekümmert, sie selbst jedoch hat kaum zu ihm Kontakt. Daher traut sie sich auch nicht, ihn um Rat oder gar Hilfe zu bitten, zumal sie fürchtet, ihr Mann habe ihn instruiert, nicht mit ihr über seine Erkrankung zu sprechen.

Also um den Patienten hat er sich sehr gekümmert. Nur um mich nicht, ich bin ja auch nicht sein Patient und ich bin auch nicht der Kranke. Nur halt bei einem Ehepaar, da erwarte ich doch wenigstens/ es hätt mir mehr geholfen, wenn er mal ab und zu was angedeutet hätte. (Inter 01/1287-1293)

Etwa ein drei viertel Jahr nach der Diagnosestellung und nach mehreren ambulanten Chemotherapiezyklen kann das Tumorstadium in der Lunge gestoppt werden. Bei Herrn Alfi und seiner Frau keimen wieder Hoffnungen auf, dass sich doch noch alles zum Guten wenden könnte. Doch dann stellen sich plötzlich Ende 1999 akute Beschwerden im Leber-Gallenblasenbereich ein. Weil der Hausarzt im Urlaub ist, sucht Herr Alfi die Vertretung auf, die ihn umgehend ins Krankenhaus einweist. Weil aber in dem zuvor behandelnden Krankenhaus keine entsprechenden diagnostischen Möglichkeiten bestehen, wird eine größere Klinik ausgewählt. Bei den dort durchgeführten Untersuchungen stellt sich heraus, dass sich in der Bauchspeicheldrüse Metastasen gebildet haben. Nach einem mehrwöchigen Krankenhausaufenthalt wird – da keine Besserung des Zustandes zu erwarten ist – schließlich beschlossen, keine weitere Chemotherapie mehr durchzuführen. Wieder fallen Herr und Frau Alfi in ein tiefes Loch.

Nach der Entlassung aus dem Krankenhaus Anfang 2000 wiederholt sich die Situation; die häusliche Versorgung wird rasch zu einer Überforderung. Zwar entfallen die Auswirkungen einer Chemotherapie, doch die psychische Verfassung von Herrn Alfi ist sehr labil und überfordert die Ehefrau. Hinzu kommt, dass sich die finanzielle Situation des Ehepaares verschlechtert. Aufgrund der Erkrankung wurde Herr Alfi frühberentet, doch die Rente reicht gerade zur existenziellen Grundsicherung. Durch die Erkrankung des Ehemannes ist Frau Alfi nicht mehr in der Lage, sich hinreichend um ihr Geschäft zu kümmern. Ihr Ehemann fordert ihre ganze Aufmerksamkeit. „Ich musste immer präsent sein.“ (Inter 01/1171), beschreibt sie die Situation. Zugleich wachsen die finanziellen Belastungen durch die Erkrankung: Zu den Zuzahlungen für die Behandlung des Diabetes und die Versorgung des Colostomas kommen nun die vielen Kranken-

hausaufenthalte hinzu. Zudem ist ein Kuraufenthalt anvisiert, bei dem Frau Alfi ihren Ehemann begleiten will. Zur Finanzierung dieses Aufenthalts und einiger dazu notwendiger Anschaffungen verkauft das Ehepaar das gemeinsame Auto und trennt sich von einigen privaten Dingen.

„Sonst hätten wir das nicht gekonnt. Ich war ja auch finanziell am Ende, weil ich hatte ja sonst kein anderes Einkommen und auch wenn ich mal hier war [in ihrem Geschäft; die Verf.], um das Nötigste zu machen, da war ich ja wie blockiert, ich konnte, ich war gar nicht in der Lage zu arbeiten. (Inter 01/352-356)

Schon zu Beginn des Kuraufenthaltes im Juli 2000 verschlechtert sich der Allgemeinzustand von Herrn Alfi rapide. Wenige Tage später wird er mit dem Krankenwagen in die Klinik transportiert, in der er zuletzt in Behandlung war. Während dieses Krankenhausaufenthaltes wird deutlich, dass Herr Alfi ein Pflegefall bleiben wird. Als Frau Alfi auf der Station fragt, was sie denn jetzt tun könne, werden erste Vorkehrungen für die Entlassung nach Hause getroffen. Der Krankenhaus-Sozialdienst macht Frau Alfi auf die Möglichkeit einer häuslichen Versorgung durch den trägereigenen HBD aufmerksam. Nach einem ersten Besuch einer Mitarbeiterin des HBD im Krankenhaus beschließen die Eheleute, das Angebot anzunehmen. Im August 2000 wird Herr Alfi nach Hause entlassen.

Die Unterstützung durch den HBD erlebt Frau Alfi als merkliche Entlastung und schildert sie sehr positiv. Der Pflegedienst übernimmt zunächst einmal, später zweimal täglich die Körperpflege des Schwerkranken und überwacht die Schmerztherapie. Besonders hervorgehoben wird von Frau Alfi die „Menschlichkeit“, mit der die Pflegenden sich um ihren Ehemann kümmern und das Vertrauen, das sie beide schnell zu den Mitarbeitern des HBD fassen. Als besonders entlastend wird die Atmosphäre erlebt: die Pflegenden gehen mit viel Geduld und Zeit auf die Fragen und Ängste von Herrn Alfi ein, so dass sich seine panische Angst vor Zustandsverschlechterungen langsam zu legen beginnt. Die Pflegenden werden im Laufe der Zeit zu „guten Bekannten“ (Inter 01/1053) der Familie, die zudem durch ihr qualifiziertes Auftreten Sicherheit vermitteln und für alles ansprechbar sind, was mit der Erkrankung zu tun hat.

Die sind – hatte ich das Gefühl auch – da steht der Mensch im Mittelpunkt und sie waren wirklich ausnahmslos, (...) also Fachleute, wo ich das Vertrauen einfach hatte. Und da konnte ich auch ab und zu hier hinkommen ins Geschäft, war ich ein paar Stunden da und, äh, ja (...) und dadurch, dass sie mir geholfen haben, konnte ich ja auch, wissen Sie, diese häusliche Atmosphäre konnte ich ja auch angenehmer machen für meinen Mann. (Inter 01/208-213)

Trotz dieser positiven Bewertung der Arbeit des Pflegedienstes bewirken die vielen Alltagslasten, die Frau Alfi zu tragen hat, und insbesondere die ständige Bereitschaft, auch nachts immer für ihren Ehemann da sein zu müssen, dass ihr die Situation mehr und mehr über den Kopf wächst.

Ja, vor allem ich musste immer dafür sorgen/ er war ja Diabetiker/ ich musste immer dafür sorgen, dass er richtig seine/ äh, er hat ja Insulin gespritzt, dass er da, wenn Zucker rauf, Zucker runter, musste ja immer auch seinen Zucker prüfen. Dann habe ich, also er war ja auch ein sehr, sehr reinlicher Mensch, also jeden Tag Bett abgezogen, je-

den Tag vom Kopf bis Fuß frisch angezogen, dann musste er seine Mahlzeiten pünktlich haben, dann wollte er halt auch zu gewissen Zeiten seine Ruhe, seine Gebete machen. Ich musste halt immer, ich musste immer präsent sein. (Inter 01/1162-1171)

Und wissen Sie, mit schwerkranken Menschen das ist eine ganz schwere Arbeit, also ´ne ganz große nervliche und körperliche Belastung ist das, (...) er hatte ja dann auch keinen Rhythmus mehr, Tag und Nacht, und ich meine, ich war ja ständig da, ich wusste ja nicht mehr, wie ich einen Tag über den anderen rumkriegen soll, ja. Und dann hat er das gesehen, dass ich schon auch am Ende war, dann hat er sich entschlossen ins Hospiz zu gehen, also er wollte dann im Hospiz sterben (...). (Inter 01/225-233)

Schließlich erkennt Herr Alfi, dass die Situation so nicht mehr tragbar ist. Er entschließt sich im November 2000 aus eigener Initiative, in das stationäre Hospiz des Trägers des HBD zu wechseln.

Zunächst fällt es Frau Alfi schwer, sich damit zu arrangieren, dass sich ihr Ehemann mit diesem Schritt endgültig aus der gemeinsamen Wohnung verabschiedet. Doch wird das Hospiz für sie schnell ein Ort, der es ihr erlaubt, gemeinsam mit ihrem Mann noch wichtige Dinge zu besprechen und Aufgaben zu regeln, die sich in der angespannten häuslichen Atmosphäre angehäuft hatten und nicht zu bewältigen waren.

Ja, und dann im Hospiz, also muss ich sagen, das war eigentlich auch seine und meine schönste Zeit von der ganzen Krankheit und von dem Ganzen (...). (Inter 01/241-244)

Erst im Hospiz fällt die Last der alltäglichen Versorgung von Frau Alfi ab. Sie kann sich mit ihrem Ehemann aussprechen und sich mit ihm gemeinsam über den Abschied und das Sterben austauschen. All dies war während der Zeit zuvor nicht möglich. Ausführlich schildert sie, welche große Last von ihr abfällt. Die Auseinandersetzung mit ihrem Ehemann in dieser Zeit empfindet sie wie ein „neues Kennenlernen“ (Inter 01/246), zumal sich die Eheleute noch einmal über ihre unterschiedlichen Glaubens- und Sterbevorstellungen verständigen, Respekt und Toleranz gegenüber den Vorstellungen des anderen erleben und damit die gemeinsame Basis, die sie über viele Ehejahrzehnte getragen hat, wieder gewinnen können (Inter 01/270-302). Das alles sieht Frau Alfi durch die „schöne häusliche Umgebung“ (Inter 01/248) im stationären Hospiz und die Pflegenden dort ermöglicht, die sie ebenso qualifiziert und menschlich erlebt, wie zuvor die Mitarbeiter des HBD. Ungefähr vier Wochen dauert diese letzte im Hospiz verbrachte Lebenszeit von Herrn Alfi, dann verstirbt er.

Nach dem Tod sind ihr die Mitarbeiter des stationären Hospizes dabei behilflich, die Formalitäten für die Beerdigung zu erledigen. Darüber hinaus stehen sie und die Mitarbeiter des HBD ihr mit Gesprächen zur Seite, als mit der arabischen Familie ihres verstorbenen Ehemannes ein Streit über die Beerdigung losbricht. Kurz vor seinem Tod hatte Herr Alfi sich entschlossen, in Deutschland und nicht – wie ursprünglich beabsichtigt und lange geplant – in seinem Heimatland beerdigt zu werden, zumal seine Ursprungsfamilie sich in der Zeit der Krankheit nicht um ihn gekümmert hatte.

4.2 Falldiskussion

Auffällig ist zunächst die mit zwei Monaten *lange Dauer des initialen Krankenhausaufenthalts*, der – wie auch in anderen Fällen – in erster Linie der Abklärung und Bestätigung der Diagnose dient. Die lange Dauer der Diagnostik wird vom Patienten, doch vor allem seiner Ehefrau als zermürbend erlebt. Potenziert wird dies dadurch, dass sich die Ärzte auf das diagnostische Geschehen konzentrieren und der subjektiven Situation des Patienten und seiner Ehefrau offenbar wenig Beachtung schenken. Letztere sind gezwungen, im Zustand der Ungewissheit und Unsicherheit zu verharren. Mit den durch die eingetretene Situation ausgelösten Irritationen und Ängsten bleiben sie weitgehend sich selbst überlassen, womit – wie Frau Alfi eindrucksvoll ausführt – ungünstige Weichen für die Krankheitsbewältigung und die weitere Versorgungssituation gestellt sind.

Auch im Fall von Herrn Alfi wird – seitens der medizinischen Versorgungsinstanzen – der *Information und Kommunikation* mit dem Patienten und seinen Angehörigen zu wenig Aufmerksamkeit geschenkt und fehlt es zudem an Sensibilität für deren Wichtigkeit – sei es zur Verarbeitung der eingetretenen Situation, der Bewältigung des Krankheitsgeschehens oder der Vorbereitung auf die künftigen Versorgungserfordernisse. Erst nach längerer Zeit der Ungewissheit und Nicht-Kommunikation erfolgt ein Aufklärungsgespräch über die Diagnose – allerdings mit der sprichwörtlichen „Holzhammermethode“. Das Ehepaar wird unvermittelt über die infauste Prognose in Kenntnis gesetzt, offenkundig – so der Eindruck des Paares – ohne Interesse daran, wie die Informationen von den Betroffenen aufgenommen und verarbeitet werden. Herr Alfi ist nach dem Gespräch – bildlich gesprochen – „am Boden zerstört“. Frau Alfi wiederum fühlt sich im Umgang mit ihm und der Situation allein gelassen, obwohl die Ärzte – ihrer Meinung nach – doch sehen müssten, wie sehr sie sich um ihren Ehemann sorgt. Niemand kümmert sich darum, wie sie diese Situation bewältigen kann. Kommunikations- und Informationsdefizite bleiben auch später prägende Kennzeichen der Krankheits- und Versorgungssituation – etwa als die Therapiephase eingeleitet wird, während der ambulant durchgeführten Chemotherapie oder bei den vielfachen Wechseln vom Krankenhaus in die häusliche Umgebung und zurück. Sie werden offenkundig erst dann gemildert, als die palliative Spezialversorgung einsetzt.

Ein anderes hervorstechendes Merkmal stellt die sich im Verlauf *Stück für Stück aufschichtende Überlastung der Ehefrau* dar, die zentraler Stützpfeiler der Versorgung ist. Die Belastungen beginnen gleich während des Krankenhausaufenthalts als sie sich von den Informationen über den Gesundheitszustand des Ehemanns – offenkundig auf seine Initiative hin – zunächst ausgeschlossen sieht. Die daraus erwachsene Hilflosigkeit setzt sich fort, als sie sich nach dem Aufklärungsgespräch mit dem verzweifelten Ehemann allein gelassen fühlt, als sie nicht informiert und darin angeleitet wird, wie sie ihrem Mann zu Hause zur Seite stehen kann und welche Aufgaben mit der häuslichen Versorgung auf sie zukommen etc. etc. Die unzureichende Anleitung und Vorbereitung der Ehefrau hat gravierende Folgen für den Versorgungsverlauf des Patienten. Diese werden u. a. sichtbar, als jene Situation entsteht, die Frau Alfi mit der Formulierung „Krankenhaus raus – Krankenhaus rein“ umschreibt. Die Krankenhausporte wird für den Schwerkranken zu einer Drehtür, weil das häusliche Versorgungssystem nicht genügend stabil ist und bei den mehrfachen Kran-

kenhausaufenthalt offensichtlich keine Entlassungsvorbereitung erfolgt. Sogar gegenteilig: Frau Alfi gewinnt den Eindruck, das Krankenhaus wolle die Last der Versorgung ihres schwer kranken Ehemannes auf sie abladen und interessiere sich nicht dafür, wie die anschließende Versorgung gesichert werden kann. Herr Alfi wiederum ist von panischer Angst vor Zuspitzungen seines Zustandes besessen. Dadurch verschlechtert sich die Atmosphäre zwischen den Beiden und bei Frau Alfi potenziert sich die Hilflosigkeit. Verstärkt wird sie nicht zuletzt dadurch, dass es Frau Alfi an edukativer Unterstützung fehlt, weshalb sie nicht so recht weiß, wie sie zuhause mit dem kranken Ehemann umgehen soll. Ebenso wenig weiß sie, wie sie die anstehenden Pflegeaufgaben bewältigen soll: niemand erklärt ihr den Umgang mit dem Sauerstoffgerät, das für ihren Ehemann zeitweise sehr wichtig wird. Die Angst vor Atembeschwerden überträgt sich zwischen den Eheleuten von einem auf den anderen und schaukelt sich auf. Aufschichtungen und Aufschaukelungen von Problemen dieser und anderer Art bereiten einer weiteren stationären Aufnahme den Boden, die jedoch nur eine temporäre Entlastung darstellt, weil die häusliche Versorgungssituation unverändert bleibt und weiterhin allein auf den Schultern der zu diesem Zeitpunkt schon längst überforderten Ehefrau lastet.

Die Problemaufschichtungen kommen erst zu einem ersten Stillstand, als der HBD hinzugezogen wird und endgültig, als Herr Alfi sich entscheidet, sein Leben in einem stationären Hospiz zu beenden. Erst jetzt kann Frau Alfi – nun weitgehend frei von Versorgungs- und Betreuungsaufgaben – sich mit ihm über die Situation, sein anstehendes Sterben und die gemeinsame Zeit verständigen und ihm jene emotionale und psychische Unterstützung gewähren, die sie zuvor in Anbetracht der Vielzahl an zu bewältigenden Aufgaben und Verunsicherungen nicht zu leisten vermochte.

Zu einem weiteren Belastungsfaktor wird die *gefährdete Existenzsicherung* des Ehepaares. Die physische und psychische Überlastung der die Hauptlast der Versorgung tragenden Angehörigen hat zur Folge, dass sie ihr Geschäft zeitweise schließen muss und damit eine wichtige Finanzierungsgrundlage des Ehepaares entfällt. Das Einkommen des frühberenteten Ehemannes reicht für die Existenzsicherung nicht aus. Die Erkrankung wird somit durch erforderliche Zuzahlungen zu den stationären Aufenthalten und die Vorbereitung eines Kuraufenthaltes, bei der Frau Alfi ihren Mann begleiten will, auch zu einer finanziellen Belastung. Erst als der HBD in die häusliche Versorgung eintritt, besteht für die Ehefrau wieder die Möglichkeit, sich – wenn auch in sehr eingeschränktem Maße – um die Existenzsicherung zu kümmern. Auch hier wird versäumt, die Potenziale und Möglichkeiten des Familiensystems vorab zu erheben und einzuschätzen, ob das Versorgungsarrangement auch in finanzieller Hinsicht gesichert ist oder der Unterstützung bedarf.

