

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

ISSN 1435-408X

P06-132

**Palliative Praxis:
Sichtweisen und Unterstützungsbedürfnisse
von Mitarbeitern der ambulanten
und stationären Altenhilfe und Altenpflege**

Michael Ewers

Bielefeld, August 2006

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

Dokumentiert werden die Ergebnisse einer explorativen Untersuchung zu Sichtweisen von Pflegenden und Ärzten auf die Versorgung alter Menschen am Lebensende und den damit verbundenen Qualifizierungsbedarf zum Thema „Palliative Care“. Vor dem Hintergrund einer literaturgestützten Ausgangsanalyse wurden im Rahmen einer qualitativen empirischen Untersuchung vier Focus Groups mit 31 Pflegenden, 10 Interviews mit Führungskräften und 10 Interviews mit niedergelassenen Ärzten aus verschiedenen Regionen Deutschlands durchgeführt und variablenorientiert ausgewertet. Als Ergebnis der an der Fachhochschule München in Kooperation mit dem Bielefelder Institut für Pflegewissenschaft durchgeführten Untersuchung wurden Faktoren identifiziert die eine patientenorientierte Versorgung am Lebensende in traditionellen Einrichtungen der Altenhilfe und Altenpflege derzeit noch vielfach behindern. Darüber hinaus wurden Erwartungen an Fortbildungen zum Thema Palliative Care aus Sicht der teilnehmenden Pflegenden, Führungskräfte und Ärzte spezifiziert. In der Gesamtschau zeigt sich, dass Prinzipien und Nutzen palliativer Versorgungsstrategien in traditionellen Alteneinrichtungen noch kaum wahrgenommen oder genutzt werden. Zudem werden die mit einer professionellen Palliativpflege verbundenen Möglichkeiten zur Verbesserung der Versorgungssituation von Menschen am Lebensende noch vielfach unterschätzt. Dem u. a. durch die anhaltende Förderung der Professionalisierung der Pflege entgegenzutreten wird – so die Schlussfolgerung – hohe Priorität einzuräumen sein.

Gefördert durch die Robert Bosch Stiftung Stuttgart
im Rahmen des Programms „Palliative Praxis“

Inhalt

1. Einführung.....	1
1.1 Problemhintergrund	1
1.2 Zielsetzung und Fragestellung.....	3
1.3 Umsetzung und methodisches Vorgehen	4
1.4 Empirische Datenbasis.....	5
2. Zur Situation von Menschen am Lebensende: Literaturteil.....	7
2.1 Zahlen und Fakten.....	8
2.2 Gesellschaftliche Wandlungsprozesse.....	10
2.3 Palliative Care und andere Initiativen.....	13
2.4 Anpassungserfordernisse.....	20
2.5 Zwischenfazit.....	24
3. «Sich wirklich drauf einlassen können» – Empirischer Teil	25
3.1 Begleitung am Lebensende – Erfahrungen und Herausforderungen....	25
3.1.1 Selbstverständnis und gesellschaftliche Würdigung.....	25
3.1.2 Relevanz des Themas in den Einrichtungen.....	27
3.1.3 Individuelle Erfahrungen mit der Sterbebegleitung.....	29
3.1.4 Herausforderungen bei der Begleitung am Lebensende	31
3.1.5 Zusammenfassung	42
3.2 Qualifikation und Qualifizierung – Wünsche und Erwartungen	43
3.2.1 Motivationen und Leitvorstellungen	43
3.2.2 Themen und Inhalte	47
3.2.3 Formen und Anbieter	54
3.2.4 Rahmenbedingungen	59
3.2.5 Zusammenfassung	65
4. Diskussion und Empfehlungen	67
4.1 Diskussion der Ergebnisse.....	67
4.2 Empfehlungen	74
Literatur	79
Zum Verfasser.....	83

1. Einführung

Menschen am Ende des Lebens zu begleiten ist eine anspruchsvolle Aufgabe, die auf unterschiedlichen Ebenen an alle daran beteiligten Personen, Organisationen und Institutionen hohe Anforderungen stellt. Komplexe medizinisch-pflegerische, psycho-soziale wie auch spirituelle Problem- und Bedarfslagen müssen beantwortet, die individuellen Wünsche und Präferenzen der Patienten und ihrer Angehörigen bei der Versorgungsgestaltung berücksichtigt und eine an der sozialpolitischen Prämisse «ambulant vor stationär» ausgerichtete Angebotsstruktur etabliert werden. Individuelle Lebensqualität und autonome Lebensgestaltung trotz fortgeschrittenem Alter, schwerer Krankheit oder dem bevorstehenden Lebensende zu gewährleisten, erweist sich im Alltag nicht eben selten als problematisch.

Als Lösungsansatz wird immer öfter auf «Palliative Care» – zu Deutsch: Palliativversorgung – hingewiesen. Gemeint ist eine an den ideellen Grundsätzen der bürgerschaftlichen Hospizbewegung angelehnte qualifizierte Versorgung von Menschen am Lebensende, die medizinisch-pflegerische Maßnahmen der Symptomkontrolle mit denen der psychosozialen Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen verknüpft und insgesamt auf Professionalisierung und Wissensfundierung der Begleitung alter, schwerkranker und sterbender Menschen abzielt. «Palliative Care» kann für diverse Zielgruppen in unterschiedlichen Settings im ambulanten oder im stationären Bereich realisiert werden. Sie ist keineswegs auf die letzten Tage oder Stunden des Lebens begrenzt und lässt sich auch nicht auf Sterbebegleitung reduzieren. Vielmehr steht sie gleichberechtigt neben präventiven, kurativen und rehabilitativen Behandlungs- und Versorgungsstrategien und kann – auch in Kombination mit diesen – in unterschiedlichen Phasen des Krankheits- und Lebenslaufes und unabhängig von den jeweiligen Diagnosen eingesetzt werden, um vermeidbares Leiden zu lindern und die Lebensqualität zu erhöhen. Als solches kann «Palliative Care» dazu beitragen, eine den individuellen Problem- und Bedarfslagen schwerkranker und sterbender Menschen angemessene und qualitativ hochwertige Versorgung zu ermöglichen (exempl. WHO 1990, Lynn et al. 2000, Vollmann 2001, Ewers/Schaeffer 2005a). Eben dieser Versorgungsansatz steht hier im Zentrum des Interesses.

1.1 Problemhintergrund

Bislang sind die Bemühungen um Etablierung von «Palliative Care» in Deutschland auf wenige Enklaven des Gesundheitssystems und spezielle Zielgruppen – vornehmlich Tumorpatienten – beschränkt geblieben (Vollmann 2001, Ewers 2005). Viele andere Menschen, die durchaus auch von einer qualifizierten Palliativversorgung profitieren könnten, bleiben dagegen noch außen vor. Darunter finden sich an herausragender Position auch Menschen hohen und höheren Lebensalters, multimorbide Menschen oder solche mit spezifischen Problemlagen (z.B. kognitiven Einschränkungen oder demenziellen Erkrankungen). Einerseits erhalten sie

nur selten Zugang zu den neu geschaffenen Spezialeinrichtungen, egal ob es sich um Palliativstationen in Krankenhäusern, stationäre Hospize oder aber ambulante Spezialpflegedienste handelt. Andererseits haben sich die Reformbestrebungen der Hospizbewegung oder die professionellen Ansätze der Palliativversorgung für eine bedarfsgerechte Versorgung schwer kranker und sterbender Menschen in den regelversorgenden Einrichtungen der ambulanten und stationären Altenhilfe und Altenpflege noch kaum in der gewünschten Weise durchsetzen können (ebd.). Ursächlich hierfür sind neben immer wieder betonten strukturellen Defiziten und unzweifelhaft bedeutsamen Finanzierungsproblemen in der Pflege und Versorgung auch konzeptionelle Schwächen der Leistungsanbieter und nicht zuletzt Qualifikationsdefizite auf Seiten der in der Regelversorgung tätigen Mitarbeiter¹. Nicht in jedem Fall sind diese im Rahmen ihrer mehr oder weniger umfangreichen Ausbildungen hinreichend auf die Aufgaben bei der Begleitung von Menschen am Lebensende vorbereitet und oftmals stoßen sie mit den ihnen zur Verfügung stehenden Wissensbeständen und Handlungskompetenzen an Grenzen.

Eben hier setzt eine von der Robert-Bosch-Stiftung in Stuttgart gestartete Initiative zur Förderung von Innovationen in der Versorgung von Menschen am Lebensende an: das Programm «Palliative Praxis». Dessen Ziel ist es, Mitarbeiter der ambulanten und stationären Altenhilfe und Altenpflege besser als bislang auf ihre Aufgaben bei der Begleitung von Menschen am Lebensende vorzubereiten und ihnen bei der Anpassung an den veränderten Bedarf dieser Patientengruppe die notwendige qualifikatorische Unterstützung anzubieten. Der Fokus richtet sich dabei insbesondere auf Pflegenden und Ärzte, sind doch beide Berufsgruppen in besonderer Weise in die Versorgung von Menschen am Lebensende eingebunden. Mit dem Programm will die Stiftung die Voraussetzungen fördern, die es jedem Menschen – unabhängig vom Versorgungssetting – erlauben, seinen letzten Lebensabschnitt in Würde zu erleben. Zugleich sollen familiäre Hilfpotentiale gestärkt und das freiwillige bürgerschaftliche Engagement bei der Unterstützung von Menschen am Lebensende befördert werden (vgl. Klapper 2004).

Um diese Zielsetzungen realisieren zu können, ist u.a. beabsichtigt, pflegerische Mitarbeiter unterschiedlicher Qualifikationsstufen (Pflegehelfer, Altenpfleger, Krankenpfleger) sowie niedergelassene Ärzte, die im Bereich der ambulanten und stationären Altenhilfe und Altenpflege tätig sind, durch speziell entwickelte multidisziplinäre Fortbildungsmodule besser auf ihre Aufgaben bei der Begleitung schwer kranker und sterbender Menschen und ihres sozialen Umfeldes vorzubereiten. Dabei wird berücksichtigt, dass die Konfrontation mit Alter, fortgeschrittener Krankheit, Sterben und Tod nicht nur für die betroffenen Menschen und deren Angehörigen existentielle Ausnahmesituationen darstellen. Auch die formellen Helfer in den verschiedenen Bereichen der ambulanten und stationären Altenhilfe und Altenpflege sehen sich bei der Begleitung von alten, schwer kranken und sterbenden Menschen vor besondere Anforder-

¹ Sofern die Verwendung geschlechtsneutraler Formulierungen nicht möglich ist, wird in diesem Bericht wegen der besseren Lesbarkeit auf eine Differenzierung zwischen der männlichen und weiblichen Form verzichtet. Sofern nicht anders angegeben, sind mit der männlichen Form stets beide Geschlechter angesprochen.

rungen gestellt und bedürfen zu deren Bewältigung besonderer Hilfe und Unterstützung. Zugleich ist intendiert, bewährte und innovative Versorgungsansätze aus der Hospiz- und Palliativversorgung einer breiteren Zielgruppe zugänglich zu machen und diese durch die Sensibilisierung und Qualifizierung von Pflegenden und Ärzten auch in Einrichtungen der Regelversorgung zu verbreiten. Auf diese Weise soll den speziellen Anforderungen bei der Pflege und Versorgung alter, schwer kranker und sterbender Menschen künftig besser begegnet werden können.

1.2 Zielsetzung und Fragestellung

Der Einführung und Umsetzung der im Rahmen des Programms «Palliative Praxis» zu entwickelnden Fortbildungsmodule wurde eine im Auftrag der Robert Bosch Stiftung durchgeführte empirische Untersuchung vorgeschaltet, deren Ergebnisse in diesem Bericht präsentiert werden. Ziel der empirischen Untersuchung war es,

- Erkenntnisse über die aktuellen Herausforderungen bei der Pflege und Versorgung schwer kranker und sterbender Menschen zusammenzutragen,
- subjektive Sichtweisen und Unterstützungsbedürfnisse der in der Regelversorgung tätigen Mitarbeiter zu erheben und
- die Rahmenbedingungen für eine Einführung des Fortbildungsmoduls im Bereich der ambulanten und stationären Altenhilfe und Altenpflege zu eruieren.

Durch die Bereitstellung dieser Erkenntnisse sollen die zu entwickelnden Fortbildungsangebote im weiteren Projektverlauf auf eine gesicherte empirische Basis gestellt sowie deren Akzeptanz bei den potentiellen Nutzern und deren Passgenauigkeit mit den Problemlagen und Anforderungen in der Praxis erhöht werden. Konkret wurde in der an der Fachhochschule München in Kooperation mit dem Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld durchgeführten Untersuchung einer doppelten Fragestellung nachgegangen:

- Wie stellt sich hierzulande die Situation schwer kranker und alter Menschen am Lebensende dar, welche konkreten Problemlagen und Herausforderungen stellen sich bei der Pflege und Versorgung dieser Patientengruppe und welche Anknüpfungspunkte zur Verbesserung sind zu erkennen?
- Wie nehmen Mitarbeiter in regelversorgenden Einrichtungen der ambulanten und stationären Altenhilfe und Altenpflege die Herausforderungen bei der Versorgung von Menschen am Lebensende aus ihrer subjektiven Sicht wahr und in welchen Bereichen bzw. in welcher Form wünschen sie sich konkrete qualifikatorische Unterstützung?

1.3 Umsetzung und methodisches Vorgehen

Zur Beantwortung dieser explorativ ausgerichteten Fragestellung wurde in einem ersten Arbeitsschritt zunächst eine *literaturgestützte Ausgangsanalyse* zum Stand der Diskussion und zu Fragen der Versorgung von Menschen am Ende des Lebens durchgeführt. Herangezogen und ausgewertet wurden dabei sowohl deutsch- als auch englischsprachige Publikationen. Das Hauptaugenmerk richtete sich jedoch auf den deutschsprachigen Raum und hierbei insbesondere auf die Situation in der pflegerischen und medizinischen Versorgung. Unberücksichtigt blieben die Aktivitäten zur psycho-sozialen oder seelsorgerlichen Unterstützung von Menschen am Lebensende, wie sie beispielsweise in der Sozialen Arbeit, der Psychologie oder der praktischen Theologie zu finden sind. Die wichtigsten Ergebnisse dieser Literaturanalyse wurden kursorisch zusammengefasst und in Kapitel 2 berichtsformig aufbereitet.

In einem zweiten Arbeitsschritt wurde zwischen November 2004 und Mai 2005 eine aus drei Bausteinen bestehende und analog der oben genannten Fragestellung *qualitative empirische Untersuchung* durchgeführt. In deren Zentrum standen mehrere themengleiche Gruppendiskussionen – so genannte *Focus Groups* – mit pflegerischen Mitarbeitern aus Einrichtungen der ambulanten und stationären Altenhilfe und Altenpflege. Zwar zielte diese qualitative Untersuchung nicht auf repräsentative Aussagen, dennoch sollte bei der Auswahl der Kooperationspartner auf eine möglichst breite Streuung geachtet werden. Differenzierungskriterien waren neben der Lage der Einrichtung und ihrer regionalen Einbettung auch die Trägerausrichtung sowie die Frage, ob es sich um eine ambulante oder stationäre Einrichtung handelte. Voraussetzung für die Teilnahme war u.a., dass in diesen Einrichtungen zum Zeitpunkt der Erhebung noch keine Qualifizierungsmaßnahmen zum Thema «Palliative Care» durchgeführt worden sind. Auch sollten keine weit reichenden Anpassungsmaßnahmen in den Einrichtungen selbst eingeleitet worden sein. Einbezogen wurden Mitarbeiter mit unterschiedlichem Qualifikationshintergrund (Krankenpflege, Altenpflege, Pflegehilfe, Auszubildende). Die von einer Moderatorin und einer Assistentin vor Ort realisierten Gruppendiskussionen orientierten sich an einer flexibel eingesetzten Themenliste (Topic Guide). Angesprochen wurden darin die Erfahrungen der Pflegenden mit der Versorgung am Lebensende, die von ihnen in diesem Zusammenhang erkannten Herausforderungen, mögliche Themen, Inhalte und Formen von Fortbildungsangeboten zum Thema sowie weitere aus Sicht der Befragten relevante Aspekte (z.B. ethische Fragen).

Die Gruppendiskussionen wurden durch *leitfadengestützte Interviews mit Leitungskräften* ambulanter und stationärer Einrichtungen der Altenhilfe und Altenpflege sowie mit *niedergelassenen Ärzten* ergänzt. Auch hier war Voraussetzung, dass es sich nicht um Experten auf dem Gebiet der Palliativversorgung sondern vielmehr um Vertreter von Einrichtungen der Regelversorgung handelte. Die Rekrutierung der Interviewpartner erfolgte zum einen über die Einrichtungen, in denen auch die Gruppendiskussionen durchgeführt wurden. Zum Teil konnten zusätzliche Gesprächspartner aus anderen Regionen gewonnen werden. In den Leitungskräfteinterviews ging es um eine aktuelle Einschätzung zur Versorgungssituation von Menschen am Lebensende, eine Stellungnahme zu Themen, Inhalten und For-

men von darauf ausgerichteten Fortbildungen sowie zu Umsetzungsbedingungen in den Einrichtungen. In eine ähnliche Richtung zielten auch die mit den Ärzten geführten Interviews.

Die in den Gruppendiskussionen und Leitfadenterviews erhobenen subjektiven Erfahrungen und Einschätzungen der Praktiker wurden allesamt audiotekhnisch aufgezeichnet, teilweise transkribiert, anschließend einem mehrstufigen Codierungsverfahren unterzogen und schließlich variablenorientiert ausgewertet². Dabei richtete sich das Hauptaugenmerk auf die Problemwahrnehmung der befragten Akteure sowie auf ihre Erwartungen an Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen zur Versorgung von Menschen am Lebensende. Die Ergebnisse der Auswertung werden im Folgenden – im Anschluss an einige Hinweise zur empirischen Datenbasis – unter Berücksichtigung der die Untersuchung leitenden Fragestellung dokumentiert und diskutiert.

1.4 Empirische Datenbasis

Durchgeführt wurden vier *Focus Groups* mit insgesamt 31 pflegerischen Mitarbeitern aus ambulanten und stationären Einrichtungen der Altenhilfe und Altenpflege³. Die beteiligten Einrichtungen – zwei ambulante Pflegedienste und zwei stationäre Wohn- und Pflegeeinrichtungen – waren in unterschiedlichen Regionen Deutschlands angesiedelt und in kirchlicher, privatwirtschaftlicher, kommunaler sowie frei-gemeinnütziger Trägerschaft.

An den jeweils ca. 1,5 Stunden dauernden und mehr oder weniger lebhaften Gruppendiskussionen waren neben Absolventen der Alten- und Krankenpflege auch Auszubildende und Pflegehelfer beteiligt. In einem Fall haben zudem Teamleitungen teilgenommen. Die Teilnehmer der Gruppendiskussionen verfügten über unterschiedlich umfangreiche Berufserfahrungen, hatten aber keine Zusatzqualifikationen erworben oder thematisch relevante pflegerische Weiterbildungen (z.B. Onkologie-/Intensivpflege) absolviert. Die nachstehende Tab. 1 dokumentiert die

² Die Codierung und variablenorientierte Auswertung der transkribierten Texte erfolgte mit Hilfe von TAMSA nalyser 2.99 – einem Programm zur computergestützten Auswertung qualitativer Forschungsdaten. Bei den in diesem Bericht aus dem Datenmaterial zitierten Textpassagen beziehen sich die Angaben in Klammern jeweils auf die projektinterne Bezeichnung der Gruppendiskussion bzw. des Interviews (z.B. FG_01) und die durch das Programm vorgenommene Zeilennummerierung (z.B. 23459).

³ Die Rekrutierung von Kooperationspartnern für die Erhebung erwies sich zum Teil als schwierig. Einige Einrichtungen hatten bereits Initiativen zur Anpassung an die Herausforderungen bei der Versorgung von Menschen am Lebensende ergriffen und kamen nicht als Gesprächspartner in Betracht. Andere waren mit Fragen der Qualitätsentwicklung oder Zertifizierung beschäftigt und sahen sich daher nicht in der Lage, innerhalb des engen Zeitfensters an der Untersuchung mitzuwirken. Wieder andere hatten Schwierigkeiten, genügend Mitarbeiter für die Befragung zur Verfügung zu stellen.

konkrete Zusammensetzung der durchgeführten Gruppendiskussionen im Überblick.

Tab. 1: Zusammensetzung der Gruppendiskussionen (Focus Groups)

	FG_1	FG_2	FG_3	FG_4
Region	Landkreis	Großstadt	Mittelzentrum	Mittelzentrum
Ort	«Geretsried»	«München»	«Kassel»	«Hildesheim»
Träger	Kirchlich	Kommunal	Privat	Wohlfahrt
Teilnehmer	7	10	9	5
Geschlecht	7 w	2 m / 8 w	2 m / 7 w	2 m / 3 w
Alter Ø	40	42	41	29
Hintergrund	Ambulant	Stationär	Ambulant	Stationär

Ein Teil der *insgesamt 10 Führungskräfte*, mit denen die ca. einstündigen und durchweg ergiebigen Leitfadenterviews durchgeführt wurden, kam aus den Einrichtungen, in denen auch die Gruppendiskussionen stattfanden. Darüber hinaus wurden noch Führungskräfte aus anderen ambulanten und stationären Einrichtungen in Hamburg, Herford, Bielefeld, Greifswald, Stuttgart und München befragt. Die Führungskräfte verfügten durchweg über die gesetzlich geforderten Weiterbildungen, jedoch fand sich darunter keiner mit einem Hochschulabschluss – beispielsweise im Pflegemanagement. Das Durchschnittsalter der Führungskräfte lag bei 42 Jahren und damit – abgesehen von FG_04 – kaum höher als das der Teilnehmer der Gruppendiskussionen. Allerdings waren auf der Leitungsebene mehr Männer als Frauen an der Befragung beteiligt (vgl. Tab. 2).

Tab. 2: Zusammensetzung der Interviews mit Führungskräften und niedergelassenen Ärzten

	FG_1	FG_2
Anzahl	10	10
Großstadt	4	4
Mittelzentrum	2	3
Landkreis	4	3
Geschlecht	6 m / 4 w	9 m / 1 w
Alter Ø	42	49

Schließlich wurden *10 Interviews mit niedergelassenen Ärzten* durchgeführt, um ergänzend deren Sichtweisen und Erwartungen zu erheben. Die Interviews mit den Ärzten dauerten zwischen 20 und 30 Minuten und waren damit deutlich kürzer als die der Führungskräfte. Rekrutiert wurden die ärztlichen Gesprächspartner – bis auf einen Fall handelte es sich um Männer – über die zuvor kontaktierten ambulanten und stationären Pflegeeinrichtungen. Ergänzend wurden nach einem Zufallsprinzip weitere niedergelassene Ärzte mit einer hohen Zahl an alten Patienten jedoch

ohne Praxisbesonderheiten in die Befragung eingebunden. Aus Kontrastierungsgründen wurde ein Interview mit einem niedergelassenen Schmerztherapeuten durchgeführt⁴.

In der Summe konnte mit den Gruppendiskussionen und Leitfadenterviews in relativ kurzer Zeit eine breite empirische Basis für die Beantwortung der die Untersuchung leitenden Fragestellung geschaffen werden. Zwar lassen sich aus den vorliegenden Daten keine generalisierenden Aussagen ableiten, auch ist bei deren Interpretation aufgrund der begrenzten Hintergrundinformationen zuweilen Zurückhaltung angezeigt. Dennoch vermitteln die vorliegenden Befunde einen interessanten Einblick in den Alltag, die Sichtweisen und Unterstützungsbedürfnisse von Mitarbeitern in der ambulanten und stationären Altenhilfe und Altenpflege. Zugleich enthalten sie zahlreiche konkrete Anregungen und Hinweise für die weitere Entwicklung, Gestaltung und Implementierung von Fortbildungsangeboten zum Thema «Palliative Praxis». Insofern können die folgenden Ausführungen als solide Grundlage für die in diesem Bericht enthaltenen Empfehlungen dienen.

2. Zur Situation von Menschen am Lebensende: Literaturteil

Geht es darum, die Situation von Menschen am Lebensende auszuleuchten, sind eine ganze Reihe an Fragen zu beantworten. Zum Beispiel ist zu klären, wann, aufgrund welcher Umstände und wo Menschen hierzulande ihr Leben beenden, welchen Unterstützungsbedarf sie am Lebensende erkennen lassen und welche konkreten Probleme und Herausforderungen sich bei der Pflege und Versorgung dieser Patientengruppe stellen. Darüber hinaus ist von Interesse, welche Konzepte und Angebote zur Versorgung am Lebensende vorgehalten werden, welche Herausforderungen bei deren Realisierung zu bewältigen sind und wo sich konkrete Anknüpfungspunkte zur Verbesserung bieten. Diesen Fragen wird im Folgenden literaturgestützt nachgegangen. Dem ist vorzuschicken, dass sich der Begriff «Lebensende» zeitlich nur schwer fassen und eingrenzen lässt. In der öffentlichen Diskussion wie auch der Literatur wird zumeist auf die letzten Lebenstage und -stunden, die so genannte terminale Phase im Krankheitsverlauf oder das Sterben im engeren Sinne Bezug genommen und der Fokus der Betrachtung entsprechend begrenzt – dies schlägt sich auch in den folgenden Befunden, beispielsweise den statistischen Daten nieder. Übersehen wird dabei, dass sich das Lebensende aus soziologischer Perspektive betrachtet – vergleichbar der Pubertät oder dem frühen Erwachsenenalter – mehr und mehr zu einer eigenständigen lebenszyklischen Phase ausweitet, die sich zeitlich auch über Monate und sogar Jahre erstrecken und mit unterschiedlichen Anpassungsanforderungen auf Seiten der betroffenen Menschen und ihres soziales Umfeldes einhergehen

⁴ Die Kontaktaufnahme mit den niedergelassenen Ärzten und deren Einbindung in die Untersuchung erwies sich als ebenso aufwändig wie langwierig. Aus pragmatischen Gründen, d.h. um die begrenzten zeitlichen Ressourcen der Ärzte zu berücksichtigen und ihre Praxisroutinen nicht allzu sehr zu stören, wurden die Interviews mehrheitlich telefonisch durchgeführt.

kann (Streckeisen 2001). Dieses auch als «langsames Sterben» (Imhoff 1988) deklarierte und sehr weit gefasste Verständnis des Lebensendes spielt insbesondere für die Versorgung und Pflege von alten, multimorbiden und schwer kranken Menschen wie auch für die Entwicklung von «Palliative Care» eine entscheidende Rolle. Ist im Folgenden von Menschen am Lebensende oder deren Versorgung und Pflege die Rede wird folglich diese breitere Perspektive angelegt.

2.1 Zahlen und Fakten

Von den insgesamt 81,8 Millionen Bundesbürgern sterben jährlich ca. 840.000. Die Zahl der 2002 in Deutschland registrierten Sterbefälle belief sich auf 841.684, davon waren 389.116 männlichen und 452.570 weiblichen Geschlechts (vgl. Gaber/Ziese 2004). Mit zunehmendem Alter steigt die allgemeine Sterblichkeit, weshalb mit Blick auf die Versorgung am Lebensende in wachsendem Maße hohe und höhere Lebensalter ins Blickfeld rücken (Streckeisen 2001, 29). Insgesamt waren von den 2002 im Bundesgebiet verstorbenen Menschen lediglich 19% unter 65 Jahre alt. Von den Frauen starben 60% in einem Alter von 80 Jahren und höher, bei den Männern waren es 30%. Demographische Faktoren wie die veränderte Altersstruktur der Bevölkerung aber auch *regionale Unterschiede in der Alterszusammensetzung* sind demnach für die Versorgung am Lebensende von zentraler Bedeutung.

In der Todesursachenstatistik für das gesamte Bundesgebiet für das Jahr 2002 stehen Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems (ICD 10 I00-I99) mit 44% bei den Frauen und 41% bei den Männern an der Spitze. Unmittelbar danach folgen sowohl bei den Frauen als auch bei den Männern mit 28% bösartige Neubildungen (ICD 10 C00-D48). Insgesamt ist davon auszugehen, dass im Durchschnitt über alle Altersgruppen knapp ein Viertel aller Todesfälle durch Krebserkrankungen verursacht wird. Allerdings ist bei den Todesursachen erneut eine deutliche *Altersabhängigkeit* zu konstatieren, d.h. mit zunehmendem Alter gewinnen Herz-Kreislauf-Erkrankungen als Todesursache an Bedeutung wohingegen bösartige Neubildungen rückläufig sind⁵. Dabei ist freilich zu bedenken, dass in den vorstehenden statistischen Aussagen pro Sterbefall lediglich *eine* Todesursache erfasst und berücksichtigt wird. Insbesondere mit Blick auf die Gruppe der älteren und hochaltrigen Menschen, die nicht eben selten an mehr als einer Erkrankung leiden (Multimorbidität), liefert die Todesursachenstatistik somit ein unvollständiges Bild (vgl. Gaber/Ziese 2004). Erfahrungsgemäß wird in der Mehrzahl der Fälle von einer durch diverse Krankheiten verursachten und entsprechend *komplexen Belastungssituation am Lebensende* auszugehen sein.

Ebenfalls keine Aussagen enthalten die Statistiken darüber, wie hoch der Anteil von Pflegebedürftigen im Sinne des §14 SGB XI an den Ver-

⁵ Ausgewählte Indikatoren der Sterblichkeit 2002 jeweils bezogen auf Gestorbene pro 100.000 Einwohner (Quelle: Statistisches Bundesamt unter <http://www.gbe-bund.de>).

storbenen ist. Insgesamt werden in der amtlichen Pflegestatistik 2001 (StBA 2003) 2,04 Millionen Pflegebedürftige gezählt, davon sind 81% 65 Jahre und älter bzw. 35% 85 Jahre und älter. Bei den in Deutschland lebenden 551.000 Menschen, die das 90zigste Lebensjahr erreicht oder überschritten haben, wird derzeit eine Pflegequote von 60% veranschlagt. Demnach gelten 329.000 Personen dieser Altersgruppe als pflegebedürftig im Sinne des Gesetzes. Bei den 85 bis 90 Jährigen beträgt die Wahrscheinlichkeit, pflegebedürftig zu sein, rund 40%. Bei den 75 bis 85-Jährigen wird sie auf 14% veranschlagt. Somit ist von einem steigenden Anteil an Menschen auszugehen, die mit zunehmendem Alter am Lebensende über ihre komplexen krankheitsspezifischen Belastungen hinaus auch mit *Beeinträchtigungen durch (langfristige) Pflegebedürftigkeit* leben müssen (vgl. auch StBA 2002).

Informationen darüber, wo Menschen in Deutschland überwiegend sterben, werden trotz Erfassung in den amtlichen Leichenschauscheinen nicht regelmäßig statistisch aufbereitet. Der Krankenhausstatistik (DKG 2000) ist immerhin zu entnehmen, dass sich durchschnittlich 45% aller Sterbefälle von Frauen und 50% aller Sterbefälle von Männern im Akutkrankenhaus ereignen. Eine auf sieben ausgewählte Gesundheitsamtsbezirke des Landes Rheinland-Pfalz gestützte und repräsentativ angelegte Untersuchung von Ochsmann et al. (1997) kommt bei der Untersuchung von Todesfällen von Menschen über 59 Jahren zu im Kern übereinstimmenden Ergebnissen. Demnach wurden 43,2% der Todesfälle in Krankenhäusern, weitere 14,5% in Alten- und Pflegeheimen registriert. 39,6% der untersuchten Todesfälle ereigneten sich in Privatwohnungen und damit in dem – laut Umfragen (Arnold 1998) – von der Mehrheit der Bevölkerung bevorzugten Sterbeort. Werden lediglich Tumorpatienten in den Blick genommen, stieg der Anteil der im privaten Umfeld Verstorbenen in dieser Untersuchung auf 44,1%. Neben der Grunderkrankung sind Geschlecht und Familienstand weitere Einflussfaktoren, wenn es um den Sterbeort geht. Ledige Männer verstarben demnach häufiger in Krankenhäusern (56%) als in Privatwohnungen (26,7%), während sich der Akzent bei den Frauen vom Krankenhaus (38%) in Richtung Alten- und Pflegeheim (31,9%) verschiebt (Ochsmann et al. 1997). In einer jüngeren, 2001 in Jena durchgeführten repräsentativen Untersuchung (Dreßel et al. o.J.) lag der Anteil der 1999 in Privatwohnungen Verstorbenen deutlich niedriger (29%). Besonders auffallend im Unterschied zur rheinland-pfälzischen Studie war der hohe Anteil der in diesem Zeitraum und dieser Region im Krankenhaus verstorbenen Menschen mit Krebs (55%).

Diese Befunde verdeutlichen, dass sich nach wie vor *ein großer Teil der Todesfälle in Institutionen* ereignet und diese somit für das Lebensende eine wichtige Rolle spielen. Insbesondere Alten- und Pflegeheime werden – so ist zu erwarten – im Zuge der soziodemographischen Entwicklungen als Lebens- und Sterbeorte mehr und mehr an Bedeutung gewinnen und ins Zentrum der Aufmerksamkeit rücken müssen. Darüber hinaus sind in Übereinstimmung mit der Prämisse «ambulant vor stationär» vorzugsweise ambulante Pflege- und Versorgungsangebote für Menschen am Lebensende zu stärken und auszubauen – eine Forderung, die seit Jahren erhoben, aber noch kaum realisiert wird (Schaeffer/Ewers 2002, Ewers/Badura 2005).

2.2 Gesellschaftliche Wandlungsprozesse

Die wenigen zuvor genannten Zahlen und Fakten enthalten bereits zahlreiche Hinweise darauf, wie sehr sich generelle gesellschaftliche Entwicklungstrends auf die Situation von Menschen am Lebensende auswirken und welche Herausforderungen für die Gesellschaft im Allgemeinen und die unmittelbar beteiligten Akteure im Besonderen damit einhergehen. Die wichtigsten Entwicklungstendenzen sollen hier überblicksartig zusammengefasst werden:

- Durch die mit dem demographischen Wandlungsprozess einhergehende Erhöhung der Lebenserwartung bei gleichzeitigem Geburtenrückgang und verminderter Säuglingssterblichkeit wird Sterben zu einer «eigentlichen Angelegenheit von alten und hoch betagten Menschen» (Streckeisen 2001, 29). Zugleich wird in den kommenden Jahren aufgrund der veränderten Altersstruktur der Bevölkerung eine *wachsende Zahl Sterbender in hohem und höherem Lebensalter* zu versorgen sein.
- Durch den Wandel des Krankheitspanoramas und den Bedeutungszuwachs chronischer Krankheiten kommt es vermehrt zu einer *Verlängerung der letzten Lebensphase* in Gestalt eines langsamen bzw. verlangsamten Sterbens, das sich nicht selten über Wochen und Monate hinzieht und mit den Worten von Glaser/Strauss (1968, 30ff.) die Gestalt einer «zögernden Bahn» annimmt.
- Mit steigendem Lebensalter wächst das *Risiko des Auftretens kognitiver Einschränkungen oder psychischer Störungen unterschiedlicher Genese*, darunter als häufigste und folgenschwerste die Demenz (Häfner 1992, Bickel 2001). Die Pflege und Versorgung dieser Patienten stellt hohe quantitative und qualitative Anforderungen, erweist sich aufgrund der mit ihr verbundenen Störungen der Kommunikation und Interaktion als für alle Beteiligten extrem belastend und führt vielfach dazu, dass *dem eigentlichen Sterben ein frühzeitiger «sozialer Tod» vorausgeht* (Cox et al. 1997, Mittelmann et al. 2003, Ilen et al. 2003).
- Die wachsenden therapeutisch-technischen Interventionsmöglichkeiten der modernen Medizin ziehen eine *Medikalisierung des Sterbens* und somit eine vorwiegend nach medizinischen Relevanzkriterien gestaltete letzte Lebensphase nach sich. Von einem «natürlichen» Sterben und Tod kann unter diesen Bedingungen kaum die Rede sein, vielmehr zeigen sich deutliche Anzeichen für eine *kulturelle Überformung dieses Lebensabschnitts durch Medizin und Krankenversorgung* (Feldmann 1997, Seale 1998, Streckeisen 2001).
- Hand in Hand mit dieser Entwicklung geht, dass der Sterbeprozess sich zu einer von den beteiligten Akteuren *aktiv zu gestaltenden Phase des Lebens mit diversen Entscheidungszwängen* entwickelt. Infolgedessen kommt es gehäuft zu ethischen und rechtlichen Dilemmata, die von den Betroffenen mit den ihnen zur Verfügung stehenden Mitteln allein kaum angemessen zu bewältigen sind (Schell 2002, Vollmann 2001).
- Die an Bedeutung gewinnende Individualisierung von Lebensläufen macht auch vor der letzten Lebensphase nicht halt und wirkt sich auf deren Gestaltung nachhaltig aus. Ausdruck dessen sind z.B. immer wieder aufflammende Debatten um ein selbst bestimmtes Sterben bis

hin zur Tötung auf Verlangen, sowie generell ein *veränderter Umgang der Menschen mit dem Tod, den Verstorbenen und der Trauer* (Vollmann 2001, Feldmann 1997).

- Trotz der nach wie vor hohen familiären Hilfpotentiale – insbesondere auch in Lebenskrisen und bei kritischen Übergängen – unterstreichen der langsame Wandel der Familienstrukturen und die wachsende Zahl allein lebender Menschen den zunehmenden *Bedarf an neuen Formen informeller Hilfe und Unterstützung* in überschaubaren lokalen Zusammenhängen (z.B. in Form von Nachbarschaftshilfe oder bürgerschaftlichem Engagement).
- Mit dem Lebensende gehen – bedingt durch die Tatsache, dass ein Großteil der Versorgungsnutzung im letzten Lebensjahr anfällt (Bickel 1998) – auch ökonomische Herausforderungen einher. In aktuellen Debatten über Rationalisierung und Rationierung der Gesundheitsversorgung werden somit auch am Lebensende Forderungen nach mehr Effektivität und Effizienz lauter. Zugleich mehren sich Stimmen, die einen *gesellschaftlichen Schutz des zu Ende gehenden Lebens* vor einseitig an ökonomischen Kriterien ausgerichteten Interventionen fordern.
- Ähnlich wie andere Lebensphasen immer öfter nach vorhersehbaren Mustern und innerhalb von Institutionen verlaufen, ist auch eine *Institutionalisierung des Sterbens* (Lalivie d'Epinau 1996, 335ff.) zu beobachten. Das Krankenhaus spielt für diese Entwicklung eine zunehmend geringere Rolle, während als «Step-down Units» konzipierte Einrichtungen – insbesondere traditionelle Alten- und Pflegeheime sowie eigens gegründete stationäre Hospize – an Bedeutung gewinnen.
- Eng verbunden mit der Institutionalisierung ist eine «*Professionalisierung*», «*Pädagogisierung*» und «*Therapeutisierung*» der letzten Lebensphase (Schwarz 1988, 199 u. 209ff.). Weil immer weniger Menschen im Lebenslauf eigene Erfahrungen mit Sterben und Tod sammeln, es ihnen an tragfähigen Deutungsmustern und Handlungskompetenzen fehlt und sie den damit verbundenen Herausforderungen hilflos gegenüberstehen, steigt die Nachfrage nach (vermeintlichen) Experten für das Lebensende (Feldmann 1997).

Diese mit wenigen Strichen skizzierten Entwicklungstendenzen provozieren am Lebensende einen zum Teil veränderten und bis dato nur selten angemessen beantworteten Bedarf an Unterstützung und Begleitung. Zwar werden – gerade in existentiellen Ausnahmesituationen wie der Sterbephase – menschliche Begleitung, Zuwendung und Anteilnahme auch künftig von fundamentaler Bedeutung sein. Dies allein reicht jedoch nicht aus, um Menschen im Sterben zu begleiten und ihnen die hierbei notwendige Unterstützung anzubieten. In unterschiedlichem Umfang und auf diversen Ebenen angesiedelt, besteht am Lebensende insbesondere in folgenden Bereichen Unterstützungsbedarf (vgl. Schaeffer et al. 2003):

- *Information und Aufklärung* von Patienten und Angehörigen erweist sich als ein ebenso kritischer wie zentraler Faktor für eine würdige Gestaltung des Lebensendes. Dies beginnt mit der Mitteilung einer tödlichen Diagnose, reicht über die kontinuierliche Kommunikation mit professionellen Helfern über Krankheit, Sterbeprozess und nahenden Tod, bis hin zur Bereitstellung von Informationen über Beratungs- und Unterstützungsmöglichkeiten weit über den Tod hinaus.

- Eng damit verbunden sind bei der Begleitung von Menschen am Lebensende auch *Sinn- und Orientierungsangebote* für die Bewältigung des voranschreitenden Krankheitsgeschehens und den Umgang mit den subjektiven Konsequenzen des nahenden Todes gefordert – inklusive solcher religiöser bzw. spiritueller Natur. Dabei wird der modernen Werteppluralität, ethnischen Aspekten wie auch den unterschiedlichen Lebenswelten der Sterbenden und ihres sozialen Umfeldes Rechnung zu tragen sein.
- Die zahlreichen Möglichkeiten moderner somatisch orientierter Akutmedizin («*cure*») verstellen häufig den Blick darauf, dass am Lebensende *Fragen der Pflege und Versorgung («care») an Bedeutung gewinnen*. Den Bedarf an einer rechtzeitigen Umstellung der Behandlungs- und Versorgungsstrategie zu erkennen und auf Linderung und subjektives Wohlbefinden zielende Versorgungsangebote in häuslicher Umgebung einzuleiten, stellt für die beteiligten Gesundheitsprofessionen eine zentrale Herausforderung dar.
- Die Komplexität und Unübersichtlichkeit moderner Gesundheits- und Sozialsysteme macht *Begleitung auf dem Weg durch das Gesundheitswesen und bei der Auseinandersetzung mit seinen Instanzen* – etwa in Form von Case Management (Ewers/Schaeffer 2000a) – zwingend erforderlich. Nur so lässt sich vermeiden, dass die Sterbenden und ihre Angehörigen – mit der Organisation der Versorgung allein gelassen und mit den dabei zu berücksichtigenden Anforderungen überfordert – hilf- und orientierungslos durch das Versorgungssystem irren.
- Das in vielen Fällen fortgeschrittene Alter in Verbindung mit der hohen Symptombelastung und den zum Teil langwierigen Verläufen verlangt nach *einem professionellen Symptommanagement* und einer entsprechend alltagsnahen wie kontinuierlichen Unterstützung der Sterbenden und ihrer Angehörigen im Umgang mit belastenden Krankheitsfolgen und der mit der letzten Lebensphase oftmals einhergehenden Unsicherheit und Ungewissheit (Sherman et al. 2004).
- Eng damit verbunden sind Angebote der *Schulung und Anleitung von Patienten und Angehörigen* für die Bewältigung der krankheitsspezifischen, pflegerischen und versorgungstechnischen Anforderungen am Lebensende. Diese edukativen Angebote sollten in den Alltag integriert, zielgruppenspezifisch angelegt und zugleich so gestaltet sein, dass sie vorhandene Selbsthilfe- und Selbstmanagementpotenziale festigen und den Betroffenen ein hohes Maß an Autonomie und Selbstbestimmung ermöglichen (Matzo/Sherman 2005).
- *Sicherung und Stärkung von Hilfefpotenzialen im familiären oder informellen Netz* werden verstärkt Aufmerksamkeit erfahren müssen. Nur wenn es gelingt, soziale Ressourcen zur Unterstützung von Menschen am Lebensende zu stärken und langfristig zu stabilisieren, kann der Tendenz zur Ausgliederung von Sterbenden in speziell zu diesem Zweck geschaffenen Einrichtungen entgegengewirkt und ein Sterben in vertrauter häuslicher Umgebung gewährleistet werden.
- Angehörige, Freunde und Bekannte sind eine tragende Säule der Pflege und Versorgung von Menschen am Lebensende. Allerdings benötigen sie bei der Bewältigung ihrer spezifischen Situation unter anderem das Angebot, auf *präventive, akute und nachgehende Trauerbegleitung*

zurückgreifen zu können. Diese Angebote können dazu beitragen, mit der Verlustsituation adäquat umgehen und gesundheitliche oder psychosoziale Folgeschäden aus der Sterbebegleitung zu vermeiden.

2.3 Palliative Care und andere Initiativen

Inzwischen sind hierzulande in Anlehnung an internationale Vorbilder zahlreiche Initiativen entstanden, die auf die zuvor skizzierte Situation von Menschen am Lebensende reagieren, eine Verbesserung der Situation Sterbender und ihres sozialen Umfeldes intendieren und für bedarfsgerechte Pflege- und Versorgungsangebote eintreten. An prominenter Stelle ist die an britischen Vorbildern orientierte *Hospizbewegung* zu nennen (Graf 2004, Seitz/Seitz 2002). Entstanden ist sie ursprünglich als bürgerliche Protest- und Reformbewegung gegen die voranschreitende Ausgrenzung von Sterben und Tod aus dem gesellschaftlichen Leben. Im Zentrum der Kritik standen von Beginn an die begrenzten Möglichkeiten der etablierten Versorgungseinrichtungen, unter den ihnen gegebenen Bedingungen adäquate Unterstützungsstrategien zu entwickeln, um insbesondere den psychischen und sozialen Bedürfnissen Sterbender und ihrer Angehörigen Rechnung zu tragen. Kritisiert wurde auch der unangemessene Einsatz moderner Intensivmedizin in der letzten Lebensphase bei gleichzeitig unzureichender Symptomkontrolle, insbesondere von Schmerzen. Zugleich wendet sich die Hospizbewegung gegen die in den 1970er-Jahren aufgekommene Debatte um aktive Sterbehilfe und begleiteten Suizid. Die Hospizbewegung basiert auf ehrenamtlichem Engagement und bemüht sich, die von ihr angestrebten Versorgungsinnovationen («Hospice Care») von außerhalb des Gesundheitssystems anzustoßen (Vollmann 2001, Seitz/Seitz 2002, Ewers 2005).

Hand in Hand mit der Entwicklung der Hospizbewegung ist auch die wachsende Bedeutung der *Palliativversorgung* («Palliative Care») zu sehen. Diese vornehmlich aus den Gesundheitsprofessionen – der Medizin und Pflege – entstandene und damit innerhalb des Gesundheitssystems angesiedelte Initiative konzentriert sich auf die systematische Verbesserung der Lebensqualität Sterbender und auf die Linderung von belastenden Krankheitssymptomen, wo Heilung nicht mehr möglich ist (WHO 1990, 11). Sowohl die Hospizbewegung als auch die Palliativversorgung haben ihr Augenmerk anfänglich primär auf Menschen mit Krebs und mit tumorbedingten Schmerzen gerichtet. Diese Schwerpunktsetzung ist bis zum heutigen Tag erhalten geblieben, allerdings wendet sich die Aufmerksamkeit mehr und mehr auch anderen Sterbenden zu. Hierzu zählen beispielsweise Menschen mit schweren und voranschreitenden Erkrankungen wie AIDS oder Multiple Sklerose und insbesondere solche hohen und höheren Lebensalters (exempl. Lynn et al. 2000).

Beide Initiativen – die bürgerschaftliche und die professionelle – sind mittlerweile eng miteinander verwoben und auf gutem Weg, sich auch innerhalb des bundesdeutschen Sozial- und Gesundheitssystems langfristig zu etablieren (Ewers 2005). Gemeinsam sind ihnen einige *ideelle Grundsätze* bei der Versorgung von Menschen am Lebensende, darunter vornehmlich die folgenden (Corless 1995, Ferris/Cummings 1995):

- Die Sterbenden und ihr soziales Umfeld haben das *Recht auf Informationen* über die Entwicklung ihrer Krankheit, das bevorstehende Sterben und alle in dieser Situation zur Verfügung stehenden Hilfsmöglichkeiten. Des Weiteren sind *Wahlmöglichkeiten* zwischen Handlungsalternativen (z. B. Intervention versus Lebensqualität) und *Zugänglichkeit* zu unterschiedlichen Versorgungs- und Hilfeangeboten auch und gerade am Ende des Lebens zu gewährleisten;
- *Patientenorientierung* ist handlungsleitend, was bedeutet, dass alle Beteiligten sich an den Problem- und Bedarfslagen von Menschen am Lebensende und ihren individuellen Wünschen ausrichten (Ewers 2002). Darüber hinaus ist die *Integration von Angehörigen* und anderen Menschen aus dem sozialen Umfeld des Sterbenden in das Pflege- und Versorgungsgeschehen unter Berücksichtigung ihrer individuellen Möglichkeiten und Belastungssituationen sicherzustellen.
- *Multidisziplinarität* als Grundvoraussetzung für die Realisierung eines holistischen Versorgungsansatzes zur Beantwortung gleichermaßen körperlicher, psychischer, sozialer und spiritueller Notlagen, *Transparenz* durch fortlaufende Qualitätssicherung und -entwicklung sowie *Koordination* der unterschiedlichen bei der Versorgung Sterbender erforderlichen Leistungen und Anbieter, zählen zu den Standards der Hospiz- und Palliativversorgung und sollen deren Erfolg garantieren.

Neben dieser ideellen Grundorientierung sind für die Realisierung einer «Palliativen Praxis» vor allem die in den letzten Jahren gewonnenen *wissenschaftlichen Erkenntnisse über die spezifischen Problem- und Bedarfslagen von Menschen am Lebensende und deren ebenso systematische wie evidenzbasierte Beantwortung* von zentraler Bedeutung. Im Pflege- und Versorgungsalltag kommt es darauf an, von einer rein problem- und lösungsorientierten Herangehensweise Abstand zu nehmen und das Kriterium der Lebensqualität der Patienten und ihres sozialen Umfeldes in das Zentrum der Aktivitäten zu rücken (exempl. Rolling Ferrel/Coyle 2001). Dies beginnt bereits bei dem *mehrdimensionalen Assessment*, das auf der Basis subjektiver und objektiver Informationen und unter Zuhilfenahme spezieller Instrumente über die physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Einschränkungen am Lebensende hinausgehend auch die Ressourcen, Einstellungen und Werte der Patienten und ihres sozialen Umfeldes in den Blick nimmt. Bei der darauf basierenden *Interventionsplanung* wird kreativ nach Möglichkeiten gesucht, dem mit den jeweils vorhandenen Symptomen verbundenen Leiden präventiv entgegenzuwirken oder es – unter Rückgriff auf neueste medizinisch-pflegerische Erkenntnisse – zumindest zu kontrollieren und in erträglichen Grenzen zu halten. Dabei ist nachrangig, ob es sich bei den geplanten Interventionen um die professionelle Beantwortung von Schmerzzuständen, eine spezielle Wundversorgung, den Umgang mit Müdigkeit und Erschöpfung, die Reaktion auf Anorexie und Kachexie, Dyspnoe, Husten- und Erstickungsanfälle oder das so genannte «Todesrasseln», Übelkeit und Erbrechen, Verstopfung und Durchfall, Probleme bei Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme, oder auch um Angst- und Unruhezustände, Verwirrtheit, Trauer etc. handelt. Für die Beantwortung dieser großen Spannbreite an patientenseitigen Anforderungen benötigen die professionellen Akteure nicht nur fundiertes Wissen und spezielle klinische Kompetenzen, die zuvor in einschlägigen Qualifizierungsprogrammen erworben und stets auf dem aktuellsten Stand gehal-

ten werden müssen. Darüber hinausgehend sind sie auf eine enge und vertrauensvolle interdisziplinäre Kooperation und die Mitwirkung des sozialen Umfeldes wie auch informeller Helfer angewiesen, um die gewünschten Ergebnisse erzielen zu können. Die Pflege übernimmt dabei neben ihren anspruchsvollen klinischen Aufgaben u. a. die Aufgabe, Angehörige und informelle Helfer aktiv in das Versorgungsgeschehen einzubinden, sie bei der Wahrnehmung ihrer Aufgaben durch *Information, Beratung und Anleitung* aktiv zu unterstützen und durch eine kontinuierliche Supervision einer Überlastung frühzeitig entgegen zu wirken sowie die Qualität der Pflege und Versorgung zu sichern (Pleschberger et al. 2002, Payne/Ellis-Hill 2001, Katz/Peace 2003). Dass diese unterschiedlichen professionellen Interventionen – sei es von den medizinischen, pflegerischen oder psychosozialen Kräften – einer kontinuierlichen *wissenschaftlich orientierten Reflexion und Evaluation* bedürfen, um die vielen noch offenen Fragen beantworten, neue Strategien für die patientenseitigen Problematiken erarbeiten und «Palliative Care» als Konzept weiter entwickeln zu können, ist ebenfalls ein ebenso wichtiger wie unverzichtbarer Baustein dieser Form der Spezialversorgung (ebd.).

Geht es um *Strukturen für die Versorgung von Menschen am Lebensende* rücken zunächst die seit den 1990er-Jahren auf Betreiben der Hospizbewegung und Palliativversorgung entstandenen *Angebote der Spezialversorgung* ins Blickfeld. Unterschieden wird heute gemeinhin zwischen (a) Palliativstationen in Krankenhäusern, (b) stationären Hospizen und (c) unterschiedlichen ambulanten Hospizinitiativen (vgl. Ewers 2005).

Palliativstationen sind in Krankenhäuser integrierte und strukturell eng mit dem Krankenhaussektor verbundene Einrichtungen. Durch die rechtliche Anbindung an das Krankenanstaltengesetz kann eine Palliativstation in Deutschland nur von Ärzten geleitet werden, zudem gilt die ständige ärztliche Präsenz als obligatorisch. Daneben sind aber auch eine große Zahl an professionell Pflegenden sowie Sozialarbeiter, Psychologen und Seelsorger Bestandteil des Versorgungsteams. Ehrenamtliche Mitarbeiter sind hingegen kaum in das stationäre Versorgungsgeschehen involviert. In ihrer konzeptionellen Ausrichtung orientieren sich Palliativstationen zwar an der Hospizidee, allerdings steht die ärztliche Behandlungsbedürftigkeit zur Linderung auftretender Krankheitsbeschwerden im Vordergrund (Aulbert/Zech 1997, Husebø/Klaschik 2003). Formale Voraussetzung zur Aufnahme von Patienten ist die von ärztlicher Seite bescheinigte Notwendigkeit einer Krankenhausbehandlung auf der Basis des Sozialgesetzbuches (SGB V). Dies sichert zugleich die Finanzierung dieser Einrichtungen. Inzwischen haben sich diese stationären Einrichtungen vielerorts zu Zentren für klinische Forschung und Qualifizierung entwickelt (BOSOFO 1997, Sabatowski et al. 2000), wobei das Hauptaugenmerk auf palliativmedizinische Belange, eher selten auch auf pflegerische Fragen oder übergeordnete Aspekte der Versorgung am Lebensende gerichtet ist.

Stationäre Hospize sind Betten führende Einrichtungen, die seit Beginn der 1990er-Jahre vielfach aus lokalen Hospizinitiativen hervorgegangen sind und zumeist auch von diesen getragen werden (Gronemeyer/Loewy 2002, Graf 2004). Die Leitung dieser kleinen Einrichtungen mit wohnlichem Charakter (max. 16 Betten), die in der Regel über eine eigenständige Organisationsstruktur verfügen, obliegt neben Theologen, Diakonen und Sozialarbeitern auch Pflegenden. Neben diesen professionellen Kräften sind ehrenamtliche Helfer in Hospizen tätig. Die ärztliche Versorgung

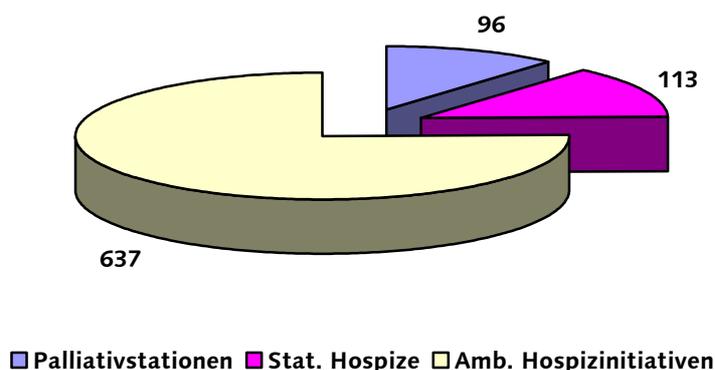
wird, ähnlich wie in stationären Einrichtungen der Altenpflege, regelmäßig über niedergelassene Ärzte sichergestellt. Voraussetzung für die Aufnahme ist eine progredient verlaufende und bereits weit fortgeschrittene Erkrankung, die keiner Heilung, wohl aber palliativ-medizinischer Behandlung zugänglich ist. Ferner ist vorausgesetzt, dass die Lebenserwartung auf wenige Monate oder Wochen begrenzt und eine Krankenhausbehandlung nicht erforderlich ist. Ursprünglich außerhalb der Regelversorgung platziert, wurde 1997 mit dem § 39a SGB V erstmals eine sozialrechtliche Grundlage für diese Einrichtungen geschaffen. Eine vollständige Integration der Hospize in die gesetzliche Kranken- und Pflegeversicherung oder staatliche Fördersysteme ist jedoch – im Gegensatz zu den Palliativstationen – nicht erfolgt. Derzeit müssen stationäre Hospize 10 % ihrer Kosten in Form von Spenden, Mitgliedsbeiträgen, sonstigen Zuwendungen oder ehrenamtliche Mitarbeit als Eigenanteil aufbringen. Zwar hat – trotz dieser Rahmenbedingungen – die Zahl der stationären Hospize in den letzten Jahren deutlich zugenommen. Im Unterschied zu Großbritannien haben sich diese Einrichtungen in Deutschland aber noch selten um Angebote wie Tagespflege, Konsiliardienste oder auch ambulante Pflege und Versorgung erweitert und auf diese Weise als Regionalzentren für Hospiz- und Palliativversorgung etabliert (Ewers 2005).

Ungleich schwerer als die Einordnung der stationären Einrichtungen fällt die systematische Betrachtung der unterschiedlichen *ambulanten Hospizinitiativen*. Sie reichen laut einer Klassifikation der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (vgl. Sabatowski et al. 2004) von rein ehrenamtlichen tätigen Hospizgruppen (Stufe 1), über ambulante Hospizdienste (Stufe 2), ambulante Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienste (Stufe 3) bis hin zu ambulanten Hospiz- und Palliativpflegediensten (Stufe 4). Unterscheidungskriterium ist nicht zuletzt der Grad an Integration in das etablierte Versorgungssystem und insbesondere die Fähigkeit zur Sicherstellung einer häuslichen Pflege und Versorgung von Menschen am Lebensende. Während Einrichtungen der Stufe 1 ausschließlich mit Ehrenamtlichen arbeiten, sind in den Diensten der Stufe 4 mehrheitlich professionell Pflegende beschäftigt. Tatsächlich ist bislang nur ein verschwindend geringer Teil der ambulanten Hospizinitiativen aufgrund ihrer Organisations- und Personalstruktur in der Lage palliativ-pflegerische Versorgungsleistungen zu erbringen und auf diese Weise eine häusliche Versorgung von Menschen am Lebensende zu gewährleisten (Ewers/Badura 2005). Oftmals kooperieren die Hospizinitiativen mit Anbietern aus dem ambulanten Sektor – insbesondere mit ambulanten Pflegediensten – oder sie etablieren Verweisungszusammenhänge, um Menschen am Lebensende ein ihren Bedarfslagen entsprechendes Angebot zu unterbreiten.

Die geringe Zahl pflegerischer Spezialanbieter im ambulanten Sektor ist unter anderem auf die problematische sozialrechtliche Einordnung und Finanzierung der von ihnen erbrachten Leistungen zurückzuführen. Auf der Grenze zwischen Krankenversicherung (SGB V) und Pflegeversicherung (SGB XI) angesiedelt, erbringen die Spezialpflegedienste oftmals Leistungen, die bislang von keinem der beiden Leistungskataloge erfasst werden. Hierzu zählen neben psycho-sozialen Angeboten (z. B. Beratung, Krisenintervention) auch anspruchsvolle edukative und klinische Aufgaben (Ewers et al. 2001, Ewers 2003, Ewers/Schaeffer 2003a). Ähnliche Probleme stellen sich aber auch anderen ambulanten Pflegediensten oder aber niedergelassenen Ärzten, die sich in der häuslichen Versorgung schwer kranker

und sterbender Menschen engagieren und ihre Leistungen unter den aktuellen sozialrechtlichen Gegebenheiten nur selten vollständig abrechnen können (vgl. Ensink et al. 2002, Klein et al. 1997).

**Abb. 1: Palliativ-/Hospizeinrichtungen in Deutschland
(Quelle: Sabatowski et al. 2004)⁶**



Die vorstehende Abb. 1 zeigt die aktuell in Deutschland vorgehaltenen Kapazitäten für die Spezialversorgung von Menschen am Lebensende. Bei dem Gros der Einrichtungen handelt es sich nach wie vor um vorwiegend ehrenamtlich und ambulant tätige Hospizinitiativen. Allerdings kam es in den letzten Jahren – angestoßen durch ein Modellprojekt zum Aufbau von stationären Palliativstationen (BOSOFO 1997) und durch die Veränderung gesetzlicher Rahmenbedingungen (vgl. § 39 SGB V) – in wachsendem Maße zur Gründung spezieller stationärer Angebotsstrukturen zur Versorgung Sterbender. Zu berücksichtigen ist, dass die Mehrzahl dieser Einrichtungen (ca. 90 %) nach wie vor auf die Begleitung von Tumorkranken spezialisiert ist. Patientengruppen, die nicht an Krebs leiden, vor allem auch solche hohen und höheren Lebensalters, haben nur in Ausnahmefällen Zugang zu diesen Spezialeinrichtungen.

Ob damit dem Bedarf entsprechende Spezialstrukturen geschaffen wurden, kann hier – vornehmlich aufgrund der unzureichenden Datenlage – nicht abschließend beurteilt werden. Allerdings verdichten sich Hinweise darauf, dass versorgungspolitische Kriterien (Verteilung Stadt-Land, Trägerervielfalt, soziodemographische Faktoren, Unterschiedlichkeit der Patien-

⁶ Zwischen den ambulanten Einrichtungen (Stufe 1-4) wird in dieser Grafik nicht differenziert. Laut Selbstausskunft der im «Hospiz- und Palliativführer 2004» (Sabatowski et al. 2004) im gesamten Bundesgebiet erfassten Einrichtungen sehen sich lediglich sieben davon in der Lage, eigenständig palliativpflegerische Leistungen zu erbringen und Patienten häuslich zu versorgen (Stufe 4: Ambulanter Hospiz- und Palliativdienst). Weitere 97 bieten zumindest eine Beratung in palliativpflegerischen Fragen an oder vermitteln niedergelassene Ärzte, ambulante Pflegedienste und weitergehende Hilfen (Stufe 3: Ambulanter Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienst).

tengruppen, ethnische Zugehörigkeit der Nutzer etc.) bei der Entwicklung der Spezialversorgung noch nicht in zufrieden stellendem Umfang Beachtung gefunden haben (Ewers 2005).

Schwieriger noch als Fragen der Spezialversorgung lassen sich derzeit solche zum Umgang mit Sterben und Tod in den *Einrichtungen der Regelversorgung*, beispielsweise in traditionellen Krankenhäusern, Alten- und Pflegeheimen oder ambulanten Pflegediensten und Arztpraxen beantworten. Rein quantitativ betrachtet – dies legen die zuvor genannten Angaben zum Sterbeort nahe – haben Krankenhäuser sowie Alten- und Pflegeheime für die Begleitung Sterbender große Bedeutung. Dies erklärt, warum die Hospizbewegung sich von Beginn an für eine Reform des Umgangs mit Sterben und Tod innerhalb traditioneller Einrichtungen – insbesondere in den Akutkrankenhäusern – stark gemacht hat und dort inzwischen auch einige Erfolge erzielen konnte. Dies gilt insbesondere, wenn der veränderte Umgang mit dem Sterben generell, als auch die systematische Beantwortung der Symptombelastung, insbesondere von Schmerzzuständen bei Krebs, in den Blick genommen wird. Wenn gleich mit etwas anderer Akzentuierung werden diese Reformbestrebungen auch heute noch – allerdings vornehmlich in Richtung Alten- und Pflegeheime – verfolgt (Heimerl/Heller 2001, Salis Gross 2001). Die Bemühungen sind meist darauf ausgerichtet, kulturelle und organisatorische Veränderungsprozesse im Sinne der Hospizidee anzustoßen, die Qualifikation der in diesen Bereichen tätigen Mitarbeiter zu verbessern und so die Voraussetzungen für die Begleitung Sterbender und ihrer Angehöriger in diesen Institutionen zu schaffen. In vielen Regionen wurden Kooperationsbeziehungen zwischen Hospizinitiativen und stationären Pflegeeinrichtungen geknüpft, um die Situation Sterbender zu verbessern und eine bedarfsgerechte Versorgung für diese Zielgruppe zu entwickeln.

Größere Schwierigkeiten zeigen sich derzeit vor allem dann, wenn eine häusliche Versorgung von Menschen am Lebensende sicherzustellen ist. Selbst in den Fällen, in denen eine ambulante Pflege durchgeführt wird, kommt es aufgrund unzureichender oder wenig suffizienter Angebotsstrukturen noch kurz vor dem Tod des Patienten zu einer Verlegung in eine stationäre Einrichtung. Vorliegende Befunde aus entsprechenden Untersuchungen sprechen diesbezüglich eine deutliche Sprache (Schaeffer 1997, Schaeffer/Ewers 2000, Ewers/Schaeffer 2003a). Zu den immer wieder beklagten Hindernissen gegen eine prioritär häusliche Pflege und Versorgung Schwerkranker und Sterbender durch ambulante Anbieter der Regelversorgung zählen hauptsächlich die folgenden:

- *zu späte Hinzuziehung der ambulanten Pflege- und Versorgungsangebote* im Krankheitsverlauf und Sterbeprozess, wodurch sich deren durchaus vorhandene Interventionsmöglichkeiten kaum angemessen entfalten können;
- *mangelndes strukturelles Ineinandergreifen unterschiedlicher Versorgungsangebote* an den Schnittstellen zwischen ambulanter und akutstationärer Versorgung, zwischen ambulanten Leistungsanbietern sowie zwischen Regel- und Spezialversorgung;
- *unzureichende Kooperation zwischen den im ambulanten Bereich tätigen Akteuren*, insbesondere aber zwischen den beiden für die häusliche Versorgung zentralen Gesundheitsprofessionen Medizin und Pflege;

- *fehlende Einbindung und Begleitung des sozialen Umfeldes* Sterbender sowie anderer informeller Helfer (z.B. Nachbarn, ehrenamtliche Helfer) im alltäglichen häuslichen Versorgungsgeschehen;
- *enge und unflexible Leistungsprofile*, die vornehmlich auf technisch-instrumentelle Teilleistungen und leichten Unterstützungsbedarf ausgerichtet sind und den tatsächlichen, sehr viel komplexeren Bedarfs- und Problemlagen Sterbender selten gerecht werden können;
- *unzureichende rechtliche und finanzielle Rahmenbedingungen und ein hoher bürokratischer Aufwand*, wodurch es den unterschiedlichen Akteuren im ambulanten Bereich an den notwendigen Spielräumen für eine flexible Anpassung an den sich zuweilen rasch ändernden Bedarf Sterbender und ihrer Angehörigen fehlt;
- *fundamentale Qualifikationsdefizite der beteiligten Gesundheitsprofessio-nen* im klinischen und sozialen Bereich, die insbesondere in krisenhaften Situationen zu Tage treten und eine häusliche Pflege und Versorgung schnell zum Scheitern bringen können.