Die häusliche Versorgung durch den HBD erfolgt im Fall von Herrn Alfi durch die Vermittlung des Krankenhaus-Sozialdienstes, aber ebenfalls zu einem eigentlich zu *späten Zeitpunkt*, zu dem der Schwerkranke bereits pflegebedürftig ist und der vollen Unterstützung durch seine inzwischen überlastete Ehefrau bedarf. Bei einer rechtzeitigen Hinzuziehung des HBDs wäre diese Überlastung möglicherweise zu verhindern gewesen. Solchen präventiven Gesichtspunkten mehr Beachtung zu schenken, dürfte auch

bei der Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase eine der zentralen Zukunftsherausforderungen sein.

Mit der Hinzuziehung des HBD kann die labile und krisenreiche Versorgungssituation entspannt werden. Entsprechend *positiv* wird auch hier die *Tätigkeit des HBD* erlebt. Angeführt werden vor allem folgende Faktoren:

- die Menschlichkeit der Pflegekräfte des HBD, vor allem ausgedrückt durch ihre Freundlichkeit und die Zeit, die sie sich für ihre Aufgaben nehmen, was dazu führt, dass das Ehepaar schnell Vertrauen zu den Pflegekräften fasst und sie zu „guten Bekannten“ der Familie werden;
- die Offenheit, mit der sie sowohl den Problemen des schwer kranken Ehemannes als auch denen der Ehefrau begegnen. Erstmals sieht auch Frau Alfi sich mit ihren Sorgen und Nöten wahrgenommen und erfährt die Unterstützung, die sie zuvor vermisst und deren Fehlen sie in den Zustand von Hilflosigkeit und Handlungsunfähigkeit versetzt hatte;
- die Kommunikationsbereitschaft, mit der die Pflegekräfte bewirken, dass sich die Angst des Schwerkranken vor Symptomen legt und die Atmosphäre auflockert;
- die Sicherheit ihres professionellen Handelns bei den fachlich-pflegerischen Verrichtungen, die das Vertrauen bei dem Ehepaar erhöht sowie
- das Schaffen von Freiräumen für die Ehefrau, die durch die Versorgungsleistungen des HBD entlastet wird und sich wieder um ihr Geschäft und die Existenzsicherung kümmern kann.

Letztlich kann aber auch der HBD nicht bewirken, dass die Überlastung der Ehefrau nachhaltig aufgefangen wird. Die Überlastung ist vor allem der Vielzahl an Alltagsaufgaben geschuldet, die von Frau Alfi zu bewältigen sind, wobei *kultur- und geschlechtsspezifische Faktoren* eine durchaus bedeutsame Rolle spielen. Anzuführen ist beispielsweise der Anspruch von Herrn Alfi auf Abrufbarkeit und Präsenz seiner Ehefrau und ebenso der Umfang der für die religiösen Rituale notwendigen Reinigungsarbeiten, die Frau Alfi täglich für ihren Mann verrichtet. Ähnlich wie auch in anderen Fällen beharrt Herr Alfi zudem darauf, dass seine Frau diejenige ist, die viele der körpernahen Pflegeaufgaben übernimmt. Exemplarisch wird hier deutlich, dass die Sensibilität der Versorgungsinstanzen für solche lebensweltlichen, geschlechts- und kulturspezifischen Phänomene erhöht werden sollte.

Anzuführen ist jedoch die Belastung, die aus den permanenten Beaufsichtigungsaufgaben und dem gestörten Schlaf-/Wachrhythmus des Erkrankten erwachsen. Es sind auch hier vor allem die rund um die Uhr zu leistenden *Monitoringaufgaben* und die *psychischen und physischen Belastungen*, die aus dem Umgang mit dem emotional sich „am Boden“ befindenden Ehemann entstehen, die letztlich zur Erschöpfung von Frau Alfi und zur Destabilisierung des häuslichen Versorgungsarrangements führen. Der HBD stellt bei der Bewältigung all dessen zwar eine Entlastung, letztlich aber nur eine punktuelle Hilfe dar: er kommt lediglich zweimal tagsüber zu Hausbesuchen. Die überwiegende Zeit ist Frau Alfi mit der Pflege und Betreuung ihres Mannes auf sich allein gestellt und davon schlussendlich überfordert.

Bemerkenswert ist des Weiteren, dass *ehrenamtliche Unterstützung* auch in diesem Fall *keine Erwähnung* findet, obwohl diese – um die angespannte häusliche Situation zu entlasten und der Ehefrau zusätzliche Freiräume zu schaffen – u. U. ein probates Mittel gewesen wäre.

Auch im Fall Alfi wird der Organisation und Steuerung des Versorgungsgeschehens zu wenig Beachtung geschenkt. Die Labilität der Versorgung potenziert sich dadurch zusehends und kulminiert zu einem Zeitpunkt, als für Herrn Alfi das Sterben nahe rückt und Sicherheit und Stabilität immer wichtiger werden. Weil diese in der vertrauten Umgebung nicht mehr gewährleistet sind, entscheidet Herr Alfi eigeninitiativ, sein Leben in einem *Hospiz* beenden zu wollen. Damit gibt er einer *stationären Lösung* den Vorzug vor dem Verbleib in der häuslichen Umgebung. Bemerkenswert ist, dass er diese Entscheidung gegen seine Ehefrau und andere professionelle Helfer durchsetzt und – den Ausführungen von Frau Alfi zufolge – damit richtig gehandelt zu haben scheint: Erst im stationären Hospiz kann die labile Versorgungssituation stabilisiert und auch die angespannte Atmosphäre zwischen dem Ehepaar gemindert werden. Und erst in dieser Einrichtung ist es Herrn Alfi möglich, friedlich zu sterben. Welche Bedeutung dem stationären Hospiz zukommt, wird daran deutlich, dass Frau Alfi diese letzten Wochen im Hospiz als „schönste Zeit“ (Inter 01/242) während der Krankheit ihres Ehemanns bezeichnet. Erst im Hospiz ist es ihr durch die Entlastung von Alltagsaufgaben möglich, sich ihrem Ehemann so zu widmen, wie beide es wünschen, die Zeit der Ehe und Bindung beider zu würdigen und Respekt vor den unterschiedlichen religiösen Weltanschauungen zu entwickeln. Hier schaffen beide es auch, über den letzten Willen von Herrn Alfi zu sprechen, was nicht unwesentlich dazu beiträgt, dass Frau Alfi später, als sie diesen Willen umsetzen kann, das Gefühl entwickelt, alles für ihren sterbenden Ehemann getan zu haben – ein Gefühl, das für ihr Weiterleben nach dem Tod ihres Mannes von zentraler Bedeutung ist.

Das *Engagement* des stationären Hospizes und des HBD endet nicht mit dem Sterben des Patienten, vielmehr geht es *über den Tod hinaus*. Die hinterbliebene Ehefrau wird sowohl bei der Erledigung der Bestattungsformalitäten als auch bei der Bewältigung des Konflikts mit der arabischen Familie des Ehemannes unterstützt. Insbesondere der kommunikative Rückhalt in dieser Zeit wird von Frau Alfi ausdrücklich gewürdigt. Er trägt für sie, die selbst davon überzeugt war, sie reagiere völlig überspannt, dazu bei, dass sie nach dem Tod ihres Ehemannes ihr Gleichgewicht und ihre Handlungsfähigkeit wiederfindet.

5. Fallportrait 3 – Frau Tönsmeier

Frau Tönsmeier, Hausfrau, ist im Alter von 67 Jahren an den Folgen eines Mama-Karzinoms verstorben. Sie lebte zusammen mit ihrem 69-jährigen Ehemann und dem jüngsten Sohn (38 Jahre) in einer kleinen Gemeinde am Rande einer Kleinstadt. Herr Tönsmeier arbeitete bis zu seiner Berentung in einem ortsansässigen Unternehmen der Automobilindustrie, in dem sein jüngster Sohn heute als Maschinenbauer tätig ist. Drei weitere Kinder, zwei

Töchter und ein Sohn, leben mit ihren Familien in einer ca. 80 km entfernten Großstadt.

Im Mai 1998 erhielt Frau Tönsmeier die Krebsdiagnose und verstarb ca. 3,5 Jahre später. Nach dem letzten stationären Krankenhausaufenthalt, ca. 1 Jahr vor ihrem Tod, wechselte sie in ein stationäres Hospiz und ca. 2 Monate später in die häusliche Versorgung. Nach 9 Monaten verstarb sie dort im September 2001.

5.1 Fallverlauf

Im Mai 1998 sucht Frau Tönsmeier mit einem äußerlich bereits sichtbaren Knoten in der Brust ihren Gynäkologen auf, der daraufhin eine sofortige stationäre Aufnahme in ein nahe gelegenes Regionalkrankenhaus veranlasst. Dort wird ein Mama-Karzinom diagnostiziert und die betroffene Brust operativ entfernt. Nach dem ersten Schock über die Diagnose fasst sie sich sehr schnell wieder und legt gemeinsam mit den Ärzten umgehend die als notwendig erachteten Maßnahmen fest.

Da war sie dann natürlich geschockt, aber nicht irgendwie so resigniert oder so, nein, also sagte sie: Da müssen wir durch und das kriegen wir hin (...). Geklagt hat sie nie, nee, immer gesagt, das muss, und dann war gut. (Inter 11/165-166)

Informationen über ihren Gesundheitszustand erhält die Familie von der Erkrankten selbst, die auch die Gespräche mit den Ärzten immer autonom führt. Von Seiten der Ärzte gibt es zu dieser Zeit offensichtlich keine Bemühungen, die nahen Angehörigen einzubeziehen.

Da war nie ein Arzt, der mal was gesagt hätte. Da war unsere Mutter ja auch noch völlig fit und konnte die Sachen alleine regeln. Also irgendwelche Zwischenstände, oder dass der Arzt mal irgendwas gesagt hätte oder so, das war nicht. (Inter 11/300-301)

Weil die erforderlichen therapeutischen Möglichkeiten vor Ort nicht gegeben sind, wird Frau Tönsmeier bereits wenige Tage nach der stationären Aufnahme in ein etwa 60 km entferntes Großklinikum verlegt. Dort wird eine Bestrahlungstherapie eingeleitet, die dann ambulant von einer dem Wohnort der Patientin nahe gelegenen Röntgenpraxis weitergeführt werden soll. Daran schließen sich mehrere Chemotherapiezyklen an, die in enger Abstimmung zwischen den Ärzten des Großklinikums und denen des erstbehandelnden Regionalkrankenhauses stationär durchgeführt und überwacht werden. Insgesamt ziehen sich diese Behandlungsmaßnahmen über einen Zeitraum von ca. 9 Monaten hin. Darüber, wie Frau Tönsmeier mit der Erkrankung und der Behandlung in dieser Phase zurecht kommt, spricht sie mit ihrer Familie nicht.

An diese lange Behandlungsperiode schließt sich eine etwa einjährige Phase an, in der Frau Tönsmeier relativ symptomfrei ist. In dieser Zeit stellt sie sich regelmäßig in dem Großklinikum, das die Bestrahlung eingeleitet hatte, zu Kontrolluntersuchungen vor. Die eigentlichen Nachsorgeuntersuchungen werden von ihrem niedergelassenen Gynäkologen übernommen. Bei einem dieser Nachsorgetermine stellt der Gynäkologe Ende

1999 eine Metastase an der OP-Narbe fest und weist sie in das entfernte Großklinikum ein. Dort wird – diesmal stationär – eine Strahlentherapie durchgeführt. Nach einigen Wochen wird Frau Tönsmeier wieder nach Hause entlassen, worauf wieder eine mehrmonatige Periode relativer Stabilität folgt.

Zu einem einschneidenden Ereignis wird dann im Mai 2000 ein unerwarteter Vorfall im Haus der Tönsmeiers: Aus heiterem Himmel fällt Frau Tönsmeier vom Stuhl und „lässt alles unter sich“ – eine Situation, die für die Angehörigen zunächst wie ein Schlaganfall aussieht. Sie ist plötzlich nicht mehr in der Lage, sich deutlich auszudrücken. Der sofort herbeigerufene Hausarzt verständigt unverzüglich den Notarzt. Dieser fährt mit ihr in das erstversorgende Regionalkrankenhaus, in dem allerdings keine Möglichkeit zur computertomographischen Diagnostik (CT) besteht. Deshalb bringt der Notarzt die Erkrankte, die von ihrer Tochter begleitet wird, nun in das in einer nahe gelegenen Kleinstadt gelegene Kreiskrankenhaus. Dort wird das CT schließlich durchgeführt. Der Befund wird der Tochter vom zuständigen Arzt sofort mitgeteilt. Es seien „überall Metastasen“ gefunden worden, vor allem im beteiligten Arm und im Kopf und deshalb: „nichts mehr zu machen“. Mit dieser Information in brüsker Weise konfrontiert, werden die Patientin und ihre Tochter vom Notarzt wieder nach Hause gefahren.

Tags darauf suchen die Tochter und der Sohn mit diesen Befunden den Hausarzt auf. Dieser bestätigt die Aussage des Krankenhausarztes, wenn gleich in einem anderen Ton. Allerdings steht einige Tage später ein regulärer Untersuchungstermin in dem Großklinikum an, in dem zuvor die Bestrahlungstherapien durchgeführt worden waren, und dort ist man ganz und gar anderer Meinung: Es könne sehr wohl noch etwas getan werden, weitere Chemo- und Strahlentherapien versprechen durchaus Erfolg. So wird Frau Tönsmeier im Mai 2000 ein weiteres Mal in diese Klinik überwiesen, wo in den nächsten 3-4 Monaten zunächst eine Strahlentherapie und im Anschluss noch eine Chemotherapie durchgeführt werden.

Während des stationären Aufenthalts verschlechtert sich der Zustand von Frau Tönsmeier rapide. Durch die intensive Bestrahlung platzt der betroffene Arm „von oben bis unten“ auf – so die Schilderung des interviewten Ehemannes – und es entsteht eine unangenehme Geruchsentwicklung. An Rücken und Gesäß der Patientin bilden sich offene Druckgeschwüre. Frau Tönsmeier ist bettlägerig und kann sich nicht mehr ohne starke Schmerzen bewegen. Vom Pflegepersonal, dem es offensichtlich an Zeit fehlt, sich angemessen um sie zu kümmern, wird Frau Tönsmeier – so ihr Sohn – mit „Metzgermethoden“ behandelt. Auch die Ärzte scheinen sich abseits der Strahlen- und Chemotherapie offensichtlich nicht um die Patientin zu bemühen. Frau Tönsmeier verliert die Orientierung und erkennt zeitweise ihre eigenen Angehörigen nicht mehr. Vor allem für ihren Ehemann – abwechselnd wird er von seinen Kindern jeden Tag morgens in das weit entfernte Krankenhaus gefahren und abends wieder abgeholt – wird diese Situation nahezu unerträglich. Er kann die Erkrankung seiner Ehefrau nur schwer verarbeiten. Erst als ein mit der Familie der Mutter verwandter früherer Kommunalpolitiker, der offensichtlich maßgeblich an der Errichtung des Krankenhauses beteiligt war, auf Bitten der Familie bei der Krankenhausleitung interveniert, erfolgt eine leichte Verbesserung des Umgangs mit der Schwerkranken. Die Ärzte versuchen, sich mit den An-

gehörigen fadenscheinig anmutenden Bemerkungen zu entschuldigen: es seien fast ausschließlich pflegerische Aushilfskräfte beschäftigt, die ihre Arbeit als Job verstünden und nur darauf bedacht seien, pünktlich nach Hause zu kommen. Die Angehörigen müssten das entschuldigen.

Als die Chemotherapie im September 2000 abgeschlossen ist, drängt Familie Tönsmeier die behandelnden Ärzte zur Verlegung der Mutter in das erstbehandelnde Regionalkrankenhaus. Sie wollen die als unmenschlich empfundene Behandlung nicht weiter hinnehmen und die Mutter von nun an in einem wohnortnahen Krankenhaus behandelt wissen. Etwa vier Wochen nach dieser Verlegung empfehlen die dort behandelnden Ärzte, Frau Tönsmeier in das ortsansässige stationäre Hospiz zu verlegen. Als Begründung führen sie an, dass die Krankenkasse eine weitere Versorgung im Krankenhaus nicht mehr finanzieren wolle. Weil der Begriff „Hospiz“ jedoch sowohl für die Schwerkranke, die mittlerweile wieder orientiert ist, als auch für die Angehörigen mit dem nahendem Sterben assoziiert wird, „das ist so was Endgültiges“ (Inter 11/765), freunden sie sich nur schwer mit diesem Gedanken an. Erst nach mehreren Besuchen im Hospiz, bei denen sich die Angehörigen und auch die Schwerkranke von der „häuslichen Atmosphäre“ dort überzeugt haben, willigen sie ein. So erfolgt im Oktober 2000 nach einem ca. vierwöchigen stationären Aufenthalt die Verlegung Frau Tönsmeiers aus dem Krankenhaus in das stationäre Hospiz.