Diese und vergleichbare Hindernisse lassen die häusliche Versorgung alter, schwerkranker und sterbender Menschen nach wie vor zu einem nur schwer kalkulierbaren Risiko werden. Angesichts dessen erscheint die stationäre Versorgung oftmals als die für alle Beteiligten vermeintlich günstigere Lösung (Schaeffer/Ewers 2002). Damit aber wird nicht nur der sozialrechtlichen Prämisse «ambulant vor stationär» zuwidergehandelt. Ebenso wird missachtet, dass die meisten Menschen ihr Lebensende eben nicht in Krankenhäusern, Heimen oder Hospizen, sondern vielmehr in vertrauter häuslicher Umgebung und im Kreis von ihnen nahe stehenden Menschen verbringen wollen.

Dass eine häusliche Versorgung Schwerkranker und Sterbender – trotz der damit verbundenen hohen Qualitätsanforderungen – grundsätzlich möglich ist, lehren sowohl Erfahrungen aus anderen Ländern, wie auch die Ergebnisse hierzulande durchgeführter Modellprojekte (Schaeffer/Ewers 2002, Ewers/Badura 2005). Voraussetzung ist neben einer mengenmäßigen Ausweitung der ambulanten Infrastrukturen vor allem deren qualitative Ausdifferenzierung, d. h. die Schaffung bedarfsgerechter, flexibler und qualifizierter Pflege- und Versorgungsangebote für unterschiedliche Zielgruppen und deren jeweilige Problemlagen. Darüber hinaus bedarf es einer grundsätzlichen Aufwertung der Pflege und der gesellschaftlichen Anerkennung ihrer Rolle bei der vornehmlich ambulanten Versorgung alter, kranker, behinderter und sterbender Menschen sowie der Überwindung des vormodernen Pflegeverständnisses, dass sowohl der Gesetzgebung, den politischen und ökonomischen Anreizsystemen wie auch dem Versorgungshandeln in unserem Gesundheitssystem zu Grunde liegt. Gerade in Zeiten, in denen in Deutschland in Form der Diagnosis-Related-Groups (kurz: DRGs) prospektive Finanzierungsverfahren in der stationären Akutversorgung Einzug halten und eine weitere Auslagerung von Patientengruppen und Behandlungsformen in den ambulanten Sektor erwarten lassen, in denen die Verdichtung von Arbeitsabläufen und die ökonomischen Zwänge in den Alten- und Pflegeheimen zu- und die Qualität der Versorgung abzunehmen droht, wird die Bedeutung des ambulanten Sektors für die Gesundheitsversorgung und die Notwendigkeit von Innovationen in diesem Bereich kaum hoch genug angesetzt werden können.

2.4 Anpassungserfordernisse

An diese Stelle angekommen, sollen – basierend auf dem bisher Gesagten – einige Anpassungserfordernisse angesprochen werden, die auf struktureller, organisatorischer und qualifikatorischer Ebene zu bewältigen sind, um dem aktuellen Anforderungswandel in der Pflege und Versorgung am Lebensende Rechnung tragen zu können. Zugleich werden Überlegungen dazu angestellt, welche Innovationen in den kommenden Jahren auf den Weg gebracht werden müssen, um der spezifischen Situation von Menschen am Lebensende besser als bislang Rechnung tragen zu können.

Wird Sterben im Sinne der Hospizbewegung als Teil des Lebens begriffen und werden zugleich die Präferenzen der Bundesbürger hinsichtlich dieser existentiellen Lebensphase berücksichtigt, ist eine gesellschaftliche Ausgliederung Sterbender in eigens hierfür geschaffenen Sonderstrukturen nach Möglichkeit zu vermeiden. Vielmehr sind *integrative Modelle der Pflege und Versorgung am Lebensende* zu favorisieren und weiterzuentwickeln. Dies erfordert auf struktureller Ebene zunächst weitere Anstrengungen bei der Anpassung vorhandener Einrichtungen – insbesondere auch im Bereich der Altenhilfe und Altenpflege – an die spezifischen Problem- und Bedarfslagen von Menschen in der letzten Lebensphase. Hiefür werden freilich strukturelle Rahmenbedingungen und experimentelle Freiräume benötigt, die in der Regelversorgung derzeit kaum zur Verfügung stehen. Zugleich wird zu berücksichtigen sein, dass spezielle Angebotsstrukturen in gewissem Umfang auch künftig unerlässlich sein werden, um die notwendige Expertise für die Begleitung schwerkranker und sterbender Menschen und deren Angehöriger ausbilden sowie die klinische Qualifikation und Forschung in Fragen der Palliativversorgung vorantreiben zu können. Konsequenterweise gilt es, auf eine *enge strukturelle Verschränkung regelversorgender und spezialisierter Versorgungseinrichtungen* hinzuwirken. Ziel muss sein, noch vorhandene Qualitätsunterschiede auszugleichen, eine gleichmäßige regionale Verteilung und gemeindenahe Verankerung spezialisierter Angebote sicherzustellen, deren Vernetzung mit traditionellen Einrichtungen voranzutreiben und so auch in der Fläche tragfähige Infrastrukturen für die Pflege- und Versorgung am Lebensende aufzubauen.

Eine weitere Herausforderung stellt sich bei der *Entwicklung integrierter Versorgungsverbünde für Menschen am Lebensende*, an denen neben Krankenhäusern und niedergelassenen Ärzten auch ambulante Pflegedienste und sonstige ambulante Anbieter (Apotheken, Physiotherapeuten etc.) zu beteiligen sind. Auf diese Weise könnten ineinander greifende Versorgungsangebote geschaffen, die vorhandenen Hürden beim immer wieder notwendigen Wechsel zwischen den Versorgungsformen überwunden, Zugangsbarrieren abgebaut und die gewünschte Effizienzsteigerung auch in diesem Bereich erzielt werden. Derartige Versorgungsverbünde sind insbesondere für spezielle Zielgruppen – z. B. für Menschen mit Krebserkrankungen – Erfolg versprechend, könnten aber ebenso auch für die wachsende Zahl älterer multimorbider Menschen mit komplexen Problemlagen initiiert werden. Die rechtlichen Voraussetzungen für integrierte Versorgungsverbünde (§ 140ff. SGBV) wurden inzwischen geschaffen. Die Umsetzung lässt indes zu wünschen übrig und bedarf ganz offensichtlich verstärkter politischer Impulse. Dies gilt insbesondere mit Blick auf die

Beteiligung der Pflege, die von den bisherigen Aktivitäten in diesem Bereich noch vielfach ausgeschlossen geblieben ist (Ewers/Schaeffer 2003b).

Des Weiteren steht eine *Modifikation finanzieller und rechtlicher Anreizsysteme* an. Durch sie sollte dem Trend zur Institutionalisierung des Sterbens entgegengewirkt und eine häusliche Pflege und Versorgung Sterbender für alle Beteiligten zur ersten Wahl erhoben werden. Sollen mehr Menschen als bisher ihr Lebensende in vertrauter häuslicher Umgebung verbringen können, müssen zersplitterte Finanzierungsstrukturen in der ambulanten Schwerkrankenpflege überwunden, die ungeklärten Rechtsverhältnisse in der häuslichen Pflege beseitigt, die noch mäßige Ausdifferenzierung der Angebotsstrukturen ambulanter Anbieter vorangetrieben und der bisherigen strukturellen Nachrangigkeit der ambulanten Pflege als «Restversorgung» mit entsprechenden Förderprogrammen begegnet werden (Ewers 2003, Ewers/Badura 2005).

In den Reformdebatten über die Zukunft des deutschen Sozial- und Gesundheitssystems wird freiwilligem und bürgerschaftlichem Engagement mehr und mehr Aufmerksamkeit zuteil. Dem entsprechen *Initiativen zur Stärkung der Hospizbewegung* und zur finanziellen Förderung von ehrenamtlichen Helfergruppen, wie sie erst unlängst mit der Erweiterung des § 39a SGB V beschlossen wurden. Inzwischen mehren sich aber Hinweise auf strukturelle Barrieren zwischen Freiwilligenorganisationen (Selbsthilfe, Hospizgruppen etc.) einerseits und Einrichtungen des professionellen Hilfesystems (Ärzten, Pflegediensten, Beratungseinrichtungen) andererseits. Die notwendige Verschränkung formeller und informeller Hilfe stößt auf Schwierigkeiten. Um dem zu begegnen wird auf eine *engere strukturelle Verknüpfung informeller und formeller Hilfesysteme* hinzuwirken sein. Zu überlegen wäre, ob die Integration der ehrenamtlichen und bürgerschaftlich organisierten Hilfe in die Regelversorgung – beispielsweise unter dem Dach der ambulanten Pflege – größere Effektivität und Effizienz verspricht und somit durch entsprechende Maßnahmen gefördert werden sollte.

Letztlich sind auf übergeordneter struktureller Ebene mehr Anreize für Angehörige wie auch für andere informelle Helfer zu schaffen, sich im Bereich der Pflege und Versorgung am Lebensende zu engagieren. Ansatzweise sind mit dem Pflegeversicherungsgesetz (SGB XI) die Möglichkeiten hierfür bereits geschaffen worden. Doch wären weitergehende Anreizsysteme denkbar, um Menschen zu entlasten, die sich der Pflege und Versorgung von schwer kranken und sterbenden Angehörige widmen und hierdurch eigene berufliche oder private Entwicklungspläne zurückstellen müssen. Vorbild könnte z. B. die Initiative des Nachbarlandes Österreich zur Förderung der Pflegebereitschaft durch Schaffung einer Familienhospizkarenz sein (vgl. § 38j im Abschnitt II c des österreichischen Familienlastenausgleichsgesetzes von 1967). In jedem Fall aber verdient die besondere Leistung bei der Versorgung und Begleitung von alten, kranken und behinderten Menschen ein höheres Maß an gesellschaftlicher Anerkennung.

Die voranschreitende Individualisierung hat – wie oben bereits angemerkt – auch Auswirkungen auf den Umgang mit Sterben, Tod und Trauer. Diese Entwicklung ist bei der Gestaltung von Pflege und Versorgung am Lebensende zu berücksichtigen und in entsprechende organisatorische Anpassungsprozesse zu übersetzen. Gefordert ist dabei zunächst ein Perspektivwechsel: gesundheitsrelevante und soziale Dienstleistungen sind

nicht vorrangig an Relevanzkriterien der Akteure und strukturellen oder organisatorischen Zwängen auszurichten, vielmehr sind sie konsequent auf die individuellen Bedürfnisse und Bedarfslagen der Nutzer abzustimmen (Schaeffer 2004). Eine solche *Nutzerorientierung der Versorgung* am Lebensende setzt auf der organisatorischen Ebene eine kritische Überprüfung bislang praktizierter Versorgungsroutinen voraus. Zudem erfordert sie eine weit reichende Flexibilisierung von Arbeitsprozessen. Darüber hinaus kann – dies lehren Erfahrungen von Ländern mit Erfahrungsvorsprung (Small/Rhodes 2000) – eine systematische Nutzerbeteiligung an der Planung, Organisation und Gestaltung der Gesundheitsversorgung dazu beitragen, Abläufe und Prozesse zu optimieren und verbunden damit individuell und gemeinschaftlich angestrebte Ergebnisse zu erzielen.

Die Leistungsmöglichkeiten stationärer und ambulanter Pflegeeinrichtungen sind zeitlich und inhaltlich begrenzt und zumeist auf wenige körpernahe technisch-instrumentelle Pflegehandlungen reduziert. Den umfassenden Problem- und Bedarfslagen schwer kranker und sterbender Menschen können sie auf diese Weise nur schwerlich gerecht werden. Erforderlich ist eine *Ausweitung von Leistungsprofilen* um spezielle pflegetherapeutische Maßnahmen, aber auch um Information und Beratung, Anleitung und Wissensvermittlung sowie Formen psycho-sozialer Unterstützung und Sterbebegleitung. Sowohl der zeitliche Umfang der Pflege und Versorgung am Lebensende als auch die dabei erforderliche Integration interaktions- und kommunikationsintensiver Leistungen in das Pflegehandeln verlangen nach entsprechend förderlichen Rahmenbedingungen. Diese zu schaffen, stellt unzweifelhaft eine der großen sozialpolitischen Herausforderungen dar. Hierauf wurde zuvor bereits hingewiesen. Zugleich aber sind organisatorische Anpassungsstrategien und ein professionelles Management von Pflegeeinrichtungen zur Behebung der aktuellen Defizite in der Versorgung Sterbender von Nöten.

Die Orientierung an den Bedürfnissen und dem Bedarf von Menschen am Lebensende setzt eine die Grenzen von Organisationen und Professionen überschreitende Versorgung voraus. Nahezu regelmäßig sind unterschiedliche Leistungserbringer erforderlich, um alte, schwer kranke und sterbende Menschen adäquat pflegen und versorgen zu können. Die *Vernetzung der unterschiedlichen Anbieter* spielt insofern eine ebenso wichtige Rolle wie die enge Abstimmung der gemeinschaftlich zu erbringenden Leistungen. Besonderes Augenmerk wird in künftigen Initiativen auf die Verbesserung der Kooperation von Medizin und Pflege gerichtet werden müssen, erweist sich deren unzureichende Zusammenarbeit doch – den vorliegenden Erfahrungen zufolge – als Schwachstelle der Pflege und Versorgung von Menschen am Lebensende (vgl. auch Garms-Homolová/Schaeffer 1998).

Die Notwendigkeit zur Prozessierung von schwer kranken und sterbenden Menschen durch das Versorgungssystem und zur *Koordination des komplexen Leistungsgeschehens* ist in den letzten Jahren immer eindringlicher in das Blickfeld der professionellen Akteure gerückt. Zwar hat gerade die Pflege zahlreiche Anstrengungen übernommen, die schwierigen Übergänge schwer kranker Menschen vom ambulanten zum stationären Bereich zu verbessern (Wingenfeld 2002, DNQP 2004) und die poststationäre Versorgung dieser Patienten zu koordinieren. Prozessierungsinstrumente, wie Klinische Versorgungspfade, Disease-Management-Programme oder auch das individuelle Case Management, haben in der

Versorgung am Lebensende aber noch kaum Anwendung gefunden. Die Ursachen für dieses Versäumnis sollen hier nicht diskutiert werden (vgl. Ewers/Schaeffer 2003b). Festzuhalten bleibt indes, dass gerade die komplexen Problemlagen Sterbender für derartige Verfahren lohnende Anknüpfungspunkte bieten. Die Pflege wäre somit gut beraten, sich dieser Instrumente anzunehmen, sie in ihre organisatorischen Prozesse einzubinden und deren Vorzüge für die Versorgung von Menschen am Lebensende zu nutzen.

Auf organisatorischer Ebene ist ferner darauf zu achten, dass Angehörige Sterbender als Mitglieder des Versorgungsteams angesehen und entsprechend in die Planung und Durchführung von Pflege und Versorgung einbezogen werden. Zwar hat die Pflege vielerorts bereits damit begonnen, ihr Versorgungshandeln von einer vorrangig individuenzentrierten zu einer stärker familienorientierten Gesundheitsversorgung zu erweitern. Konkret bedeutet dies, dass nicht mehr nur der einzelne Patient bzw. Pflegebedürftige sondern ebenso sein soziales Umfeld im Fokus der Aufmerksamkeit der Pflegenden stehen – eine seit langem aufgestellte Forderung der Hospizbewegung. Noch selten aber werden familiäre Hilfefotenziale sowie Freunde und Bekannte der Sterbenden für die Sicherstellung der Versorgung aktiv genutzt und ihnen zugleich die zur Wahrnehmung ihrer Aufgaben erforderliche Unterstützung angeboten. Noch seltener richtet sich die Aufmerksamkeit auf die *organisatorische Einbindung anderer informeller Helfer in das Versorgungsgeschehen* (z. B. Nachbarn, Ehrenamtliche), dabei gewinnt gerade dieser Aspekt vor dem Hintergrund veränderter familiärer Strukturen an Bedeutung – beispielsweise, wenn allein lebende Menschen am Lebensende versorgt werden müssen.

Seit langem wird kritisiert, dass die Aufgaben bei der Begleitung von Menschen am Lebensende in den klassischen Ausbildungsprogrammen – insbesondere von Medizin und Pflege – zu geringen Raum einnehmen. Inzwischen wurden – nicht zuletzt auf Initiative der Hospizbewegung – Veränderungen auf den Weg gebracht, um diesem Defizit abzuhelpfen. Darüber hinaus wurden sowohl in Einrichtungen der Akutversorgung als auch in denen der Langzeitversorgung zahlreiche Weiterbildungsmöglichkeiten geschaffen, die auf eine Verbesserung der Versorgung am Lebensende ausgerichtet sind. Dennoch sind noch zahlreiche Herausforderungen zu bewältigen. Hierzu zählt beispielsweise die *breit angelegte Verbesserung der Qualifikation der Gesundheitsprofessionen* für die Symptomkontrolle und Unterstützung bei der Symptombewältigung. Vorrangig wird dieser Aspekt hierzulande mit Blick auf die Schmerzversorgung und dies wiederum mit einem Fokus auf Tumorpatienten diskutiert. Doch sind am Lebensende – in Abhängigkeit vom Krankheitsbild und der in den Blick zu nehmenden Zielgruppe – auch andere Symptome von Belang, wie etwa Müdigkeit, Erschöpfung, Übelkeit etc., die ebenso viel Aufmerksamkeit verdienen und zu deren Linderung insbesondere die Pflege viel beizutragen hat.

Generell wird zu überlegen sein, ob nicht auch hierzulande – internationalen Vorbildern folgend – die *Ausbildung von klinischen Pflegeexperten auf gehobenen Praxisniveau* für die Versorgung am Lebensende angezeigt ist. Dies bedeutet nicht zwingend, dass alle Pflegenden über eine höhere, gar eine akademische Ausbildung verfügen müssen. Vielmehr wird auch künftig eine ausgewogene Balance unterschiedlicher Qualifikationsebenen bei der Versorgung von Menschen am Lebensende und eine dementspre-

chend differenzierte und gestufte Personalstruktur erforderlich sein – angefangen von Pflegehilfskräften, über examinierte Kräfte bis hin zu den zuvor angesprochenen Pflegeexperten mit Hochschulstudium. Letzteren würde in diesem Fall die fachliche Verantwortung für das Pflegegeschehen, die Qualitätssicherung wie auch die Anleitung und Supervision der übrigen Mitarbeiter und der beteiligten informellen Helfer obliegen. Zugleich könnten derartige Pflegeexperten konsiliarische Funktionen für regelversorgende Einrichtungen übernehmen – ähnlich wie dies bereits ansatzweise praktiziert wird und auch im medizinischen Bereich üblich ist. Voraussetzung hierfür ist, dass neben den bisherigen Studienprogrammen für Pflegepädagogik oder Pflegemanagement auch solche für klinische Pflegeexperten entwickelt und aufgebaut werden.

Inzwischen wurden in Deutschland in Form von universitären Lehrstühlen erste Strukturen geschaffen, um den wachsenden Bedarf an *Lehre und Forschung zu Fragen der Versorgung von Menschen am Lebensende* Rechnung zu tragen. Bislang sind diese Initiativen allerdings auf die Medizin beschränkt geblieben. Lehrstühle für Palliativpflege oder solche, die etwa aus einer gesundheitswissenschaftlichen Perspektive der umfassenden Auseinandersetzung mit der Versorgung am Lebensende gewidmet sind, werden in Deutschland vergeblich gesucht. Ebenso wenig werden die klinische Pflegeforschung und die Versorgungsforschung zu diesem Themenkomplex mit dem ihnen gebührende Maß an Aufmerksamkeit bedacht. Dabei harren gerade in diesem Bereich zahlreiche offene Fragen der Bearbeitung.

2.5 Zwischenfazit

Wie den vorstehenden Ausführungen zu entnehmen war, haben sich die Situation von Menschen am Lebensende und damit auch die Anforderungen an Pflege und Versorgung in den letzten Jahren von Grund auf gewandelt. Inzwischen wurden zahlreiche Initiativen eingeleitet, die auf eine Anpassung an diesen Anforderungswandel abzielen. Zwar steht hierzulande neben der bürgerschaftlichen Hospizbewegung meist die Palliativmedizin mit ihren Anstrengungen zur Symptomkontrolle im Fokus der öffentlichen Aufmerksamkeit. Allerdings leistet auch und gerade die Pflege aufgrund ihrer speziellen Expertise und in Form alltäglichen Versorgungshandelns einen wichtigen gesellschaftlichen Beitrag zur Bewältigung der am Lebensende anstehenden individuellen und sozialen Herausforderungen. Schließlich dürfen auch die politischen Aktivitäten zur Verbesserung der Situation Sterbender – beispielsweise durch gesetzliche oder private Initiativen und die Schaffung förderlicher Rahmenbedingungen – nicht außer Acht gelassen werden.

Trotz all dessen bedarf es für eine zufrieden stellende und bedarfsgerechte Pflege und Versorgung von Menschen am Lebensende aber noch zahlreicher Anstrengungen. Die wichtigsten Herausforderungen sind in den vorstehenden Ausführungen zur Sprache gekommen und sollen hier nicht wiederholt werden. Hinzuweisen ist indes darauf, dass neben der Weiterentwicklung spezieller Versorgungsangebote insbesondere auch die Regelversorgung in den Blick genommen werden muss. Auch und gerade

in traditionellen Wohn- und Pflegeeinrichtungen, ambulanten Pflegediensten oder den Praxen niedergelassener Ärzte bedarf es eines gesteigerten Bewusstseins für die veränderte Situation von Menschen am Lebensende wie auch entsprechender Kenntnisse und Kompetenzen, um auf den damit verbundenen Anforderungswandel angemessen reagieren und flächendeckend eine qualifizierte Versorgung gewährleisten zu können. Der Förderung einer «Palliativen Praxis» in allen Einrichtungen des Gesundheitswesens wird in den kommenden Jahren somit verstärkte Aufmerksamkeit zukommen müssen. Das von der Robert Bosch Stiftung auf den Weg gebrachte gleichnamige Projekt stellt einen wichtigen Schritt auf diesem Weg dar.

3. «Sich wirklich drauf einlassen können» – Empirischer Teil

Nachdem in den vorangegangenen Ausführungen die Situation von Menschen am Lebensende ausgeleuchtet, Versorgungsherausforderungen identifiziert, Initiativen zu deren Beantwortung aufgezeigt und Anpassungserfordernisse benannt wurden, sollen nun die Befunde der empirischen Untersuchung dargelegt werden⁷. In einem ersten Teil richtet sich die Aufmerksamkeit darauf, welche Erfahrungen die befragten Pflegenden, Leitungskräfte und Ärzte in der Begegnung mit Menschen am Lebensende gesammelt haben, welche Bedeutung die Begleitung Sterbender in ihrem Alltag einnimmt, wodurch sie sich bei der Wahrnehmung dieser Aufgabe individuell herausgefordert fühlen und welche konkreten Probleme sich ihnen im Versorgungsalltag stellen. In einem zweiten Teil stehen dann Aspekte der Qualifikation und Qualifizierung im Vordergrund. Ausgehend von einer Einschätzung der eigenen Kompetenzen im Umgang mit alten, schwerkranken und sterbenden Menschen werden Inhalte, Formen und Rahmenbedingungen von Fortbildungen aus Sicht der befragten Akteure thematisiert.

3.1 Begleitung am Lebensende – Erfahrungen und Herausforderungen

3.1.1 Selbstverständnis und gesellschaftliche Würdigung

Nach der grundsätzlichen Bedeutung der Begleitung am Lebensende gefragt, wird von den Pflegenden, Leitungskräften und Ärzten übereinstimmend betont, wie wichtig diese Aufgabe in ihren Augen ist. Speziell die Pflegenden – und hier wiederum die Altenpflegekräfte – verstehen die

⁷ Im Folgenden wird aus Darstellungsgründen auf eine getrennte Präsentation der Befunde aus Gruppendiskussionen, Leitungskräfteinterviews und Ärzteinterviews verzichtet. Sofern dies aus inhaltlichen Gründen angezeigt erscheint, werden die unterschiedlichen Perspektiven von Pflegenden, Leitungskräften und Ärzten in der Ergebnispräsentation jedoch berücksichtigt und in angemessener Weise thematisiert.

Versorgung von Menschen am Lebensende und insbesondere die eigentliche Sterbebegleitung als ihren genuinen Auftrag und als wichtigen Bestandteil ihres beruflichen Selbstverständnisses. Einer der Befragten spricht mit Blick auf diese Aufgabe sogar von einem «Privileg» und begründet dies wie folgt:

Das kann nicht jeder und will nicht jeder. Da hat jemand zum Beispiel 90 Jahre hinter sich und die letzten Stunden verbringt er dann mit mir. Und das ist dann auch so eine Sache, wo ich sage: Das kann weiß Gott nicht jeder. Dann hat man auch das Gefühl/ * in der Pflege, hat man sowieso das Gefühl, dass man gebraucht wird, weil man dann ja eigentlich immer irgendwo befriedigt nach Hause gehen kann, weil man das Gefühl hat, etwa Gutes getan zu haben. Das ist nicht in jedem Beruf so. Aber bei der Sterbebegleitung ist es ganz besonders angenehm, zu wissen: Das ist genau das, wo du jetzt noch mal richtig als Mensch hilfreich gebraucht wirst. (FG_02_27123)

Die Aufgabe der Sterbebegleitung – so ist diesem Textauszug zu entnehmen – vermag nicht jeder zu leisten. Auch wollen viele das gar nicht. Für die Pflegenden aber, die diese Aufgabe übernehmen, verdichtet sich darin der Sinn ihres Berufes: Indem sie den Sterbenden beistehen und ihnen Gutes tun, nehmen sie eine wichtige, ja mehr noch, eine im eigentlichen Sinne humanitäre Aufgabe wahr.

Diese hohe Wertschätzung der Begleitung alter, schwer kranker und sterbender Menschen und damit die Selbstdefinitionen der professionellen Helfer werden allerdings nicht überall und von allen geteilt. Im Gegenteil: In großer Übereinstimmung beklagen die Befragten, dass es an der gesellschaftlichen Würdigung ihres Einsatzes fehlt. Als ursächlich hierfür wird auf die mangelnden Kenntnisse der Allgemeinheit über die anspruchsvollen professionellen Aufgaben und Leistungen am Lebensende verwiesen und darauf, dass viele Menschen aufgrund der gesellschaftlichen Ausgrenzung von Alter, Krankheit, Sterben und Tod «eigentlich nie richtig so eine Vorstellung bekommen können, was sich in diesem Beruf alles abspielt» (FG_02_52786). Dieser mangelnde Einblick und das damit verbunden fehlende Verständnis für die professionellen Aufgaben und Leistungen am Lebensende haben für die Befragten weit reichende Konsequenzen,

(...) denn die Bezahlung ist schlecht oder die Vergütung, das sagt schon, was die Gesellschaft, dieser Staat davon hält, wie man uns bezahlt. Ein Bankgestellter wird besser vergütet als eine Altenpflegerin. Sehen Sie, wie lächerlich das ist? Weil ein alter Mensch, die Bedürfnisse und die Würde, der wird doch von dieser Gesellschaft in Stich gelassen: Na ja, er stirbt sowieso, also was soll das? Oder, wie gesagt, man wird in ein Zimmer abgeschoben zum Sterben. Also, wie viel Würde schenken wir kranken oder alten Menschen? Oder wie setzt man die Höhe der Bezahlung fest? Eigentlich ist das lächerlich. (FG_03_48213)

In der Vergütung der Helfer schlägt sich die gesellschaftliche Wertschätzung für die von ihnen geleistete Arbeit nieder – so die hier vertretene Position. Alte und sterbende Menschen zählen wenig und so wird auch deren würdiger Betreuung weniger Bedeutung beigemessen als anderen, eigentlich viel profaneren Aufgaben. Zwar kann eine solche Vorgehensweise von den Befragten nicht wirklich ernst genommen werden. Dennoch beeinflusst sie ihren Alltag und verunmöglicht an vielen Stellen das

aus humanitären Gründen eigentlich erforderliche Engagement für Menschen am Lebensende.

Um mit diesem Spannungsverhältnis zwischen eigenen professionellen Ansprüchen und Selbstverpflichtungen der Trägerorganisationen (z. B. der Kirchen) einerseits sowie fehlender gesellschaftlicher Anerkennung und infolgedessen unzureichenden Arbeitsbedingungen andererseits umgehen zu können, sind die professionellen Helfer gezwungen, zahlreiche Kompromisse einzugehen. Immer wieder müssen sie durch Kreativität und hohen persönlichen Einsatz individuelle Lösungen herbeiführen, um ihre alltäglichen Aufgaben bei der Begleitung Sterbender erfüllen zu können. Eine der befragten Leitungskräfte kommentiert dies mit den Worten:

Sterbebegleitung ist eine Leistung, die freiwillig gebracht aber nicht gezahlt wird. Waschen, Kämmen und Anziehen, das sind Leistungen, die bezahlt werden von der Pflegekasse. Dafür gibt es auch Zeitkontingente, die den Mitarbeitern oder den Bewohnern zur Verfügung stehen. Sterbebegleitung taucht nirgendwo auf. Es wird weder bezahlt, noch gibt es irgendwelche Zeitkontingente dafür, noch Sonstiges. Also im Ergebnis muss ich fünf schneller rasieren, damit ich Zeit dafür habe. So ungefähr, ja. (LI_03_41133)

Die für eine würdige Begleitung Sterbender notwendigen zeitlichen und finanziellen Ressourcen stehen den ambulanten und stationären Einrichtungen in der Regel nicht zur Verfügung. Folglich müssen sie durch Einsparungen auf Kosten anderer Hilfsbedürftiger oder aber – so wird an anderen Stellen im Datenmaterial deutlich – durch freiwilliges Engagement der professionellen Helfer kompensiert werden. Einige der befragten Pflegekräfte oder niedergelassenen Ärzte berichten davon, dass sie sterbende Patienten nach Dienstschluss aufsuchen, um ihnen den notwendigen Beistand leisten zu können. Im stationären Sektor versuchen die Mitarbeiter die Arbeitslasten so untereinander umzuverteilen, dass einer von ihnen für die Begleitung eines Sterbenden freigestellt werden kann. Eine stabile und regelhafte Versorgung von Menschen am Lebensende ist unter diesen schwierigen Bedingungen allerdings nur bedingt leistbar, geschweige denn eine Konzentration auf diese Aufgaben – eine Sichtweise, die von allen Befragten – nicht zuletzt auch von den niedergelassenen Ärzten – geteilt wird.

3.1.2 Relevanz des Themas in den Einrichtungen

Die Versorgung von Menschen am Lebensende und insbesondere die von Sterbenden hat in den Einrichtungen der ambulanten und stationären Altenhilfe und Altenpflege unterschiedlich große Bedeutung. So sind es in den betreuten Wohneinrichtungen und in der ambulanten Pflege nach Schätzungen der Leitungskräfte lediglich max. 5 % der betreuten Klientel, die dort tatsächlich bis zu ihrem Tod begleitet werden. Was mit den Übrigen geschieht, lässt sich dem folgenden Textauszug entnehmen:

Also meine Erfahrung ist, wenn es einem schlecht geht, wird er ins Krankenhaus eingeliefert. Meistens verstirbt er dort und dann bleibt nur die leere Wohnung zurück und die Trauernden, denen man hilft und mit denen man auch Gespräche hat. Aber so, dass wir am Bett sitzen und Gebete haben oder Gespräche haben, weniger. (FG_03_1830)

Verschlechtert sich die gesundheitliche Lage oder treten spezielle Problemlagen auf, werden die ambulant gepflegten Patienten rasch in die stationäre Akutversorgung weitergeleitet. Allenfalls kommt es noch zu einem nachgehenden Gespräch mit den Hinterbliebenen, während die eigentliche Begleitung von Sterbenden relativ selten ansteht. Lediglich in den Fällen, in denen ambulante Dienste auch spezielle Patientengruppen – etwa Krebspatienten – betreuen, sind die Mitarbeiter vermehrt in Sterbebegleitungen involviert. Doch auch hier kommt es – nicht zuletzt aufgrund der widrigen Rahmenbedingungen für eine häusliche Versorgung Schwerkranker und Sterbender – noch relativ häufig vor, dass die Patienten in den letzten Tagen oder Stunden auf die stationäre Versorgung angewiesen sind. Tendenziell hat das Thema in betreuten Wohneinrichtungen und in der ambulanten Regelversorgung damit eine eher untergeordnete Bedeutung, was sich auch in folgendem Textauszug niederschlägt:

Und mein erster Kommentar, als ich gehört habe, worum es hier geht, da hab ich gesagt: Haben wir nichts mit zu tun. (FG_03_3246)

Eine spontane Verbindung zwischen dem Thema «Palliative Praxis» und ihrer eigenen Arbeitssituation herzustellen, fällt den Mitarbeitern in der ambulanten Pflege aufgrund der von ihnen im Alltag gesammelten Erfahrungen schwer. Zwar erscheint es auch ihnen grundsätzlich sinnvoll, sich mit Fragen der Pflege und Versorgung von Menschen am Lebensende auseinanderzusetzen, wirklich vordringlich ist es hingegen nicht.