Dort angekommen geht es Frau Tönsmeier körperlich zunächst sehr schlecht. Dennoch ist die Familie mit der Betreuung sehr zufrieden, weil sie den Eindruck hat, dass man sich dort gut um die Mutter kümmert. Hierzu trägt nicht zuletzt die schlichte Erfahrung bei, dass sich die Pflegekräfte mit der betroffenen Familie persönlich bekannt gemacht haben. Weitere zwei Monate später geht den Angehörigen von der Krankenkasse jedoch ein Schreiben zu, in dem sie aufgefordert werden, den stationären Hospizaufenthalt fortan aus eigener Tasche zu finanzieren. Angeblich, so das Schreiben der Krankenkasse, war ihnen – wie im Übrigen auch dem Hospiz – das Ende der Weiterfinanzierung der stationären Hospizversorgung zuvor schriftlich angekündigt worden. Aber weder im Hospiz noch bei der Familie ist ein entsprechender Brief angekommen. Hals über Kopf beschließt die Familie auf Anraten des Hospizträgers und gegen eigene Bedenken, eine häusliche Versorgung nicht bewältigen zu können, die schwer kranke Mutter nach Hause zu holen und sie dort mit Hilfe eines HBD weiter zu versorgen. Allerdings müssen dazu zunächst kostspielige und zeitintensive Umbaumaßnahmen in der Wohnung der Tönsmeiers realisiert werden.

Und dann musste sie ja so Hals über Kopf da raus, weil angeblich da so ein Schreiben gekommen war (...). Und da haben wir dann binnen 14 Tagen hier alles ausgeräumt und getan. Dann musste ja auch ein wischbarer Boden ins Zimmer und die Tapeten neu gemacht werden. Das ging alles holterdiepolter: Ich habe 14 Tage Urlaub genommen und hier zuhause alles fertig gemacht. (Inter 11/789)

Obwohl das Hospiz der Familie zusichert, dass sie sich um die Finanzierung bis zur Verlegung nach Hause keine Sorgen machen müsse, geht den Tönsmeiers nach dem Wechsel der Schwerkranken in die häusliche Ver-

sorgung zunächst eine Rechnung über die letzten zwei Wochen Hospizversorgung zu.

Wir haben erst vom Hospiz ein Versprechen gehabt, dass das für uns keine Nachteile hätte, also die kriegten das schon abgerechnet und so weiter. Da bräuchten wir uns keine Gedanken machen. Ja und dann irgendwann kam dann eine Rechnung. Da mussten wir dann, weiß ich nicht, 3000 Mark oder was nachzahlen. Aber in der Zeit hatten wir dann was anderes zu tun, als uns mit einem Rechtsanwalt rumschlagen oder Theater zu machen, wo das Schreiben war, ob sie es geschickt hatten oder nicht. Da haben wir dann bezahlt, und dann war das für uns erledigt. (Inter 11/580-581)

Ohne diesen Vorgang weiter zu hinterfragen und die Hospizleitung auf Einhaltung des zuvor gegebenen Versprechens anzusprechen, bezahlt die Familie die Rechnung. Die zwei Wochen hatte sie dringend benötigt, um die Verlegung der Mutter vorzubereiten. Nun findet sie sich mit der Situation und den finanziellen Verlusten ab.

Im Dezember 2000 – nach einem insgesamt 8-wöchigen Hospizaufenthalt – kommt Frau Tönsmeier wieder nach Hause. Ihre häusliche Versorgung wird durch die Familie und einen von ihr hinzugezogenen HBD sichergestellt. Der Kontakt zum HBD erfolgte über den Träger des Hospizes. Während der zweiwöchigen Übergangszeit hat der HBD bereits dafür gesorgt, dass ein Pflegebett, ein Lifter, ein Toilettenstuhl und andere Dinge zur Verfügung stehen und auch die Finanzierung der Versorgung gewährleistet ist. Notwendige Utensilien für die Körperpflege der Bettlägerigen (z. B. eine spezielle Waschschüssel) hatte der HBD ebenfalls besorgt.

Mit Beginn der häuslichen Versorgung verbessert sich der Zustand von Frau Tönsmeier vorübergehend. Sie beginnt wieder zu sprechen, was sie zuvor, seit der Zustandsverschlechterung während des Krankenhausaufenthaltes, nicht mehr getan hatte. Der Sohn und der Ehemann führen das insbesondere auf die gute Betreuung durch den HBD zurück. Vor allem die Zeit, die er sich für die Schwerkranke nimmt, und die Betreuung werden lobend erwähnt:

Sie haben sich also extra Zeit genommen. Wenn der Arzt da war, sind sie gekommen und haben mit ihm gesprochen, wenn was abzuklären war, wenn sie durchgelegen war oder warum dieses Medikament und kein anderes und diese ganzen Sachen. (...) Also nicht nur so abhaken und fertig. Die haben sich richtig Zeit genommen und mit unserer Mutter ordentlich gesprochen. Das war eine richtige Betreuung. Und dann ging's auch erst mal wieder aufwärts, als sie wieder zuhause war. (Inter 11/110-112)

In der ersten Phase der häuslichen Versorgung kommt der HBD zweimal täglich (morgens und abends) zu Hausbesuchen. Morgens wird bei einem 1 bis 1,5-stündigen Besuch neben der Körperpflege die Versorgung des durch die Bestrahlung verletzten Arms und der Druckgeschwüre vorgenommen. Abends wird bei einem kürzeren Besuch noch einmal eine sogenannte „kleine“ Körperpflege durchgeführt. Anfangs lehnte es Frau Tönsmeier ab, von männlichen Pflegekräften versorgt zu werden. Doch dann freundet sie sich sehr schnell mit einem der Pfleger an. Sie hat oft Spaß mit ihm, zumal der Pfleger sogar sein Musikinstrument mitbringt und

für sie musiziert. So sind geschlechtsspezifische Bedenken ihrerseits bald ausgeräumt.

Die gehörten da praktisch zur Familie, die kamen da durch die Tür, wann sie wollten, und einer war ja von uns immer da. (Inter 11/725-726)

Der HBD kümmert sich auch darum, dass eine Weigerung der Krankenkasse, die für die Versorgung der exulzerierten Metastasen am Arm notwendigen Medikamente zu finanzieren, zurückgenommen wird. Diesen guten Erfahrungen mit den Pflegekräften des HBD stehen allerdings ausgesprochen schlechte mit einem im Krankenhaus angestellten Urologen entgegen, der wegen eines verstopften Blasenkatheters zu einem Hausbesuch gebeten wird. Zuvor war abgesprochen, dass der Blasenkatheter von dem Krankenhaus-Urologen gewechselt wird. Als der Arzt trotz Telefonat nicht erscheint, rufen die Angehörigen ein zweites Mal an. Angeblich war der Arzt bereits gekommen, ohne jemanden anzutreffen. Einen weiteren Besuch lehnt er ab. Auf Drängen der Angehörigen, die auf den in die offenen Druckgeschwüre leckenden Urin verweisen, entschließt sich der Arzt ungehalten, den Weg noch einmal auf sich zu nehmen.

Als der dann hier war, da hätten wir ihn bald rausgeschmissen. Der ist ja dann auch nicht mehr gekommen. (...). Der meinte, er müsste die Leute für doof verkaufen und erzählte uns dann, ob wir noch nicht mal der deutschen Sprache mächtig wären. Und dann fasste er auch unsere Mutter so an, dass sie vor Schmerzen geschrien hat, was sie vorher nie gemacht hatte und hinterher auch nicht. Hätte er dann noch einen Satz gesagt, da wäre ich ihm an den Kragen gegangen, obwohl ich kein Typ bin, der gleich körperlich reagiert. (...) Da haben wir ihm auch ganz klar gesagt, er möchte bitte nicht mehr wiederkommen, er ist nicht erwünscht hier. (...) Der machte dann auch noch so dumme Bemerkungen: Unsere Mutter war ziemlich korpulent und dann noch zusätzlich aufgeschwemmt am Bauch durch die Medikamente. Das hätte der eigentlich wissen müssen, woran das liegt. Das ist nicht sehr hilfreich, wenn dann so einer kommt. (Inter 11/210-217)

Nach diesem Vorfall werden schließlich andere Ärzte zum Katheterwechsel hinzugezogen, die sich, wie der Sohn schildert, sehr freundlich und zuvorkommend verhielten. Die Möglichkeit, dass die Mitarbeiter des HBDs diese Aufgabe übernehmen könnten, wird indes nicht in Betracht gezogen.

Ursprüngliche Bedenken der Familie gegenüber einer häuslichen Versorgung sind inzwischen vollständig beseitigt. Der HBD ist bei der Betreuung von Frau Tönsmeier so engagiert, dass sich diese Versorgungsform für alle, auch für den schwer behinderten Vater, als die beste darstellt. Dennoch ist sie für die Angehörigen, vor allem für den zu Hause lebenden Sohn, nicht einfach zu bewältigen. Der Sohn schildert einen typischen Tagesablauf so:

Da dreht sich alles auf einmal nur noch um den Patienten. Da ist mit dem Privatleben Null. Da ist nichts mit mal eben auf `ne Geburtstagsfeier oder auf `n Fest. Man hat da nicht so den Nerv, da auf Feten zu laufen. Alles was da so drumrum war, das kann man so mit dem

Schalter abschalten. (...) Wenn ich von der Arbeit nach Hause kam, war meistens der Pflegedienst da. Da wurde dann gepflegt, und dann ging es daran, für den nächsten Tag Essen zu kochen, und wenn man dann fertig war, hat man vielleicht noch „Heute Journal“ geguckt um zehn Uhr, und dann war man froh, wenn man liegen konnte. Dann morgens um sechs Uhr wieder raus und dann ging's wieder los. Ob Samstags oder in der Woche, da gibt's kein Unterschied. (Inter 11/670-677)

Anfangs – als es Frau Tönsmeier noch besser geht – helfen der Sohn und der Ehemann ihr in den Toilettenstuhl und fahren sie in andere Räume, damit sie z. B. beim Kochen zuschauen kann. Frau Tönsmeier reagiert jedoch recht wenig auf ihre Umwelt; nur bei den Besuchen von Nichten und Neffen ist sie „hellwach“. Die Familie hat sich die Betreuung folgendermaßen aufgeteilt: Tagsüber, wenn der Sohn seiner Arbeit nachgeht, übernimmt der Ehemann die Betreuung. Seine Aufgaben sind Frühstück vorbereiten und beim Essen unterstützen, Mittagessen aufwärmen, zu trinken geben, Medikamente verabreichen, Wäsche waschen. Am Wochenende werden Ehemann und Sohn von einer Tochter unterstützt. Eine andere Tochter und ein zweiter Sohn, die in der näheren Umgebung wohnen, kommen zwischenzeitlich und übernehmen ebenfalls Unterstützungsaufgaben.

Einige Wochen hält sich der Zustand von Frau Tönsmeier, dann tritt sukzessive eine Abwärtstendenz ein. Zunächst kann sie das Bett nicht mehr verlassen, dann nimmt ihr Appetit langsam ab, bis sie keine feste Nahrung mehr zu sich nimmt. Schließlich verändert sich die Atmung. Es treten erste Atemaussetzer auf, die bald immer länger werden. Zwei Wochen vor dem Tod kommt es zu einer vermehrten Schleimproduktion der Atemwege, wodurch die Atmung zusätzlich behindert wird. Es muss ein Absauggerät eingesetzt werden, dass in der Folgezeit immer häufiger zur Anwendung kommt. Die lauten Geräusche dieses Geräts und die Erstickenfallsfälle von Frau Tönsmeier belasten die Familie zusätzlich. Aufgrund dessen hinterlassen einige Mitarbeiter des HBDs, die in der unmittelbaren Nachbarschaft der Tönsmeiers wohnen, ihre privaten Telefonnummern. Auf diese Weise muss die Familie in schwierigen Situationen nicht den Notruf der Trägerorganisation in Anspruch und damit Wartezeiten in Kauf nehmen. Die Pflegekräfte sind quasi auf Abruf bereit und auch gewillt, in der Nacht vorbeizuschauen.

In der letzten Woche war dann praktisch der Pflegedienst rund um die Uhr hier. Tagsüber kam die normale Pflege. Abends blieben die dann lange und nachts kam dann noch ein anderer. (Inter 11/830-831)

Eine ehrenamtliche Mitarbeiterin der Trägerorganisation des HBDs übernimmt die Nachtwachen, eine andere, auf 630-DM-Basis beschäftigte Pflegekraft engagiert sich zusätzlich privat und übernimmt einige Sitzwachen. Auch die Geschwister wechseln sich nun tagsüber ab und sind immer präsent, weil sie ihre Mutter nicht mehr alleine lassen möchten.

Nach einer Woche schläft Frau Tönsmeier Sonntags in Anwesenheit der ganzen Familie mit Kindern und Enkelkindern ruhig ein. Neun Monate lang hat die häusliche Betreuung gedauert. Alles in allem, so die Bilanz

des Sohnes, sei es die richtige Entscheidung gewesen, die schwerkranke Mutter nach Hause zu holen.

Zuhause, das war gut. (...) Das war eine anstrengende, aber schöne Zeit. (Inter 11/1084-1085)

5.2 Falldiskussion

Trotz aller Widrigkeiten kann der Fallverlauf von Frau Tönsmeier als einer *relativen Gelingens der Bewältigung der schwierigen Krankheits- und Sterbesituation* bezeichnet werden. Das ist zu einem großen Teil dem *familialen Hilfesystem* geschuldet, das im Vergleich zu den anderen Fällen Besonderheiten aufweist. Zum einen ist es größer: neben dem Ehemann, stehen Frau Tönsmeier zwei erwachsene Söhne und zwei Töchter (und Schwiegerkinder) zur Seite. Zum anderen ist es offenkundig dichter. Die Kinder sind – obschon einige räumlich entfernt leben – erreichbar und alle sind in die Versorgung und Betreuung einbezogen. Die den Angehörigen obliegenden Versorgungslasten können also auf viele Schultern verteilt werden und das verhindert offenkundig die Aufschichtung von Überforderungsanzeichen. Ebenso ist möglich, wichtige Entscheidungen gemeinsam zu fällen, die Verantwortung zu teilen und – last but not least – die aus bestehenden Versorgungsdefiziten resultierenden Aufgaben und Probleme zu kompensieren.

Begünstigend für das relative Gelingen dürfte zudem der längere und zunächst *weniger dynamische Verlauf* der Krankheit sein. Akute krisenhafte Phasen und solche relativer Stabilität wechseln sich über einen relativ langen Zeitraum ab und zunächst ist Frau Tönsmeier in der Lage, die Krankheitssituation noch mit einem hohen Maß an Autonomie zu bewältigen. Die Familie wird in diesem Stadium offenkundig noch nicht übermäßig beansprucht, hat aber Zeit und Raum, sich an die eingetretene Situation zu gewöhnen und an sie anzupassen. Als die Familie nach einem ca. zweijährigen Vorlauf durch die dann plötzlich eintretende Verschlechterung des Zustands von Frau Tönsmeier stärker gefordert wird, ist sie gewissermaßen einsozialisiert und dies begünstigt, dass die Situation konstruktiv bewältigt werden kann. Dabei hat auch die Familie von Frau Tönsmeier etliche Probleme und Versorgungsdefizite abzufedern. Sie werden im Folgenden diskutiert.

So ist auch die Versorgungs- und Betreuungssituation von Frau Tönsmeier durch eine Reihe von *Kommunikations- und Informationsproblemen* gekennzeichnet. Beispielsweise scheinen die Angehörigen in den frühen Phasen des Krankheitsverlaufs kaum in die Kommunikation und Interaktion mit den professionellen Akteuren einbezogen zu sein – ein angesichts der Tatsache, dass chronische Krankheit immer auch für die Familien gravierende Veränderungen nach sich zieht und diese aufgrund der ihr zufallenden Betreuungsaufgaben in die Bewältigungsbemühungen einbezogen werden sollte, fragwürdiges Vorgehen. Kommunikationsdefizite zeigen sich u. a. auch, als die Familie abrupt und offenkundig wenig einfühlsam mit der infausten Prognose konfrontiert wird. Die Art der Konfrontation („es ist nichts mehr zu machen“) löst gleichsam als natürliche Gegenreaktion zunächst Ungläubigkeit und dann Suchbewegungen im Versorgungswesen aus, die zu weiteren, wenig erfolgreichen Behand-

lungsversuchen in einer nächsten Versorgungsinstanz führen. Sehr plastisch zeigt dies, welche weitreichenden Folgen Kommunikationsstörungen im Versorgungswesen nach sich zu ziehen vermögen.

Darauf deutet auch eine andere Facette am Fall von Frau Tönsmeier sichtbar werdender Kommunikationsprobleme. Als die Angehörigen beginnen, sich im Krankenhaus anwaltschaftlich für die Erkrankte zu engagieren, wird ihnen zunächst kein Gehör geschenkt. Erst durch Hinzuziehung von Druckmitteln und Unterstützung von Außen finden sie Beachtung und stoßen mit ihren Interventionen auf Resonanz, haben aber einen Teil ihres Vertrauens in das medizinische Versorgungssystem verloren. Auch diese Episode unterstreicht noch einmal, wie wichtig es ist, der Verbesserung der Kommunikation und Information in der medizinischen (Akut-)Versorgung mehr Beachtung zu schenken.

Wie in anderen Fällen auch, weist der Versorgungsverlauf von Frau Tönsmeier zudem eine Reihe vermeidbarer *Diskontinuitäten und Friktionen* auf. Beispielsweise scheint es kaum eine Kooperation zwischen den behandelnden (wohnortnahen und -entfernten) Krankenhäusern zu geben, ebenso wenig eine konsequente Abstimmung der Behandlung. So kommt es etwa dazu, dass die Nachsorgeuntersuchungen von zwei verschiedenen Instanzen, einer ambulanten und einer stationären Einrichtung, durchgeführt werden, die räumlich weit voneinander entfernt sind. Friktionen entstehen auch dadurch, dass Frau Tönsmeier später aus Kostengründen ad hoc aus dem ortsansässigen Krankenhaus verlegt werden muss und sich dieses Verfahren schließlich im Hospiz wiederholt. Solche Friktionen und Brüche, die zulasten der Versorgungs- und Lebensqualität der Patienten gehen, sind durch eine umsichtige und vorausschauende Versorgungsplanung und -steuerung vermeidbar. Diese zentrale Aufgabe wird – wie sowohl der Fall von Frau Tönsmeier als auch die Literatur zeigt – im hiesigen Gesundheitswesen nur unzureichend wahrgenommen (SVR 2002, Moers/Schaeffer 2002).

Bemerkenswert ist, dass der *Zugang zur Palliativversorgung* bei Frau Tönsmeier durch die professionellen Akteure hergestellt wurde. Allerdings erfolgt er aus einer nicht antizipierten *Notsituation* heraus und ist weniger durch Bedarfskriterien, als vielmehr durch *Kostengesichtspunkte* motiviert: Weil die Krankenhausversorgung nicht länger finanziert werden kann und keine häusliche Versorgung organisiert wurde, erfolgt ad hoc die Verlegung in ein Hospiz. Solche Ad-hoc-Verlegungen sind keine Seltenheit im Krankenhausesektor und seit langem Gegenstand der Kritik, weil sie ungünstige Effekte auf die Versorgung der Erkrankten haben. Das gilt auch für die Versorgung von Frau Tönsmeier: zwar nimmt das stationäre Hospiz mehr oder minder „Auffangfunktionen“ wahr und kompensiert die finanziellen Engpässe der Akutversorgung. Wie der weitere Verlauf zeigt, wird damit jedoch nur eine temporär tragfähige Lösung – eine Zwischenstation – gefunden, die sich alsbald wieder als veränderungswürdig erweist, so dass sich die zu durchlaufende Versorgungskette um ein weiteres – vermeidbares – Glied verlängert.

Retrospektiv und im Vergleich zu den anderen Fällen betrachtet wird der Zugang zur Palliativversorgung sehr früh geebnet. Nahezu ein Jahr vor dem Tod von Frau Tönsmeier erfolgt die Verlegung in ein Hospiz. Nicht verwunderlich daher, dass die Angehörigen zunächst zögern, ob dieser Schritt der richtige ist und ebenso wenig, dass sich das Hospiz – wie er-

wähnt – alsbald lediglich als Zwischenstation erweist. Jedoch gelingt durch den Hospizaufenthalt, eine häusliche palliative Versorgung zu organisieren, denn Frau Tönsmeier hat dadurch bereits Zugang zu eben jenem spezialisierten Versorgungsbereich erhalten, innerhalb dessen sie weiter vermittelt werden kann. Allerdings erfolgt auch dieser Schritt wenig gezielt und bedarfsorientiert: er ist abermals durch Kostengesichtspunkte – die Ankündigung der Einstellung der Finanzierung – stimuliert und hat abermals zur Konsequenz, dass die Organisation des nachfolgenden Versorgungsarrangements aus dem Stehgreif vorgenommen werden muss, was zahlreiche Probleme aufwirft. Nochmals illustriert dies, wie wichtig eine vorausschauende Versorgungsplanung und -steuerung ist.

Trotz der Widrigkeiten verläuft der Übergang in die häusliche Versorgung – oberflächlich betrachtet – relativ problemlos: der vom Hospiz eingeschaltete HBD bereitet alles vor, besorgt alle notwendigen Hilfsmittel, klärt die Finanzierung und innerorganisatorische Voraussetzungen, hilft bei der Wohnraumanpassung etc., sodass Frau Tönsmeier anschließend nahtlos zu Hause weiter versorgt werden kann. Neben dem Engagement des HBD ist dies der großen familialen Unterstützungsbereitschaft geschuldet: denn die Kosten des für die Vorbereitung einer nahtlosen Weiterversorgung erforderlichen zweiwöchigen Restaufenthalts im stationären Hospiz trägt die Familie selbst. Dies ist allerdings ein mehr oder minder unfreiwilliger Akt, auf den sie nicht eingestellt und über den sie nicht informiert war. Dies deutet an, dass auch die *Aufklärung und Beratung über finanzielle Aspekte der Versorgung verbesserungsbedürftig* ist

Mit der Rückkehr in die häusliche Umgebung kann die Versorgungssituation stabilisiert und über einen sehr langen Zeitraum hinweg – nahezu neun Monate lang – aufrecht erhalten werden. Das ist keineswegs selbstverständlich und ebenfalls entscheidend dem *hohen Solidarpotenzial der Familie* von Frau Tönsmeier geschuldet. Der Familie gelingt es, der mit der häuslichen Pflege eines schwer kranken Familienmitglieds einhergehenden „Zerreißprobe“ (Gerhard 1986) Stand zu halten und die damit einhergehende Aufgabenfülle zu bewältigen. Welche Umstellungsprozesse die Pflegesituation der Familie abverlangte, lässt sich ansatzweise aus den Worten des Sohnes von Frau Tönsmeier ermessen: „Da dreht sich alles auf einmal nur noch um den Patienten. Da ist mit dem Privatleben Null“. Fragen wir gedankenexperimentell, wie die Situation verlaufen wäre, hätte der Ehemann die häusliche Pflege allein mit Unterstützung des HBD bewältigen müssen, wird rasch deutlich, dass auch hier die Grenzen der Belastbarkeit bald erreicht gewesen wären. Vor allem der *Breite und Tragfähigkeit des sozialen Netzes* der Erkrankten ist also geschuldet, dass die schwierige häusliche Pflegesituation konstruktiv bewältigt werden kann und ein arbeitsteiliges Vorgehen möglich wird. Dank dessen gelingt es, sowohl die Vielzahl an direkt patientenbezogenen Aufgaben zu bewältigen, als auch eher patientenferne Aufgaben wahrzunehmen: sich etwa weiterhin anwaltschaftlich um die Organisation der Behandlung und Versorgung zu kümmern und damit verbundene Probleme zu regulieren – beispielsweise für eine angemessene häusliche ärztliche Betreuung der Schwerkranken Sorge zu tragen.

Die Ermöglichung einer stabilen häuslichen Versorgung ist des Weiteren auf das *hohe Engagement des HBD* zurückzuführen. Er fungiert als wichtiger Stützpfeiler der häuslichen Versorgung und als Entlastung der

Familie. Auch aus Sicht der Angehörigen ist die Unterstützung durch den HBD eine zentrale Voraussetzung für die Bewältigung der häuslichen Pflegesituation gewesen. Als hilfreich und entlastend würdigen sie insbesondere

- die gute Vorbereitung der häuslichen Versorgung durch den HBD,
- dessen Bereitschaft, sich Zeit für den Schwerkranken zu nehmen,
- die Freundlichkeit, Empathie und Kommunikationsbereitschaft der Mitarbeiter des HBD,
- die unkomplizierte Ansprechbarkeit/Erreichbarkeit sowie
- dessen gute Zusammenarbeit mit den Ärzten.

Über all das hinaus sind zwei weitere Aspekte zu erwähnen, die dazu beigetragen haben, dass eine zeitstabile und auch während der Phase der Abwärtsentwicklung und des Sterbens tragfähige häusliche Versorgungssituation hergestellt werden konnte: die Flexibilität des HBD und die durch ihn veranlasste Hinzuziehung ehrenamtlicher Helfer zur Stützung des häuslichen Versorgungsarrangements.

Rechtzeitig und flexibel an den Zustand der Schwerkranken angepasst, weitete der HBD sein Leistungsangebot aus, dehnte seine Präsenz bei Bedarf aus und konnte dadurch dem sukzessive steigenden Unterstützungs- und Pflegebedarf von Frau Tönsmeier entsprechen und zugleich der Entstehung und Aufsichtung von Überlastungsanzeichen bei den Angehörigen vorbeugen. Flexibel wurde auch die Erreichbarkeit gehandhabt: so wurde beispielsweise in der Zeit des nahenden Sterbens sichergestellt, dass die Mitarbeiter des HBD innerhalb kürzester Zeit persönlich ohne Umwege über einschlägige Notrufsysteme für die Angehörigen erreichbar waren – und dies sogar außerhalb ihrer regulären Arbeitszeit. Dank dieser Flexibilität vermochte der HBD auf sich anbahnende Veränderungen des Zustands von Frau Tönsmeier zu reagieren, der Familie zugleich Rückhalt stiftende Strukturen bereit zu stellen und ihr damit die notwendige Sicherheit bei der häuslichen Versorgung zu vermitteln.

Bemerkenswert ist im Vergleich zu den anderen dargestellten Fällen zudem, dass der HBD für die Einbeziehung *ehrenamtlicher Helfer* sorgte. Dadurch waren die vor allem in der Zeit der Abwärtsentwicklung und des Sterbens stark zunehmenden und belastenden Begleitungs- und Monitoringaufgaben nicht nur den Angehörigen überlassen. Durch nächtliche Sitzwachen und andere Formen der Unterstützung durch ehrenamtliche Helfer konnten Entlastungsmöglichkeiten für die familialen Helfer geschaffen, Überstrapazierungserscheinungen vermieden und die Voraussetzungen dafür geschaffen werden, dass Frau Tönsmeier ein friedliches Sterben in der häuslichen Umgebung möglich war. So gesehen, gibt der Fallverlauf von Frau Tönsmeier eine Reihe von Hinweisen darauf, welche Bedingungen erfüllt sein müssen, um eine ambulante Versorgung in den Spätphasen chronischer Krankheit und in der Zeit des Sterbens zu gewährleisten.

6. Fallportrait 4 – Herr Burek

Herr Burek ist im Alter von 51 Jahren an den Folgen eines Rektum-Karzinoms verstorben. Er lebte mit seiner 45-jährigen Ehefrau, der Erzählerin in einer Siedlung am Rande einer Großstadt. Herr Burek war als Handwerker in einem städtischen Betrieb tätig. Frau Burek war bis zur Erkrankung ihres Mannes als Verkäuferin in einem Lebensmittelgeschäft beschäftigt.

Im Januar 2001 entwickelte Herr Burek erste Symptome. Zunächst wurde er etwa 3 Monate lang ambulant behandelt. Danach schloss sich im März/April 2001 ein 6-wöchiger stationärer Krankenhausaufenthalt an, dem eine weitere mehrwöchige Phase ambulanter Versorgung folgte. Im Juni 2001 trat der HBD in die Versorgung ein, die er bis Oktober 2001 übernahm. Zwei Tage vor seinem Tod wurde Herr Burek in ein stationäres Hospiz verlegt. Dort verstarb er nach einem nur 6-monatigen Krankheitsverlauf.

6.1 Fallverlauf

Bereits 1986 wird bei Herrn Burek ein Rektum-Karzinom diagnostiziert. Die nachfolgende Behandlung, bei der auch ein künstlicher Darmausgang angelegt wird, ist erfolgreich, so dass er nach fünf Jahren als geheilt gilt. Die regelmäßigen Nachsorgeuntersuchungen nimmt er nach einigen Jahren nicht mehr wahr. Etwa vier Jahre nach der letzten Nachsorgeuntersuchung Anfang 2001 treten starke Beschwerden in einem Bein auf. Erst auf Druck seiner Ehefrau besorgt Herr Burek sich einen Arzttermin. Der Hausarzt vermutet, dass es sich um Ischiasbeschwerden handelt, die in der Folgezeit von einer niedergelassenen Orthopädin weiterbehandelt werden. Als die Beschwerden sich nach ca. einem Vierteljahr nicht verbessern, wird Herr Burek im März 2001 in eine radiologische Praxis zu diversen Röntgenuntersuchungen überwiesen. Zunächst verweigert er, sich röntgen zu lassen. Nach Zureden seiner Ehefrau willigt er jedoch ein. Als Frau Burek an diesem Tag von der Arbeit nach Hause kommt – sie hatte zuvor den ganzen Tag bereits ein ungutes Gefühl, wie die Untersuchungen wohl ausgehen – findet sie ihren Ehemann in einem sehr niedergeschlagenen Zustand vor. Er befürchtet das Schlimmste:

Ich habe ein komisches Gefühl. Mit mir/ mit mir wird es nicht gut aus/ enden. Es wird nichts mehr (Inter 07/127-129)

Als Frau Burek die Tragweite der Situation deutlich wird, nimmt sie sich vor, ihr eigenes Entsetzen zu verbergen und fortan ganz für ihren Ehemann da zu sein. Sie lässt sich von ihrem Hausarzt krankschreiben, um zu Hause bei ihrem Mann bleiben zu können. Nach einigen Tagen erhalten die Bureks den schriftlichen Befund von der Röntgenpraxis: Gefunden wurde ein fortgeschrittenes Tumorzidiv mit bereits bestehender Infiltration ins Becken. Mit diesem Befund gehen sie zum Hausarzt, der Herrn Burek unmittelbar in die Klinik einweist. Bei einem Telefongespräch, das der Hausarzt noch einmal mit dem Leiter der Röntgenpraxis führt, bekommt Frau Burek „aus dem Hintergrund“ mit, dass es schlimm um ihren Ehemann stehen muss:

Und da habe ich nur noch im Hintergrund gehört, wie der gesagt hat: Oh, Gott! Nein! Und das ging mir jetzt durch und durch, ne. Da habe ich gedacht: Au weih! Das muss sehr schlimm sein. Da war ich fertig. (Inter 08/147-151)

Mit der Einweisung durch den Hausarzt beginnt ein ca. 6-wöchiger stationärer Klinikaufenthalt. Dabei müssen zunächst die Röntgenuntersuchungen noch einmal wiederholt werden, weil die Röntgenbilder aus der Praxis verloren gegangen sind. Von den Ärzten erfahren die Eheleute, dass sie versuchen wollen, das Tumorwachstum zu stoppen. Eine Operation sei nicht mehr möglich. Es wird ein erster Chemotherapiezyklus durchgeführt, dem eine Bestrahlungstherapie folgt. Die Chemotherapie wird von Herrn Burek gut vertragen, wohingegen die intensive Bestrahlung der Analregion dazu führt, dass die Haut sehr dünn und porös wird und schließlich aufplatzt. Nach einer mehrwöchigen Unterbrechung der Strahlentherapie, bei der die offene Stelle wieder verheilt, wird die Bestrahlung ambulant weitergeführt. Weitere drei Wochen später platzt die bestrahlte Stelle erneut auf. Es entsteht eine sehr starke, unangenehme Geruchsentwicklung. Die Bestrahlung wird abrupt abgebrochen.

Zur weiteren chemotherapeutischen Behandlung wird Herr Burek im Mai an eine niedergelassene Onkologin überwiesen. Die weigert sich jedoch, den Patienten aufgrund der „Geruchsbelästigung“ in ihrer Praxis zu behandeln.

Die hat sich das angeguckt. Hinzu kam, dass es jetzt auch von dem, dass die Haut aufgeplatzt war, ein ganz starker Geruch entstanden ist. Da sagte die Onkologin auch zu uns: Aber das geht hier nicht. Wir haben ja so viele Chemopatienten und denen ist sowieso schon übel, wenn sie den Geruch und so. Ich kann nichts machen, sagte sie, sie haben die Entzündung. Sie können keine Chemotherapie mehr bekommen. Das geht nicht. Das geht einfach nicht, das können wir nicht machen. (Inter 08/193-202)

Es folgt eine mehrwöchige Phase, in der der Schwerkranke von einer Versorgungsinstanz an die nächste verwiesen wird, weil niemand die Behandlung übernehmen möchte, auch der langjährige Hausarzt nicht. Nach einem kurzen stationären Aufenthalt zur Behandlung von Hämorrhoiden in einem dem Wohnort nahe gelegenen kleinen Krankenhaus wenden sich die Bureks wieder an die Ärzte in der Klinik, in der Herr Burek zuerst behandelt wurde. In der Zwischenzeit geht ihnen ein Brief der Krankenkasse zu, die Herrn Burek in eine stationäre Rehabilitation übermitteln will:

Nun ja, damit er wieder fit für die Arbeit wird (...) wenn ich da dran denke, dann könnte ich heute noch (...). (Inter 08/206-207)

Dieses Ansinnen kann der Klinikarzt mit einem Brief an die Krankenkasse abwenden. Von der Klinik wird Herr Burek zur Wundversorgung an einen niedergelassenen Chirurgen überwiesen. Der Chirurg speist Frau Burek mit Rezepten für die nötigen Wundversorgungsmittel, Anweisungen zur Durchführung der Wundversorgung und seiner Einschätzung der Situation ihres Ehemannes ab:

Und der Chirurg hat sich das kurz angeguckt. Ich sollte die Wunde in Schmierseifenlauge baden. Und dann hat er gesagt: Und hier ver-

schreibe ich Ihnen eine dicke Spritze. Hier haben Sie eine Flüssigkeit, um das zu säubern. Und das machen Sie am Morgen und am Abend. Als ich ihn angerufen hab, hatte er mir noch gesagt: Ja, Ihrem Mann kann man sowieso nicht mehr helfen. Und als ich mir das verschreiben ließ, sagte er: Hoffentlich muss ich Ihren Mann nicht zu lange quälen. Hoffentlich geht's schnell zu Ende. Das waren seine Worte. Ich bin da raus. Ich dachte: Ich brech zusammen. (Inter 08/220-229)

Mit der Versorgung des exulzerierten Tumors ist Frau Burek zu Hause sich selbst überlassen und alsbald überfordert. Sie ist permanent damit beschäftigt, die Bettwäsche ihres inzwischen immobilen Ehemannes zu wechseln, weil dauernd Flüssigkeit aus der Wunde austritt. Beide sind verzweifelt über den unerträglichen Geruch, der inzwischen die Wohnung ausfüllt. Sie trauen sich nicht mehr, Besuch zu empfangen, obwohl viele Arbeitskollegen ihres sehr beliebten Ehemannes zu Besuch kommen möchten. Das Ehepaar – insbesondere Frau Burek – fühlt sich von den Fachleuten sich selbst überlassen.