Eine etwas andere Sichtweise auf das Thema haben die befragten niedergelassenen Ärzte. Je nach dem, wie ihre Praxis ausgerichtet ist und wie sich deren Klientel zusammensetzt, nimmt die Begleitung von Menschen am Lebensende bzw. von Sterbenden nach eigenem Bekunden mehr oder weniger großen Raum ein. Für einige von ihnen ist es ein «alltägliches Thema» (AI_01_384), zumal sie viele Patienten in Alten- und Pflegeheimen betreuen. Andere verweisen darauf, dass es – abhängig von saisonalen Schwankungen – immer wieder Phasen im Berufsalltag sind, «wo es ein wichtiges Thema ist» (AI_04_283). Auch wenn sich die quantitative Bedeutung des Themas in den Arztpraxen nur schwer beziffern lässt, sind sich die Befragten einig, dass die Auseinandersetzung mit der Versorgung von Menschen am Lebensende im ambulanten Sektor eine professionelle Aufgabe darstellt, «die man beherrschen sollte, die dazu gehören sollte» (AI_05_308).

Ganz ähnlich argumentieren auch die Gesprächspartner aus den stationären Pflegeeinrichtungen. Nach Angaben der befragten Führungskräfte versterben dort pro Jahr ca. 30 bis 40 % der betreuten Klientel, «wobei die Tendenz steigend ist» (LI_06_411). Allerdings verweisen auch die Führungskräfte auf saisonale Schwankungen, d. h. es «gibt da so Zeiten, wo mehr gestorben wird und in anderen weniger» (LI_01_352). Auf diesen Umstand zu reagieren, bereitet den Mitarbeitern in den Heimen zuweilen erhebliche Schwierigkeiten, insbesondere dann, wenn mehrere Bewohner zugleich in die Sterbephase eintreten und entsprechend intensiv betreut werden müssen. Zu schaffen macht den Akteuren in den stationären Einrichtungen aber noch eine andere Entwicklungstendenz:

Und man muss auch dazu sagen: Es ist längst da, dass die Bewohner sehr viel pflegebedürftiger hier zum Teil ankommen, dass der Durchsatz immer höher wird, die Fluktuation immer höher wird und wir wirklich

auch aus den Krankenhäusern Leute bekommen, die wir nicht länger als zwei Wochen haben, vier Wochen, sechs Wochen. Wir haben zwar noch Bewohner, die wir schon zehn Jahre haben, oder so und so lange haben, aber man merkt ja auch, wir haben Zimmer, die wir zwei-, drei-, viermal im Jahr belegen und öfter. * Und das kommt auch verstärkt. Das liegt auch an der Struktur der Krankenhäuser, dass die jetzt nach OPs ganz schnell verlegen, mit den Fallpauschalen. (LI_03_23958)

Sowohl die steigende Zahl schwer- und schwerstpflegebedürftiger Patienten als auch die Tatsache, dass die Verweildauern in der Akutversorgung zurückgefahren werden, wirken sich mittlerweile spürbar auf die stationäre Langzeitversorgung aus. Zwar gibt es noch immer Bewohner, die auch längere Zeiten in den Einrichtungen verweilen. Dennoch – so lässt sich dem Textauszug entnehmen – sehen sich die Einrichtungen durch die Veränderung in ihrer Umwelt mit einer erhöhten Fluktuation, steigenden Patientenzahlen und veränderten qualitativen Anforderungen konfrontiert. Immer stärker sind die Mitarbeiter in den Heimen durch die Begleitung von Menschen am Lebensende gefordert und immer häufiger stoßen sie dabei an ihre Grenzen, was sich in einem stärkeren Interesse an dem Thema «Palliative Care» niederschlägt.

3.1.3 Individuelle Erfahrungen mit der Sterbebegleitung

Nach ihren individuellen Erfahrungen mit der Begleitung von Menschen am Lebensende befragt, vermitteln die Pflegenden, Leitungskräfte und Ärzte ein uneinheitliches Bild. Auf Seiten der Pflegenden spielen Faktoren wie Alter oder praktische Berufserfahrung für den Umgang mit dem Thema Sterben und Tod im Berufsalltag eine wichtige Rolle. Dies umso mehr, als sie – wie noch zu zeigen sein wird – der individuellen Lebenserfahrung für die Bewältigung der Herausforderungen bei der Begleitung Sterbender besonderes Gewicht beimessen. Vergleichbar argumentieren auch einige Leitungskräfte und niedergelassene Ärzte. Sie wollen beobachtet haben, dass jüngere Pflegenden tendenziell größere Probleme mit der Begleitung von Menschen am Lebensende haben, als ältere Mitarbeiter. Allerdings fällt es auch letztgenannten nicht immer leicht, sich den anspruchsvollen Aufgaben bei der Sterbebegleitung zu stellen.

Wichtiger aber noch als das Alter der Pflegenden scheint das Alter der betreuten Patienten zu sein. Während das Sterben eines älteren Menschen aus Sicht der Befragten als weitgehend «natürlich» akzeptiert wird, birgt die Begegnung mit jüngeren Sterbenden spezielle Risiken:

Ich merke einfach (...), dass immer mehr junge Menschen krank werden und dass gerade die Jungen sich total identifizieren dann, dass sie sich ganz schwer abgrenzen können und wahnsinnig leiden drunter, wenn da eine junge Frau mit Brustkrebs ist und Kindern und stirbt und sie selber sind in dieser Lebensphase, jung und haben kleine Kinder. (LI_01_12444)

Erkranken jüngere Menschen an einer nicht heilbaren Krankheit und hinterlassen sie womöglich noch kleine Kinder, besteht besonders für gleichaltrige Pflegenden die Gefahr, sich mit diesen Patienten zu identifizieren. Sie sehen sich dann spiegelbildlich mit der eigenen Sterblichkeit konfrontiert und hierdurch in ihrer Arbeit beeinträchtigt. Dieses Risiko besteht für Krankenpflegekräfte in der häuslichen Pflege scheinbar in besonderer Weise, denn zum einen steigt – befördert durch die Einführung prospekti-

ver Finanzierungsverfahren in Form der DRGs – die Zahl der jüngeren und schwer kranken Patienten, die frühzeitig zum Sterben aus dem Krankenhaus in die ambulante Pflege entlassen werden. Zum anderen fühlen sich Krankenpflegekräfte – ähnlich wie die Ärzte – nach Ansicht der Befragten vielfach einem kurativen Auftrag verpflichtet, weshalb ihnen die Akzeptanz von Sterben und Tod und damit der Umgang mit der eigenen Ohnmacht Probleme bereitet. Schließlich scheint auch die Auseinandersetzung mit dem Thema Sterben und Tod in der Krankenpflegeausbildung weniger intensiv zu sein als in der Altenpflegeausbildung. Dies würde auch erklären, warum die befragten Altenpflegekräfte tendenziell weniger Probleme im Umgang mit dem Thema signalisieren als die Krankenpflegekräfte:

Ich habe mir praktisch mit der Wahl des Berufes auch klar gemacht, dass die Menschen, die wir hier betreuen, sterben werden und ich habe das auch so empfunden, dass rein biologisch oder auch philosophisch gesehen, gehört das Sterben schon mit zum Leben. Das ist halt das Ende, Abschluss des Lebens. Und daher war das für mich irgendwie logisch und gar nicht so unerwartet. (FG_02_44969)

Bereits mit der Berufswahl kommt es in der Altenpflege zu einer bewussten Auseinandersetzung mit dem Lebensende, weshalb die Konfrontation mit sterbenden Menschen im Pflege- und Versorgungsalltag nicht als überraschend erlebt wird. Die hier zum Ausdruck gebrachte Einstellung ist unter den befragten Altenpflegekräften verbreitet, wenn gleich sich einige von ihnen leichter damit tun, diese Unvermeidlichkeit im Alltag zu akzeptieren, als andere.

Wichtig ist darüber hinaus noch, dass die Pflegenden im Rahmen ihrer Berufsausbildung und der späteren Berufspraxis unterschiedliche Möglichkeiten haben, sich mit dem Thema Sterben und Tod auseinanderzusetzen, individuelle Erfahrungen mit der Begleitung von Menschen am Lebensende zu sammeln und diese zu reflektieren. Während einige recht früh mit Sterbenden konfrontiert werden, lässt diese Erfahrung für andere auf sich warten:

Bis vor 5 Jahren hatte ich überhaupt keine Ahnung, ganz wenig mit Sterben zu tun. Jeder hat dann gesagt: Wie kannst du nur? Dir ist schon klar, dass dann jemand stirbt. Und ich habe mir das schwerer vorgestellt. Und beim ersten Mal, wo dann wirklich jemand gestorben ist, war es nicht so schrecklich, wie es in meinem Kopf drin war. Es war ruhig, entspannt. Man hat es ganz gut aufgefasst, dass er endlich sterben durfte, weil er schon so krank war. Dann war das für mich irgendwie klar: Es ist nicht so schrecklich, wie du dir das ausgemalt hast. Dann war ich beruhigt. Vorm ersten Mal hatte ich schon eine riesige Angst. (FG_02_49465)

Bleibt die konkrete Begegnung mit Menschen am Lebensende aus, entstehen leicht Phantasien darüber, wie das Sterben von statten geht und was dabei möglicherweise geschieht. Die Wirklichkeit – so lässt sich dem Textauszug entnehmen – sieht dann ganz anders, oftmals auch weniger bedrohlich aus. Weil es an konkreten Erfahrungen mangelt, wird die erste Begegnung mit einem sterbenden Menschen – das «erste Mal» – zu einem von Ängsten beschatteten Ereignis stilisiert, dem sich einige der Pflegenden nicht gewachsen fühlen und dem sie – mehr oder weniger bewusst – auszuweichen suchen. Dies mag die auf Seiten einiger Befragter erkennbare Faszination für das Thema Sterben und Tod, aber auch die gleichzeitig

zu beobachtende Zurückhaltung gegenüber einer intensiveren Auseinandersetzung mit den Aufgaben bei der Versorgung von Menschen am Lebensende erklären.

3.1.4 Herausforderungen bei der Begleitung am Lebensende

Wie sich an den vorstehenden Ausführungen bereits andeutet, geht die Versorgung von Menschen am Lebensende wie auch die direkte Sterbebegleitung aus Sicht der Befragten mit zahlreichen Herausforderungen einher. Einigen davon – besonders die traditionell pflegerischen – können sie nach eigenem Bekunden bereits erfolgreich begegnen, wenn gleich sie sich hierfür auch durchweg eine stärkere politische Unterstützung, gesellschaftliche Würdigung und entsprechend bessere Rahmenbedingungen wünschen. Anderen stehen sie hingegen häufig hilf- und ratlos gegenüber. Einige der in den Gruppendiskussionen und Interviews immer wieder angesprochenen Problemfelder sollen im Folgenden kursorisch zur Sprache kommen.

Zeit haben, Zeit nehmen und Prioritäten setzen

Zu den Herausforderungen, die sowohl von den Pflegenden als auch den Leitungskräften und den Ärzten wiederholt angesprochen wurden, gehört der Umgang mit dem Faktor Zeit bei der Begleitung Sterbender. Während andere Aufgaben bei der Pflege und Versorgung alter Menschen durchaus vorhersehbar sind, entzieht sich die Sterbebegleitung der zeitlichen Planbarkeit. Oft entsteht der Bedarf an Unterstützung auf Seiten des Patienten unmittelbar und dessen Beantwortung kann nicht einfach auf später oder den folgenden Tag verschoben werden.

Wir fragen uns also ständig, wo können wir vielleicht so noch ein bisschen Prioritäten setzen, um diese Zeit uns zu nehmen, weil morgen brauchen wir sie uns nicht mehr zu nehmen. Das ist heute und morgen nimmer. (FG_2_225-227)

Aufgrund der Einmaligkeit der Situation und der Unumkehrbarkeit des Ereignisses gilt es im Versorgungsalltag bewusst Wichtiges von weniger Wichtigem zu unterscheiden. Derartige Entscheidungen zu treffen, verlangt von allen Beteiligten ein hohes Maß an Sensibilität und Flexibilität und ist angesichts zahlloser anderer Aufgaben zuweilen nur schwer zu bewältigen.

Für die Leitungskräfte bedeutet eine Sterbebegleitung ad hoc zusätzliche personelle Ressourcen zur Verfügung stellen oder aber vorhandenes Personal von anderen Aufgaben abzuziehen zu müssen, ohne dabei die üblichen Routinen und die Versorgung der übrigen Patienten zu gefährden. Dies alles muss geleistet werden trotz der bis zur Belastungsgrenze angefüllten und vorwiegend fremdbestimmten Arbeitstage, denn «die Zeit, die wird nicht von uns vorgegeben, sondern von gesetzlicher Seite» (LI_03_2049).

In einer vergleichbar schwierigen Lage sehen sich auch die niedergelassenen Ärzte, denn auch sie können die Begleitung Sterbender nicht ohne weiteres mit ihren Praxisroutinen in Einklang bringen:

Und da ist es auch so, wenn man ohnehin einen vollen Tag hat, dass man sagt: Es ist jetzt eigentlich/ * passt mir jetzt eigentlich gar nicht. LACHEN Und dass man dann trotzdem selber sagt: OK, jetzt Stopp, und sich die Zeit nimmt. Was ist jetzt wichtig? Und dann die Strategie: Was ist jetzt das nächste in der Versorgung? Ja, und das ist manchmal schon eine Herausforderung, das zu lösen. (AI_02_6949)

Ist der Alltag mit vielen Aufgaben angefüllt, kann die Aufgabe, sich einem Menschen am Lebensende zuzuwenden, wie ein lästiger Störfaktor wirken. In einer solchen Situation gilt es – so die hier vertretene Position – inne zu halten und überlegt vorzugehen, doch eben dies erweist sich als eine immer wieder schwer zu lösende Aufgabe.

Doch obwohl die befragten Praktiker nach eigenen Bekunden alles in ihrer Macht stehende tun, um im Fall einer Sterbebegleitung zur Verfügung zu stehen und dem Bedarf und dem Bedürfnis des Sterbenden zu entsprechen, bleiben sie nicht eben selten mit dem Gefühl zurück, «den letzten Weg nicht ganz adäquat begleitet zu haben» (LI_05_3806). Problematisch wird es vor allem dann, wenn sie ihren Idealvorstellungen davon, wie eine Begleitung am Lebensende auszusehen hat und was in derartigen Situationen von ihnen verlangt wird, nicht entsprechen können.

Und ich denke auch gerade im Nachtdienst, ich habe die Erfahrung gemacht, dass auch Leute teilweise alleine sterben/ * aber es gibt auch so Situationen, wo sie dann plötzlich sterben. Aber eben das hatte ich öfters: Ich war vorher drin und dann musste ich raus, weil irgendetwas anderes war und komme wieder rein und da ist er praktisch alleine gestorben. Und das ist halt dann auch manchmal schwierig. (FG_02_13931)

In bestimmten Situationen kann es vorkommen, dass Patienten alleine sterben, entweder weil der Tod plötzlich und unerwartet eintritt oder weil zeitgleich andere Aufgaben zu erledigen waren. Das Gefühl, aus Zeitgründen nicht hinreichend zur Verfügung gestanden und somit gängige Sterbeideale nicht verwirklicht zu haben, lastet schwer auf den Befragten.

Umgang mit Nähe und Distanz, Intimität und Gefühlsarbeit

Zu den problematischen Faktoren bei der Begleitung von Menschen am Lebensende zählt auch der Umgang mit Nähe und Distanz, mit Intimität und Gefühlsarbeit. Dies zeigt sich beispielsweise dann, wenn die alten, schwer kranken und sterbenden Patienten vor ihrem Tod oder auch ihrer Verlegung ins Krankenhaus nur wenige Tage in den Einrichtungen verweilen. Die Pflegenden haben dann kaum Gelegenheit, etwas über die Patienten in Erfahrung zu bringen und ihnen die gewünschte individuelle Begleitung am Lebensende zu ermöglichen. Die Realisierung konzeptioneller Ansätze, die besonders wichtig erscheinen, wie etwa die Bezugspflege oder die so genannte Biographiearbeit⁸, werden auf diese Weise verun-

⁸ Hierunter verstehen die Pflegenden, bereits beim Einzug in eine stationäre Einrichtung oder auch bei der Aufnahme in einen ambulanten Pflegedienst möglichst viel über die Lebensgeschichte eines Patienten in Erfahrung zu bringen. Dieses Wissen soll später dazu dienen, die Pflege und Versorgung bedürfnisgerecht zu gestalten, individuelle Präferenzen des Pflegebedürftigen zu

möglichst. Der Patient bleibt ein Fremder und die Begleitung in der letzten Lebensphase verläuft viel unpersönlicher, als die Pflegenden sich dies idealtypisch vorstellen. Doch auch im gegenteiligen Fall, dann also, wenn die alten, schwer kranken und sterbenden Patienten und ihre Angehörigen längere Zeit betreut worden sind, entstehen in der Sterbephase und auch darüber hinaus spezielle Probleme:

Obwohl das auch nicht so einfach ist, wenn man die Leute schon so lange kennt, damit umzugehen. Das muss ich schon sagen. Das * HOLT LUFT * ist mir bei zwei Patienten in der letzten Zeit, die auch beide verstorben sind, ist mir das schon recht schwer gefallen. Und da, ja, da hätte ich mir noch ein bisschen mehr Unterstützung gewünscht. (FG_03_5334)

Kennen Pflegende und Patienten sich bereits geraume Zeit, kommt es zu mehr oder weniger intensiven Beziehungen, die durch den Tod auf unangenehme Weise beendet werden. Geschieht dies innerhalb kurzer zeitlicher Abstände häufiger, ergeben sich für die Pflegenden besondere Belastungen, für deren Bearbeitung sie sich mehr Hilfe und Unterstützung wünschen.

Immer wieder bringen gerade die Pflegenden die emotionale Belastung zum Ausdruck, die nach ihren Erfahrungen mit einer Sterbebegleitung einhergeht. Durch die alltägliche Begegnung mit den Patienten und ihren Angehörigen sehen sie sich mit individuellen Schicksalen und zum Teil sehr persönlichkeitsnahen Themen konfrontiert, die ansonsten im gesellschaftlichen Miteinander eher ausgespart bleiben.

Es ist eigentlich was sehr Persönliches, was die Menschen einem erzählen oder wofür sie Hilfe wollen oder die Seele entleeren wollen, das raus lassen, was sie nie raus lassen würden unter anderen Umständen. Das muss man ja auch verkraften, das darf man ja nicht vergessen. Die Menschlichkeit, die wir an den Menschen erfüllen. ** Und man nimmt das ja mit nach Hause. Man geht zu den Kindern, zum Mann, oder egal wohin und man hat das ja im Kopf. Das trägt man ja ein Leben lang mit, das ist ja nicht weg. Manches vergisst man. Aber manches brennt sich in die Seele. (FG_03_41162)

In besonderen Situationen am Ende des Lebens gewähren Patienten und ihre Angehörigen intime Einblicke in ihre Lebensgeschichten, wodurch die Pflegenden mit überaus persönlichen Themen und intimen Details konfrontiert werden. Diese Informationen zu verarbeiten fällt schwer und so verfolgt sie vieles auch über den Dienstschluss hinaus. Gelegentlich – so ist in diesem Textauszug zu erfahren – bleiben besonders eindrucksvolle Geschichten haften und hinterlassen tiefe Spuren in den eigenen Erinnerungen.

Die Arbeit mit den alten, schwer kranken und sterbenden Menschen oder ihren Angehörigen erfordert aber nicht nur die Fähigkeit zur Beziehungsgestaltung und zum Umgang mit Intimität. Zugleich ist die ganze Spannbreite der Gefühlsarbeit gefordert – sowohl wenn es um die Gefühle von Patienten und Angehörigen als auch die Empfindungen der Helfer geht – und eben dies erweist sich für einige der Befragten als prekär. Da-

berücksichtigen und auch seiner Geschichte und seiner Persönlichkeit Rechnung zu tragen.

bei wird vor allem beklagt, dass es im Pflegealltag an geeigneten Foren fehlt, um bedrückende Erfahrungen zu teilen und den eigenen Gefühlen in den konkreten Situationen Ausdruck zu verleihen:

Und bei uns auf Station ist das so, da haben wir einen Rahmen, einen Bilderrahmen. Da brennt eine Kerze mit der Information. Man kommt dann auf Station und man will bei demjenigen gucken und dann ** da kommt man aus dem Fahrstuhl und das ist dann das erste was man dann sieht * Dann würde ich gerne mit jemandem reden. (FG_03_56257)

In einigen Einrichtungen wurden bereits schlichte Rituale eingeführt, um in würdiger Weise auf den Tod eines Patienten hinzuweisen und von ihm Abschied zu nehmen. Werden die Pflegenden damit konfrontiert, dann – so ist diesem Textauszug zu entnehmen – entsteht oft spontan das Bedürfnis nach einem persönlichen Austausch, für den allerdings in den seltensten Fällen die notwendige Zeit oder auch ein Gesprächspartner zur Verfügung steht. Am Ende bleiben die Pflegenden mit ihren bedrückenden Empfindungen allein zurück.

Sterben und Tod mit Patienten und Angehörigen thematisieren

Unter den Befragten besteht Einvernehmen darüber, dass es wichtig ist, frühzeitig das bevorstehende Lebensende eines Patienten zu thematisieren, um entsprechende Weichenstellungen vornehmen, die erforderlichen Versorgungsentscheidungen treffen und schließlich auch die notwendige antizipatorische Trauerarbeit leisten zu können. Auf der einen Seite beklagen die Befragten daher, dass das Thema Sterben und Tod von den Patienten und ihren Angehörigen häufig ausgeklammert und nicht in dem erforderlichen Umfang bearbeitet wird.

Wie oft spricht man mit der Familie über den Tod? Das ist eigentlich ein verbotenes Thema. Sobald man drüber spricht, dann gibt es ja Depressionen. Es ist ja Tatsache. Das ist ein Tabu-Thema. Und noch schlimmer ist, wenn Kinder krank werden. Es gehört nicht dazu. (FG_03_35683)

Das offene Reden über Sterben und Tod kann unangenehme Empfindungen auslösen und wird daher aus den alltäglichen Gesprächen in den Familien ausgeklammert. Dies gilt besonders dann, wenn es sich um jüngere Menschen oder gar Kinder handelt. Doch obwohl das Sterben gemeinhin als unvermeidlicher Bestandteil des Lebens gilt, wird selbst bei alten und schwer kranken Menschen so getan, als gehöre es nicht dazu. Mit diesem Schweigen umzugehen, stellt die Praktiker immer wieder vor große Herausforderungen. Denn bleiben das nahende Lebensende und dessen Begleitumstände zwischen Angehörigen und Patienten ausgespart, ergeben sich daraus im Versorgungsalltag schnell unerwünschte Effekte. Oftmals kommt es dann beispielsweise zu wiederholten Krankenhauseinweisungen, weil wichtige Versorgungsfragen zwischen den Beteiligten ungeklärt und die vorhandene Möglichkeiten für einen Verbleib im häuslichen Umfeld unausgeschöpft geblieben sind. Die Folgen dessen haben dann meist die Patienten zu tragen. Um dem zu begegnen wäre es nach dem Dafürhalten der Befragten von großer Bedeutung, das Thema Sterben und Tod ebenso frühzeitig wie offensiv anzugehen und mit allen Beteiligten zu thematisieren.

Auf der anderen Seite kommt es nach den Erfahrungen der Befragten im Alltag durchaus auch vor, dass Patienten oder Angehörige von sich aus dieses heikle Thema ansprechen. Nicht in jedem Fall sind die Pflegenden oder die anderen Helfer dann jedoch in der Lage, diese Gesprächsangebote aufzugreifen:

Da ruft eine Bewohnerin, zum Beispiel, und sagt, also wenn ich jetzt frage, wie es denn heute so geht, und die sieht noch toll aus und sie hat gar keinen Blick dafür, sondern sie sagt: Ich bin jetzt über 90. Ich kann nicht mehr. Ich wache jeden Tag jetzt auch noch auf. Und wann ist es denn bei mir auch soweit. Ich mag nicht mehr leben. Das ist einfach schwer. Meine Füße können nicht mehr. Und ich glaube, diese Gespräche, die sind dann schwer für die Mitarbeiter, weil es auch nicht jedem liegt, so ein Gespräch zu führen, plötzlicherweise. Man kann nicht sagen, * gut, ja sicherlich gibt's das auch, dass man sagt: Ich komme nachher zu Ihnen, oder am Nachmittag oder so. Aber es passieren so viele Dinge, einfach spontan, wo man auch sehr flexibel sein muss, wo Mitarbeiter auch ganz schön umdenken müssen. Eigene Befindlichkeit hinten anstellen und sich auf das Gegenüber immer neu einlassen, ja. (FG_02_18525)

Gelegentlich sprechen alte Menschen ihren Lebensüberdruß unvermittelt offen an und suchen auf diese Weise nach Möglichkeiten, sich über Fragen des Lebensendes auszutauschen und ihre Empfindungen zum Ausdruck zu bringen. Auf diese unerwarteten Gesprächsangebote zu reagieren fällt den Befragten ausgesprochen schwer, zumal ihnen dabei im Versorgungsalltag ein hohes Maß an Präsenz, Spontaneität und Flexibilität und natürlich Zeit abverlangt wird. Neben den ansonsten anstehenden Aufgaben müssen auch die eigenen Gefühle zurückgestellt und der Patient mit seinen offenen Fragen ins Zentrum des Interesses gerückt werden – eine nicht immer leichte Aufgabe.

Mit aller Deutlichkeit geben einige der Pflegenden zu verstehen, dass sie sich diesen sehr persönlichen Gesprächen über Sterben und Tod kaum gewachsen fühlen, dass sie die von den Patienten aufgeworfenen Fragen selten direkt beantworten und stattdessen das Gefühl haben, «drum rum zu reden» (FG_01_6432). Gelegentlich versuchen sie auch einfach, sich dem Gesprächsansinnen der Patienten unter Verweis auf andere dringend zu erledigende Aufgaben zu entziehen. Angesichts dieses Widerspruchs zwischen dem eingangs dargelegten Anspruch, Sterben und Tod möglichst offensiv zu thematisieren und dem eigenen Unvermögen dies im Alltag aktiv zu tun, werfen einige der Befragten schließlich die Frage auf, ob sie sich angesichts solcher Gesprächsangebote von Seiten der Patienten nicht überhaupt deutlicher abgrenzen sollten oder gar müssten:

Ich habe auch überlegt, in wieweit das jetzt meine Aufgabe ist, sie da zu stärken und zu stützen, weil ich bin ja keine Psychologin, ich bin Krankenschwester und pflege halt jemanden, der sehr krank ist und der dem Tode nah ist. * Und wie weit geht das, meine Aufgabe? Weil bin ich da irgendwie auch berechtigt da zu unterstützen? ** Also psychisch, die Psyche auch zu unterstützen, weil ich bin nicht geschult, also ich bin nicht geschult in der Beziehung. (FG_01_9775)

Ob es tatsächlich zu den Pflichten und Rechten einer Pflegekraft gehört, am Ende des Lebens neben der pflegerischen auch die psychische Unterstützung zu leisten, wird in diesem Textauszug grundsätzlich in Frage ge-

stellt. Als Begründung wird vornehmlich die fehlende Qualifizierung für diese sozial-kommunikativen Aufgaben angeführt.

Angehörige und soziales Umfeld von Menschen am Lebensende integrieren und begleiten

Immer wieder wird in den Diskussionsrunden und den Interviews zum Ausdruck gebracht, dass am Ende des Lebens nicht allein der Patient mit seinen Problemen im Zentrum des Versorgungshandelns steht. Darüber hinaus müssen auch dessen Angehörige betreut und begleitet werden und dies nicht eben selten über den Tod des Patienten hinaus. Pflegende und Ärzte sehen es prinzipiell als wichtige Aufgabe an, das soziale Umfeld der Sterbenden zu unterstützen, sie an der Versorgung zu beteiligen und sie dort, wo es notwendig ist, zu entlasten – oder wie einer der befragten Ärzte es ausdrückt: «Also dass es nicht nur um den Patienten geht, sondern darum, das ganze Umfeld mit einzubeziehen» (AI_02_5384). Allerdings geben die Praktiker zugleich zu verstehen, dass ihnen der Umgang mit den Angehörigen nicht immer leicht fällt. Erneut sind es die Pflegenden, die hervorheben, dass bei der alltäglichen Kommunikation mit den Angehörigen stets Vorsicht angezeigt ist: «Man muss aufpassen, was man sagt, wann man sich zurückzieht oder wie man es sagt» (FG_03_19970). Dies gilt umso mehr, als die letzte Lebensphase für alle Beteiligten eine spezielle Situation mit ganz eigenen Empfindlichkeiten ist. Um keine Fehler zu machen, müssen die Helfer wachsam und solidarisch sein und sich gut untereinander absprechen. Andernfalls droht ihnen, zwischen die Patienten und ihre Angehörigen zu geraten, was die Situation womöglich zusätzlich erschweren würde.

Neben dieser ständig geforderten Achtsamkeit und der damit verbundenen Anstrengung stellen sich aber auch in anderer Hinsicht Herausforderungen. Denn selten verfügen Angehörige bereits über Erfahrungen mit dem Sterben und den damit verbundenen Abläufen. Einige ziehen sich völlig zurück und überlassen die Sterbebegleitung den professionellen Helfern. Diese sehen sich dann mit dem Sterbenden allein gelassen, ohne dass sie die Möglichkeit hätten, die Familie angemessen zu ersetzen. Einige der Befragten wollen beobachtet haben, dass dies in jüngster Zeit häufiger vorkommt und beklagen den damit verbundenen gesellschaftlichen Wandel. Anderen Angehörigen wiederum fällt es nach den Erfahrungen der Pflegenden schwer, Abschied zu nehmen. Sie bemühen sich intensiv um ihr Familienmitglied und mischen sich in das alltägliche Pflege- und Versorgungsgeschehen ein. Und obwohl die Routinen in den Einrichtungen in solchen Fällen angepasst und im Rahmen des Machbaren auf den Sterbenden und seine Bedürfnisse abgestimmt werden, reicht dies manchen Angehörigen nicht aus. Die dann geäußerten Sonderwünsche werden den Mitarbeitern in den Einrichtungen schnell zu viel. Zuweilen wenden sie sich in ihrer Not dann an Vorgesetzte und fragen, «wie sie sich jetzt eben verhalten sollen gegenüber den Angehörigen speziell» (FG_02_3739).

Nach Auffassung der befragten Führungskräfte ist die hier zum Ausdruck kommende Unsicherheit im Umgang mit den Angehörigen unter den Pflegenden weit verbreitet. Verstärkt wird sie oft noch durch die besonderen Umstände des Lebensendes und die vielen, von den professionellen Helfern nur schwer zu kalkulierenden Einflussfaktoren. Ein anschauliches Bei-

spiel für die schwierigen Situationen, mit denen sich die Pflegenden gelegentlich konfrontiert sehen, vermittelt exemplarisch der folgende Textauszug:

Das ist so eine Gradwanderung in der Form: Wie teile ich das jetzt den Angehörigen mit, dass die Mama oder der Papa im Sterben liegt? Vielleicht liegt er ja auch gar nicht im Sterben. Oft ist es ein Prozess, der sich über Monate hinziehen kann. Das ist ein Auf und Ab. Mal geht's wieder gut. Dann geht's wieder schlecht. Jetzt rufe ich die Angehörigen an und sage: Ja, Ihre Mama oder ihr Papa liegt im Sterben. Die kommen her. Und eine Woche später ist er wieder auf den Füßen und rennt in der Gegend rum, was keine Seltenheit ist. * Oft genug auch erlebt. Und wieder eine Woche später stirbt sie dann. Und habe ich in dem Moment vielleicht gerade nicht angerufen, dann werden mir Vorwürfe gemacht. Oder andersrum, es ist mir persönlich in der Praxis passiert, ich habe Angehörige nach Hause geschickt, weil ich meinte: Na ja, es ist nicht so schlimm. Die wollten gerne dabei sein. Ich schicke sie nach Hause und kaum hat er/ * der Ehemann war es in dem Fall, fast hat er drauf gewartet und eine Stunde später war er verstorben. Und die Ehefrau nimmt mir das heute noch übel, wenn ich sie hier auf der Straße treffe. * Und ich denke, das sind auch Sachen, wo die Mitarbeiter ganz schnell an Grenzen stoßen, wo sie sagen: Ja, toll. (LI_03_15206)

Wenn die Pflegenden den Angehörigen Gelegenheit geben wollen, sich von dem Sterbenden zu verabschieden, ist wichtig, sie im richtigen Moment zu verständigen. Eben diesen Zeitpunkt abzapassen, ist nicht immer einfach. Werden die Angehörigen zu früh verständigt und dadurch beunruhigt, verlieren die Pflegenden schnell Vertrauen und Glaubwürdigkeit. Schicken sie die Angehörigen zum falschen Zeitpunkt nach Hause, droht ihnen trotz aller wohlmeinenden Motive ebenfalls Ungemach. Sich in diesem Dilemma zu bewegen, stellt für die Befragten eine zuweilen nur schwer zu bewältigende Aufgabe dar.

Eine etwas andere Perspektive auf das Thema geben die niedergelassenen Ärzte zu erkennen. Ihnen geht es weniger um die funktionale Eingliederung der Angehörigen in das Pflege- und Versorgungsgeschehen oder gar die psycho-sozialen Konfliktfelder, die sich aus dem Kontakt mit ihnen im Alltag ergeben. Vielmehr heben sie mit Nachdruck die Schutzbedürftigkeit der Angehörigen hervor – so auch in dem folgenden Textauszug:

Wobei ich auch sage: Man kann nicht von jedem Angehörigen erwarten, dass er mit der Situation umgehen kann. So wie in dem Fall vorher, wo die Pflegeleitung meinte: Ja, dann muss der Sohn kommen. Da muss er nachts hier bleiben. Da sage ich mal: Jetzt halt, Stopp! Da muss man vorher mit dem Sohn reden. Klar ist das das Bequemste. Aber es gibt Menschen die verkraften das nicht. Und ohne Begleitung sowieso nicht. Ich meine, da zu sitzen, stundenlang, ohne was tun zu können. Einfach nur da zu sein, ist am aller, aller Schwierigsten. Und dann muss man sie auch fragen: Haben Sie schon mal einen Toten gesehen? Waren Sie schon bei einem Sterbenden dabei? Da haben die Menschen ja die komischsten Vorstellungen, wie Sterbende ausschauen können. Und es ist immer anders, als man sich's vorstellt. Und das finde ich fast/ da müssten sie auch jemanden, einen Ansprechpartner haben und sagen: Wenn ich jetzt eine Frage habe oder ich weiß nicht, was los ist, dass die dann auch wissen: An wen kann ich mich wenden? (AI_02_10342)

Für Angehörige ist die Sterbesituation unvertraut und mit zahlreichen Fragen und Unsicherheiten belastet. In solchen Situationen können sie nicht

einfach funktional in die (häusliche) Versorgung eingegliedert werden, auch wenn dies unter Umständen drängende Alltagsprobleme der Pflegenden lösen würde. Stattdessen benötigen die Angehörigen verlässliche Ansprechpartner, die bei der Bewältigung der vielen Fragen rund um das Thema Sterben und Tod zur Seite stehen und ihnen die notwendige Orientierung vermitteln. Allerdings – so der in diesem Textauszug entstehende Eindruck – ist dies weniger eine ärztliche Aufgabe. Vielmehr seien hier die Pflegenden gefordert, die diesem Auftrag nach Ansicht der befragten Ärzte aber noch nicht in jedem Fall in hinreichender Weise nachkommen.

Umstellung der Behandlungsstrategie, Akzeptanz des Sterbens, Therapiegestaltung

Ein in vielen Varianten thematisiertes Problem in der ambulanten und stationären Altenhilfe und Altenpflege entzündet sich an der Frage, wann bei den alten, schwer kranken Menschen die Umstellung von einer kurativen auf eine palliative Behandlungsstrategie erfolgen und wann damit letztlich auch das Lebensende akzeptiert werden sollte. Wiederholt berichten die Befragten beispielsweise von kritischen Situationen, die – obwohl es sich nach ihren Beobachtungen um einen sterbenden Menschen handelte – von vorwiegend kurativ orientierten Aktivitäten dominiert wurden. In einer Diskussionsrunde wurde beispielsweise die Frage aufgeworfen, ob auch bei einem 96jährigen Patienten noch ein Notarzteinsatz mit den in diesem Fall fast zwangsläufig folgenden intensivmedizinischen Maßnahmen angezeigt ist. Auch ob in jedem Fall bei kritischen Gesundheitszuständen eine Krankenhauseinweisung eingeleitet werden muss, wurde wiederholt in Frage gestellt. In einer anderen Gruppe wurde diskutiert, ob bei sehr alten Patienten, die einfach nicht mehr essen und trinken wollen, wirklich noch auf Sondennahrung oder eine Infusionstherapie zurückgegriffen werden muss. Eine Leitungskraft hob hervor, dass diese Konflikte zum Alltag gehören und weiter betont sie: «(...) und solche Entscheidungen treffen die Pflegekräfte in der Regel alleine» (LI_03_14466). Wenn gleich diese Position überzeichnet sein dürfte, kommt darin doch zum Ausdruck, dass Fragen der angemessenen Behandlungsstrategie und der Anwendung medizinisch-technischer Möglichkeiten für die Mitarbeiter in der ambulanten und stationären Altenhilfe und Altenpflege zu einem vordringlichen Problem geworden sind. Zugleich wird deutlich, dass sie sich bei der Bewältigung der zahlreichen Entscheidungszwänge am Ende des Lebens weitgehend allein gelassen fühlen:

Ich habe ja auch eben relativ oft die Erfahrung gemacht, dass zu wenig Verständnis von den Angehörigen und gleichzeitig auch von den Ärzten da ist, wenn schon deutlich ist, dass jemand sich in der Sterbephase befindet und relativ schnell, innerhalb von ein paar Tagen uns verlassen wird, dass es auch dann eben Schmerzmittel oder eben Infusionen gab, um einfach so den Flüssigkeitshaushalt zu unterstützen oder einfach zu ermöglichen, dass uns jemand wirklich schmerzfrei verlässt. Dass man dann manchmal auf Barrieren stößt und ständig so Argumente rüber kommen: Was wollen Sie noch? Was wollen Sie denn? Quälen Sie denn damit nicht jemand zusätzlich? Wobei man wirklich Schwierigkeiten hat zu sagen, man will ja dann gar nicht etwas besser machen, sondern man möchte irgendwie noch mal versuchen, diese Situation so gestalten, Beschwerden lindern, damit jemand einfach in Ruhe den Weg gehen kann. (FG_02_4670)

Angehörige und Ärzte – so lässt sich diesem Textauszug entnehmen – bringen oft wenig Verständnis für die Konfliktsituationen der Pflegenden am Lebensende auf. Werden von ihrer Seite Initiativen angestoßen, die das Ziel haben, dem Patienten Erleichterung zu verschaffen und seine Beschwerden zu lindern, können eben diese Initiativen in den Augen Anderer auch als Belästigung des Patienten oder gar als «Quälerei» missverstanden werden. Bei dem Versuch, das Ende des Lebens im Sinne des Patienten zu gestalten, stoßen die Pflegenden schnell an Grenzen und nur schwerlich will es ihnen gelingen, sich mit ihrer Sichtweise Gehör zu verschaffen. Diese Erfahrung machen sie insbesondere auch dann, wenn es um die Frage einer angemessenen Schmerztherapie geht – ein Thema, das in den Gruppendiskussionen und Interviews ebenfalls immer wieder angesprochen wurde. Einige der Befragten ziehen sich dann auf folgenden Standpunkt zurück:

Also wir haben keine Befugnis, sondern wir können das nur dem Arzt melden. Und wenn der kompetent ist, dann schaltet er einen Schmerztherapeuten ein, was selten passiert. Dann leidet der Patient und wir leiden mit, weil er Schmerzen hat, die er nicht haben müsste. ** Also das ist eine Tragödie. (FG_01_18777)

Die Möglichkeiten der Pflegenden, den Schmerzpatienten Erleichterung zu verschaffen sind gering. Ihnen bleibt nur, mit dem Arzt in Kontakt zu treten, der dann im Bedarfsfall seinerseits auf das Wissen von Spezialisten zurückgreifen könnte. Weil Letzteres aber oft unterbleibt, müssen die Patienten und mit ihnen mittelbar auch die Pflegenden unnötiges Leid ertragen. Das Ganze wird von den Beteiligten als ein Trauerspiel empfunden.

Allerdings finden sich im Datenmaterial auch Hinweise darauf, dass die Pflege – sofern sie sich selbst weiterentwickelt – durchaus auch in Fragen der Schmerztherapie über Gestaltungspotentiale verfügt. In diese Richtung weist exemplarisch der folgende Textauszug:

Die Ärzte sind in Bezug auf Schmerzfreiheit zugänglicher, offener geworden, befassen sich auch jetzt mehr mit dem Thema, als es vor zehn, fünfzehn Jahren der Fall war. Also, da war das noch quasi so ein Fremdwort und meistens vereinzelt, dass Leute Schmerzmedikation bekommen haben. Aber ich denke, heutzutage können wir als Fachkräfte auch die Schmerzen besser einschätzen oder beurteilen besser gesagt, mit Hilfsmitteln, wie stark die Schmerzen sind oder, wie wir sie einschätzen würden. Und ich denke, das hilft uns, die Ärzte auch davon zu überzeugen, als wenn man halt sagt: Der hat Schmerzen. Der braucht auch irgendwas. Das ist jetzt zu ungenau. Dass wir halt erst schauen und das detailliert äußern auch. Das weiß der Arzt. ** Und das ist besser geworden. (FG_02_6927)

Einerseits sind die Ärzte nach den Beobachtungen der Pflegenden in Fragen der Schmerztherapie in den letzten Jahren aufgeschlossener geworden. Andererseits hat aber auch die Pflege dazu gelernt und ihre Kompetenzen bei der Begleitung von Schmerzpatienten erweitert. Dieser Kompetenzzuwachs – so deutet sich hier an – ermöglicht den Pflegenden mit den Ärzten in Fragen der Therapiegestaltung in eine andere, sprich kollegialere Form der Zusammenarbeit einzutreten und eben dies erleichtert allen Beteiligten die Arbeit.

Zusammenarbeit der Gesundheitsprofessionen bei der Versorgungsgestaltung

Wie sich an den vorstehenden Ausführungen bereits andeutet, birgt die Zusammenarbeit der Gesundheitsprofessionen – insbesondere von Medizin und Pflege – bei der Versorgungsgestaltung am Ende des Lebens spezielle Herausforderungen. Als problematisch erweist sich bereits die räumliche Trennung zwischen der ärztlichen Praxis einerseits und dem eigentlichen Ort des pflegerischen Geschehens – der Wohnung des Patienten oder der stationären Wohn- und Pflegeeinrichtung – andererseits. Die Ärzte sind selten unmittelbar vor Ort verfügbar, vielmehr müssen sie im Bedarfsfall hinzugezogen werden, was im Alltag zuweilen zu Problemen führt. Darüber hinaus bringt aus Sicht der ambulanten und stationären Pflegeeinrichtungen allein schon die große Zahl der möglichen Kooperationspartner Schwierigkeiten mit sich:

Es gibt auch Einrichtungen, da kommen halt auf eine Station mit dreißig Bewohnern dreißig Ärzte, weil jeder einen anderen Hausarzt hat. Und ich denke, dann wird's wirklich schwierig in solchen Situationen, richtig und vor allen Dingen im Interesse des Bewohners zu handeln.
(LI_03_22510)

Wenn in der ambulanten und stationären Altenhilfe und Altenpflege jeder Patient seinen eigenen Hausarzt mitbringt, müssen die Pflegenden mit entsprechend vielen niedergelassenen Ärzten kooperieren. Unter diesen Bedingungen eine organisations- und professionsübergreifende Form der Zusammenarbeit zu etablieren, die auch in schwierigen Situationen und am Ende des Lebens eine hinreichende Tragfähigkeit aufweist und den Problem- und Bedarfslagen der Patienten entspricht, stellt hohe Anforderungen. Noch schwieriger wird es, wenn sich – wie in jüngster Zeit verstärkt zu beobachten – die Verweildauern der Patienten verkürzen und es an der notwendigen Zeit zum Kennen lernen der jeweils anderen Kooperationspartner fehlt.

Am besten ist es mit denen, die regelmäßig kommen und, die auch wissen, wenn wir ihnen etwas erzählen, das tun wir nicht, um uns wichtig zu machen, sondern es ist tatsächlich so, dass es den Bewohner betrifft. Und dann haben wir auch mit der Sterbebegleitung weniger Probleme. Aber es gibt auch Ärzte, * entweder haben die eine neue Praxis aufgemacht oder sie sind dann so stur: Ich bin Arzt. Sie haben nichts zu sagen. Solche Fälle haben wir in der Kurzzeitpflege so/ * der war einmal da, um zu zeigen, was man alles nicht kann und ist dann wieder gegangen. Das war unangenehm. (FG_02_803812)

Besteht zwischen Arzt und Pflegedienst ein längeres und vertrauensvolles Arbeitsbündnis, dann lassen sich auch kritische Fragen der Sterbebegleitung in kollegialer Atmosphäre ansprechen und lösen. Sind die Kontakte dagegen eher kurzfristig und punktuell oder fehlt es an der notwendigen Vertrauensbasis, wird die Zusammenarbeit leicht von Missverständnissen und unnötigen Konflikten überlagert, was gerade bei der Begleitung von Menschen am Lebensende als unpassend und störend empfunden wird. In der Summe betonen die Pflegenden aber vor allem die große Spannweite und die Unterschiede in der Zusammenarbeit mit den niedergelassenen Ärzten. Auffallend ist dabei, dass sie für sich insgesamt nur wenige Möglichkeiten sehen, die Kooperationsbeziehungen aktiv zu gestalten und in einem positiven Sinne zu beeinflussen. Für den Fall, dass sich die Kooperation mit dem Hausarzt problematisch entwickelt, bleibt somit allenfalls

die Möglichkeit, dass die Patienten selbst aktiv werden und – sind sie mit der Behandlung unzufrieden – einen Arztwechsel in Betracht ziehen:

Aber da ist es schon so, dass der Arzt, den sie schon zwanzig, dreißig Jahre haben, auf den möchten sie auch keinen Druck ausüben und dann lassen die das so laufen. Also, ich habe da jemanden, da kann ich nichts erreichen. Und der lebt weiterhin mit Schmerzen. Merkwürdig wie wenig die Patienten oder die Kunden an sich denken, nicht wahr? Wenn man sich das so überlegt: Er duldet das. Der Mensch duldet das, um den Arzt vielleicht nicht zu kränken oder irgendwie. (FG_03_2472312)

Besteht zwischen Arzt und Patient bereits eine langjährige Beziehung, ist die Bereitschaft zur Konfrontation oder gar zum Wechsel gering. Stattdessen stellen die Patienten ihre eigenen Bedürfnisse zurück, nehmen die ihnen zugewiesene passive Patientenrolle an und sind im Einzelfall sogar bereit, Schmerzen oder anderes Leid zu ertragen. Die Pflegenden – so ist dem Textauszug zu entnehmen – quittieren dieses Verhalten mit Unverständnis. Weigert sich der Patient, seinen Arzt zu wechseln oder gar einen Spezialisten hinzuziehen, sind auch ihnen die Hände gebunden. Sie müssen dann mit ansehen, wie die Patienten zum Teil unnötig leiden. Entsprechend nüchtern ist das Fazit der Pflegenden wenn es um die Kooperation mit den Ärzten geht: «Mit manchen Ärzten klappt das, da kann man ein gemeinsames Verständnis erstellen – und mit anderen nicht.» (LI_07_1516512).

Doch auch auf Seiten der befragten Ärzte ist die Kooperation bei der Versorgung am Lebensende ein wichtiges Thema. Durchaus in Übereinstimmung mit den Pflegenden empfinden sie die große Zahl der Kooperationspartner bei der Versorgung am Lebensende als Herausforderung, zumal sie mit zahlreichen Pflegediensten und Heimen zusammenarbeiten, die verschiedenen Einrichtungen genau kennen und immer wissen müssen, wer in welchen Fragen der richtige Ansprechpartner ist. Dieses Problem besteht aber nicht allein in Richtung auf die ambulanten und stationären Pflegeanbieter. Darüber hinaus müssen sie im Bedarfsfall auch noch mit Fachärzten und Spezialeinrichtungen in Verbindung stehen. Welche Probleme sich bei der Zusammenarbeit mit diesen Akteuren stellen, deutet sich in folgendem Textauszug an:

«Ja, also, was für mich das Ganze erleichtern würde, wäre, wenn meine Arztkollegen, Fachärzten aus irgendwelchen Bereich, auch in Zentren, ja, onkologischen Zentren, wenn die * wenn die ein bisschen von Ihrem Aktionismus abweichen würden, ja, und mehr zuhören würden, mehr das Gespräch suchen würden. Das, glaube ich, wäre wirklich ein Fortschritt» (AI_04_725912)

Folgen die ärztlichen Spezialisten vor allem ihren eigenen Vorstellungen und Relevanzkriterien und messen sie der Umsetzung der von ihnen ins Auge gefassten Maßnahmen mehr Bedeutung bei als der Kommunikation und Abstimmung mit den niedergelassenen Kollegen, führt dies zu zusätzlichen Schwierigkeiten im Versorgungsalltag. Hier eine Veränderung herbeizuführen, würde die Situation nach Ansicht der Ärzte deutlich entspannen.

Wenn gleich in etwas anderer Form drohen Probleme schließlich auch, wenn es um die Krankenhäuser geht, denn insbesondere mit den Sozialdiensten ist die Zusammenarbeit nach den Erfahrungen einiger der Befragten «nicht besonders gut» (AI_05_851). Dies führt unter Umständen dazu,

dass die alten, schwer kranken und sterbenden Patienten oft unvorbereitet entlassen und die niedergelassenen Ärzte wie auch die Pflegeeinrichtungen damit unter Zugzwang gesetzt werden. Dabei – so die von den Ärzten vertretene Sichtweise – haben sie ohnehin schon mehr als genug damit zu tun, das Versorgungsgeschehen zu koordinieren und die zahlreichen Akteure – Patienten, Angehörige, Pflegedienste, Spezialisten etc. – im Blick zu haben. Entsprechend häufig betonen die befragten Ärzte ihre Gesamtverantwortung für das Versorgungsgeschehen am Ende des Lebens – eine Rolle, die einigen von ihnen am Herzen liegt, von anderen hingegen vornehmlich als Belastung erfahren wird.

3.1.5 Zusammenfassung

Die bisherigen Ausführungen sollen genügen, um den Erfahrungshintergrund der befragten Mitarbeiter aus der ambulanten und stationären Altenhilfe und Altenpflege auszuleuchten und einen ersten Eindruck von den aus ihrer Sicht relevanten Herausforderungen bei der Versorgung von Menschen am Lebensende zu erhalten. Folgendes bleibt festzuhalten:

- Die Begleitung von Menschen am Lebensende, insbesondere von Sterbenden hat in Einrichtungen der ambulanten und stationären Altenhilfe und Altenpflege eine unterschiedlich große quantitative Bedeutung. Für die ambulante Pflege spielt das Thema nach den Erfahrungen der Befragten eine geringere Rolle als in der stationären Versorgung.
- Auf Seiten der in die Untersuchung einbezogenen Praktiker zeigen sich große individuelle Erfahrungsunterschiede mit Blick auf die Pflege und Versorgung von Menschen am Lebensende. Heterogen sind auch die individuellen Bezüge zum Thema, beispielsweise zwischen Alten- und Krankenpflegekräften oder zwischen Ärzten und Pflegenden.
- Wenn gleich die Begleitung von Sterbenden für das professionelle Selbstverständnis große Bedeutung hat, fehlt es nach übereinstimmender Ansicht der Befragten an der gesellschaftlichen Anerkennung und Würdigung ihres Einsatzes und folglich auch an den dafür erforderlichen Rahmenbedingungen – ein Faktor, der die Umsetzung ihrer professionellen Ansprüche und ihrer Sterbeideale erheblich erschwert.
- Mit der Pflege und Versorgung von Menschen am Lebensende sind aus Sicht der Befragten eine ganze Reihe mehr oder weniger komplexer Herausforderungen verbunden. Hierzu gehört vornehmlich der Umgang mit dem Faktor Zeit, mit Nähe und Distanz und den verschiedenen Dimensionen der Gefühlsarbeit, mit der Interaktions- und Kommunikationsgestaltung rund um das Thema Sterben und Tod sowie mit der Umstellung der Behandlungsstrategie bzw. den dabei entstehenden Entscheidungskonflikten. Schließlich stellt auch die Zusammenarbeit der Gesundheitsprofessionen im Versorgungsalltag spezielle Anforderungen.
- Genuin pflegerische oder auch klinische Aspekte im Umgang mit alten, schwer kranken und sterbenden Menschen werden von den Befragten mehrheitlich nicht als besonders problematisch angesehen. Dem entsprechend werden sie in den Gruppendiskussionen und Interviews im Zusammenhang mit den Herausforderungen am Lebensende wenn überhaupt, dann lediglich am Rande thematisiert.

Bevor diese Beobachtungen einer kritischen Gesamtbetrachtung aus wissenschaftlicher Sicht unterzogen werden, richtet sich die Aufmerksamkeit im Folgenden zunächst darauf, wie sich die befragten Akteure durch ihre Qualifizierung auf die Aufgaben bei der Versorgung am Lebensende vorbereitet fühlen. Gefragt wird ferner, in welchen Bereichen sie Fortbildungsbedarf zum Thema «Palliative Praxis» sehen, welche Inhalte sie aufgegriffen wissen wollen, wie diese Angebote aus ihrer Sicht realisiert und welche Akteure verantwortlich eingebunden werden sollten.

3.2 Qualifikation und Qualifizierung – Wünsche und Erwartungen

3.2.1 Motivationen und Leitvorstellungen

Am ehesten vorbereitet auf ihre Aufgaben bei der Versorgung von Menschen am Lebensende fühlen sich die befragten Altenpflegekräfte. Zwar sehen sie hier und da noch Nachholbedarf – insbesondere im sozialen und personalkommunikativen Bereich. Auch stellt sich die Praxis zuweilen anders dar, als ihnen dies im Rahmen der theoretischen Ausbildung vermittelt wurde. Im Großen und Ganzen sehen sie sich mit ihrer Qualifikation den bei einer Begleitung von Menschen am Lebensende anstehenden Aufgaben aber durchaus gewachsen. Deutlich (selbst-) kritischer sind dagegen die befragten Krankenpflegekräfte. Sie haben häufig das Gefühl, nur unzureichend für ihre Aufgaben qualifiziert worden zu sein:

Also, ich finde, in der Ausbildung wird sehr wenig drüber gesprochen. Wir hatten, kann ich mich dran erinnern, zwei Wochen ein Seminar, Sterbeseminar, und das war eigentlich das einzige, wo wir mit dem Tod zu tun hatten. Ich finde es sehr wenig. Da weiß man das Größte und das war's. Wie man spritzt, wie man sich an die Gesetze hält, dass man eine Kartei perfekt führt, aber dann/ * das war's auch. Den Rest muss man sich ganz alleine beibringen. (FG_03_45217)

Die Begleitung Sterbender nimmt – diesem Textauszug folgend – nur wenig Raum in der Ausbildung von Krankenpflegekräften ein. Vielmehr werden vorwiegend technisch-instrumentelle Fertigkeiten und administrativ-rechtliche Grundlagen vermittelt, während alles Übrige eigenständig erworben werden muss. Hierzu zählt vor allem auch der praktische Umgang mit den Herausforderungen bei der Begleitung von Menschen am Lebensende. Lediglich einige jüngere Krankenpflegekräfte räumen ein, dass sie im Rahmen ihrer Ausbildung bereits intensiver mit dem Thema in Berührung gekommen sind. Jedoch sehen auch sie diesbezüglich noch Nachholbedarf. Doch trotz dieser Unterschiede in der Selbsteinschätzung und trotz der unterschiedlichen Relevanz, die der Begleitung Sterbender in den Einrichtungen der ambulanten und stationären Altenhilfe zukommt, sind sich Alten- und Krankenpflegekräfte in Folgendem einig:

Ja, wir sind offen und wir kommen auch gerne zur Fortbildung. Also wir lassen uns gerne fortbilden. ** Wenn so was kommt, dann kommen wir auch. (FG_03_84547)

Werden ihnen entsprechende Qualifizierungsangebote unterbreitet, nehmen sie diese auch bereitwillig an. Mit anderen Worten: Es bedarf nicht zwingend eines besonderen Problemdrucks oder einer speziellen Motivation, um an Fortbildungen zum Thema «Palliative Praxis» teilzunehmen. Das Angebot allein reicht aus, um die Pflegenden zur Teilnahme zu bewegen. Wichtiger noch als Fortbildungsangebote wären ihnen allerdings die gesellschaftliche Würdigung ihres Einsatzes und bessere Rahmenbedingungen, um ihren Aufgaben bei der Pflege und Versorgung dieser speziellen Patientengruppe nachkommen zu können.

Die zuvor skizzierte Position der Pflegenden zur ihrer Basisqualifikation wird von den Leitungskräften nur zum Teil mitgetragen. Zwar betonen auch sie, dass die Altenpflegekräfte den Umgang mit Sterbenden als wichtigen Bestandteil ihrer Arbeit ansehen und dass sie sich mit diesem Auftrag bereits mehr oder weniger intensiv auseinandergesetzt haben. Allerdings ergeben sich aus ihrer Sicht gerade daraus spezifische Risiken:

Ich glaube, es ist zu alltäglich geworden dieses Thema und ich kann mir gut vorstellen, dass es da einige Probleme gibt, dass es die Mitarbeiter wahnsinnig belastet und es dann sicher auch langfristig vielleicht auch zum Kollaps kommen kann von einzelnen Mitarbeitern. Und dann denke ich, wird – wie ich schon vorhin sagte – dieses Pauschalisieren zum Problem. Also davon weg zu kommen, dass man eine Sensibilität schafft und Offenheit schafft mit dem Thema auch vielleicht ein bisschen verrückt umzugehen, wenn es dann der Wunsch ist, also auch den Mut zu haben. Also da sehe ich die wichtigsten Punkte. (LI_06_6463)

Die Begleitung von alten, schwer kranken und sterbenden Menschen ist in der stationären Versorgung Bestandteil des Alltags geworden. Auf Dauer drohen die mit dieser Aufgabe einhergehenden Belastungen jedoch zu kumulieren und auf Seiten der Mitarbeiter zum Zusammenbruch zu führen – so die hier vertretene Einschätzung. Um dem zu begegnen, müssen immer wieder neue Zugänge geschaffen und ein kreativer Umgang mit dem Thema eingeübt werden – eben dies sollen entsprechende Fortbildungsangebote leisten.

Darüber hinaus bestehen nach Auffassung der befragten Leitungskräfte sowohl bei den Altenpflegekräften als auch bei den übrigen Mitarbeitern noch weitere Defizite im Umgang mit Menschen am Lebensende, die es in entsprechenden Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen aufzufangen und zu bearbeiten gilt. Bei den Krankenpflegekräften wollen sie beispielsweise beobachtet haben, «dass die dann oft konfrontiert sind mit sich und ihrer Hilflosigkeit und so da keine Ausbildung hatten oder selber da noch nicht so weit gekommen sind, wie sie damit umgehen» (LI_01_5460). Noch größere Probleme sehen sie bei den Hilfskräften in der Pflege, die sich besonders schwer mit dem Thema tun. Häufig ließen sie sich von dem Motto leiten: «Hier darf keiner sterben» (LI_03_18102), was entsprechende Verwerfungen im Alltag nach sich zieht.

Insgesamt argumentieren die Leitungskräfte damit sehr viel problemorientierter als ihre Mitarbeiter. Aufgrund ihrer herausgehobenen Position überblicken sie auch langfristige Entwicklungen und antizipieren somit den wachsenden quantitativen und qualitativen Bedarf in der Versorgung von Menschen am Lebensende. Um die notwendige *Sicherheit im Umgang mit dem gemeinhin als schwierig geltenden Thema* zu vermitteln und «damit sich da der eine oder andere mehr dran traut» (LI_03_7753), benötigen

die Mitarbeiter eine zeitgemäßere Qualifikation. Dieser Sichtweise folgend, wurden in einigen Einrichtungen schon erste Überlegungen angestellt, wie die sich wandelnden Anforderungen bei Versorgung von Menschen am Lebensende künftig thematisiert und mit entsprechenden Initiativen vor Ort beantwortet werden können. Von einigen Leitungskräften wurde die Mitwirkung an dieser Untersuchung als ein erster Schritt auf diesem Weg gewertet und entsprechend für die Platzierung des Themas in den Einrichtungen genutzt. Die Möglichkeit bei der Bearbeitung der in diesen Bereich anstehenden Herausforderungen auf externe Unterstützung und ein passgenaues Fortbildungskonzept zum Thema «Palliative Praxis» zurückgreifen zu können, wurde dann auch überwiegend begrüßt. Gleichzeitig wird hervorgehoben, dass nicht allein die Pflegenden von einem solchen Angebot profitieren würden, vor allem auch auf Seiten der niedergelassenen Ärzte sehen die Leitungskräfte konkreten Handlungsbedarf:

Bei den Ärzten. ** Ganz hoch, weil genau dort auch im Rechtlichen immer wieder Probleme da sind, mit Patientenverfügungen, mit solchen Sachen: Ja, darf ich überhaupt? Was ist, wenn er die PEG-Sonde nicht mehr haben will, aber ich muss doch. Dann wird er so lange bearbeitet bis er sagt: Na gut, meinetwegen. (LI_03_7114)

Insbesondere in rechtlichen Fragen bestehen bei den niedergelassenen Ärzten Unsicherheiten, die – so ist diesem Textauszug zu entnehmen – nur durch entsprechend hartnäckige Interventionen von Seiten der Pflege aufgefangen werden können. Dem gälte es durch entsprechende Fortbildungen abzuhelpfen. Daneben wird immer wieder die Notwendigkeit herausgestrichen, dass die Ärzte sich insgesamt intensiver mit der Versorgung von Menschen am Lebensende befassen und sich in Fragen der Behandlung dieser Patienten – beispielsweise in Fragen der Schmerztherapie – auf dem Laufenden halten.

Etwas anders stellt sich die Situation dar, wenn die niedergelassenen Ärzte selbst zu Wort kommen. Einer der Befragten vertritt die Auffassung, dass er bereits die «bestmögliche Qualifikation» (AI_01_10647) für die Versorgung von Menschen am Lebensende hat. Er fühlt sich hervorragend auf die ihm dabei zufallenden Aufgaben vorbereitet, weshalb er hier und da eine Auffrischung seiner medizinischen Fachkenntnisse für ausreichend ansieht. Auch ein anderer berichtet davon, bereits im Medizinstudium in der klinischen Zeit eine «sehr gute Ausbildung» (AI_04_8161) genossen zu haben und folglich den Herausforderungen bei der Begleitung von Menschen am Lebensende gewachsen zu sein. In ähnliche Richtung äußern sich noch andere. Hinzu kommt, dass die Ärzte ihre Verpflichtung zur regelmäßigen Fort- und Weiterbildung nach eigenem Bekunden sehr ernst nehmen. Manche berichten von einschlägigen Fortbildungen zu Fragen der Schmerztherapie, die sie bereits besucht haben. Andere planen die Teilnahme an solchen Veranstaltungen, haben aufgrund der großen Nachfrage aber noch keinen Platz erhalten. Grundsätzlich stehen die niedergelassenen Ärzte den Fortbildungsinitiativen zum Thema «Palliative Praxis» damit aufgeschlossen gegenüber, die Initiative zur Teilnahme an solchen Veranstaltungen geht aber vornehmlich von ihnen selbst aus und ist weniger durch Defizite ihrer medizinischen Qualifikation als vielmehr durch das Interesse am Thema und am fachlichen Austausch motiviert. Den eigentlichen Handlungsbedarf sehen sie dann auch woanders:

Also, wo ich einen sehr großen Bedarf sehe, das ist beim Pflegepersonal, speziell Pflegepersonal in der Altenpflege, in den Heimen, wo ich denke, dass letztendlich/ ** wo das Personal insgesamt zu wenig ausgebildet ist, ja. * Es ist nicht nur, was die Sterbebegleitung anbelangt, sondern einfach auch letztendlich die praktische Ausbildung in den ganzen Pflege-dingen ist viel zu dürftig. Also da sehe ich einen großen Bedarf. (AI_02_11786)

Die Notwendigkeit zur Durchführung von Qualifizierungsmaßnahmen ist insbesondere auf Seiten der Pflege und hier wiederum auf Seiten der Altenpflege gegeben – so die hier vertretene Auffassung. Die Ausbildungsdefizite bestehen dabei jedoch nicht einzig in Fragen der Sterbebegleitung. Sie sind viel grundsätzlicherer Natur und beziehen sich letztlich auf alle Kompetenzbereiche der Pflege.

Ungeachtet dieser Differenzen in der Selbst- und Fremdeinschätzung der eigenen Qualifikation wie auch der unterschiedlichen Motive zur Teilnahme bzw. Unterstützung von Fortbildungsangeboten zum Thema «Palliative Praxis», sind sich Pflegenden, Leitungskräfte und Ärzte, wenn es um die Qualifikationsanforderungen bei der Versorgung von Menschen am Lebensende geht, in einem Punkt weitgehend einig:

Ich denke, man muss erstmal Mensch sein, um menschlich reagieren zu können und offen dazu, dass wir die Bedürfnisse erkennen und das auf der simpelsten Art. Also dazu braucht eigentlich keine großartige Ausbildung. Das muss also der Grundstock sein, einfach um da zu sein und zuhören zu können und sich mit dieser Sache befassen zu können. Also, und nicht reden, sondern zuhören können. Das ist für mich die erste Priorität. Und dann, wie gesagt, gibt's natürlich diese Ausbildung zur Sterbebegleitung in der Altenpflege. Es ist aber so mehr für die Feinheiten, die man dann so bekommt. (FG_02_50481)

Um Menschen am Ende des Lebens begleiten und ihnen eine ihren Bedürfnissen entsprechende Versorgung anbieten zu können, bedarf es keiner speziellen Qualifikation. Diese kann allenfalls der Verfeinerung ohnehin vorhandener Fertigkeiten und Kompetenzen dienen. Das Fundament bildet vielmehr die eigene Menschlichkeit. Sie ermöglicht es, präsent zu sein und dem Sterbenden beizustehen, ohne dabei in lästigen Aktionismus zu verfallen.