Man hat uns eigentlich, wenn man's so nimmt, so: Hier hast du die Sachen. Sieh mal zu, wie du fertig wirst. Also man hat uns da einfach allein gelassen. (Inter 08/244-246)

Später sucht Frau Burek in ihrer Hilflosigkeit noch einmal die Onkologin auf und bittet diese um Rat. Von ihr erhält sie den Hinweis, sie benötige professionelle Hilfe, allein könne sie die Wundversorgung nicht durchführen. Sie bekommt eine Telefonnummer von einer Palliativstation, die an die erstversorgende Klinik angeschlossen ist. Dort bekommt sie die Information, die Station sei überbelegt. Allerdings wird sie an eine Pflegekraft verwiesen, die ihr weitere Auskunft geben könne; offensichtlich eine Mitarbeiterin eines der Klinik angegliederten HBDs. Diese Pflegekraft wiederum verweist Frau Burek an einen anderen HBD, der in der Nähe des Stadtteils angesiedelt ist, in dem die Bureks wohnen. Inzwischen am Ende ihrer Nerven, ruft sie dort an und landet bei einem Anrufbeantworter. Sie entschließt sich, einen Hilferuf auf das Band zu sprechen, der wenige Stunden später beantwortet wird. So gelangt Frau Burek im Juni 2001 mit dem HBD in Kontakt. Nahezu fünf Monate nach der Diagnose des Tumorrezidivs und nach mehreren Wochen des Umherirrens zwischen Instanzen, ist endlich jemand bereit, die Weiterversorgung ihres Mannes zu übernehmen.

Ein Mitarbeiter des HBD und eine Koordinatorin der ehrenamtlichen Helfer der Dachorganisation suchen die Bureks zu Hause auf, um sich über die Situation zu informieren. Die Geruchsentwicklung des exulzerierten Tumors ist inzwischen zum zentralen Belastungspunkt geworden. Aufgrund des langjährigen Umgangs mit seinem Colostoma hatte Herr Burek eine besondere Empfindlichkeit gegen die Gerüche entwickelt, die ihn seit der Ersterkrankung sogar dazu bewogen haben, längere Abwesenheiten von Zuhause zu vermeiden. Es musste immer eine Toilette in der Nähe sein, um etwaigen Notfällen begegnen zu können, so Frau Burek.

Und da war er ja auch sehr empfindlich, wenn er irgendwie was: Riechst du was? Riechst du was? Rieche ich irgendwie? (...) Und das war dann für ihn besonders ganz schlimm und mit dem Tumor, mit dem Geruch, ahh! da muss er sehr drunter gelitten haben. (Inter 08/1551-1555)

Bei dem Erstbesuch versichert der HBD dem Ehepaar, dass er es schaffen wird, die Geruchsbelästigung mit speziellen Pflegemitteln zu beseitigen. Obwohl das Ehepaar diesem Versprechen nicht so recht zu glauben vermag, ist es dem HBD überaus dankbar dafür, dass sich endlich überhaupt jemand um sie kümmert.

Auch an dem Tag, wo beide kamen, die waren sehr nett. Da mein Mann/ ich habe geweint, wir haben beide geweint vor Freude. (Inter 08/1560-1562)

Die Odyssee durch die sich ablehnend verhaltenden Instanzen hatte beide an den Rand der Verzweiflung gebracht. In der Folgezeit sind einige „kraftraubende“ Diskussionen der Pflegekräfte mit dem Hausarzt notwendig, um ihn dazu zu bewegen, sich bei der Krankenkasse für die Finanzierung der teuren Pflegemittel einzusetzen. Die Krankenkasse hatte andere Mittel vorgesehen, die nach Meinung des HBD nicht ausreichen. Schließlich wird, nachdem der HBD der Kasse eine Photographie des Wundareals zukommen lässt, die Finanzierung genehmigt. Kurze Zeit später schafft es der HBD – basierend auf seiner speziellen Expertise und mit Hilfe der neuen Pflegemittel – die Geruchsbelästigung aus der Wohnung zu entfernen.

Aber da kamen ja der Herr H. und die Frau F. [die Pflegekräfte es HBD, die Verf.] und die haben gesagt: Man riecht bei Ihnen überhaupt nichts mehr. Sie können wirklich beruhigt Leute einladen. Ist nix mehr da. Ach, ich hätte denen um den Hals fallen können, was die getan haben für uns. (Inter 08/1555-1560)

In der Folgezeit kommt der HBD einmal täglich zum Hausbesuch, um die offene Stelle, an der der Tumor durchgebrochen ist, zu versorgen. Aufgrund des Tumorzerfalls leidet Herr Burek immer wieder unter starken Fieberschüben, die zeitweise mit Fieberfantasien einhergehen. Frau Burek – für die diese Situation vor allem auch durch die durchwachten Nächte zu einer immer stärkeren Belastung wird – bittet den langjährigen Hausarzt ihres Mannes um Hausbesuche und um Rat, wie es mit ihrem Ehemann weitergehen soll. Doch setzen sich ihre negativen Erfahrungen mit den Versorgungsinstanzen in Form einer ablehnenden Haltung fort: Sie wird mit dem Hinweis „abgefertigt“, es gehe ja doch nicht mehr lange mit ihrem Ehemann.

Also es/ es ging drunter und drüber. Ich bin zu seinem Internisten, wo er seit sechzehn Jahren in Behandlung ist, da kam keiner. Kein einziger war bereit, nach ihm zu gucken. (...) Wir waren richtig allein gelassen. (Inter 08/335-340)

Da habe ich schon manchmal zweieinhalb bis drei Stunden gewartet, nur um mit dem Arzt zu reden, wie es mit meinem Mann weitergehen soll. (...) Und da hat er mir gesagt: Frau Burek, das wird nicht mehr lange dauern. Glauben Sie mir. Da habe ich ihn nur groß angeguckt. Da habe ich mir nur so gedacht: Ja, wie kann der das – woher will der das wissen? Wie kann der mir so was sagen? Ich war manchmal der Meinung: Ja gut, er quält sich, aber er soll noch nicht sterben, ne. Es ist ja/ auf der einen Seite habe ich mir gedacht, nein, nicht/ er soll sich nicht quälen, aber auf der anderen Seite, der soll noch nicht sterben, ne. (Inter 08/1389-1399)

Nach kurzer, aber intensiver Suche findet der HBD für das Ehepaar einen Arzt, der regelmäßig wöchentlich zu Hausbesuchen kommt und auch mit den Pflegekräften des HBD eng kooperiert. Damit entspannt sich die Situation tendenziell. Hingegen entwickelt sich zwischenzeitlich etwas anderes zu einem Belastungsfaktor – die finanzielle Situation des Ehepaares spitzt sich zu. Um den Ehemann zu Hause versorgen zu können, hatte Frau Burek sich von ihrem Arbeitgeber kündigen lassen und arbeitslos gemeldet. Weil sie jedoch nicht für eine Stellenvermittlung zur Verfügung steht, wurde ihr das Arbeitslosengeld für eine Übergangszeit gesperrt. Als der HBD das erfährt, bemüht er sich darum, Frau Burek zumindest Pflegegeld von der Pflegekasse zu verschaffen. Eine Mitarbeiterin hilft Frau Burek, die Beantragung bei der Pflegeversicherung vorzunehmen. Es erfolgt die gutachterliche Einstufung und auch die Bewilligung. Frau Burek erhält nun Pflegegeld nach Pflegestufe 2⁶.

Neben der Betreuung ihres Ehemannes kümmert sich Frau Burek noch um ihre 87-jährige Schwiegermutter, die in der Nähe lebt. Sie ist zwar nicht pflegebedürftig im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes, benötigt jedoch aufgrund einer starken Einschränkung ihrer Sehfähigkeit Unterstützung im Haushalt. Die eigene 70-jährige Mutter, die ebenfalls in der Stadt lebt, hilft ihr in dieser schwierigen Zeit bei der Versorgung des schwer kranken Schwiegersohns, indem sie Überwachungsaufgaben übernimmt, während ihre Tochter die Schwiegermutter betreut oder Einkäufe erledigt. Zudem unterstützen ehrenamtliche Mitarbeiter des HBD Frau Burek bei Besorgungen, wie der Beschaffung von Medikamenten, Verbandsmaterialien etc. Das Angebot, sich auch zu Hause bei der Betreuung ihres Ehemannes von ehrenamtlichen Mitarbeitern entlasten zu lassen, lehnt Frau Burek mit dem Argument ab, sie habe immer alles allein gemacht.

„Die Frau F. [Mitarbeiterin des HBD, die Verf.] hat mir angeboten, wenn ich gar/ also wenn irgendwie was sein sollte, zum Beispiel nachts, wenn ich gerne mich mal ausschlafen möchte, weil ich war nachts manchmal drei-, viermal wach und am nächsten Tag wie gerädert, als ob ich ´ne Nachtschicht gemacht hätte. So richtig kaputt, war ich. Ähm, sie würde jemand besorgen, der/wo ich mich hinlegen könnte und der würde auf meinen Mann aufpassen. Da habe ich gesagt: Nein, das möchte ich nicht. Das brauch/ also, vorläufig/ wenn ich mal wirklich das möchte. Vorläufig nicht. (...) Weil ich bin ein Mensch, ich verlasse mich nicht gerne auf andere. (...) Ich war immer der Meinung, das schaffe ich schon irgendwie alleine. Ich bin ja zu Hause. Ich schaffe das irgendwie, ne. (Inter 08/1334-1359)

Frau Burek ist überzeugt, dass der HBD häufiger als einmal pro Tag zum Hausbesuch gekommen wäre, wenn sie ihn darum gebeten hätte. Aber auch das lehnt sie ab. Zwar fühlt sie sich beruhigt, dieses Angebot im Rücken zu wissen und ist über die Hilfsbereitschaft erfreut. Sie möchte die Situation jedoch mit möglichst wenig Fremdhilfe bewältigen.

Mit der Zeit steigen die Belastungen und nehmen mehr und mehr die Form einer Überlastung an. Frau Burek ist Tag und Nacht bei ihrem Mann.

⁶ Hierbei ist anzumerken, dass dem Pflegedienst durch diese Lösung die Finanzierungsgrundlage entzogen war. Im Rahmen des Modellprojektes – so wurde von den Kranken- und Pflegekassen festgelegt – mussten Angehörige auf Pflegegeld verzichten, sofern sie Sachleistungen in Form von Unterstützung durch die HBDs erhielten.

Sie übernimmt die Körperpflege, sorgt für die Mahlzeiten, muss mitunter mehrmals täglich die Bettwäsche wechseln, weil durch die Exulzeration permanent Flüssigkeit aus der Wunde entweicht und hat dementsprechend viel mit der Hausarbeit zu tun. Sie kümmert sich um das psychische Wohlbefinden ihres Ehemannes, der zeitweise sehr niedergeschlagen ist und sich mit Suizidgedanken trägt. Herr Burek leidet unter starken Schmerzen, erträgt sie aber lieber, als die Nebenwirkungen der verordneten Morphine in Kauf zu nehmen. Er weist seine Frau an, die verordneten Tabletten vor den Pflegekräften zu verstecken, damit sie nicht bemerken, dass er die Medikamente nicht einnimmt.

Das Ehepaar spricht sehr viel und offen über die Erkrankung und auch über das Sterben und die Wünsche des Ehemannes für die Beerdigung. Für Herrn Burek wird dabei mit der Zeit unübersehbar, dass seine Ehefrau überfordert ist. Er befasst sich mit der Option, ins stationäre Hospiz zu wechseln. Nach einem weiteren sehr drastischen Vorfall – während eines Bettwäschewechsels bricht der Tumor erneut durch, wobei sehr viel Flüssigkeit und Darminhalt austritt und das ganze Zimmer verschmutzt wird – bittet Frau Burek den Arzt um Rat. Sie will zu einer Entscheidung gelangen. Auch der Arzt ist der Überzeugung, dass eine Hospizeinweisung eine vernünftige Lösung ist. Der HBD möchte die häusliche Versorgung jedoch fortsetzen und bietet eine umfangreichere Betreuung an. Frau Burek lehnt dies ab. Sie ist inzwischen mit den Nerven am Ende und davon überzeugt, dass eine Einweisung ins stationäre Hospiz die beste Lösung ist. Der Arzt spricht mit Herrn Burek und er fragt ihn nach seiner Einschätzung. Herr Burek bittet darum in das Hospiz verlegt zu werden und dort sterben zu dürfen. Ende Oktober 2001 wird daraufhin die Verlegung eingeleitet.

Im Hospiz ist Frau Burek anfänglich von der „rigiden“ und „unsensiblen“ Umgangsweise der Pflegenden mit ihrem Ehemann beim Betten und Lagern entsetzt – eine Haltung, die sie jedoch bald revidiert. Herr Burek fühlt sich im Hospiz sofort gut aufgehoben. Doch nur wenige Stunden nach seiner Einweisung in das Hospiz fällt er in einen schlummernden Bewusstseinszustand. Die Pflegenden weisen Frau Burek darauf hin, dass der Zustand ihres Ehemannes so schlecht ist, dass mit dem baldigen Sterben zu rechnen sei. Sie überlassen ihr ein Buch, in dem die Anzeichen eines nahenden Todes anschaulich beschrieben und erklärt werden. Das sofort gelesene Buch hilft Frau Burek, sich auf die Situation einzustellen. Dennoch setzt das Sterben ihres Mannes rascher ein, als sie gedacht hat. Von Stunde zu Stunde verschlechtert sich der Zustand von Herrn Burek. Zwei Tage nach der Aufnahme in das stationäre Hospiz verstirbt er in Anwesenheit seiner Ehefrau und einer Pflegekraft.

Die Zeit der Trauer ist für Frau Burek sehr schwierig. Sie gewöhnt sich nur langsam daran, in der Wohnung allein zu sein und leidet unter Schlaflosigkeit. Daher ist sie dankbar für die Einladung der Dachorganisation des HBD zur Teilnahme an einer Trauergruppe. Zudem erhält sie gelegentliche Anrufe von Mitarbeitern des HBD und Ehrenamtlichen. Sorgen bereitet ihr indes die Entwicklung ihrer finanziellen Situation und der Umgang mit dem Rentenanspruch, der aus dem Tod ihres Ehemannes entstanden ist, der jedoch für eine Existenzsicherung nicht ausreicht.

6.2 Falldiskussion

Der Fallverlauf von Herrn Burek ist durch eine ganze Reihe an Merkmalen und Problemen gekennzeichnet, die bereits in den anderen Portraits sichtbar geworden sind, so etwa Kommunikations- und Informationsdefizite innerhalb des professionellen Hilfesystems sowie zwischen professionellen Akteuren und dem Patienten bzw. seiner Ehefrau, mangelnde Steuerung des Behandlungs- und Versorgungsgeschehens, unkoordinierte Instanzenvielfalt, unzureichende Versorgungsplanung, Überantwortung allzu vieler Aufgaben an das familiäre Netz bzw. an die pflegende Angehörige, Überforderungs- und Überlastungserscheinungen, Zugangsprobleme zum HBD etc. Sie sollen hier nicht noch einmal diskutiert werden. Stattdessen wird lediglich auf einige darüber hinaus gehende Merkmale eingegangen.