Durchaus in diesem Sinne argumentiert eine Leitungskraft, dass die Begleitung von Menschen am Lebensende einer Sensibilität bedarf, «die man sich nicht erwerben kann, die einfach vorhanden sein muss» (LI_06_12641). Einer der Pflegenden betont «so ein Einfühlungsvermögen, tief in mir drin, was schon eine Voraussetzung ist, die man mit sich bringen muss» (FG_01_53171). Wieder andere sprechen mit Blick auf die Begleitung von Menschen am Lebensende gar von einer «Gabe» (FG_03_53171), die man hat oder eben auch nicht. In Mit anderen Worten: Die Fähigkeit Menschen am Lebensende zu begleiten und zu versorgen kann nicht im Rahmen der Aus-, Fort- und Weiterbildung erworben werden. Sie ist in der Person des Helfers bereits angelegt und wird durch entsprechende Qualifizierungsmaßnahmen lediglich verfeinert. Entsprechend skeptisch werden die Möglichkeiten von Fortbildungsmaßnahmen zum Thema «Palliative Praxis» beurteilt. Die dort vermittelten Inhalte seien zwar nicht zu unterschätzen und zuweilen auch eine wichtige Hilfe bei der Bewältigung der Alltags Herausforderungen. Im Endeffekt – so einer der Befragten – «kann ich aber die Theorie kennen und trotzdem nicht in

der Lage sein, bei einem Sterbenden die Begleitung zu leisten» (FG_02_74155).

Diese Sichtweise wird nicht nur von Pflegenden oder Leitungskräften vertreten. Auch einige der Ärzte äußern sich in diese Richtung. Exemplarisch dafür steht der folgende Textauszug:

Ich habe sehr wenig Schwestern oder Pflegende, die, sagen wir mal, für meine Verhältnisse, einem sterbenden Menschen das bieten, was er braucht, ja, einfach irgendwo menschliche Nähe. Und da denke ich, wird momentan – vielleicht auch mit Ihren Studien – irgendwie ein gegenteiliger Weg beschritten. (AI_01_28106)

Der hier zitierte Arzt vermisst bei den Pflegekräften, mit denen er im Alltag zu tun hat, Menschlichkeit im Umgang mit dem Patienten. Was die alten, schwer kranken und sterbenden Menschen am Nötigsten haben, wird ihnen damit vorenthalten. Stattdessen – so die hier geäußerte Befürchtung – entwickeln sich die Aktivitäten immer weiter in Richtung auf eine unerwünschte Expertisierung und Verwissenschaftlichung. Wichtiger als diese ist aber die Bereitschaft, die eigene Person und Individualität ins Spiel zu bringen. Diese «menschlichen Voraussetzungen» bilden die Grundlage und «die reine pflegerische Versorgung, die psycho-soziale Betreuung von Patienten im Sterbeprozess, die ergibt sich dann einfach» (AI_01_18923).

Ob diese Position, nach der sich die bei einer Sterbebegleitung anfallenden Aufgaben quasi von selbst erledigen, sofern nur die richtige Einstellung vorhanden ist, in der ambulanten und stationären Altenhilfe und Altenpflege konsensfähig wäre, sei dahingestellt. Allerdings deutet sich in diesen und vergleichbaren Aussagen an, dass es sich in den Augen der hier befragten Akteure bei der Pflege, Versorgung und Begleitung von Menschen am Lebensende weniger um eine im eigentlichen Sinne professionelle Aufgabe handelt. Gemeint ist damit eine Tätigkeit, für deren Bewältigung es spezieller Kenntnisse und Kompetenzen bedarf, die im Rahmen einer Aus-, Fort- und Weiterbildung systematisch vermittelt und erworben werden können. Auch hat es den Anschein, als spielten wissenschaftlich fundierte und abgesicherte konzeptionelle oder methodische Zugänge für die Arbeit mit dieser Patientengruppe in den Augen der Befragten allenfalls eine untergeordnete Rolle. Vielmehr werden *Menschlichkeit, Intuition und Einfühlungsvermögen gepaart mit einer gehörigen Portion Lebens- und Berufserfahrung* als maßgebliche Voraussetzungen für eine angemessene Begleitung und Versorgung von Menschen am Lebensende und damit auch die Realisierung einer «Palliativen Praxis» angesehen.

3.2.2 Themen und Inhalte

Ein Ziel der Untersuchung war es, von den Pflegenden, Leitungskräften und Ärzten in der ambulanten und stationären Altenhilfe und Altenpflege zu erfahren, welche Themen und Inhalte ihrer Auffassung nach in Fortbildungsveranstaltungen zur Versorgung von Menschen am Lebensende bearbeitet werden sollten. Hierzu wurden zahlreiche Wünsche und Erwartungen geäußert – manche davon konkret, andere eher allgemein gehalten. Auffallend dabei ist, dass klassisch *pflegerische wie auch klinische Themen und Inhalte* in den Gruppendiskussionen und Interviews eine eher *geringe Rolle* gespielt haben. Zwar wurde in den Gruppendiskussionen von

den Pflegenden vereinzelt Unterstützungsbedarf beim Umgang mit der Nahrungssonde oder auch der Infusionstherapie signalisiert. An anderer Stelle wurden Fragen der Flüssigkeitszufuhr, der Ernährung und Ernährungsphysiologie im Alter angesprochen. Aspekte der Schmerztherapie und des Umgangs mit schwierigen Krankheitssymptomen wurden dagegen vornehmlich dem ärztlichen Verantwortungsbereich zugewiesen und für die Pflege als weniger bedeutsam erachtet. Ansonsten aber bestand unter den Befragten eine große Übereinstimmung dahin gehend, dass genuin pflegerische Fragen kein vordringliches Thema für Fortbildungen zum Thema «Palliative Praxis» darstellen. Einer der Leitungskräfte drückt dies folgendermaßen aus: «Ich denke, was praktisch ist, das können die Pflegekräfte alles» (LI_01_9087). Eine ähnliche Sichtweise wurde auch von den Pflegenden selbst und einigen anderen Leitungskräften vertreten. Lediglich die Ärzte lassen diesbezüglich eine etwas andere Auffassung erkennen. Sie verlangen von den Pflegenden eine intensivere Auseinandersetzung mit typischen klinischen Erscheinungsbildern, die auf den bevorstehenden Tod hinweisen, sowie mit Themen wie Atemnot, Schwitzen, Mundpflege, Dekubitus-Prophylaxe oder auch Medikamenteneinsatz. Für sich selbst wünschen sie sich vor allem eine fachlich fundierte Auseinandersetzung mit dem neuesten Stand der medizinischen Erkenntnisse.

Zu den von allen Befragten für wichtig erachteten Inhalten und Themen zählt die Auseinandersetzung mit psycho-sozialen Aspekten der Begleitung und Versorgung von Menschen am Lebensende. Dabei geht es jedoch weniger um Wissen über die Bewältigungsstrategien von Patienten oder die spezifischen Problemlagen unterschiedlicher Patientengruppen am Lebensende. Selbst die viel zitierten Sterbephasen und die darin zum Vorschein kommenden Bewältigungsmuster kamen lediglich am Rande zur Sprache. Vielmehr dominiert vor allem die Forderung nach *Vermittlung so genannter Soft-Skills*, also in erster Linie sozialer und personalkommunikativer Kompetenzen. Einer der befragten Ärzte fordert beispielsweise, dass die Pflegenden in der psychologischen Betreuung geschult werden und dass sie lernen, «inwieweit hier einfach persönliche Dinge mit eingebracht werden können, wenn es um solche Menschen geht» (AI_08_14557). Von Seiten der Pflegenden und Leitungskräfte wird das Ansprechen heikler Themen, der Umgang mit Gefühlen und ganz allgemein die helfende Gesprächsführung als wichtig für die Bewältigung der im Alltag anstehenden Aufgaben angesehen:

Man muss sich einfühlen können, ohne selbst dabei drauf zu gehen, also in seiner Einfühlung zu zerfließen, also einführend jetzt draufzugehen/ * soziale Kompetenzen, wie kommunizieren können, auch auf ganz unterschiedlichen Ebenen. Es ist ja bei Sterbenden nicht unbedingt in der Art und Weise möglich, wie so jetzt am Telefon und Tonband, sondern Kommunikation in einem ganz weit gefassten Begriff, das ist mir wichtig. (LI_07_10905)

Die Fähigkeit empathisch zu sein, ohne sich dabei zu verlieren und grenzenlos zu werden, wird in diesem Textauszug ebenso angesprochen, wie die Fähigkeit, den unterschiedlichen kommunikativen Anforderungen im Alltag und im sozialen Umgang mit alten, schwer kranken und sterbenden Menschen gerecht werden zu können. Dabei sollten z. B. auch non-verbale Kommunikationsformen oder Gespräche unter erschwerten Bedingungen eine wichtige Rolle spielen.

Derartige soziale und kommunikative Kompetenzen werden in Richtung auf die betreuten Patienten als nützlich erachtet, insbesondere wenn es um die Thematisierung von Sterben und Tod geht. Wiederholt wird jedoch herausgestrichen, dass sie angesichts der Schicksale, mit denen die Helfer konfrontiert sind, vor allem auch dem *Selbstschutz der Pflegenden* dienen sollen:

Ich hatte Schwierigkeiten gehabt, mit mir selbst. Ich konnte mich nicht abgrenzen. Obwohl ich gefühlt habe, ich muss mich abgrenzen, weil es kommt zu tief rein und dann habe ich selber Depression gehabt. **
Das müssen wir irgendwie lernen, sich abgrenzen lernen.
(FG_01_12805)

Gelingt es nicht, den notwendigen Abstand gegenüber den Patienten und ihren Angehörigen zu wahren, drohen den Pflegenden selbst profunde Schwierigkeiten, die zuweilen ernsthafte Stadien erreichen und sie an der Wahrnehmung der ihnen übertragenen Aufgaben hindern. Um dieser Gefahr begegnen zu können, wird der Vermittlung sozialer und kommunikativer Kompetenzen in den Fortbildungen zum Thema «Palliative Praxis» besondere Bedeutung beigemessen. Darüber hinaus betonen insbesondere die Leitungskräfte, dass diese Veranstaltungen dazu dienen sollten, die *Selbstwahrnehmung und Selbstreflexion der Pflegenden* zu erhöhen und ihnen dabei zu helfen, ihre Grenzen im Alltag zu erkennen und Probleme im Umgang mit den Patienten oder Angehörigen rechtzeitig gegenüber den Vorgesetzten zu melden. Durch eine solche Sensibilitätsschulung gegenüber sich selbst und den Patienten soll nicht zuletzt der schleichenden Überforderung der Mitarbeiter durch die Begleitung von Menschen am Lebensende entgegen gewirkt werden.

Auf die konkrete Frage, ob in diesem Zusammenhang auch die Arbeit mit Angehörigen zum Thema erhoben werden sollte – schließlich stellen sich hier immer wieder große Herausforderungen im Arbeitsalltag (s. o.) – kam es in einer der Diskussionsrunden allerdings zu einer überraschenden Reaktion:

H: Ja, LACHT BISSCHEN Also, ich wünsche mir da persönlich keine Fortbildung. Die wünsche ich mir eher für die Angehörigen, irgendwelche Fortbildungen, weil das macht es uns leichter damit umzugehen, wenn die Angehörigen das akzeptieren, verstehen und ja, wenn die damit leichter umgehen, dann ist das für uns auch kein Problem.

C: Also Du kannst doch nicht, wenn jemand im Sterben liegt, gleich eine Fortbildung, * das ist/ * [LACHT]

H: Nein, dass die halt betreut werden, dass die jemand haben, mit dem sie da drüber reden können, damit wir das nicht unbedingt alles so/ ** weil es gibt ja wirklich Situationen, da stehst du am Sterbebett und führst deine Grundpflege durch. Dann steht ein Angehöriger hinter dir und fragt: Wann stirbt er denn? Und wie wird er sterben? Und also/

D: Dann sage ich: Das weiß nur der liebe Gott. [LACHT BISSCHEN]

H: Das gibt's wirklich, so ganz krass: Wie lange dauert's noch?

E: Das trifft den Kern. Sie wäscht jemanden und der Angehörige fragt: Wann stirbt er denn? Aber der Angehörige ist noch da! Er ist ja anwesend. Und man spricht über den, als ob er gar nicht da wäre. Huh!
* Es ist schon * ich würde sagen. Das weiß nur Gott.

D: Ja, aber es gibt auch sicher von den Angehörigen viele Fragen, die von dem Hausarzt auch beantwortet werden können, * wenn er sich die Zeit nehmen würde.

E: Wenn er, genau. ** Aber reicht das, dass der Arzt mit denen redet? Er spricht ja nur fachlich und sachlich, nicht wahr?

C: Der Arzt redet mit uns auch nicht viel. Der sagt: Das, das, das wird gemacht. Und das war's. (FG_03_6471512)

Nicht die Pflegenden brauchen eine solche Fortbildung, sondern vielmehr sind es die Angehörigen, die Aufklärung und Unterstützung bedürfen – so die Position des Diskussionsteilnehmers, der diese Sequenz eröffnet. Als die Realitätsnähe dieser Forderung von anderer Seite in Frage gestellt wird, legt er noch einmal nach. Denn eigentlich – so konkretisiert er – geht es ihm mehr darum, dass die Angehörigen einen Gesprächspartner haben, der ihre offenen Fragen beantwortet und ihnen hilft, das Sterben zu akzeptieren. Weil ein solcher Gesprächspartner fehlt, werden die Pflegenden von den Angehörigen in der Wahrnehmung ihrer alltäglichen Pflichten behindert und mit Fragen konfrontiert, die sich – so kommentiert ein anderer Gesprächsteilnehmer – nicht ernsthaft beantworten lassen. Diese Situationen – oftmals sogar im Beisein der sterbenden Patienten – werden von den Pflegenden einvernehmlich als unangenehm empfunden. Doch obwohl die Angehörigen vor allem Fragen bewegen, die eigentlich an die Hausärzte adressiert sind, ist nach Ansicht eines weiteren Teilnehmers dieser Runde von dieser Seite wenig Unterstützung zu erwarten. Schließlich – so die Konklusion dieser Sequenz – lassen sich die Ärzte auf die emotionalen Anliegen der Angehörigen genauso selten ein, wie auf entsprechende Gesprächsangebote der Pflegenden.

Wie diese Diskussionssequenz verdeutlicht, scheint es keineswegs für alle der Befragten selbstverständlich zu sein, dass die *Interaktion und Gesprächsführung mit den Angehörigen* am Krankenbett eine wichtige Aufgabe für die professionelle Pflege sein könnte, dass sie in angemessener Weise gerahmt und gestaltet werden muss und dass es hierfür spezieller Kenntnisse und Kompetenzen bedarf, die womöglich in Fortbildungen zum Thema «Palliative Praxis» aufgegriffen und vermittelt werden können. Eher vereinzelt ist von Seiten der Pflegenden zu hören, dass die Qualifizierung in Fragen der Angehörigenarbeit ein wichtiges Thema für sie wäre. Sehr viel lauter wird diese Forderung dagegen von Seiten der befragten Leitungskräfte erhoben. Für sie gehört die Fähigkeit, Angehörige zu betreuen, mit ihnen angemessen zu kommunizieren und ihnen die gewünschte Unterstützung im Alltag zukommen zu lassen, zu den Themen, die in der «Palliativen Praxis» auf jeden Fall dazu gehören. Dies schließt für die Befragten auch den *Umgang mit dem Thema Trauer* in seinen unterschiedlichen Dimensionen mit ein. Ähnliches ist auch von ärztlicher Seite zu hören gewesen. Allerdings scheinen die Ärzte dabei eher an die Pflegenden, als an sich selbst zu denken – eine Beobachtung, die angesichts der zuvor zitierten Diskussionssequenz nachdenklich stimmt.

Wiederholt als wichtiges Thema angesprochen wurde von Seiten der Befragten auch der *Umgang mit unterschiedlichen Lebensstilen und Lebenswelten* der Patienten und ihrer Angehörigen wie auch die Bearbeitung von *und Auseinandersetzung mit kulturellen, ethischen und religiösen Konfliktfeldern* im Versorgungsalltag. In diese Richtung deuten die beiden folgenden Textauszüge:

Und was sind die verschiedenen Religionen, also was man dabei nicht weiß. Zum Beispiel, ein Moslem, wenn er dann stirbt, dass der nur vom Imam dann hergerichtet werden möchte und nicht von einer Krankenschwester, die so was macht/ * Oder, * ja manche sagen, dass man das Fenster aufmachen soll. Es sind dann ganz bestimmte Sachen, was ich eigentlich sehr wichtig finde, dass es alles beachtet wird und, dass man das alles respektiert. (FG_01_25482)

Dann auch, ja, Umgang mit Sterberitualen. Was gibt's da für Möglichkeiten? Was kann man hier im Haus organisieren? Wie kann man einen kleinen Wagen vorbereiten auf dem, für manchen vielleicht eine Bibel drauf ist oder ein Rosenkranz oder Kerzen oder eine Duftlampe. Ich fantasiiere das gerade erstmal so durch. So was könnte ich mir vorstellen. (LI_06_8841)

Die in den verschiedenen Religionen üblichen Rituale am Ende des Lebens wie auch Fragen des Brauchtums im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer spielen eine wichtige Rolle, zumal sie – so der erste Textauszug – im Pflege- und Versorgungsalltag von den Helfern nur dann beachtet und respektiert werden können, wenn sie ihnen auch bekannt sind. Einerseits wird also die Vermittlung eines entsprechenden Hintergrundwissens von den Befragten für wichtig erachtet. Andererseits – darauf verweist der zweite Textauszug – werden auch praktische Kompetenzen benötigt, um dieses Wissen im Alltag umsetzen und in den Einrichtungen eine entsprechende Kultur im Umgang mit dem Lebensende und der Trauer entwickeln zu können. Letzteres ist insbesondere nach Auffassung der Leitungskräfte durch die Zunahme der Sterbefälle in den Alten- und Pflegeheimen ein an Bedeutung gewinnendes Thema.

Zudem wird als wichtig erachtet, sich auch im toleranten Umgang mit auf den ersten Blick fremd wirkenden Lebensweisen zu üben. Eine der Befragten umreißt in diesem Zusammenhang gleich ein ganzes Bündel an gleichermaßen schwierigen wie komplexen Themen:

Psychischkranke Kinder oder Geisteskrankheiten, die können ja auch an Leukämie oder an Krebs sterben, Down-Syndrom oder irgendeine Krankheit, Alzheimerkrankheit. Das gehört zu unserem Fach. Das sind so Themen, worüber wir überhaupt gar nicht sprechen. Können wir auch nicht, weil wir keine Erfahrung haben. Aber das kann uns ja treffen. * Es gibt ja auch Leute, die aus anderen Gründen kommen, die an Aids sterben. Was ist mit Aids-Patienten? Weil der Arzt sagt: Der hat Aids. Das hat er verdient, der ist selber Schuld. Hättest du verhüttet oder aufgepasst, wäre's dir nicht passiert. Also, was ist mit diesen Menschen? Wie behandle ich die? Oder Soldaten, die sich im Krieg verletzt haben und daran sterben. Na ja, der hat ja auch Menschen getötet. Also was soll's. Es geschieht ihm recht, ein unverschämter Gedanke ist das. Vielleicht erzählt er mir, wie viele Menschen er getötet hat, dass er Frauen misshandelt oder auf Kinder geschossen hat. Ich muss irgendwie bis zum Schluss Respekt behalten Aber wie gehe ich mit so einem Menschen um? Ich darf nicht urteilen, als Christ sagt man ja, man darf nicht urteilen. (FG_03_75235)

Es gibt zahlreiche Patientengruppen, mit deren Pflege und Versorgung am Lebensende aus Sicht der Helfer besondere Herausforderungen verbunden sind, dazu gehören beispielsweise psychisch Kranke, Gewalttäter, Menschen aus Kriegsgebieten oder auch solche mit Aids. Gemeinsam ist diesen unterschiedlichen Personengruppen, dass sie die Helfer mit nur schwer lösbaren ethischen Fragen und Konflikten – darunter auch Schuld-

fragen – konfrontieren. Zwar wird eingeräumt, dass die Helfer im Alltag der ambulanten und stationären Altenhilfe und Altenpflege eher selten mit derartigen Patienten und den hier aufgezeigten Themen konfrontiert werden. Dennoch wünschen sie sich, auf solche eventuell auftauchende ethische Konfliktsituationen besser als bislang vorbereitet zu werden. Dabei wird es zugleich darum gehen müssen, die eigenen Wertmaßstäbe zu überprüfen, mit universellen Wertekatalogen abzugleichen und sie dazu zu befähigen, diese auf die Herausforderungen in der Praxis anzuwenden.

Weitaus seltener als die bislang angesprochenen Themen wurde von den Befragten die Forderung nach mehr *Struktur- und Orientierungswissen* aufgestellt. Einige Pflegende wollen mehr darüber erfahren, warum die Finanzierung ihrer Leistungen derart schwierig ist, warum es für die Versorgung alter, schwer kranker und sterbender Menschen hierzulande so wenig Ressourcen gibt und wie es trotz dieser widrigen Bedingungen gelingen kann, eine würdige Sterbebegleitung zu realisieren. Damit ist zugleich die politische Dimension des Themas «Palliative Praxis» angesprochen. Andere betonen, dass sie mehr über die *Geschichte der Hospizarbeit und Hospizbewegung* lernen und dass sie sich mit den speziellen Angebotsstrukturen vertraut machen wollen. Vor allem wollen sie wissen, wo Menschen, denen sie selbst nicht mehr helfen können, geeignete Ansprechpartner finden können. Mit anderen Worten: An wen können Hilfesuchende konkret verwiesen und mit wem kann bei der Versorgung am Ende des Lebens in welcher Form kooperiert werden. In diesem Zusammenhang unterstreichen einige Leitungskräfte auch die Notwendigkeit, die Auswirkungen der aktuellen Krankenhausreformen zu thematisieren, danach zu fragen, was diese für die eigene Einrichtung bedeuten werden, und schließlich auch «die Frage der Vernetzung und der Überleitung» (LI_07_32070) zu bearbeiten.

Neben diesem Aspekt der *organisations- und professionsübergreifenden Kooperation und Koordination* wird von den Leitungskräften auch noch ein anderes, ebenfalls hoch aktuelles Thema auf die Wunschliste für Fortbildungen zum Thema «Palliative Praxis» gesetzt:

Recht, Recht, Recht, Recht und noch mal Recht. * Ich denke, das Inhaltliche kennen die Leute, denn damit haben sie jeden Tag zu tun. Ich denke, da weiß keiner besser Bescheid, als die Pflegekräfte. ** Aber wie verhalte ich mich und wie verhalte ich mich sicher? Wie gehe ich damit um, wenn der Arzt eine Einweisung verordnet und im Krankenhaus wird dann die PEG-Sonde gelegt. Und der Pflegemitarbeiter hat drei Jahre mit dem zu tun und muss sich das anschauen und hat die Frage vor den Augen: Warum hast du das nur zugelassen? Der Pflegemitarbeiter badet es aus, der ist derjenige, der da steht: OK, hole ich jetzt den Notarzt, ja oder nein? Rufe ich den Arzt, ja oder nein? Sage ich, dass er bei der nächsten Visite vorbei schaut? Der steht in der aktuellen Situation und muss jetzt handeln. Und da braucht er einen hundertprozentigen rechtlichen Boden unter den Füßen. Und den hat er momentan nicht. (LI_03_11521)

Die Schulung in Rechtsfragen hat für die Versorgung von Menschen am Lebensende eine herausragende Bedeutung – so die hier vertretene Auffassung. Den inhaltlichen Herausforderungen bei der Pflege und Versorgung am Lebensende sind die Pflegenden wie kaum eine andere Berufsgruppe gewachsen. Probleme ergeben sich aber in Konfliktfällen, beispielsweise wenn Ärzte unangemessene Entscheidungen treffen, mit deren

Folgen dann die Pflegenden und die Patienten allein zu recht kommen müssen. Weil die Pflegenden im Versorgungsalltag immer vor Richtungsentscheidungen stehen, brauchen sie eine *sichere und solide Rechtsgrundlage*. Eben diese gilt es in den Fortbildungen zum Thema «Palliative Praxis» zu vermitteln. Dabei sollte es aber nicht einzig um Therapieentscheidungen gehen (z. B. Einleitung lebensverlängernder Maßnahmen, Notarzt-Einsätze, PEG-Sonde, Infusionstherapie). Auch Fragen der *Dokumentation und Aktenführung* müssten in diesem Kontext zwangsläufig angesprochen werden:

Denn wenn ich so was begleite, dann muss ich halt auch dokumentieren: Ist die Sterbephase eingetreten. Essen wird angeboten. Bewohner lehnt aber Essen ab, meinetwegen mit Handbewegung oder verbal, oder wie auch immer. Und es muss mir auch klar sein, ich muss jeden Tag neu dokumentieren. Und auch die Ärzte müssen sagen: Auf Grund der Diagnose, ist es jetzt OK, wenn er abnimmt. Und da muss das Handzeichen vom Doktor drunter. Und wenn ich das nicht habe, darf er nicht ablehnen. ** Das heißt, die Ärzte und die Pflegekräfte müssen da wirklich zusammen in eine Richtung arbeiten können und sich mehr oder weniger gegenseitig absichern. Schon sind wir wieder zu neunzig Prozent beim Recht. (LI_02_20545)

Gibt beispielsweise ein alter, schwer kranker und sterbender Mensch auf irgendeine Weise zu verstehen, dass er weder Nahrung noch Flüssigkeit zu sich nehmen will, muss dies aus Gründen der rechtlichen Absicherung und der Abwehr von Klagen in den Krankenakten unmissverständlich festgehalten werden. Dabei – so die hier zitierte Leitungskraft – kommt der engen Abstimmung zwischen Ärzten und Pflegenden eine zentrale Bedeutung zu. Insofern wird auch dafür plädiert, dass die Fortbildung in Rechtsfragen für beide Berufsgruppen gemeinsam angeboten wird. Nur auf diese Weise ließe sich die Kommunikation zwischen den Ärzten und Pflegenden verbessern und eine für alle Beteiligten eindeutige Situation schaffen. Die Pflegenden müssen dabei – so die Sichtweise einer anderen Leitungskraft – vor allem lernen, von den Ärzten klare und unmissverständliche Anordnungen einzufordern:

Was muss getan werden oder auch was muss vielleicht nicht mehr getan werden. Da sind Ärzte oftmals nicht so verbindlich und Pflegekräfte stehen dann davor: Ja, müssen wir denn jetzt bis zuletzt noch lagern und der Arzt der sagt nichts Eindeutiges und der Bewohner hat eigentlich noch Schmerzen dabei. Also so auch ganz pflegepragmatische Dinge so in der Kommunikation eben mit dem Arzt. (LI_05_7329)

Selbst dort, wo es um explizit pflegerische Fragen geht, werden nach Auffassung der hier zitierten Leitungskraft hinreichend klare Anweisungen von den Ärzten benötigt. Weil diese aber gerne unverbindlich und vage bleiben, sehen sich die Pflegenden mit den schwierigen Entscheidungskonflikten am Lebensende allein gelassen.

Ob die damit zum Ausdruck gebrachte Vorstellung der Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Pflegenden noch zeitgemäß und einer professionellen Pflege angemessen ist, soll an dieser Stelle nicht thematisiert werden. Festzuhalten bleibt statt dessen, dass die Kommunikation zwischen diesen beiden für die Versorgung von Menschen am Lebensende zentralen Gesundheitsprofessionen und ihre Kooperation im Alltag von allen befragten Leitungskräften als wichtige Themen für die Fortbildung zum Thema

«Palliative Praxis» angesehen werden. Sowohl auf Seiten der Pflegenden selbst wie auch auf Seiten der niedergelassenen Ärzte, wird das Thema hingegen weitaus seltener auf der Wunschliste geführt.

So wichtig aber die Auseinandersetzung mit den von den Befragten zumeist eher stichwortartig angeführten und selten konkretisierten Themen und Inhalten auch sein mag, der eigentliche Nutzen derartiger Fortbildungsveranstaltungen liegt nach ihrer Auffassung ganz woanders:

Es ist ja schon dieser Erfahrungswert angesprochen worden, dass eben jeder seine Erfahrungen selbst machen muss. Und parallel dazu vielleicht ein theoretisches Wissen kriegen, dass man eben weiß, bei welcher biologischen Situation muss ich wie reagieren, zum Beispiel pflegerische Dinge: Wenn er schwitzt, nehme ich einen warmen Lappen, nehme ich einen kalten Lappen? Alles Dinge, da kann man sich theoretisch fit machen, aber rein von der Fortbildung, wäre es eigentlich wichtig, Erfahrungen anderer noch mitzubekommen. Denn je mehr man an Erfahrungen hört, desto mehr kann man sich erst eine Meinung bilden. (FG_02_64559)

Jeder sammelt in der Auseinandersetzung mit Sterben und Tod eigene Erfahrungen. Zwar kann es sinnvoll sein, sich ergänzend dazu bestimmtes Regelwissen anzueignen. Diese Möglichkeit ist ohnehin gegeben. Hilfreich ist aber vor allem der Austausch mit anderen, wird doch erst dadurch die Herausbildung eines eigenen Standpunkts ermöglicht.

Wird dieser Argumentation gefolgt, wäre in den Fortbildungen also weniger eine systematische Wissens- und Kompetenzvermittlung zu Fragen der «Palliative Care» als vielmehr *Meinungsbildung* gefragt. Dies gilt umso mehr, als nach Ansicht der Praktiker im Umgang mit Sterben und Tod ohnehin «gar kein Konzept gibt in dem Sinne» (FG_01_28303). Weil jede Situation anders ist, weil die Patienten unterschiedlich reagieren und weil vornehmlich die Menschlichkeit der Beteiligten über den Verlauf der Versorgung am Lebensende entscheidet, gibt es – so die hier und an anderen Stellen das Datenmaterials vertretene Auffassung – auch keine Möglichkeit der Wissens- und Kompetenzvermittlung «wie in der Naturwissenschaft nach dem Wenn-dann-Schema» (FG_02_64559). Vielmehr kann man sich dem Thema lediglich pragmatisch annähern und durch die eigenen Erfahrungen und die anderer lernen. Im Erfahrungsaustausch mit anderen, die sich in ähnlichen Situationen befinden, wird der eigene Standpunkt überprüft und – im Erfolgsfall – gefestigt. Derart gestärkt wollen sich die Befragten dann den alltäglichen Herausforderungen bei der Versorgung und Begleitung von Menschen am Lebensende stellen.

3.2.3 Formen und Anbieter

Wie den bisherigen Ausführungen bereits zu entnehmen war, sind die Befragten der Vermittlung theoretischer Kenntnisse gegenüber eher skeptisch eingestellt. Stattdessen sprechen sie sich deutlich für andere Zugänge zum Thema aus. Auf die große Bedeutung des Erfahrungsaustausches wurde bereits hingewiesen. Ihm sollte nach Ansicht der Befragten in den Fortbildungen viel Raum zur Verfügung gestellt werden – eine Position, die sich sowohl auf Seiten der Pflegenden, der Leitungskräfte als auch der Ärzte findet. Allerdings favorisieren letztere häufiger spezielle Formen der *kollegialen Beratung* wie beispielsweise so genannte Balint-Gruppen, in

denen «man sich gegenseitig eine Supervision gibt von Fällen, die man hat» (AI_04_8974). Für die Pflegenden steht der fallorientierte Erfahrungsaustausch nicht so sehr im Zentrum des Interesses. Ihnen ist eher an einem *persönlichkeitsorientierten Erfahrungsaustausch* gelegen. Eine der befragten Leitungskräfte geht noch einen Schritt weiter:

Aber ich glaube, das wäre ganz wichtig, dass wirklich so eine Selbsterfahrung dabei ist. ** Pflegekräfte sind oft nicht so diese intellektuellen Leute, das sage ich jetzt einfach, ich glaube, die erfahren lieber so selbst, ja. (LI_01_10423)

Den Pflegenden – so lässt sich diesem Textauszug entnehmen – ist weniger an einer verstandesmäßigen Auseinandersetzung mit dem Thema gelegen. Vielmehr suchen sie die Auseinandersetzung mit sich selbst und ihrer Persönlichkeit. Wie weit dieses «bisschen Selbsterfahrung, dieses bisschen Spüren» (LI_01_7294) gehen soll, lässt sich dem vorliegenden Datenmaterial nicht eindeutig entnehmen. Fest steht lediglich, dass die Beschäftigung mit dem eigenen Tod und den damit verbundenen Empfindungen nach Ansicht der Befragten eine wichtige Rolle spielen sollte. Einige von ihnen haben auch bereits sehr konkrete Vorstellungen, wie eine solche Form der Selbsterfahrung aussehen kann:

Sterbemeditation, also da war man beim Arzt und kriegt die Diagnose Krebs und man hat so und so lange zu leben. Und dann wird halt geführt, so zum Beispiel, was man noch erleben möchte in der Zeit, wen man noch treffen möchte und dann, wie stellt man sich halt die letzten Tage vor. Welche Wünsche habe ich? Welche Menschen sollen da sein? Was soll gemacht werden? * Und wenn es soweit ist/ ** also ganz konkrete Situationen/ * also man kann sich's vorstellen, ob's dann wirklich so ist? * Aber ich finde, man kann sich viel besser einfühlen in einen Betroffenen, wenn man selber sich schon mal so eine Situation, zumindest fiktiv vorgestellt hat. (FG_01_24599)

Im Rahmen einer geführten Meditation werden die Teilnehmer dazu aufgefordert, sich in die Situation eines schwer kranken und sterbenden Menschen hineinzusetzen und seine letzten Tage oder Stunden zu durchleben. Diese Besinnungsübung – so die hier vertretene Position – kann dazu beitragen, empathischer zu werden und damit auch den Herausforderungen in der Praxis eher gewachsen zu sein.