Gewissermaßen bildet der Fallverlauf von Herrn Burek einen Kontrastfall zu dem von Frau Tönsmeier. Im Vordergrund steht die Spätphase einer bereits vorhandenen chronischen Erkrankung, die eine hohe Verlaufsdynamik aufweist und relativ kurz ist – sie dauert nur sechs Monate. Darüber hinaus steht nur *eine familiäre Bezugsperson* zur Verfügung: die berufstätige Ehefrau, der weite Teile der Betreuung und Versorgung obliegen. Wie bereits in den beiden ersten Fallverläufen zu sehen war, birgt das Zusammentreffen dieser Faktoren von vornherein die Gefahr in sich, dass sich alsbald Überlastungserscheinungen zeigen, die sich im Verlauf weiter aufschichten, und dass die Versorgungssituation insgesamt durch Labilität gekennzeichnet ist. Im Fall von Herrn Burek ist diese Gefahr besonders groß, weil seine Erkrankung mit sehr schwierigen, gleichermaßen betreuungsintensiven wie belastenden Begleitphänomenen einhergeht und Frau Burek zudem durch weitere familiäre Betreuungsaufgaben beansprucht ist. Gerade hier hätte es daher besonderer Sorgfalt und einer *präventiv angelegten Versorgung* bedurft, um die Situation unter Kontrolle halten zu können. Wie der Fallverlauf von Herrn Burek zeigt, reagiert die professionelle Versorgung über weite Strecken eher gegenteilig.

Auch in den anderen Fallverläufen trat bereits zu Tage, dass sich Schwerkranke in den Spätphasen ihres Krankheitsverlaufs immer in einer vulnerablen Situation befinden, in der sie des besonderen Schutzes anderer bedürfen. Für Herrn Burek gilt dies umso mehr, denn seine Situation ist durch eine *besonders hohe Vulnerabilität* gekennzeichnet. Durch den im Zuge der medizinischen Behandlung exulzierenden Tumor ist er besonderen Stigmatisierungstendenzen ausgesetzt. Er ist fortan von einem starken unangenehmen Geruch umgeben und unterliegt seither nicht nur dem Stigma des unheilbar Erkrankten, dessen Tod alsbald zu erwarten ist, sondern auch desjenigen, der sein Umfeld geruchlich belastet, ja belästigt. Mehr noch: wie zu sehen war, wird Herr Burek durch die Geruchsbelastung alsbald sogar selbst zu einer Belästigung. So führt die unangenehme Geruchsentwicklung des exulzierenden Tumors im professionellen Hilfesystem zu unterschwelligen bis offenen *Meidungs- und Abwehrreaktionen* und hat zur Folge, dass er von mehreren Instanzen abgewiesen und im Versorgungswesen hin und her geschoben wird. Dadurch werden nicht nur Karrieremechanismen in Gang gesetzt, vielmehr bleiben zugleich die besonderen *Erfordernisse des Stigmamanagements* verkannt: Statt in den Genuss professionellen Schutzes zu gelangen wird Herr Burek tendenziell aus dem professionellen Versorgungssystem exkludiert und damit diskriminiert. Im sozialen Netz versucht das Ehepaar der drohenden Diskrimi-

nierung dadurch zu entgehen, dass es sich zurückzieht. Damit verliert es jedoch an sozialer Integration, auf die es zur Bewältigung der Situation zugleich zwingend angewiesen wäre.

Das missliche Stigmamanagement hat für Herrn Burek und seine ihn betreuende Ehefrau zur Folge, dass sie mit der Bewältigung der schwierigen Krankheitssituation samt allen ihren negativen Begleiterscheinungen weitgehend auf sich selbst verwiesen sind. Der auf dem Ehepaar lastende Problemdruck ist also übermäßig hoch und das gilt noch mehr für die auf den Schultern von Frau Burek lastende Aufgabenvielfalt. Nicht verwunderlich daher, dass der Versorgung über weite Strecken krisenhafte Züge anhaften.

Entspannung kann auch hier erst durch das *Einschalten des HBD* erreicht werden. Wie in vielen anderen Fallverläufen ist der Zugang zum HBD nicht einfach zu finden. Er wird durch die Nutzer selbst geebnet und erfordert zahlreiche Suchbewegungen, bei denen sich bereits die spärlichen Tipps des professionellen Hilfesystems als hilfreich erweisen.

Nachdem dann Zugang zum HBD gefunden ist, wird die Problemsituation gemildert, weil der HBD erstmals systematisch das Management der Krankheits- und Versorgungssituation übernimmt. Als Besonderheit ist dabei herauszustreichen, dass er sich den bis dahin ignorierten Erfordernissen des Stigmamanagements widmet. Er beseitigt die Geruchsbelästigung und schafft damit die Voraussetzungen dafür, dass das Ehepaar aus der selbst gewählten sozialen Isolation heraus gelangen kann. Der HBD übernimmt zudem die Koordination der medizinischen Versorgung (inklusive der Vermittlung eines zur häuslichen Behandlung bereiten Arztes) und kann damit auch zur Seite des Versorgungssystems hin die Situation entspannen. Ebenso kümmert er sich um die schwierige finanzielle Situation des Ehepaares. Mit Flexibilität, Umsicht und auch Sensibilität reagiert er also auf die Patientensituation und kann dadurch entstandene Karrieremechanismen entschärfen.

Dennoch zeigen sich auch im Fall von Herrn Burek *Grenzen der Möglichkeiten des HBD*. Sie werden daran sichtbar, dass auch Herr Burek kurz vor seinem Tod in ein stationäres Hospiz verlegt wird und dort nach wenigen Tagen, ja Stunden sein Leben beendet. Die Grenzen der Möglichkeiten des HBD werden vor allem dadurch erreicht, dass (a) dem Ehepaar die häusliche Situation – trotz aller durch den HBD erreichten Fortschritte – *nicht genügend Sicherheit und Stabilität* suggeriert und (b) Frau Burek keinen zusätzlichen, mit der Zustandsverschlechterung zwangsläufig einhergehenden *Aufgabenbelastungen* mehr Stand halten kann. Dabei sind es – wie in den anderen Fällen auch – vor allem die wachsenden, am Tag wie in der *Nacht* zu bewältigenden *Monitoringaufgaben*, die sie an den Rand ihrer Belastbarkeit bringen. Hinzu kommt, dass Frau Burek, wie nicht eben wenige weibliche Familienangehörige, für mehrere unterstützungsbedürftige Familienmitglieder zuständig ist. Neben Herrn Burek hat sie zugleich die Sorge für ihre Schwiegermutter und Mutter zu tragen und ist damit, als sich die Situation von Herrn Burek verschlechtert, hoffnungslos überfordert.

Dies deutet darauf hin, dass – ähnlich wie schon im Fall von Herrn Alfi diskutiert – die Bereitstellung sicherheitsstiftenden Rückhalts noch weitaus größerer Aufmerksamkeit bedarf als bislang und ebenso, dass die Dienste

den Angehörigen und ihrer Unterstützung intensivere Beachtung widmen müssen. Vor allem die „typisch weibliche“ Aufgabenvielfalt Frau Bureks, die zeitgleiche Zuständigkeit und Verantwortlichkeit für mehrere betreuungs- und pflegebedürftige Personen, hätte größerer Aufmerksamkeit bedurft – freilich auch die in den anderen Fällen bereits sichtbar gewordene Belastung, die mit den in der Zeit der Abwärtsentwicklung und des Sterbens zunehmenden Monitoringaufgaben einher geht.

Mit der Unterstützung pflegender Angehöriger ist den Diensten allerdings eine nicht eben einfach zu bewältigende Aufgabe abverlangt, wie am Fall von Frau Burek exemplarisch illustriert wird. Auffällig ist, dass Frau Burek einerseits hoffnungslos überfordert ist, zugleich aber die Annahme oder Hinzuziehung weiterer Fremdhilfe vehement ablehnt und die Situation weitgehend autonom bewältigen möchte. „Ich verlass mich nicht gern auf andere“ – hatte sie ihr Handeln begründet und ist in dieser Haltung durch die zurückliegende Krankheitsgeschichte ihres Mannes zweifelsohne bestätigt worden. Zugleich ist ihr Handeln „*typisch weiblich*“ und folgt den traditionellen Merkmalen weiblichen Geschlechterhandelns: orientiert an der Maxime „Dasein für Andere“ widmet sie sich voll und ganz den an weibliche Familienmitglieder gerichteten normativen Erwartungen. Sie fühlt sich, als die Krankheitssituation eintritt, in hohem Maße für ihren Mann verantwortlich, gibt sogar ihre eigene Erwerbstätigkeit und damit auch ihre Zukunftssicherung auf und widmet sich voll und ganz seiner Betreuung. Auch die an sie als Tochter und Schwiegertochter gestellten Erwartungen erfüllt sie und engagiert sich darüber hinaus für die betreuungsbedürftige Schwiegermutter und die zuwendungsbedürftige eigene Mutter. Die damit von ihr zu bewältigenden Aufgaben übernimmt sie unter Preisgabe eigener Belastungsgrenzen. Auf der einen Seite vermag sie damit zu erreichen, dass die Situation ihres Mannes nicht völlig entgleist und diese, soweit es ihr möglich ist, unter Kontrolle gehalten werden kann. Auf der anderen Seite übersieht sie, dass sie an den Rand ihrer Möglichkeiten gerät und die Gefahr wächst, dass ihr Handeln kontraproduktive Züge erhält. Erst auf die Intervention des sterbenden Mannes hin, kann (ähnlich wie im Fall Alfi) eine Korrektur eingeleitet werden. Sie erfolgt indes sehr spät und – unter Qualitätsgesichtspunkten betrachtet zu spät – zu einem Zeitpunkt, als sein Sterben faktisch bereits begonnen hat.

Das Verhalten von Frau Burek stellt keine Ausnahmerecheinung dar, sondern ist ein vertrautes Phänomen im Pflegealltag. Vorliegende Untersuchungen zeigen, dass (insbesondere weibliche) Angehörige dazu neigen, bis zur völligen Erschöpfung zu pflegen, ihr Belastungspotenzial zu überschreiten, dass sie Schwierigkeiten haben, Fremdhilfe zu akzeptieren und zu lange zögern, bis sie diese hinzuziehen (Ühlein/Evers 1999; Schaeffer/Ewers 2001). Für die Pflegebedürftigen entstehen dadurch nicht eben selten missliche Situationen gekennzeichnet durch Unterversorgung und mangelnde Pflegequalität, die – wie hier – durch professionelle Dienste offenbar nur schwer aufgefangen werden können. Dies zeigt, dass gerade bei der *Unterstützung pflegender Angehöriger* noch *zahlreiche Herausforderungen* der Bewältigung harren. Sie anzugehen ist im Interesse der Ermöglichung eines humanen Sterbens der Erkrankten indes unabdingbar. Wie der Fall von Frau Burek zeigt, bedeutet dies unter anderem, die Pflegedienste und ihre Mitarbeiter zu befähigen, mit pflegenden Angehörigen und so auch dem vielfach ambivalenten Handeln weiblicher Angehöriger besser umzugehen. Dabei muss es einerseits darum gehen, natürliche Hil-

fepotenziale zu stärken und vor Zerstörung zu bewahren, doch andererseits frühzeitig und kompetent zu intervenieren, wenn die Grenzen der Belastbarkeit erreicht sind und dysfunktionale Mechanismen um sich zu greifen drohen.

Auch im Fall Burek sind die palliativen Dienste bemüht, die hinterbliebene *Ehefrau in der Zeit der Trauer zu unterstützen*. Sie melden sich zwischenzeitlich bei ihr, eröffnen ihr Zugang zu einer Trauergruppe und bemühen sich zudem, die schwierige finanzielle Situation zu regulieren. Diese Angebote werden von Frau Burek als sehr hilfreich erlebt. Sie verhindern, dass sie sich in der sich mit dem Tod des Ehemannes plötzlich entstandenen Leere nicht nur sich selbst und den sich im Nachhinein stellenden Fragen und Gedanken überlassen ist.

7. Gesamtdiskussion

In der nun folgenden abschließenden fallübergreifenden Gesamtdiskussion sollen die wichtigsten Punkte aus den voran gegangenen Ausführungen noch einmal gebündelt und zusammenfassend erörtert werden. Dabei werden lediglich die aus der Nutzerperspektive (der Patienten- und Angehörigensicht) zentralen Probleme herausgegriffen.

1. Durchgängig bestätigen die dargestellten (wie die anderen erhobenen) Fallverläufe die seit langem im Gesundheitswesen angemahnten und speziell in der akutmedizinischen Versorgung bestehenden *Kommunikations- und Informationsdefizite*. Sie deuten zugleich auf die Vieldimensionalität dieser Probleme. Dabei stellt die Art und Weise der Mitteilung der Diagnose ein aus Nutzersicht als zentral empfundenes Problem dar. In der Regel erfolgt die *Mitteilung der Diagnose*, offenkundig mit wenig Sensibilität und Verständnis dafür, was gerade die Diagnose einer tödlichen Erkrankung und einer infausten Prognose für das Leben der Erkrankten und ihre Angehörigen bedeutet und an existentiellen Irritationen provoziert. Wenig Sensibilität scheint auch dafür zu bestehen, dass eine tödliche Diagnose nicht mit einer einmaligen Mitteilung aufgenommen werden kann: Sie versetzt die Erkrankten und ihre Angehörigen in einen schockartigen Zustand, in dem sie nur bedingt rationalen Ausführungen zugänglich und in ihrer Handlungsfähigkeit gelähmt sind und in dem sie der Unterstützung bei der Verarbeitung der auf sie einströmenden Informationen und bei den durch die Krankheitsmanifestation ausgelösten Verunsicherungen benötigen. Diese Befunde gleichen in erstaunlichem Ausmaß den Ergebnissen Jahrzehnte alter Studien und erwecken den Eindruck, als habe sich die Arzt-Patienten-Kommunikation trotz aller in den vergangenen Jahren erfolgenden Bemühungen nur wenig verändert.

Kommunikationsprobleme kennzeichnen jedoch auch andere Phasen des Krankheitsverlaufs. So wird der Bedarf der Nutzer an Information in der Phase der oft langen Zeit der Abklärung der Diagnose offenkundig kaum hinreichend befriedigt, wodurch – wie zu sehen war – oft bereits unglückliche Weichen für die spätere Krankheitsbewältigung gestellt werden. Auch in den sich der Diagnose anschließenden Phasen der Behandlung bleibt die Kommunikation mit den Patienten vielfach eher rudimentär. Erschreckend schlecht ist – so das Datenma-

terial – auch das Wissen der Betroffenen über ihre Krankheit und bestehende Behandlungs- und Versorgungsmöglichkeiten und nicht minder erschreckend ist der Grad an daraus resultierender Hilflosigkeit. Dies mag ausreichen, um zu zeigen, dass im Bereich der Kommunikation und Patienteninformation nach wie vor ein dringender Verbesserungsbedarf gegeben ist.

Das gilt für die akut medizinische Versorgung und besonders den Krankenhaussektor, aber auch für alle anderen Versorgungsbereiche – so auch für die ambulante Pflege. Zwar wird bei den HBDs durchgängig die hohe Kommunikationsbereitschaft und -willigkeit gewürdigt. Und doch weisen die Fallverläufe auch hier auf Schwächen – vor allem in der *Kommunikation mit den Angehörigen*. Die vielfältigen Belastungen und Probleme, die mit der Sterbesituation des Familienmitglieds für sie einhergehen, geraten – wie das Datenmaterial zeigt – noch zu wenig in den Blick. Darüber hinaus deuten einige der Fallverläufe an, dass das Thema „Sterben“ noch zu wenig Gegenstand von Information ist – wie sonst lässt sich erklären, dass die Angehörigen nicht registrieren, dass das Sterben ihres Familienmitglieds begonnen hat und in der Zeit des Sterbens über Veränderungen des Versorgungsarrangements bzw. Verlegungen in ein Hospiz nachdenken bzw. diese sogar einleiten?

2. Die Fallverläufe spiegeln zudem die vielfältigen *Abstimmungs-, Koordinations- und Integrationsprobleme* im hiesigen Gesundheitswesen wider. Diesen Problemen ist geschuldet, dass der Weg bis zur endgültigen Diagnose vielfach sehr lang ist, Behandlungsverzögerungen entstehen, Untersuchungen wiederholt werden müssen oder fragwürdige Therapieschritte erfolgen. Und nicht selten sind sie auch ursächlich dafür, dass lange Instanzenketten in Gang gesetzt werden, im Zuge derer die Erkrankten ziellos anmutend im Versorgungswesen hin- und hergeschleust werden. Wie groß dabei die Gefahr ist, dass Patientenkarrerien ausgelöst werden und wie belastend und qualitätsmindernd solche Irrwege für die sich ohnehin in einer vulnerablen Situation befindlichen Patienten sind, haben die Fallportraits illustriert. Sie belegen damit einmal mehr, wie wichtig es ist, im Interesse einer adäquaten Patientenversorgung die seit langem kritisierten Koordinations- und Abstimmungsprobleme anzugehen.
3. Dies allein dürfte jedoch nicht ausreichend sein. Vielmehr zeigen die Fallverläufe zugleich, dass den *Fragen der Versorgung grundsätzlich weitaus mehr Beachtung* zu schenken ist als bislang. Sie belegen die jüngst vom Sachverständigenrat der Konzentrierten Aktion des Gesundheitswesens (SVR) geäußerte Kritik, dass das Handeln der Akteure insbesondere in der medizinischen Versorgung vorrangig durch „somatische Fixierung“ (SVR 2002) gekennzeichnet und also auf kurative Aspekte („cure“) konzentriert ist, während Gesichtspunkte der Versorgung und Betreuung („care“) vernachlässigt werden. Eine der Konsequenzen dessen ist, dass den Patienten – wie zu sehen war – eine weitgehend konzeptlose Versorgung und Betreuung beschert ist, die auf Einzelepisoden reduziert ist und in der Brüche und Diskontinuitäten, aber auch Unter- und Fehlversorgung keine Ausnahmeerscheinungen darstellen. Das gilt insbesondere für die *Phasen der häusli-*

chen Versorgung, die nahezu durchgängig durch große *Labilität* und Krisenanfälligkeit gekennzeichnet sind.