Hier wie auch an anderen Stellen des Datenmaterials deutet sich an, dass es den Befragten eher um *Bewusstseinsbildung und Förderung der Selbstreflexion* als um eine Selbsterfahrung im therapeutischen Sinne oder gar eine tiefer reichende Analyse geht. Diese Herangehensweise soll vor allem dazu dienen, Zugänge zu den Patienten zu schaffen und die Mitarbeiter mit den möglichen Situationen, denen sie begegnen können, vertraut zu machen. Ist dies geschafft, können – so eine andere Leitungskraft – auch «technische» Fragen, beispielsweise zum Umgang mit Angehörigen oder zur Trauerarbeit bearbeitet werden, «aber das ist dann erst der zweite Schritt. (LI_07_7462).

Neben dem Erfahrungsaustausch wird von den Befragten die *Möglichkeit zum direkten Kontakt mit Menschen am Lebensende* und zum Sammeln praktischer Erfahrungen im Umgang mit deren Versorgungsproblemen hervorgehoben. Denn aufgrund der Unterschiedlichkeit der Situationen und der dabei geforderten Interventionen, ist eine theoretische Vorbereitung auf die am Ende des Lebens zur Bewältigung anstehenden Aufgaben

ohnehin nur schwer vorstellbar. Letztlich ist also nur ein *erfahrungsge-
stützter Zugang* Erfolg versprechend: «Auch auf die Gefahr hin, dass man
einiges vielleicht falsch macht» (AI_01_18923). Mit Nachdruck wird daher
für praxisorientierte und praxisnahe Lehr- und Lernformen plädiert. Am
Deutlichsten lässt sich dies an der Forderung nach *Hospitationsmöglichkei-
ten in Schwerpunkt- und Spezialeinrichtungen* ablesen, die in unterschiedli-
cher Form wiederholt zum Ausdruck gebracht wird. Beispielsweise wird
darauf hingewiesen, dass gerade Auszubildende aber auch Berufsanfänger
häufig realitätsferne Vorstellungen von der Pflege und Versorgung von
alten, schwer kranken und sterbenden Menschen haben und sich daher
vor einer Begegnung mit dieser Klientel scheuen. Die Pflegenden haben
durchaus Ideen, wie dem begegnet werden könnte:

F: Vielleicht wäre ein Praktikum im Hospiz ´ne Lösung.

D: Was man ja nicht machen darf/

F: Was man nicht machen darf, ja.

E: Wieso nicht?

F: Ich weiß nicht wieso. Ich habe da nachgefragt, wir wollten einen Tag
hospitieren, aber die wollten uns das nicht zumuten. Wie will man
die Erfahrung sonst sammeln?

E: Ja, eben.

M: Und wer möchte das nicht? Das Hospiz oder die Pflegeschulen?

F: Das Hospiz. Und die Schule sagt dann auch: Oh nee, das wäre nicht
so gut.

E: Das finde ich eigentlich unverschämt, dass die für uns entscheiden.

F: Ich meine, ich kann nichts lernen, ohne wenn ich´s nicht sehe.
(FG_03_34867)

Die Teilnehmer dieser Diskussionssequenz zeigen sich übereinstimmend
enttäuscht und empört darüber, dass ihr Ansinnen – einen Tag in einem
Hospiz zu praktizieren – sowohl von der Spezialeinrichtung als auch der
Pflegeschule zurückgewiesen wurde. Dabei würden ihnen auf diese Weise
wichtige Lernmöglichkeiten entzogen. Ihr Fazit lautet: Was sie nicht selbst
praktisch erfahren haben, können sie sich auch nicht zu eigen machen.

In ganz ähnlicher Weise argumentieren auch diejenigen unter den Pfl-
genden, in deren Alltag die Begegnung mit schwer kranken und sterben-
den Menschen bislang noch eher eine Ausnahmeerscheinung darstellt,
d. h. insbesondere solche aus dem Bereich der *ambulanten* Altenhilfe und
Altenpflege. Sie plädieren dafür,

- dass sie die Möglichkeit für Praktika und Hospitationen in speziellen
Einrichtungen erhalten, um sich im Umgang mit den schwer kranken
und sterbenden Patienten zu üben, «weil das ist bei uns noch eher die
Seltenheit» (FG_03_42948);
- dass der Austausch zwischen Einrichtungen der Regel- und Spezialver-
sorgung intensiviert wird, in dem Sinne «Pflegedienst und Hospiz, dass
man sich gegenseitig besucht, miteinander spricht. Das haben wir gar
nicht» (FG_03_67069) und
- dass die Fortbildung möglichst genau dann erfolgt, wenn ein konkreter
Patient versorgt werden muss, da die präsentierten Inhalte andernfalls
zwar möglicherweise interessant seien, «aber man nimmt das halt
nicht so mit» (FG_01_26423).

Diese wiederholt in verschiedenen Varianten vorgetragenen Forderungen nach Praxisnähe von Fortbildungsangeboten zum Thema «Palliative Praxis» wird in der folgenden Aussage einer der Leitungskräfte noch einmal eindringlich unterstrichen:

Und interessant gestaltet müssen sie sein, weil sonst geht irgendwann keiner mehr hin. Weil das spricht sich schnell rum. Sehr praxisnah, weil die fragen sich wirklich: So, was habe ich jetzt von der Fortbildung für die Frau X, Y heute mitzunehmen. Und wenn es da drauf keine Antwort gibt, dann kommen Sie das nächste Mal nicht mehr. Definitiv nicht. Sie sagen: Was soll ich da? Pflegekräfte sind da sehr praxisbezogen. Das kriege ich immer wieder mit und wenn irgendwo eine Fachtagung war oder so was, dann kommen die und sagen: Nie wieder. Das war ja nur theoretisches Geschwafel.** Also, da sind sie kritisch. Es muss wirklich unmittelbar umsetzbare Inhalte haben. (LI_03_31517)

Sind die Angebote für die Pflegenden nicht ansprechend gestaltet, d. h. geht es nicht in erster Linie um die Vermittlung direkt in der Praxis anwendbarer Kenntnisse, werden sie in aller Regel schnell als untauglich angesehen und auch nicht mehr in Anspruch genommen. Der Erfolg oder Misserfolg von Fortbildungen zum Thema «Palliative Praxis» – so lässt sich diesem Textauszug entnehmen – entscheidet sich also in erster Linie an deren Praxistauglichkeit, sprich daran, ob die dort vermittelten Inhalte geradewegs im Pflege- und Versorgungsalltag angewendet und verwertet werden können und ob sie sich unter Praxisbedingungen bewähren.

Gefragt wurde im Rahmen der Untersuchung auch, wer nach Ansicht von Pflegenden, Leitungskräften und Ärzten Fortbildungen zum Thema «Palliative Praxis» anbieten, organisieren und durchführen sollte. Die Antworten lassen durchweg eine große Übereinstimmung mit den bisher erkennbaren Trends – insbesondere der ausgeprägten Praxisorientierung – erkennen. So wird bei den Organisationen, die als Anbieter und Organisator solcher Fortbildungsangebote in Frage kommen, neben den *traditionellen Fort- und Weiterbildungseinrichtungen* vor allem auch auf *Praxiseinrichtungen* hingewiesen. Einige der Leitungskräfte vertreten die Auffassung, dass die überregionalen Wohlfahrtsverbände in die Pflicht genommen werden sollten. Andere sehen die örtlichen Trägerorganisationen gefordert:

Was die Mitarbeiterinnen in den Altenheimen angeht, finde ich, sollte das über die Träger laufen, weil die da schon einen besseren Zugriff haben, teilweise auch eine eigene Fortbildungsabteilung. (LI_07_16930)

In der stationären Altenhilfe und Altenpflege haben die Träger am ehesten die Möglichkeit, Teilnehmer für solche Fortbildungsangebote zu rekrutieren. Zum Teil unterhalten sie auch eigene Fortbildungsabteilungen, die Kurse zum Thema «Palliative Praxis» anbieten könnten. Einige der Pflegenden und der Leitungskräfte plädieren zudem dafür, dass *Hospize als Anbieter* von solchen Fortbildungen auftreten, zumal sie über den meisten Erfahrungshintergrund und Praxisbezug verfügen. Eine der Befragten bezweifelt indes, dass dies überall auf Akzeptanz stößt:

Also, ich weiß nicht, ob ein Arzt zu einer Fortbildung geht, wenn die von irgendeiner Hospizbewegung angeboten wird. Was Ärzte angeht, kann ich mir nur vorstellen über die Standesvertretung. (LI_07_17529)

Sollen die Ärzte für solche Fortbildungen gewonnen werden, scheint – so die hier vertretene Auffassung – die Hospizbewegung ungeeignet. Stattdessen sollte in diesem Fall eine der *Organisationen der ärztlichen Selbstverwaltung* als Anbieter auftreten. Von den Ärzten selbst wird diese Sichtweise nicht unbedingt geteilt. Die meisten von ihnen haben sich über die Frage, wer Fortbildungen zum Thema «Palliative Praxis» anbieten sollte, nach eigenem Bekunden noch keine Gedanken gemacht. Entsprechend unergiebig sind ihre Ausführungen zu diesem Thema. Bleibt der Vollständigkeit halber schließlich noch anzumerken, dass pflegerische Organisationen und Verbände (z. B. DBfK) oder auch die (Fach-) Hochschulen und wissenschaftliche Institute als Anbieter derartiger Veranstaltungen nicht in Betracht gezogen werden. Lediglich für die Ärzte – so eine der Leitungskräfte – «wäre es wahrscheinlich attraktiver, wenn das eine Hochschule macht» (LI_03_26752). Auf Seiten der Pflege hingegen genießen andere Träger mehr Vertrauen.

Die ausgewiesene Praxisnähe spielt als Qualitätskriterium auch dann eine herausragende Rolle, wenn es um die Auswahl der Referenten geht:

Also, ich wünsche mir persönlich, wenn jemand so was macht, der Referent, er soll aus dem praktischen Bereich kommen. Keine Theoretiker, ne. Der soll schon damit konfrontiert sein, damit viel Erfahrung gesammelt haben. Ja, das wünsche ich mir. Weil ein Theoretiker/ * dann weiß ich mehr als der, sage ich mal so. (FG_03_64334)

Menschen, die sich vorwiegend theoretisch mit dem Thema auseinandergesetzt haben, kommen als Referenten nicht in Frage. Voraussetzung, um etwas vermitteln zu können, ist vielmehr, dass es sich um Menschen handelt, die über ein hohes Maß an praktischen Erfahrungen mit der Begleitung von Menschen am Lebensende verfügen. Insofern ist kaum verwunderlich, dass vor allem *Referenten aus den Spezialeinrichtungen* eine wichtige Rolle spielen sollten. Konkret erwähnt wird beispielsweise jemand, «der auch mitreden kann, der das Wissen und die Erfahrung dazu hat, der zum Beispiel im Hospiz arbeitet, Hospizhelfer auch» (FG_02_70743).

Übereinstimmend wünschen sich Pflegende, Leitungskräfte und Ärzte «Fachleute für Herz und Seele» (LI_07_20619) in der Rolle der Durchführenden. Hinter dieser Formulierung verbergen sich vor allem *Referenten mit einer psycho-sozialen Qualifikation*, d.h. Psychologen, gelegentlich Sozialarbeiter, vor allem aber auch Seelsorger:

Also ich finde es schön, wenn es Seelsorger machen, weil ich da sehr gute Erfahrungen gemacht habe. Und auch in Kombination/ * das heißt, es könnten dann auch immer Gäste sein, die hinzukommen, zu bestimmten Themen, Betroffene, Angehörige und auch ein Arzt. Aber wirklich so multiprofessionell einsteigen, wie es jetzt die Realität letztendlich widerspiegelt. Aber schwerpunktmäßig schon auch einen Seelsorger, der sich da spezialisiert hat. (LI_05_12710)

Sofern sich praktische Theologen intensiver mit der Begleitung von Menschen am Lebensende beschäftigt haben, wird ihnen – so dieser Textauszug – besonders viel Vertrauen entgegengebracht. Von Bedeutung ist ferner, dass unterschiedliche Perspektiven Berücksichtigung finden und neben professionellen Helfern auch Patienten und Angehörige zu Wort kommen.

Den Ärzten wird in diesen *multidisziplinären Fortbildungsteams* von Seiten der Pflegenden und der Leitungskräfte gerne die «ganz normale theoretische Seite» (LI_03_29253) zugewiesen, z. B. die Information über Krankheitsbilder, Sterbeprozesse und Behandlungsmethoden. Darüber hinaus sollten in rechtlichen Fragen auch Juristen hinzugezogen werden. Bemerkenswert ist jedoch, dass Pflegende nach Ansicht der Befragten als Referenten kaum eine Rolle spielen sollen. Lediglich eine der Leitungskräfte vertritt die Auffassung, dass die «Pflege oder die Pflegewissenschaft auch mal über die neuesten Erkenntnisse bei der Pflege Sterbender oder Verstorbener berichten könnte» (LI_07_20619). Eine andere Leitungskraft kann sich noch eine «Brückenschwester»(LI_06_20972) als mögliche Referentin vorstellen. Allerdings gibt es auf Seiten der Leitungskräfte auch spontane Gegenstimmen: «Nicht gerade Pflegepersonal. Ich glaube, das wäre nicht so gut» (LI_01_14640). Warum es – diesem Textauszug folgend – nicht angezeigt wäre, Pflegende in Fortbildungen zum Thema «Palliative Praxis» einzubinden, wird in den Interviews allerdings nicht näher ausgeführt. Fest steht nur, dass weder die Pflegenden selbst, noch die Ärzte der Pflege einen herausragenden Stellenwert in Fortbildungsveranstaltungen zum Thema «Palliative Praxis» zubilligen wollen.

3.2.4 Rahmenbedingungen

Ein letzter Fragekomplex war darauf ausgerichtet, zu erfahren, welchen Rahmen sich die Pflegenden, Leitungskräfte und Ärzte für Fortbildungen zum Thema «Palliative Praxis» wünschen, d. h. wer an solchen Veranstaltungen teilnehmen sollte, wie die zeitlichen und räumlichen Bedingungen gestaltet sein müssten und über welche Möglichkeiten die Einrichtungen der ambulanten und stationären Altenhilfe verfügen, um die Durchführung derartiger Qualifizierungsangebote zu unterstützen.

Ähnlich wie die Referenten sollen nach dem Dafürhalten der meisten Befragten auch die Teilnehmer von Fortbildungen zum Thema «Palliative Praxis» multiprofessionell zusammengesetzt sein. Einer der niedergelassenen Ärzte antwortet auf eine entsprechende Nachfrage:

Kann ich mit gut vorstellen, weil man ist ja im Team und nur so funktioniert die Arbeit, anders funktioniert's ja nicht. Also dann auch unter Umständen Krankengymnastik, Ergotherapie, die gehören natürlich alle dazu. (AI_02_17247)

Weil eine Versorgung am Lebensende nur durch die enge Zusammenarbeit aller Beteiligten realisiert werden kann, sollten neben Ärzten und Pflegenden auch andere Therapeuten – in diesem Fall Ergo- und Physiotherapeuten – in derartige Maßnahmen eingebunden werden. Einige Ärzte haben zum Teil sehr klare Vorstellungen davon, wie im Fall einer multidisziplinären Zusammensetzung den unterschiedlichen Interessen der einzelnen Teilnehmergruppen Rechnung getragen werden kann:

Weil wenn man so einen Kurs macht, den splitten meinetwegen: An Vormittag gemeinsam, wo es dann meinetwegen um Schmerztherapie und solche Sachen geht, die jetzt mehr für uns sind. Spezielle oder speziellere Pflege/ * ich meine, allgemeine Pflege ist ja für uns alle interessant, aber wenn es so ganz spezielle Themen sind, kann man das durchaus meinetwegen am Vormittag miteinander machen und Nachmittag splitteln, später dann wieder miteinander. (AI_05_8591)

In der einen Tageshälfte könnten spezielle Themen für Ärzte oder Pflegenden getrennt angeboten werden, in der anderen würden sich die Teilnehmer dann gemeinsam allgemeinen Fragen rund um die Versorgung von Menschen am Lebensende zuwenden. Auf diese Weise würde sowohl dem Bedürfnis nach kollegialem Austausch als auch den speziellen fachlichen Interessen der einzelnen Berufsgruppen entsprochen.

Tendenziell begrüßt werden *multiprofessionell ausgerichtete Fortbildungsangebote* auch von Pflegenden und Leitungskräften. Sie heben vor allem die Notwendigkeit zur Beteiligung von Mitarbeitern unterschiedlicher Qualifizierungsstufen hervor – also beispielsweise Bereichsleitungen und andere Leitungskräfte, Alten- und Krankenpflegekräfte und auch Hauswirtschaftskräfte und Pflegehelfer. Insbesondere Letzteren wird für die Versorgung von Menschen am Lebensende großes Gewicht beigemessen. Allerdings werden von Seiten der Leitungskräfte zugleich gewisse Einschränkungen geltend gemacht:

Also, ich persönlich finde es sehr gut, wenn andere Berufsgruppen dabei sind. Was ich nicht so gut finde ist, wenn da so Fachpersonal dabei ist, das sich so verbal mit vielen Worten immer weg bewegt von dem Spüren. Es gibt Berufsgruppen, die können einfach super gut reden und gehen von dem Wesentlichen weg. (LI_01_11367)

Die Teilnahme anderer Disziplinen an solchen Fortbildungsveranstaltungen wird von der hier zitierten Leitungskraft grundsätzlich befürwortet. Allerdings käme es ihr darauf an, dass sich solche Teilnehmer auf die in erster Linie gewünschte, sprich persönlichkeitsnahe und auf Selbsterfahrung ausgerichtete Veranstaltungsform einlassen.

Ob es sich bei den angesprochenen Berufsgruppen, die sich durch Eloquenz der emotionalen Annäherung zu entziehen suchen, auch um Ärzte handelt, lässt sich dem Text nicht entnehmen. Allerdings geben die Pflegenden und auch die Leitungskräfte zu verstehen, dass sie – trotz ihrer grundsätzlich positiven Einstellung zu multidisziplinären Fortbildungen – eher skeptisch sind, was deren Realisierbarkeit und insbesondere die Einbindung der Ärzte betrifft. In diese Richtung deutet auch der folgende Textauszug.

Ja, ich glaube nicht, dass Sie die zusammen in eine Fortbildung kriegen, weil Pflege, Pflege im Altenheim und Ärzte, * ist vielleicht ein Vorurteil von mir * aber da wird's immer den einen oder den anderen jungen und dynamischen, engagierten, sozial engagierten Arzt geben, der das macht. Aber die große Masse/ * kann ich mir schlecht vorstellen, dass sie sich mit den kleinen Altenpflegerinnen und vielleicht auch sogar Hauswirtschaftskräften zusammen in eine Fortbildung setzen. (LI_07_17879)

Zwar ist sich die hier zitierte Leitungskraft nicht sicher, ob sie mit ihrer Einschätzung richtig liegt. Dennoch glaubt sie, dass die meisten der niedergelassenen Ärzte Schwierigkeiten damit hätten, gemeinsame Fortbildungen mit pflegerischen Mitarbeitern wahrzunehmen – insbesondere wenn es sich um Berufsgruppen mit niedriger Qualifikation handelt. Ausgenommen hiervon werden lediglich einige wenige vorwiegend jüngere und besonders sozial eingestellte Ärzte.

Abgesehen von möglichen Standesproblemen werden von den Pflegenden und Leitungskräften aber noch andere Gründe ins Feld geführt. Da

ist zunächst einmal die große Zahl der Ärzte, die im Fall einer multidisziplinären Fortbildung eingebunden werden müssten. Dann – so die Erfahrungen der Leitungskräfte – verweisen die niedergelassenen Ärzte oft auf ihre Praxisverpflichtungen und den möglicherweise entstehenden Verdienstausschlag, um Einladungen zu gemeinsamen Veranstaltungen abschlägig bescheiden zu können. Diese und andere Statements lassen sich schließlich mit folgendem Textauszug bündeln:

Ich kann mir zwar nicht vorstellen, dass sich Ärzte und Pflegekräfte in die gleiche Fortbildung setzen. Aber wenn Sie das schaffen sind Sie gut. LACHT ETWAS Wünschenswert ist es. Und sinnvoll wäre es, ja, weil beide haben eigentlich/ * sollten eigentlich nur ein Ziel haben, nämlich im Interesse des Bewohners zu handeln. Und das würde natürlich das Verständnis miteinander klar erhöhen. (LI_03_25755)

Dem Interesse der alten, schwer kranken und sterbenden Menschen, dem sich sowohl die Ärzte als auch die Pflegenden verpflichtet fühlen sollten, wie auch dem gegenseitigen Verständnis der beiden zentralen Gesundheitsdisziplinen, würden multidisziplinäre Fortbildungen durchaus dienen. Ob sich ein solches Vorhaben jedoch realisieren lässt, wird – wenn auch scherzhaft – in Zweifel gezogen.

Dass die hier geäußerten Bedenken nicht unberechtigt sind, zeigt sich möglicherweise schon daran, dass Pflegenden, Leitungskräfte und Ärzte sehr unterschiedliche Vorstellungen davon haben, wie eine Fortbildung zum Thema «Palliative Praxis» gestaltet und wann sie stattfinden sollte. Auf Seiten der Ärzte stoßen größere, länger dauernde oder gar überregional angelegte Veranstaltungen auf wenig Interesse. Stattdessen wird für *ortsnahe, kleinere Einheiten* plädiert, die *in mehr oder weniger regelmäßigen Abständen* durchgeführt werden sollten:

So vom zeitlichen Rahmen wäre es mir lieber, sagen wir mal, drei Veranstaltungen à zwei Stunden zu haben, als einen ganzen Tag. Weil am Abend zwei Stunden kriegt man eher hin und abgesehen davon, setzt sich dann auch was und ich glaube, es geht weniger verschütt, wenn man dann sagt: OK, das sind jetzt drei Abende und ich hab so 'n Gesamtpaket. Also das ist jetzt so aus dem Bauch raus, spontan, wie ich mir so was vorstellen könnte. (AI_02_19726)

In diesem Textauszug werden sehr konkrete Vorstellungen geäußert, die zum einen pragmatisch mit der besseren Integration in den Arbeitsalltag, zum anderen aber mit lerntheoretischen Argumenten, sprich den besseren Möglichkeiten zur Verarbeitung des Gelernten untermauert werden. Diese Vorstellung von überschaubaren, meist mit zwei Stunden angesetzten Angeboten findet sich häufiger. Von Ausnahmen abgesehen werden Blockkurse oder Wochenendangebote mit der Begründung abgelehnt: «Das überfordert einen doch, das wird zu viel, ja» (AI_01_25628). Lediglich von einem der jüngeren Ärzte wird die Auffassung vertreten, dass Blocktermine eine intensivere Auseinandersetzung mit dem Thema ermöglichen würden und sich zudem besser mit den alltäglichen familiären Verpflichtungen verbinden ließen. In einem anderen Fall wird zur Ergänzung der punktuellen und mit Unterbrechungen durchgeführten Angebote auf Hospitationen in Spezialeinrichtungen verwiesen, die sich dann auch schon mal über «zwei oder vier Wochen» (AI_02_14897) erstrecken können. Allerdings seien derartige Angebote eher für Pflegenden als für Ärzte sinnvoll – so die hier vertretene Position.

Tatsächlich befürworten die Pflegenden und Führungskräfte im Gegensatz zu den Ärzten sehr viel häufiger Fortbildungsangebote, die «abgekoppelt von der normalen Arbeit» (FG_01_27172) stattfinden und einen gewissen *Abstand zu den alltäglichen Verpflichtungen* ermöglichen. Vorstellbar sind auf Seiten der Befragten sowohl eintägige Veranstaltungen, Blockwochenenden als auch mehrtägige Klausurtagungen. Kurzfristige Fortbildungsveranstaltungen am Abend würden nach Ansicht der Führungskräfte hingegen auf wenig Akzeptanz stoßen:

Ich glaube, dass das einfach nicht angenommen wird, weil die Pflegekräfte bis oben hin voll sind. Und deshalb glaube ich, ist es besser zwei Tage fort von hier im Tagungshaus anzubieten. Also ich glaube, man muss zu so einem Thema auch abschalten und weg sein und nicht denken: Ah ja, es ist heute Fortbildung. Ich muss um fünf schon wieder aufstehen. (LI_01_16356)

Weil es wichtig ist, sich dem Thema unbelastet und frei anzunähern, wird eine *mehrtägige und vom Alltag abgekoppelte Veranstaltung an einem auswärtigen Ort* befürwortet. Andernfalls würde es den Teilnehmern schwer fallen, sich von ihren Alltagslasten frei zu machen und sich auf das Bildungsangebot einzustimmen. Allerdings sollte bei der Gestaltung derartiger Angebote zugleich auf die Planbarkeit und die Möglichkeit zur Abstimmung mit den Verpflichtungen in den Einrichtungen geachtet werden. Geht mit der Fortbildung ein zu hoher Organisations- und Koordinationsaufwand einher, beispielsweise weil ständig Dienstpläne umgeworfen werden müssen, wird von einer Teilnahme Abstand genommen – so die Erfahrung der Führungskräfte.

Um die Lerneffekte zu optimieren, legen die Befragten besonderen Wert darauf, dass die Fortbildungen mit den Alltags Herausforderungen in den Einrichtungen verknüpft werden. Wie das konkret aussehen könnte, zeigt exemplarisch der folgende Textauszug:

Optimal finde ich immer, wenn es so prozesshaft angelegt ist, so eine Fortbildung, vielleicht sogar über ein Jahr, dass erstmal Grundlagewissen vermittelt wird und dass dann die Möglichkeit besteht, in der Praxis schon einiges weiterzugeben, vielleicht auch schon einzuleiten, auszuprobieren. Dass dann noch mal ein Tag stattfindet der Reflexion und der Weiterarbeit beispielsweise an Themen, die noch nicht aufgegriffen wurden. Und dann auf jeden Fall auch noch mal ein Tag, wo insgesamt noch mal reflektiert wird, ja: Wie ist das mit all den Themen in der Praxis ergangen? (LI_05_16303)

Im Anschluss an eine Auftaktveranstaltung, die vorrangig der Wissensvermittlung dienen sollte, könnte das Erlernte bereits in der Praxis erprobt und nutzbar gemacht werden. In späteren Veranstaltungen könnten die auf diese Weise gesammelten Erfahrungen reflektiert, bearbeitet und durch zusätzliches Wissen erweitert werden. Ein zusätzlicher Termin würde schließlich der Bündelung und Auswertung der im Laufe eines Jahres erarbeiteten Ergebnisse dienen.

Derartige Fortbildungszyklen könnten nach Ansicht der Führungskräfte in den Einrichtungen über «zwei bis drei Jahre, wirklich so rotierend» (LI_05_11920) angeboten werden, bis alle Mitarbeiter die Möglichkeit hatten, daran teilzunehmen. Die einzelnen Lerneinheiten sollten nach Möglichkeit nicht zu lange dauern. Einige sprechen von Blockwochenenden, andere vertreten die Auffassung, «vier Tage ist ein guter Basisein-

stieg» (LI_06_25708). Wichtiger als die Dauer der Veranstaltungen seien vielmehr deren *regelmäßige Wiederholung und konstante Verankerung in den Einrichtungen*. Diesem Ziel könnte nach Ansicht der Leitungskräfte auch dienen, dass für die Fortbildung vorrangig besondere «Schlüsselfiguren» ausgewählt werden:

Die auch bestimmte Elemente der Fortbildung dann ins Haus tragen, bestimmte Verabredungen, die dort getroffen wurden noch sicherstellen. Also es geht ja bis in Details und Verabredungen, die eingehalten werden müssen, wenn plötzlich eine Rufbereitschaft für die Nacht organisiert wird. Wenn sich etwas in der Dokumentation ändert, weil man die Bedürfnisse der alten Menschen anders aufnehmen und fixieren möchte, dann müssen auch bestimmte Verabredungen weiter getragen und sichergestellt werden. (LI_07_22899)

Gefragt sind Mitarbeiter, die fähig sind, Vereinbarungen über neue Verfahren und Versorgungsroutinen in den Einrichtungen im Auge zu behalten und auf deren Einhaltung zu drängen. Anregungen, die von den Fortbildungen ausgehen, sollen so bis weit in das Alltagshandeln der Mitarbeiter hinein multipliziert werden.

Noch weitergehende Forderungen zielen schließlich darauf ab, von klassischen Fortbildungsangeboten gänzlich abzurücken und stattdessen direkt vor Ort in den Einrichtungen der ambulanten und stationären Altenhilfe und Altenpflege eine *kontinuierliche Prozessbegleitung* zu installieren:

Das heißt, dass nach Abschiedsfeiern, die von Mitarbeitern gestaltet werden, auch die Möglichkeit der Reflektion besteht und des Austausches, am besten mit einer Seelsorgerin, ja also, dass die Mitarbeiter jetzt nicht mit ihrem ganzen Einsatz alleine da stehen und nicht wissen: War das jetzt gut? Oder wo bleiben sie mit ihren Gefühlen, die daraus entstanden sind- Also, diese Sorge, dass sich da sehr viel anhäuft und dass sie irgendwann nicht mehr in der Lage sind, dass noch durchzuführen. (LI_05_18823)

Ein dauerhaftes Angebot vor Ort hätte nach Ansicht der zitierten Leitungskraft den Vorteil, dass die Mitarbeiter unmittelbar im Anschluss an die Konfrontation mit einem sterbenden Menschen bzw. im Verlauf des Abschieds- und Trauerprozesses auf professionelle, in diesem Fall seelsorgerliche Hilfe und Unterstützung zurückgreifen könnten. Auf diese Weise ließe sich vermeiden, dass negative Empfindungen oder Belastungen kumulieren und zu langfristigen Problemen führen. Auch der (Selbst-)Sicherheit der Mitarbeiter könnte eine solche Maßnahme dienen.

Inwieweit ein solches Angebot in allen Einrichtungen realisierbar ist oder ob nicht eher den Pflegenden selbst angemessene Möglichkeiten des Umgangs mit belastenden Erfahrungen vermittelt werden sollten, soll an dieser Stelle nicht diskutiert werden. In der Summe verdeutlichen jedoch all die zuvor skizzierten Anregungen, dass den Leitungskräften insbesondere an einer *Verstetigung der Lerneffekte* in ihren Einrichtungen gelegen ist. Für dieses «Dranbleiben» (LI_06_29514) spielt schließlich auch die konzeptionelle Verankerung des Themas in den Einrichtungen eine wichtige Rolle.

Auf die Frage nach den Ressourcen, die den Pflegeeinrichtungen und Ärzten für die Qualifizierung in Sachen «Palliative Praxis» zur Verfügung stehen oder die sie sich hierfür wünschen, fallen die Antworten von Ärz-

ten und Pflegenden bzw. Führungskräften ebenfalls unterschiedlich aus. Für die niedergelassenen Ärzte ist von entscheidender Bedeutung, dass etwaige Fortbildungsangebote *kostenneutral oder zumindest mit einem verträglichen Aufwand* realisiert und mit den Erfordernissen der Praxis abgestimmt werden können. Wichtig ist ihnen ferner, dass die Teilnahme an den Veranstaltungen *von Seiten der ärztlichen Standesvertretungen anerkannt* werden, «dass es also Punkte gibt dafür» (AI_05_2365). Nicht zuletzt wünschen sie sich vor allem von Seiten der Krankenkassen oder anderen Verwaltungsstellen eine *Entlastung von bürokratischen Verfahren*, die ihnen im Alltag immer wieder die Arbeit erschweren. Darüber hinaus gehende Forderungen oder konkretere Vorstellungen zur Realisierbarkeit waren von ärztlicher Seite nicht zu erhalten. Meist wurde angemerkt, dass sie sich mit derartigen Fragen noch nicht auseinandergesetzt hätten.

Die Führungskräfte haben sich konkreter geäußert. Zunächst einmal ist aus ihrer Sicht selbstverständlich, dass die Pflegenden für Fortbildungen frei gestellt und dass selbst Fortbildungen am Wochenende «zu einem großen Teil als Arbeitszeit gewertet werden» (LI_07_22320). Ein finanzieller Nachteil sollte für die Mitarbeiter mit dem Besuch der Veranstaltungen möglichst nicht verbunden sein. Was die räumlichen Rahmenbedingungen für die Durchführung von Fortbildungen betrifft, wird auf Seiten der Führungskräfte in aller Regel kein Problem gesehen. Zumeist können Räumlichkeiten vor Ort oder bei den Trägerorganisationen in Anspruch genommen werden. *Favorisiert werden jedoch Veranstaltungen in externen Tagungshäusern* – vor allem aus atmosphärischen Gründen. Einige Führungskräfte erwähnen zudem, dass im Bedarfsfall aus den Fortbildungsbudgets entsprechende Mittel für so genannte In-House-Schulungen zur Verfügung gestellt werden könnten. Dabei ist sowohl vorstellbar, dass – beispielsweise von den Trägern – Referenten gestellt oder aber externe Referenten hinzugezogen werden können.