Ursächlich dafür ist u. a., dass der Entlassung aus dem Krankenhaus und der Sicherstellung der im Anschluss an den Krankenhausaufenthalt erforderlichen Weiterversorgung in der häuslichen Umgebung offenkundig weitaus zu wenig Bedeutung beigemessen wird. Überforderungsanzeichen der Angehörigen, die bei einer häuslichen Versorgung die Hauptlast tragen, und die über weite Strecken unzureichende Versorgungsqualität dürfen daher nicht verwundern. Um dem entgegen zu steuern, bedarf es einer systematischen Versorgungsorganisation und mehr noch: einer *perspektivisch auf den Gesamtverlauf der Krankheit ausgerichteten individuellen Planung und Steuerung der Versorgung*. Nur auf diese Weise gelingt es, den Krankheits- und Versorgungsverlauf unter Kontrolle zu halten, vermeidbaren Krisen, Diskontinuitäten, Unterversorgungserscheinungen, drohenden Zusammenbrüchen u. a. negativen Begleiterscheinungen zu entgehen, und die Versorgung bei schwerer Krankheit und in den letzten Phasen des Lebens ihrer Labilität zu berauben.

4. Erforderlich ist darüber hinaus, den *Erkrankten Unterstützung auf dem Weg durch das Versorgungswesen und die Vielfalt seiner Instanzen* zuteil werden zu lassen. Wie die Fallverläufe zeigen, obliegt die Organisation der Versorgung weitgehend den Betroffenen selbst bzw. richtiger: deren Angehörigen. Zusätzlich zu den zahlreichen Betreuungs- und Pflegeaufgaben nehmen sie in der Regel *Case-Management-Funktionen* (Ewers/Schaeffer 2000) wahr: sie begleiten den Erkrankten auf dem Weg durch das Versorgungswesen, sorgen für das Management und die Koordination der Versorgung, beheben Defizite, stellen eigene Teile der Betreuung sicher und tragen zum Kontrollerhalt bei. Je nach subjektiver Möglichkeit füllen sie diese Funktionen erfolgreich aus oder eben auch nicht. Denn den meisten fehlt es an den dazu erforderlichen Informationen – über das Versorgungswesen und die Modalitäten seiner Nutzung – und auch an Kompetenz. Als Folge dessen irren sie auf der Suche nach Lösungen für die sich ihnen stellenden Probleme durch das Versorgungswesen – oft ohne eine adäquate Antwort zu finden. Gelangen sie dabei an die richtige Stelle, ist dies nicht eben selten dem Zufall geschuldet.

Exemplarisch zeigte sich dies am *Zugang zur Palliativversorgung* und insbesondere zu den HBDs, der *nicht* gezielt durch das professionelle Versorgungswesen vermittelt wurde. Vielmehr war es den Angehörigen selbst überlassen, nach geeigneten Versorgungsmöglichkeiten zu suchen. Fast immer konnte der HBD daher erst nach etlichen Umwegen gefunden werden, wobei – wie zu sehen war – der *Zufall* eine wichtige Rolle spielte. Hier zu einer Veränderung zu gelangen und den Erkrankten gezielt und direkt Zugang zu den für sie tauglichen und angemessenen Versorgungsangeboten zu verschaffen, ist eine wichtige Aufgabe im Interesse einer adäquaten Versorgung bei schwerer Krankheit. In vielen Fällen bedarf es darüber hinaus zugleich einer Begleit- und Steuerungsinstanz – etwa in Gestalt eines *Case Managers* (ebd.) – die den Erkrankten und ihren Angehörigen auf dem Weg durch die für sie intransparente Versorgungslandschaft behilflich ist

und ihnen ihren individuellen Problemlagen angemessene nutzerfreundliche Pfade durch das Versorgungswesen ebnet.

5. Die Fallverläufe belegen darüber hinaus einmal mehr wie wichtig es ist, die Angehörigen konstruktiv in die Versorgungsgestaltung einzu beziehen. Wie zu sehen war, erbringen sie zahlreiche Unterstützungs-, Betreuungs- und Pflegeleistungen und sind vor allem in den Phasen häuslicher Versorgung die zentralen Stützpfeiler und eigentlichen Garanten der Versorgung. Umso erstaunlicher ist es, dass sie im Versorgungssystem offenkundig mit wenig Aufmerksamkeit bedacht werden. Sogar gegenteilig, oft hat es den Anschein, als würden sie dort eher als Störfaktor, denn als wichtige und *unabdingbare Ressource* wahrgenommen. Vielfach ist es für die Angehörigen bereits ein Problem, überhaupt in die Kommunikation einbezogen und über den Zustand des Erkrankten informiert zu werden. Noch schwieriger ist es, Gehör zu finden, wenn sie Fragen, Wünsche oder gar Kritik haben und nahezu aussichtslos scheint es zu sein, als unerlässlicher „care giver“ konstruktive Unterstützung im Versorgungssystem zu finden. Wie in den Fallportraits deutlich wurde, fühlen sich pflegende Angehörige stattdessen vom Versorgungssystem und seinen Akteuren in ihrer Bedeutung und ihrem Beitrag nicht gewürdigt. Nicht eben selten haben sie den Eindruck, als würden Versorgungslasten auf sie abgeschoben, ohne dass die Frage danach gestellt wird, ob und wie sie überhaupt in der Lage sind, diese zu tragen. All dies deutet an, dass es notwendig ist, hier zu einem Umdenken zu gelangen: die immense Bedeutung pflegender Angehöriger anzuerkennen und sie als Kooperationspartner im Behandlungs- und Versorgungsgeschehen zu betrachten.
6. Nicht minder wichtig ist, der *Sicherung und Stärkung von Hilfef potentialen* im familialen und informellen Netz größere Aufmerksamkeit seitens der professionellen Akteure zu widmen. Die Fälle illustrieren eindringlich, wie weitreichend eine letale Erkrankung auf das soziale und familiale Umfeld einwirkt und es belastet. Wie zu sehen war, stellen Familien und Angehörige bei der Bewältigung dessen große Flexibilität und Anpassungsbereitschaft unter Beweis. Deutlich wird indes auch die „Not der Pflegenden“ (v. Ferber 1993). Fast immer wächst im Verlauf der Zeit die Gefahr von Überstrapazierung und Überlastung, wodurch häusliche Betreuungsarrangements plötzlich zusammenzubrechen drohen. Dem wird oft nur durch eine stationäre Lösung entgangen. Diese und andere Grenzen familialer Hilfe werden in der Literatur seit langem diskutiert. Zugleich wird gefordert, dem *Ressourcenerhalt und der Unterstützung informeller und familialer Hilfe* („caring for the carers“) höheren Stellenwert beizumessen. Die Fallverläufe unterstreichen die Dringlichkeit dieser Forderung und machen zudem auf einige besondere Facetten aufmerksam.

Vor allem, wenn das familiale Hilfenetz *klein* ist und die Versorgungs lasten auf den Schultern nur einer Person ruhen, sind Maßnahmen zur Ressourcensicherung unerlässlich. Das gleiche gilt prinzipiell auch für die *Spätphasen der Erkrankung* und für die *Zeit des Sterbens*. Wie in den Fallportraits sichtbar wurde, kulminieren in diesen Phasen – trotz großen Engagements der HBDs – vorhandene Überlastungsanzeichen, die sich oft in früheren Phasen Schritt für Schritt aufgeschichtet haben, und unversehens in Gefahr geraten, dysfunktional umzukippen. Deut-

lich geworden ist des Weiteren, dass pflegende Angehörige mit den ihnen überantworteten Aufgaben auch deshalb überfordert sind, weil ihnen das zur Bewältigung nötige *Wissen und Know-how* fehlt. Wie breit gefächert der Informations- und Anleitungsbedarf ist, wurde in den Fallportraits implizit sichtbar: er reicht vom *Informationsbedarf* über die Krankheit, einzelne Begleitsymptome, psycho-soziale Aspekte des Krankheitsgeschehens, über das Versorgungswesen und seine Instanzen, Zugangswege zu einzelnen Einrichtungen, Finanzierungsfragen, über *Edukations- und Unterstützungsbedarf* beim Umgang mit dem Erkrankten, mit professionellen Akteuren, mit einzelnen Pflegeaufgaben, mit technischen Geräten und Hilfsmitteln etc. bis hin zu *praktischem Kompetenzerwerb* wie er etwa notwendig ist, um die von Angehörigen im Einzelnen zu leistenden Pflegeaufgaben (Waschen, Betten, Umgang mit Schmerzsymptomen, Technikeinsatz, Krankenbeobachtung, Monitoring, etc.) zu bewältigen. Der Wichtigkeit halber wiederholt sei auch der Informations- und Anleitungsbedarf im Umgang mit den Vorboten des Sterbens und dem *Sterbeprozess* selbst. Oft erleben pflegende Angehörige das Sterben eines anderen Menschen zum ersten Mal, weshalb sie nicht einzuschätzen vermögen, wann das Sterben beginnt und mit welchen Begleiterscheinungen es einhergeht. Gerade um in der letzten Lebensphase dadurch ausgelöste Irritationen und Krisen zu vermeiden, ist eine bessere Aufklärung und Anleitung unabdingbar.

Mit der Forderung nach Verbesserung der Angehörigenunterstützung – sei es auf der Ebene der Kooperation und Einbeziehung pflegender Angehöriger, der Ressourcensicherung wie auch der Information, Aufklärung und Anleitung – ist allerdings eine Aufgabe angesprochen, die nicht eben leicht zu bewältigen ist und besonderer Expertise bedarf. Das ist gerade mit Blick auf die ambulante Pflege zu unterstreichen, denn sie ist zwingend auf eine tragfähige Angehörigenkooperation verwiesen und kann ohne diese nicht aufrecht erhalten werden. Zugleich ist ihr hier eine Aufgabe abverlangt, die auf der Basis der ihr bislang zur Verfügung stehenden Qualifikation schwerlich angemessen umsetzbar ist.

7. Grundsätzlich – so haben die Fallportraits gezeigt – ist seitens der professionellen Akteure zudem erforderlich, den *subjektiven Konsequenzen*, die eine schwere tödliche Erkrankung für das Leben des Erkrankten und seine Familie nach sich zieht, größere Beachtung zu schenken (SVR 2002, Schaeffer/Moers 2000). Um das durch die Erkrankung aus den Fugen geratene Leben irgendwie in der Balance zu halten, haben sie eine Vielzahl von sehr unterschiedlich gelagerten Bewältigungs- und Anpassungsleistungen zu erbringen. Misslingen die ihnen abverlangten Anpassungs- und Bewältigungsaufgaben, wirkt dies – wie zu sehen war – auf den Krankheitsverlauf zurück: es entstehen Destabilisierungen und Krisen und werden Abwärtsentwicklungen beschleunigt. Von fundamentaler Bedeutung ist daher, den mit schwerer tödlicher Krankheit verbundenen *vielfältigen sozialen, psychischen, biographischen und lebensweltlichen Bewältigungs Herausforderungen* mehr als bislang Rechnung zu tragen (SVR 2002) und die Erkrankten und ihre Familien darin zu unterstützen, tragfähige Bewältigungsstrategien zu entwickeln.

Dazu gehört auch, sich intensiver den negativen Begleiterscheinungen schwerer Krankheit zu widmen – vor allem der durch sie provozierten Unsicherheit. Wie in der Literatur beschrieben und in den Fallportraits eindrucksvoll bestätigt wird, *ist Unsicherheit ein konstantes Begleitphänomen* schwerer Krankheit (Mishel 1997; Wiener 1975; Schaefler/Moers 2000). Allein der Weg bis zur Diagnose geht für die Betroffenen (die Erkrankten und ihre Angehörigen) meist mit Unsicherheit einher und kann zuweilen einer Odyssee gleichkommen. Auch der Umgang mit krankheitsbedingten Symptomen ist mit Unwägbarkeiten verbunden, weil ihnen kaum Anhaltspunkte und Deutungskriterien zur Verfügung stehen und die Situation zudem meist Mehrdeutigkeit aufweist. Unsicherheit ruft auch die Unberechenbarkeit des Krankheitsgeschehens hervor. Die Nicht-Prognostizierbarkeit dessen, wie sich der künftige Verlauf der Krankheit ausnehmen wird, wie lange ein Zustand relativen Gleichgewichts anhält, wann neue und zusätzliche Probleme auftauchen, wird von den Betroffenen zumeist als enorme Belastung erlebt (Lazarus 1993), auf die sie sich kaum einzustellen vermögen. Hinzu gesellen sich diagnostische und therapeutische Unsicherheiten, die – wie die Fallverläufe zeigen – vor allem, wenn sie mit Verständigungsproblemen mit den professionellen Akteuren gekoppelt sind, zum Verlust des in die professionellen Instanzen gesetzten Vertrauens führen und damit neue Unsicherheit produzieren. Verunsicherung und Hilflosigkeit wirft – wie die Fallverläufe zeigen – auch das Nahen des Sterbens auf. Dies mag ausreichen, um zu zeigen, dass Unsicherheit in mannigfacher Weise das Leben mit schwerer und zum Tode führender Krankheit determiniert. Wie vorliegende Studien zeigen, führt sie zu Angst, Depression und erzeugt Gefühle der Ohnmacht und des Ausgeliefertseins (Mishel 1998; Webster/Christman 1988; Wineman 1990).

Diese negativen Begleiterscheinungen zu mildern und *Strategien dafür zu entwickeln, wie Unsicherheit samt ihren Folgen beseitigt oder gemildert werden kann*, ist eine immens wichtige Aufgabe, deren Bedeutung im Versorgungswesen jedoch – wie die Fallverläufe zeigen – unterschätzt wird. Oft fühlen sich die Erkrankten und ihre Angehörigen weitgehend sich selbst überlassen und ohne hinreichenden sicherheitsstiftenden Rückhalt. Vielfach entsteht dadurch eine dauerhafte und in späten Verlaufsphasen nur noch schwer zu steuernde Krisenanfälligkeit, welche die Lebensqualität der Erkrankten in der letzten ihnen verbleibenden Lebenszeit enorm beeinträchtigt. Nochmals zeigt dies, dass der Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung und der Bereitstellung sicherheitsstiftenden Rückhalts mehr Aufmerksamkeit zu schenken ist.

8. Betrachten wir abschließend *Rolle und Bedeutung der HBDs*. Durchgängig wird ihre Tätigkeit von den Angehörigen in hohem Maß *gewertschätzt*. Dabei ist lohnenswert noch einmal genauer zu betrachten, welche Aspekte es sind, die aus Nutzer- bzw. Angehörigensicht als positiv und hilfreich empfunden werden. Einhellig wird die Kommunikationsbereitschaft gelobt, ebenso die Empathie, Freundlichkeit und das Verständnis für die Situation des Sterbenden. Des Weiteren wird die Zeit gewürdigt, die sie sich für die Patienten nehmen, ebenso das hohe Maß an Geduld, die gute Erreichbarkeit und unkomplizierte Ansprechbarkeit der HBDs, die unter Beweis gestellte Pflegekompe-

tenz und das Engagement in der Kooperation mit anderen involvierten Versorgungsinstanzen.

Bemerkenswert ist einerseits, dass viele dieser als positiv bezeichneten Eigenschaften in den Darstellungen der zurückliegenden Phasen des Krankheits- und Versorgungsverlaufs meist in ihrer Negativvariante auftauchten: als implizit oder explizit geäußerte Kritik an anderen Versorgungsinstanzen und den mit ihnen gesammelten Erfahrungen. Dies bestätigt, was eingangs als These postuliert worden war: die in früheren Phasen des Krankheitsverlaufs gesammelten (eher negativen) Erfahrungen bilden in der Tat die Hintergrundfolie, vor der die Angehörigen spätere (positive) Erfahrungen bewerten. Erwähnenswert ist ein Weiteres: werden die Äußerungen mit den Erwartungen verglichen, die Patienten und Angehörige an die Versorgung und ihre Akteure richten, findet sich eine erstaunliche Übereinstimmung. So gelangen unterschiedliche Untersuchungen über Patientenerwartungen an die Versorgung (und die Pflege) stets zu ähnlichen Ergebnissen (Schaeffer 2001; Müller/Thielhorn 2000; Wingenfeld/Schaeffer 2001; Blinkert/Klie 1999; Friedmann 1992). Gewünscht werden Einfühlungsvermögen, Verständnis, Freundlichkeit, Kommunikationsbereitschaft, Zeit und Geduld und diese Wünsche rangieren zumeist vor dem nach Kompetenz. Allerdings sehen die Nutzer (Patienten und Angehörige) ihre Erwartungen – anders als bei der Beurteilung der HBDs – in der Regel nicht erfüllt.

Beide Argumente werden hier deshalb angeführt, um zu unterstreichen, dass die positive Bewertung entgegen der eingangs angenommenen Vermutung *nicht* der Auswahl der Angehörigen (der Tatsache also, dass die Interviewten von den HBDs vermittelt wurden) geschuldet und daher mit Vorbehalt zu betrachten ist. Vielmehr kann angenommen werden, dass sie authentisch ist. Die HBDs bilden aus Nutzersicht eine Ausnahmeerscheinung unter den sonst eher enttäuschenden und irritierenden Erfahrungen mit anderen Versorgungsinstanzen und Akteuren. Zugleich entsprechen sie in vielfacher Hinsicht den aus Nutzerperspektive an die Versorgung gerichteten Erwartungen und Qualitätskriterien – ein in der Summe sehr positives Fazit.

Betrachten wir die Tätigkeit der HBDs vor dem Hintergrund des gesamten Verlaufsgeschehens, treten weitere Aspekte zu Tage, die der Würdigung verdienen:

- Oft betreten die HBDs die Bühne, wenn eine nahezu unentwirrbare Problemsituation entstanden ist, in der sich auf unterschiedlichen Ebenen gelagerte Probleme bereits zu einem komplexen Knäuel verwoben haben. In der Regel gelingt ihnen, diese Situation zu entflechten, potentielle oder reale *Karrieredynamiken zum Stillstand* zu bringen, eine vertrauensvolle Bindung zum Patienten aufzubauen, die direkte Pflegesituation zu entspannen, die überforderten Angehörigen zu entlasten, die Steuerung und Koordination der oft krisenhaften Versorgungssituation zu übernehmen und die dafür notwendige Kooperation herzustellen. Dabei vermögen sie auch, die oft komplizierte Kooperation mit niedergelassenen Ärzten konstruktiv zu gestalten und den im Alltag ambulanter Versorgung üblichen Doktor-Schwester-Spielen (Stein 1967) zu entgehen.

- Häufig vermitteln sie zudem – dies ist ein anderer wichtiger, zuvor bereits erwähnter Aspekt – erstmals *Sicherheit und Rückhalt* und tragen somit dazu bei, dass den Erkrankten überhaupt ein Sterben in der häuslichen Umgebung möglich ist.
- Nicht unerwähnt bleiben sollte die gezeigte *Flexibilität* und das Vermögen situativ auf Zustandsverschlechterungen und veränderte Versorgungserfordernisse zu reagieren und auch die Erreichbarkeit/Präsenz den jeweiligen Erfordernissen anzupassen.
- Und schließlich ist anzuführen, dass ihr Engagement zumeist nicht mit dem Tod des Patienten endet, sondern darüber hinaus reicht und den Angehörigen Unterstützung bei der *Trauerbewältigung* angeboten wird.

Zusammenfassend betrachtet gelingt den HBDs mit all dem, einen wichtigen Beitrag zur Ermöglichung eines humanen Sterbens im häuslichen Umfeld zu leisten. Zugleich bietet die Art und Weise ihrer Aufgabengestaltung und -realisierung eine ganze Reihe an vielversprechenden Hinweisen, die auch für die Versorgungsgestaltung in anderen Bereichen aufschlussreich und anregend sein dürften.

9. Dennoch haben die Fallverläufe auch auf Schwachstellen aufmerksam gemacht, auf die ebenfalls hinzuweisen ist:

- So zeigen die Fallverläufe, dass die *Einbindung der HBDs* in das Netz versorgender Instanzen verbesserungsbedürftig ist. Vor allem die Verknüpfung mit der Regelversorgung und hier besonders mit den Krankenhäusern bedarf dringend der Veränderung, um den Zugang zu den HBDs zu erleichtern und deren Rolle als nachgeordnete Restversorgungsinstanz, die erst dann hinzugezogen wird, wenn alles therapeutisch Mögliche ausgeschöpft ist, zu revidieren.
- Die Hinzuziehung des HBD erfolgt in der Regel *sehr spät und oft sogar zu spät*, um eine stabile häusliche Versorgungssituation herzustellen. Häufig wird der HBD zudem in Krisensituationen hinzugezogen. Er muss dann zunächst einmal „Feuerwehrfunktionen“ wahrnehmen und hat nur wenig Zeit und Raum die Voraussetzungen für eine adäquate häusliche Versorgung in der Zeit der Abwärtsentwicklung und des Sterbens herzustellen. Auch eine präventiv ausgerichtete Versorgungsgestaltung ist unter diesen Bedingungen schwerlich möglich.
- Grenzen der häuslichen Versorgung werden dadurch erreicht, dass *zwei Aufgabenstellungen* von den HBDs in ihrer Wichtigkeit und ihrer Belastung für die Angehörigen *tendenziell verkannt* werden. Angespielt ist (a) auf die in der Zeit des Sterbens zunehmenden *Überwachungs- und Monitoring-Aufgaben* und (b) *die nächtliche Betreuung*. Beide Aufgaben lasten überwiegend auf den Angehörigen und beide sind es, die bei den Angehörigen Überforderungstendenzen hervorrufen. Überlegungen darüber anzustellen, wie Angehörige bei diesen Aufgabenstellungen entlastet werden können, ist eine wichtige Aufgabe bei der Weiterentwicklung des Angebots der HBDs.
- Wie in der bundesdeutschen Pflege üblich, basiert auch die Tätigkeit der HBDs auf einer vorrangig individuenzentrierten Zugriffs-

weise. Das Engagement ist auf den Erkrankten konzentriert. Übersehen wird, dass ambulante Pflege gewissermaßen zwei Klienten hat: den Patienten *und* seine oft überlasteten Angehörigen, die allerdings zugleich – wie erwähnt – wichtigste Kooperationspartner der Pflege sind. Mit anderen Worten mehr als bislang ist auch die Tätigkeit der HBDs künftig auf diese Situation auszurichten und bedarf es *statt einer einzig individuenzentrierten einer familienorientierten Zugriffsweise*, wie sie etwa in dem derzeit viel diskutierten Konzept des „Family Health Nursing“ (WHO 2000) postuliert wird. Zugleich ist wichtig, die Pflege zu befähigen, mit dem oft ambivalenten Verhalten (meist weiblicher) pflegender Angehöriger besser umzugehen. Wie in mehreren Fällen deutlich wurde haben sie – trotz unübersehbarer Überlastung – Schwierigkeiten, zusätzliche Fremdhilfe zu akzeptieren und bedürfen der Unterstützung dabei, zu einem ausgewogenen Hilfefkonzept zu gelangen.

- Wenig Bedeutung scheint im Alltag der häuslichen Palliativversorgung schließlich den *ehrenamtlichen Helfern* zuzukommen – so jedenfalls der Eindruck, der durch das Datenmaterial suggeriert wird. Dies deutet darauf hin, dass auch die Einbindung ehrenamtlicher Helfer noch verbesserungsbedürftig ist. Speziell bei der Entlastung der Angehörigen könnten sie eine wichtigere Rolle spielen als derzeit üblich. Freilich werden dabei Akzeptanzprobleme zu überwinden sein, denn der Einsatz ehrenamtlicher Helfer in der häuslichen Versorgung ist aus Sicht der Angehörigen ebenfalls nicht immer willkommen. Oft ist ihnen nicht recht, in der ohnehin durch die Pflegesituation entintimisierten Privatsphäre weitere fremde Helfer zuzulassen und diese Vorbehalte dürften um so größer sein, je höher die Gesamtzahl an Helfern ist. Dies deutet an, dass auch bei der Einbeziehung ehrenamtlicher Helfer über neue Konzepte (etwa das „buddy“-Konzept, Schaeffer/Moers 1993) nachzudenken ist.

10. Insgesamt haben die zurückliegenden Ausführungen gezeigt, dass die Versorgung und Betreuung tödlich Erkrankter und sterbender Menschen trotz der aufgezeigten Erfolge des hier zur Diskussion stehenden Modellversuchs noch keineswegs zufrieden stellend ist und offenkundig noch eine ganze Reihe an Herausforderungen zu bewältigen sind. Zu einem erheblichen Teil ist dies seit langem beklagten Defiziten im hiesigen Versorgungswesen geschuldet, die trotz aller Reformbemühungen in den vergangenen Jahren nach wie vor den Versorgungsalltag bestimmen. Zugleich zeigen die Fallverläufe, dass Reformversuche in einem Segment der Versorgung – egal, wie positiv ihre Effekte dort sind, wo sie erprobt werden – nur partielles Gelingen beschert ist, wenn die *angrenzenden Versorgungsbereiche sie nicht mittragen und ihr Credo nicht übernehmen*. Ganz in diesem Sinn zeigen die Erfahrungen mit dem hier zur Diskussion stehenden Modellprojekt, dass die HBDs einen wichtigen und auf dem Hintergrund der untersuchten Fallverläufe als positiv zu bewertenden Schritt auf dem Weg zur Ermöglichung eines humanen Sterbens in der vertrauten häuslichen Umgebung darstellen, dass ihm gleichwohl weitere folgen müssen. Damit sind nicht nur die für die HBDs herausgearbeiteten Entwicklungserfordernisse angesprochen, sondern vor allem die Herausforderungen in der die Palliativversorgung umgebenden *Regelversorgung* gemeint. So

lange nicht auch sie bestrebt ist, schwer kranken Menschen und solchen in der letzten Lebensphase eine ihren Problemen und ihrem objektiven und subjektiven Bedarf entsprechende Versorgung zu ermöglichen, kann den HBDs wie auch anderen Palliativeinrichtungen nicht der Erfolg beschert sein, der potentiell möglich wäre. Vor allem aber sind den Bemühungen Grenzen gesetzt, den Betroffenen mit und trotz tödlicher Krankheit auch in der Zeit des Sterbens ein qualitativ lebenswertes Leben zu ermöglichen.

11. Bleibt abschließend noch auf eine wissenschaftliche Herausforderung hinzuweisen. So ist mit den durchgeführten Fallportraits zwar möglich gewesen, an internationale Erfahrungen anzuknüpfen und – wie intendiert – durch die Einbeziehung der Nutzerperspektive relevante Gesichtspunkte für die künftige Gestaltung der häuslichen Palliativpflege und -versorgung in NRW herauszuarbeiten. Um aber den nach wie vor bestehenden Wissensdefiziten begegnen und insgesamt eine stärker bedarfsorientierte Gestaltung sozialer und gesundheitlicher Versorgungsangebote für Menschen in der letzten Lebensphase erreichen zu können, sind Fallverlaufsuntersuchungen auf größerer und systematischerer Basis vonnöten. Dabei wird neben der hier in den Blick genommenen Spezialversorgung offenkundig der Regelversorgung und neben der Pflege auch der Medizin und Sozialarbeit mehr Aufmerksamkeit zu widmen sein, zumal – wie die vorliegenden Fallverläufe verdeutlichen – gerade auch in diesen Bereichen viele Defizite zu finden sind. Schließlich fehlt es hierzulande bislang an qualitativen Untersuchungen zur Vulnerabilität Schwerkranker und Sterbender, zum Leben mit einer tödlichen Erkrankung im häuslichen Setting und zur Bewältigung der damit verbundenen Herausforderungen. Mit anderen Worten: Eine mit anderen Ländern vergleichbar *breit angelegte und kontinuierliche Form der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit „end-of-life care“* sowie den dabei aus Nutzersicht zu bewältigenden Qualitätsproblemen steht hierzulande noch aus. Sie – ausgehend von den hier gewonnenen Erkenntnissen – anzustoßen und fortzuführen, ist eine zunehmend drängender werdende Aufgabe.

8. Literatur

- Addington-Hall J, McPherson C (2001): After-death interviews with surrogates/bereaved family members: some issues of validity. *Journal of Pain and Symptom Management* 22(3), 784-790
- Blinkert B, Klie T (1999): Pflege im sozialen Wandel. Im Auftrag des Sozialministeriums Baden-Württemberg. Freiburger Institut für Angewandte Sozialwissenschaft e.V. Hannover: Vincentz Verlag
- Corbin JM (2002): Die Methode der Grounded Theory im Überblick. In: Schaeffer D, Müller-Mundt G (Hg.): Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung. Bern: Huber
- Ewers M, Badura B (2003a): Die Nutzer palliativ-pflegerisch tätiger Hausbetreuungsdienste. In: Ewers M, Schaeffer D (Hrsg.): Palliativ-pflegerisch tätige Hausbetreuungsdienste. Ergebnisse der Begleitforschung. P03-121. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW). Bielefeld: IPW, 15-54
- Ewers M, Badura B (2003b): Die Leistungen palliativ-pflegerisch tätiger Hausbetreuungsdienste. In: Ewers M, Schaeffer D (Hrsg.): Palliativ-pflegerisch tätige Hausbetreuungsdienste. Ergebnisse der Begleitforschung. P03-121. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW). Bielefeld: IPW, 55-114
- Ewers M, Fuhr A, Günnewig J (2001): Palliativ-pflegerisch tätige Hausbetreuungsdienste in NRW. Teilergebnisse eines Modellprojekts. P01-114. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW). Bielefeld: IPW
- Ewers M, Schaeffer D (2000): Case Management in Theorie und Praxis. Bern: Huber
- Fakhoury W, McCarthy M, Addington-Hall J (1996): Determinants of informal caregivers' satisfaction with services for dying cancer patients. *Social Science and Medicine* 42 (5), 721-731
- Ferber C von (1993): Pflege und Pflegebedürftigkeit – eine Herausforderung für professionelle und ehrenamtliche Arbeit. In: Müller HW (Hg.): Pflegenotstand – Not der Pflegenden und Gepflegten - Krankenpflege im Dienst der Gesundheit. Schriftenreihe der deutschen Zentrale für Volksgesundheit e. V. Frankfurt/Main, 9-21
- Friedmann MM (1999). Family Nursing: Theory and Practice (3. Ed.). Norwalk: Appleton&Lange
- Gerhardt U (1986): Patientenkarrieren. Eine medizinsoziologische Studie. Frankfurt: Suhrkamp
- Higginson IJ, Priest P, McCarthy M (1994): Palliative care. Views of patients and their families. *British Medical Journal* 301 (6746), 277-281
- Lazarus RS (1993): From psychological stress to the emotions: A history of a changing outlook. *Annual Review of Psychology* 44, 1-21
- Mishel MH (1997): Mit chronischer Krankheit leben: Mit Unsicherheit leben. In: Funk SG, Tornquist EM, Champagne MT, Wiese RA (Hg.): Die Pflege chronisch Kranker. Key Aspects 1 (S. 61-74). Bern: Huber
- Moers M, Schaeffer D (2002): Patientenerwartungen an die häusliche Pflege bei schwerer Krankheit. In: Schaeffer D, Ewers M (Hg.): Am-

- bulant vor stationär. Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker. Bern: Huber, 218-257
- Müller K, Thielhorn U (2000): Zufriedene Kunden. Die Qualität ambulanter Pflege aus der Sicht der Patienten. Stuttgart: Kohlhammer
- Pleschberger S (2001): Palliative Care: Ein Versorgungskonzept für sterbende Menschen – Literaturübersicht. P01-113, Veröffentlichungsreihe des Institutes für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Bielefeld: IPW
- Schaeffer D (2001): Qualitätsentwicklung und Nutzerorientierung in der Pflege. In: Naegele G, Reichert M, Maly N (Hg.): 10 Jahre gerontologische Forschung in Dortmund. Bilanzen und Perspektiven. Dortmunder Beiträge zur Sozial- und Gesellschaftspolitik, Band 35. Münster: LIT, 99-114
- Schaeffer D, Ewers M (2001): Ambulantisierung – Konsequenzen für die Pflege. *Gesundheit und Gesellschaft Wissenschaft* 1(1), 13-20
- Schaeffer D, Moers M (1993): Aids-Krankenversorgung in San Francisco – Innovative Versorgungsstrategien und Betreuungsmodelle. Paper der Arbeitsgruppe Public Health, Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung, P93-203. Berlin: WZB
- Schaeffer D, Moers M (2000): Bewältigung chronischer Krankheit – Aufgaben der Pflege. In: Rennen-Allhoff B, Schaeffer D (Hg.): Handbuch Pflegewissenschaft. Weinheim: Juventa, 447-484
- Small N, Rhodes P (2000): Too ill to talk? User involvement and palliative care. London, New York: Routledge
- Stein LI (1967): The Doctor-Nurse Game. *Archives of General Psychiatry* 16 (), 699-703
- SVR - Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2002): Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Band III: Über-, Unter- und Fehlversorgung. Baden-Baden: Nomos
- SVR – Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2002): Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Band III: Über-, Unter- und Fehlversorgung. Baden-Baden: Nomos
- Uhlein A, Evers A (1999): Der ambulante Pflegemarkt schein blockiert – was ist zu tun? *Public Health Forum* 7 (25), 11-12
- Webster KK, Christman NJ (1988): Perceived uncertainty and coping post myocardial infarction. *Western Journal of Nursing Research* 10, 384-400
- WHO – World Health Organization (2000) The Family Health Nurse Context. Conceptual Framework and Curriculum. Kopenhagen: WHO
- Wiener CL (1975): The burden of rheumatoid arthritis. Tolerating uncertainty. *Social Science and Medicine* 9, 97-104
- Wineman NM (1990): Adaption to multiple sklerosis: The role of social support, functional disability and perceived uncertainty. *Nursing Research* 39, 294-299
- Wingenfeld K, Schaeffer D (2001): Nutzerperspektive und Qualitätsentwicklung in der ambulanten Pflege. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 34 (2), 140-146