Allerdings gibt es auch Führungskräfte, die auf die mit der Qualifizierung von Mitarbeitern verbundenen finanziellen Belastungen für die Träger hinweisen und sich diesbezüglich eine *konkrete finanzielle Unterstützung* erhoffen, beispielsweise in Form von Förderinitiativen «seitens des Bildungsministeriums, oder vom Sozialministerium» (LI_06_29514). Was den Umfang derartiger Fördermaßnahmen betrifft, zeigen sich die Führungskräfte aber durchaus realitätsnah:

Es wäre natürlich ein Traum für diese vier Schulungstage oder wie auch immer, dass man sagt: Da kriegt jeder seine Aushilfskraft (LI_06_34443)

Die Option, für Mitarbeiter, die an Fortbildungen teilnehmen, Ersatzpersonal zu erhalten, um den laufenden Betrieb in den Einrichtungen aufrecht erhalten zu können, wird in diesem Textauszug als Wunschvorstellung verworfen. Jedoch ist nicht von der Hand zu weisen, dass gerade damit für die Einrichtungen ein hoher Aufwand verbunden ist, zumal das Personal in der Altenhilfe und Altenpflege ohnehin ausgesprochen knapp bemessen ist. Diese Belastungen scheinen manche Einrichtungen besser verkraften zu können als andere. Während es bei einigen «sehr knapp hergeht» (LI_07_32648) sehen andere immer Möglichkeiten, «weil für die Dinge, die uns wichtig sind, kriegt man irgendwie das Geld zusammen» (LI_07_25118). Insgesamt – so der basierend auf den Befunden entstehende Eindruck – sind die mit Qualifizierungsmaßnahmen verbundenen finanziellen Aufwendungen für die Führungskräfte aber nicht entscheidend.

Wichtiger ist ihnen, dass es gelingt, die Einrichtungen an den Anforderungswandel bei der Pflege und Versorgung von Menschen am Lebensende anzupassen und die hierfür notwendigen konzeptionellen und strategischen Maßnahmen zu ergreifen. Wie sehr sich die Leitungskräfte aus den Einrichtungen der Regelversorgung diese Aufgabe bereits zu Eigen gemacht haben und wie intensiv sie nach konzeptionellen Anknüpfungspunkten hierfür suchen, haben die vorstehenden Ausführungen gezeigt. *Ideelle Unterstützung und konstruktive Anregungen*, die helfen, auf diesem Weg voranzukommen, sind in ihren Augen stets willkommen.

3.2.5 Zusammenfassung

In den vorstehenden Ausführungen sollte deutlich geworden sein, wie die befragten Mitarbeiter in der ambulanten und stationären Altenhilfe und Altenpflege ihre Qualifikation für die Versorgung von Menschen am Lebensende einschätzen, in welchen Bereichen sie auf Unterstützung hoffen, welche Erwartungen sie an Fortbildungen zum Thema «Palliative Praxis» haben, wie sie sich deren Realisierung vorstellen und welche Rahmenbedingungen ihnen hierfür zur Verfügung stehen. Demnach ist zusammenfassend festzuhalten:

- Altenpflegekräfte fühlen sich durch ihre Ausbildung überwiegend gut für Begleitung von Menschen am Lebensende qualifiziert, dagegen sehen Krankenpflegekräfte bei sich grundlegende Defizite. Wenn gleich sich die Pflegenden übereinstimmend vor allem ein höheres Maß an gesellschaftlicher Anerkennung ihrer Leistungen wünschen, signalisieren sie in der Summe eine große Bereitschaft zur Teilnahme an einschlägigen Fortbildungen.
- Aus Sicht der Leitungskräfte müssten die Pflegenden intensiver für die mit der Pflege und Versorgung von Sterbenden einhergehenden Belastungen sensibilisiert und im Umgang damit geschult werden. In genuin pflegerischen Fragen werden auf Seiten der Mitarbeiter hingegen keine oder allenfalls geringe Probleme ausgemacht. Von den niedergelassenen Ärzten erwarten die Leitungskräfte dagegen ein höheres Maß an Fortbildungsbereitschaft.
- Die niedergelassenen Ärzte vermitteln mehrheitlich den Eindruck, dank ihrer Qualifikation angemessen auf die Begleitung Sterbender vorbereitet worden zu sein. Sie halten sich auf dem neuesten Stand der Erkenntnisse und nehmen ihre Verpflichtung zur Fortbildung – auch in Fragen der Palliativmedizin – ernst. Grundlegende und dringend zu behebende Qualifikationsdefizite wollen sie indessen auf Seiten der Pflegenden ausgemacht haben.
- Tendenziell wichtiger als Aus-, Fort- und Weiterbildung sind für Pflegenden, Leitungskräfte und niedergelassene Ärzten gleichermaßen eine menschliche Haltung und Einstellung gegenüber den Sterbenden und den mit ihrer Versorgung einhergehenden Anforderungen. Zudem spielen nach Ansicht der Befragten Intuition, Einfühlungsvermögen, Lebens- und Berufserfahrung für die Begleitung von Menschen am Lebensende eine große Rolle.

- Klinische und genuin pflegerische Themen und Inhalte sind den Befragten weniger wichtig, als die Beschäftigung mit psycho-sozialen Aspekten der Begleitung Sterbender, die Vermittlung sozial-kommunikativer Kompetenzen, die Auseinandersetzung mit unterschiedlichen Lebensstilen und Lebenswelten, mit kulturellen, ethischen und religiösen Konfliktfeldern und mit Rechtsfragen. Die Angehörigenarbeit wird von Führungskräften und Ärzten für wichtig erachtet, die Pflegenden selbst messen dem Thema tendenziell weniger Bedeutung bei.
- Einig sind sich die Befragten dahingehend, dass in den Fortbildungen zum Thema «Palliative Praxis» weniger Wissensvermittlung als vielmehr der Erfahrungsaustausch untereinander im Zentrum stehen sollte. Die Ärzte wünschen sich vorwiegend einen fallorientierten Erfahrungsaustausch, bei den Pflegenden und Führungskräften stehen der persönlichkeitsorientierte Erfahrungsaustausch sowie moderate Formen der Selbsterfahrung im Vordergrund. Darüber hinaus haben Praxisorientierung wie insbesondere auch praktische Erprobungsmöglichkeiten des Gelernten in der direkten Begegnung mit Patienten hohe Priorität.
- Als Anbieter von Fortbildungen werden vorwiegend praxisnahe Organisationen in Betracht gezogen. Vor allem der Hospizbewegung und ihren Spezialeinrichtungen (Hospizen) wird großes Vertrauen entgegengebracht. Als Referenten werden – den bisherigen Akzentuierungen folgend – bevorzugt solche mit einer ausgewiesenen Praxisnähe und mit psycho-sozialer oder seelsorgerlicher Kompetenz gewünscht. Neben praktischen Theologen werden auch Hospizmitarbeiter als Referenten in Betracht gezogen.
- Die Befragten sprechen sich mehrheitlich für multidisziplinäre Fortbildungsangebote aus, allerdings wird deren Realisierbarkeit von Seiten der Führungskräfte aufgrund von Standes- und Qualifizierungsunterschieden zwischen Pflegenden und Ärzten in Zweifel gezogen. Nicht nur die Teilnehmer, auch die Referenten sollten multidisziplinär zusammengesetzt sein, wobei der Pflege insgesamt geringes Gewicht beigemessen wird.
- Während Ärzte eher für punktuelle und kurzzeitige Fortbildungsangebote unter der Woche und vor Ort plädieren, sprechen sich Pflegenden und Führungskräfte eher für längere und in Blockform organisierte Veranstaltungen fernab des eigenen Arbeitsalltags aus. Führungskräften liegt zudem an einer Verstetigung der Fortbildungsangebote und der von ihnen ausgehenden Effekte sowie einer Verknüpfung mit organisatorischen Anpassungsprozessen.
- Ressourcenfragen und solche der praktischen Umsetzung stehen nicht so sehr im Zentrum der Überlegungen der Praktiker. Grundsätzlich wird die Kostenneutralität der Fortbildungsangebote als wichtig angesehen. Daneben besteht die Möglichkeit im Bedarfsfall in begrenztem Umfang auf Ressourcen von Trägern und übergeordneten Organisationen zurückgreifen zu können. Größere Bedeutung hat die ideelle Unterstützung ihrer Vorhaben.

4. Diskussion und Empfehlungen

Ziel dieser Untersuchung war es, Erkenntnisse über die aktuellen Herausforderungen bei der Pflege und Versorgung schwer kranker und sterbender Menschen zusammenzutragen, subjektive Sichtweisen und Unterstützungsbedürfnisse der in der Regelversorgung tätigen Mitarbeiter zu erheben und die Voraussetzungen für die Einführung von Fortbildungsmodulen zum Thema «Palliative Praxis» in der ambulanten und stationären Altenhilfe und Altenpflege zu eruieren. Auf diese Weise sollten die Entwicklung und Implementierung von Qualifizierungsmaßnahmen zur Beförderung einer «Palliativen Praxis» begleitet und konkrete Hinweise für deren Ausgestaltung erarbeitet werden. Zur Umsetzung des Erkenntnisinteresses wurde zum einen die Auseinandersetzung mit der einschlägigen Literatur zum Thema gesucht, zum anderen eine qualitativ-empirisch angelegte Untersuchung durchgeführt. Die zuvor dargelegten Ergebnisse dieser beiden Untersuchungsschritte sollen nunmehr in der Gesamtschau diskutiert werden. Dazu ist allerdings ein Perspektivwechsel erforderlich. Aus wissenschaftlicher Sicht und basierend auf den Ergebnissen der literaturgestützten Ausgangsanalyse werden die vorliegenden Befunde über die Sichtweisen und Unterstützungsbedürfnisse der Praktiker einer kritischen Gesamtbetrachtung unterzogen. Kriterium ist, ob sie dem eingangs dargelegten Anforderungswandel in der Pflege und Versorgung von Menschen am Lebensende Rechnung tragen, inwiefern sie aber möglicherweise auch zu kurz greifen und entsprechend ergänzt oder korrigiert werden sollten, um absehbare Fehlentwicklungen oder unerwünschte Effekte zu vermeiden. Das Hauptaugenmerk richtet sich – dem Auftrag dieser Untersuchung folgend – auf Aspekte, die für die künftige Qualifizierung der Praktiker in Fragen der Palliativversorgung relevant sind. In diese Richtung zielen auch die abschließend formulierten Empfehlungen.

4.1 Diskussion der Ergebnisse

Menschen am Ende des Lebens zu begleiten – so wurde zu Beginn dieser Ausführungen festgestellt – ist eine anspruchsvolle Aufgabe, die auf unterschiedlichen Ebenen an alle beteiligten Personen, Organisationen und Institutionen hohe Anforderungen stellt. Inzwischen wurden in Anlehnung an internationale Vorbilder auch hierzulande intensive Bemühungen eingeleitet, um den diversen Anpassungserfordernissen in Theorie und Praxis Rechnung zu tragen und eine an den Leitvorstellungen der «Palliative Care» orientierte Versorgungspraxis zu fördern. Viele dieser Aktivitäten sind darauf ausgerichtet, Spezialstrukturen für die Versorgung von Menschen am Lebensende aufzubauen, beispielsweise in Gestalt stationärer Palliativstationen, stationärer Hospize oder – in weitaus geringerem Umfang – auch ambulanter Spezialpflegedienste oder Palliative-Care-Teams. Auch sind sie überwiegend auf ausgewählte Patientengruppen – speziell Menschen mit Krebserkrankungen – konzentriert und um die Ausbildung einer speziellen Expertise für die Versorgung dieser Klientel bemüht. Die dabei in den zurückliegenden Jahren erzielten und in Kapitel 2.3 skizzierten Erfolge sind beeindruckend. An vielen Orten werden heute von multi-

professionellen Teams palliative Leitvorstellungen bei der Versorgung von Menschen am Lebensende erprobt und umgesetzt (vgl. Sabatowski et al. 2004, Buser et al. 2005). Zugleich sind Bemühungen in Gang gekommen, den Anschluss an den internationalen Diskussions- und Entwicklungsstand zum Thema «Palliative Care» herzustellen (vgl. Ewers 2005). All dies ist ohne Zweifel von großer Bedeutung. Übersehen wird aber noch allzu oft, dass auch und gerade die etablierten Einrichtungen des Gesundheitssystems sowie die in ihnen tätigen Mitarbeiter auf die gestiegenen Anforderungen bei der Versorgung alter, schwer kranker und sterbender Menschen am Lebensende besser vorbereitet werden müssen, um auch flächendeckend qualifizierte Versorgungsangebote für diese Klientel gewährleisten zu können. Welcher Art die in diesem Bereich bestehenden Herausforderungen gegenwärtig sind, haben die zuvor gewährten Einblicke in die Sichtweisen und Unterstützungsbedürfnisse von Mitarbeitern der ambulanten und stationären Altenhilfe und Altenpflege eindrücklich gezeigt.

Positiv hervorzuheben ist zunächst, dass die Praktiker in der Regelversorgung der würdigen Begleitung alter, schwer kranker und sterbender Menschen schon heute einen hohen Stellenwert beimessen. Insbesondere die Pflegenden sehen darin ein wichtiges gesellschaftliches Mandat ihrer Profession. Umso schmerzlicher empfinden sie, dass die von ihnen trotz zum Teil widriger Rahmenbedingungen geleisteten Anstrengungen für eine menschenwürdige Pflege und Versorgung am Lebensende kaum das ihnen gebührende Maß an öffentlicher Anerkennung und Würdigung erfahren. Die wiederholt vorgebrachten Klagen der Praktiker über die Ausgrenzung von Alter, Krankheit, Sterben und Tod und damit auch der davon betroffenen Menschen aus der öffentlichen Aufmerksamkeit sind nicht von der Hand zu weisen. Vielmehr sind sie ein ernst zu nehmender Hinweis auf die *unzureichende gesellschaftliche Diskussion über die Versorgung von Menschen am Lebensende* unter sich nachhaltig verändernden demographischen und epidemiologischen Bedingungen. Weitgehend ungeklärt ist hierzulande, welche Form und Qualität der Versorgung von alten, schwer kranken und sterbenden Menschen gewünscht wird, aber auch, welche Ressourcen die Gesellschaft und der Einzelne für diese Aufgabe zur Verfügung stellen will und kann (Ewers/Schaeffer 2005a). Dass bislang nur eine ausgewählte Gruppe von Patienten in den Genuss einer qualifizierten palliativen Versorgung am Lebensende kommen soll, während das Gros von ihnen aufgrund fehlender Rahmenbedingungen ohne eine solche auskommen muss, wird von den Praktikern völlig zu Recht als ein gravierendes und bis dato ungelöstes Gerechtigkeitsproblem empfunden.

In den empirischen Befunden dieser Untersuchung war unübersehbar, dass die erweiterten Möglichkeiten der modernen Medizin am Ende des Lebens weit reichende Entscheidungskonflikte produzieren. Betroffen davon sind einerseits die Patienten und ihre Angehörigen. Andererseits bleiben aber auch die involvierten Gesundheitsprofessionen von diesen Konfliktlagen nicht unberührt. Im Gegenteil: Immer öfter sehen sie sich im Alltag vor schwierige Entscheidungen gestellt, denen sie sich mit den ihnen zur Verfügung stehenden Möglichkeiten nur selten gewachsen fühlen. Dies gilt beispielsweise, wenn bei hochaltrigen und schwerst kranken Patienten über Notarzteinsätze und nahezu zwangsläufig folgende intensivmedizinische Maßnahmen entschieden werden muss, oder wenn es darum geht, sich in dem Konfliktfeld der Sondennahrung und intravenö-

sen Flüssigkeitszufuhr zu bewegen. Zumeist fehlt es den Ärzten wie den Pflegenden dann an Orientierung und einer hinreichend eindeutigen Entscheidungs- und Handlungsgrundlage. Die aktuellen politischen Diskussionen über Patientenverfügungen und Patiententestamente sowie deren Rechtsverbindlichkeit sind in diesem Licht zu betrachten. Darüber hinaus wirkt sich in diesen Entscheidungssituationen aber auch ein grundsätzlicher *Mangel an tragfähigen Formen und Verfahren der klinischen Entscheidungsfindung am Lebensende* aus. Die niedergelassenen Ärzte wie auch die Pflegenden fühlen sich – so ließ sich dem Datenmaterial entnehmen – angesichts der alltäglichen Entscheidungskonflikte überfordert und allein gelassen und tatsächlich scheinen sie oft ausgesprochen einsame Entscheidungen zu fällen. Dem abzuhelpen und die Praktiker in der Regelversorgung mit partnerschaftlich und konsensual angelegten Formen und Verfahren der klinischen Entscheidungsfindung am Lebensende (Quill 2004) vertraut zu machen, hat unzweifelhaft hohe Priorität.

Sowohl der Literatur als auch den empirischen Befunden war zu entnehmen, dass dem Wunsch der meisten Menschen nach einem Lebensende im privaten Umfeld, noch kaum in der ihm gebührenden Weise entsprechen werden kann. Wenn gleich heute seltener Akutkrankenhäuser als vielmehr klassische Alten- und Pflegeheime zur letzten Station für alte, schwer kranke und sterbende Menschen werden, ist die Tendenz zur Institutionalisierung am Lebensende doch ungebrochen. Hieran hat auch die in Zeiten von DRGs verstärkte Auslagerung von Patientengruppen aus dem stationären Sektor wenig ändern können. Meist werden die schwer kranken, schwerst pflegebedürftigen und sterbenden Menschen kurzerhand an die Alten- und Pflegeheime weitergeleitet. Die andernorts seit langem erprobten Möglichkeiten für eine häusliche Versorgung am Lebensende werden hierzulande noch selten vollständig ausgeschöpft. Zurückzuführen ist dies ohne Zweifel auf fehlende Rahmenbedingungen für eine ambulante Schwerkrankenpflege – ein Missstand, auf den seit geraumer Zeit hingewiesen wird (Ewers 1999, Schaffer/Ewers 2002). Mindestens ebenso bedeutsam ist das *tendenziell geringe Engagement für eine prioritär häusliche Pflege und Versorgung von Menschen am Lebensende*. Auch und gerade auf Seiten der niedergelassenen Ärzte und ambulanten Pflegedienste muss das Bewusstsein gestärkt werden, dass etablierte Strukturen und Arbeitsweisen, Rollen- und Aufgabenverständnisse sowie Qualifikationen auf den Prüfstand gestellt und letztlich grundlegend verändert werden müssen, um dem Wunsch alter, schwer kranker und sterbender Menschen nach einem Lebensende im privaten häuslichen Umfeld Rechnung tragen zu können (Ewers/Badura 2005).

Zu den empirischen Befunden dieser Untersuchung gehört, dass unter der Überschrift «Palliative Praxis» nahezu durchgängig auf die letzten Tage und Stunden des Lebens – die so genannte «terminale Phase» (Ewers/Schaeffer 2005b) – Bezug genommen wurde. Zumeist ging es in den Statements der Praktiker um das eigentliche Sterben, die Sterbebegleitung und die Trauerarbeit. Andere Aspekte des Themas – beispielsweise die professionelle Beantwortung der komplexen Symptombelastung von alten und schwer kranken Menschen, die Auseinandersetzung mit biographischen oder psycho-sozialen Herausforderungen oder auch die pflegerischen Möglichkeiten für Wohlbefindensarbeit («comfort care») am Lebensende – sind weitaus seltener thematisiert worden. Allenfalls in den Interviews mit den niedergelassenen Ärzten wurde noch vereinzelt das

palliativ-medizinische Möglichkeitsspektrum angesprochen – doch auch hier vornehmlich auf Sterbende bezogen. Dies alles sind Hinweise darauf, dass der terminus technicus «Palliative Praxis» wie auch die mit der Palliativversorgung verbundenen konzeptionellen Überlegungen den Praktikern in der Regelversorgung noch weitgehend unvertraut sind. Zugleich spiegelt sich darin die auch in der allgemeinen Öffentlichkeit meist verkürzte Sichtweise auf die Versorgung am Ende des Lebens und die Möglichkeiten einer qualifizierten Palliativversorgung⁹. Dass palliative Strategien beispielsweise auch dazu beitragen können, alten und hochaltrigen Menschen das Leben mit ihren Krankheitssymptomen oder nicht mehr revidierbaren Funktionsstörungen zu erleichtern, wird kaum wahrgenommen. Offensichtlich bedarf es noch erheblicher Aufklärungsarbeit, um die mit «Palliative Care» verbundenen konzeptionellen Überlegungen wie auch die damit verknüpften Kenntnisse und Interventionsmöglichkeiten einer breiten Öffentlichkeit zugänglich zu machen und die bislang zu beobachtende Engführung dieses Versorgungskonzeptes auf die letzten Tage und Stunden des Lebens zu überwinden.

Geht es um den Fortbildungsbedarf in Sachen «Palliative Care» und damit um die Anpassung der Qualifikationen der Gesundheitsprofessionen an die veränderten Anforderungen in der ambulanten und stationären Altenhilfe und Altenpflege sprechen die vorliegenden Befunde eine deutliche Sprache. Zwar ist auf Seiten der Leitungskräfte und z. T. auch der niedergelassenen Ärzte diesbezüglich ein mehr oder weniger ausgeprägtes Problembewusstsein zu erkennen. Die Pflegenden wiederum signalisieren ihre grundsätzliche Bereitschaft zur Teilnahme an einschlägigen Fortbildungsveranstaltungen. Bedenklich stimmt jedoch, dass die Praktiker – geht es um die Begleitung von Menschen am Lebensende – einer humanen Einstellung in Verbindung mit umfänglicher Lebens- und Berufserfahrung größere Bedeutung beimessen wollen als einer fachlich fundierten Qualifikation. Übersehen wird, dass diese Präferenz für intuitiv-erfahrungsgestütztes Handeln am Lebensende dem Anliegen von «Palliative Care» zuwiderläuft. Zwar basiert dieses Versorgungskonzept auf einem spezifischen Menschenbild und entsprechenden ethischen Grundlagen (vgl. Ewers 1997). Darüber hinaus wird aber explizit auf wissenschaftlich abgesicherte und evidente Kenntnisse und Fertigkeiten für die Begleitung von Menschen am Lebensende gesetzt (exempl. Sherman et al. 2004, Matzo/Sherman 2005). Die für eine qualifizierte Palliativversorgung erforderlichen Kompetenzen können selbstverständlich in einschlägigen Aus-, Fort- und Weiterbildungen vermittelt und angeeignet werden und sind keineswegs nur einigen wenigen, für die Sterbebegleitung berufenen Menschen vorbehalten. Im Gegenteil: Die im Datenmaterial erkennbare Theorieferne und sogar Theorieskepsis, die nicht nur bei den Pflegenden, sondern ebenso auch bei einigen Ärzten zu beobachten war, dürfte sich bei der Bewältigung der am Lebensende anstehenden professionellen Herausforderungen als kritisches Hindernis erweisen. Menschlichkeit und ein hinreichend guter Wille allein – soviel ist festzuhalten – reichen für die

⁹ Nach den Ergebnissen einer im Auftrag der Deutschen Hospiz-Stiftung im Jahr 2003 durchgeführten Emnid-Umfrage wissen nahezu 90 % der Deutschen mit dem Begriff «Palliative Care» nichts anzufangen, weitere 6,4 % der Befragten assoziieren damit etwas Falsches. Lediglich 3 % wissen, was sich hinter dem Begriff konkret verbirgt (Deutsche Hospiz-Stiftung 2003).

Bewältigung der Anforderungen bei der Pflege und Versorgung von alten, schwer kranken und sterbenden Menschen bei weitem nicht aus.

Problematisch für die Implementierung einer «Palliativen Praxis» ist darüber hinaus auch das *vorprofessionelle Selbst- und Aufgabenverständnis der Pflege*, das im Datenmaterial in unterschiedlichen Varianten zum Vorschein kommt. Sowohl die Pflegenden, die Leitungskräfte als auch die niedergelassenen Ärzte haben offensichtlich Schwierigkeiten damit, die Rolle der Pflege bei der Versorgung von Menschen am Lebensende eindeutig zu definieren und diese gegenüber anderen professionellen Akteuren abzugrenzen. Dies gilt für den Umgang mit dem Patienten und seinen Angehörigen, die dringend anstehende Einbindung informeller Helfer, die Wahrnehmung vielfältiger beratender und edukativer Aufgaben ebenso, wie für die Mitwirkung der Pflegenden an Maßnahmen der Symptomkontrolle und Symptombewältigung. In dem einen Fall werden vor allem psycho-soziale Berufsgruppen in der Pflicht gesehen, obgleich diese dem Geschehen am Krankenbett meist viel ferner stehen als die Pflegenden. In dem anderen Fall zieht sich die Pflege auf die ihr vertraute Rolle der ärztlichen Assistenzdisziplin zurück und erhofft sich von den Ärzten konkrete Handlungsanweisungen in allen klinischen Fragen. Das fehlende professionelle Profil zeigt sich schließlich auch daran, dass der Pflege als Akteur bei der Gestaltung von Fortbildungsangeboten zum Thema «Palliative Praxis» allenfalls eine marginale Funktion zugestanden wird. Vor allem in der Rolle der Teilnehmer sieht sich die Pflege und in dieser wird sie vornehmlich auch von den anderen Gesundheitsprofessionen – namentlich den Ärzten – gesehen. Zwar kommt im Datenmaterial vereinzelt zum Vorschein, dass etliche der aktuell in der Versorgungspraxis anstehenden Probleme besser als bislang bewältigt werden könnten, sofern die Pflege ihr Wissen und ihre Fertigkeiten systematisch erweitert und entschiedener Verantwortung für das Versorgungsgeschehen übernimmt. Eine Vision von einer professionellen Palliativpflege scheint auf Seiten der in der Regelversorgung tätigen Praktiker aber ebenso wenig zu existieren, wie entsprechende Rollenvorbilder, denen es in der Praxis nachzueifern gälte.

Im Großen und Ganzen sprechen sich die Befragten für Fortbildungsformen aus, die weniger kognitiv und damit auf Erkenntnisprozesse oder Wissensvermittlung angelegt sind. Vielmehr ist ihnen an Meinungsbildung und Erfahrungsaustausch gelegen. Letzterer sollte bei den Ärzten fallorientiert und bei den Pflegenden persönlichkeitsorientiert gestaltet sein. Darüber hinaus wird der affektiven und auf Selbsterfahrung angelegten Auseinandersetzung mit dem Thema ein zentraler Stellenwert eingeräumt. Schließlich werden pragmatische Lehr- und Lernformen favorisiert, die einen direkten Patientenkontakt wie auch einen unmittelbaren Einblick in den Alltag der Spezialversorgung ermöglichen. Inwieweit mit derartigen Veranstaltungsformen dem tatsächlichen Qualifizierungsbedarf entsprochen werden kann, ist vor dem Hintergrund vorliegender Erkenntnisse aus vergleichbaren Initiativen kritisch zu hinterfragen (vgl. Ewers/Schaeffer 2000b). Erfahrungsaustausch und die Möglichkeit, Einblick in die praktischen Anforderungen einer palliativen Versorgungspraxis zu gewinnen, sind ohne Zweifel wichtig. Daneben bedarf es aber auch der Auseinandersetzung mit den Wissensgrundlagen von «Palliative Care», angefangen bei konzeptionellen Überlegungen zur Pflege und Versorgung von Menschen am Lebensende, über die Beschäftigung mit vorliegenden Erkenntnissen zu einzelnen Sachfragen, bis hin zur Vermittlung praktischer Fertigkeiten

und Kompetenzen (z.B. für das Symptommanagement). Offen ist in diesem Zusammenhang auch, ob die Selbsteinschätzung der Pflegenden, der zufolge sie sich allen klinischen und pflegepraktischen Anforderungen gewachsen fühlen, hinreichend realistisch ist, oder ob es auch in diesem Bereich noch einer nachholenden Qualifizierung bedarf. Dies alles lässt auf eine *Diskrepanz zwischen subjektiven Fortbildungswünschen und objektivem Fortbildungsbedarf* schließen, die sich bei der Gestaltung von entsprechenden Angeboten als gravierendes Implementierungshindernis entpuppen könnte.

Den vorstehenden Ausführungen war zu entnehmen, dass sich die Praktiker bei der Begleitung von Menschen am Lebensende mehr oder weniger bewusst von Sterbeidealen leiten lassen, deren Realisierung sich im Alltag – etwa aufgrund zuwiderlaufender Kontextbedingungen – als ausgesprochen problematisch erweist. Angefangen bei der wenigen Zeit, die den Sterbenden zur Verfügung gestellt werden kann, über die von den Pflegenden gelegentlich empfundene und schwer einzulösende Verpflichtung, als Familienersatz zu fungieren, bis hin zu dem Umstand, dass am Lebensende oftmals soziale und psychische Probleme kumulieren, ohne dass sie sich in jedem Fall in harmonischer Weise auflösen lassen. Die Kluft zwischen den eigenen oder auch den von Seiten der Hospizbewegung transportierten Sterbeidealen – ein ausgesöhntes und symptomfreies Sterben im Kreise nahe stehender Menschen – und den tatsächlichen, häufig sehr viel weniger romantischen Gegebenheiten im Alltag, kann von den Praktikern nur schwer überbrückt werden. Zurück bleibt ein Gefühl von Ohnmacht, dass sich in eine *schleichende emotionale Überforderung der Praktiker* zu verwandeln droht. Die Reaktionen darauf sind – den vorliegenden Befunden zufolge – unterschiedlich. Nicht eben selten schlagen sie sich aber in einem ausgeprägten Bedürfnis nach emotionaler Unterstützung und Würdigung nieder, das den Begegnungen mit den Praktikern ihren prägenden Charakter verliehen hat.

In großer Übereinstimmung sprechen sich die befragten Akteure für multidisziplinäre Fortbildungsangebote aus, zumal auch die Herausforderungen in der Versorgung am Lebensende nur durch ein enges Zusammenwirken aller Beteiligten – insbesondere aber von Medizin und Pflege – bewältigt werden können. Dem widerspricht, dass die niedergelassenen Ärzte in der Befragung nicht eben selten den Eindruck vermitteln, als stünden sie dem ambulanten oder stationären Versorgungsgeschehen ebenso souverän wie distanziert gegenüber. Ihren eigenen Part sehen sie vornehmlich auf der steuernden und der verantwortlichen Entscheidungsebene – weniger in der direkten Auseinandersetzung mit den Patienten, ihren Angehörigen oder den Pflegenden. Auch scheint es – den Erfahrungen der Pflegenden folgend – große Unterschiede auf Seiten der niedergelassenen Ärzte zu geben, wenn es um ihr Engagement bei der Begleitung von Menschen am Lebensende geht. Dies könnte erklären, warum sich die Pflegenden angesichts der vielen bei der Versorgung von alten, schwer kranken und sterbenden Menschen zur Bewältigung anstehenden Herausforderungen häufig allein gelassen fühlen. Dies, wie auch die nach wie vor *hierarchische Kooperationsgestaltung zwischen Medizin und Pflege*, erweisen sich im Versorgungsalltag immer wieder als problematisch. Vor diesem Hintergrund scheinen die Bedenken der Leitungskräfte gegenüber gemeinsamen Fortbildungen von Pflegenden unterschiedlicher Qualifikationsstufen und niedergelassenen Ärzten nicht unberechtigt. Zu berücksichtigen

sind auch die z. T. deutlich voneinander abweichenden Erwartungen und Wünsche der Pflegenden und Ärzte an Fortbildungen zum Thema «Palliative Praxis», wie auch die angesprochenen Strukturprobleme, d. h. die große Zahl möglicher ärztlicher Kooperationspartner. Schließlich ist in Erinnerung zu rufen, dass die Resonanz von Seiten niedergelassener Allgemeinärzte auf Fortbildungsangebote zum Thema «Palliative Care» nach vorliegenden Erkenntnissen tendenziell ausgesprochen gering ausfällt (Abholz/Wagner 2003). All dies steht dem gewünschten Gedankenaustausch zwischen den beiden für die Versorgung am Lebensende zentralen Gesundheitsprofessionen entgegen und könnte sich bei der Gestaltung von multidisziplinären Fortbildungsangeboten als ernst zunehmendes Hindernis erweisen.

Bleibt an dieser Stelle schließlich noch darauf hinzuweisen, dass der Mangel an hinreichend qualifiziertem Personal in der ambulanten und stationären Altenhilfe und Altenpflege mehr und mehr «zum wachstumsbegrenzenden Faktor und zum Flaschenhalseffekt strategisch notwendiger Innovationen zu werden» (Pawlowsky 1992, 193) droht. Insofern ist Initiativen für eine zukunftsorientierte Qualifizierung – wie sie beispielsweise mit dem Programm «Palliative Praxis» gestartet wurden – große Bedeutung beizumessen. Allerdings war bei derartigen, auf die Qualifikation einzelner Mitarbeiter ausgerichteten Maßnahmen in der Vergangenheit allzu oft eine *unzureichende Verknüpfung von Personal- und Organisationsentwicklung* zu beobachten. Anders ausgedrückt: Überregional entwickelte Fortbildungsangebote waren häufig nicht auf die Notwendigkeiten und Gegebenheiten der örtlichen Einrichtungen abgestimmt und so kam es durchaus vor, dass die Mitarbeiter statt für ihre dort anfallenden Aufgaben qualifiziert zu werden, im wahrsten Sinne des Wortes fortgebildet wurden (Ewers 1996, Ewers/Schaeffer 2000b). Dabei dürfte unstrittig sein, dass nicht nur die Qualifikation der einzelnen Mitarbeiter, sondern ebenso die Strukturen und Prozesse in den Einrichtungen auf den veränderten Bedarf alter, schwer kranker und sterbender Menschen abgestimmt werden müssen. Den im Rahmen dieser Untersuchung befragten Führungskräften scheint dies durchaus bewusst zu sein, was ihre Forderung nach möglichst organisationsnahen, multiplikatorisch angelegten und somit insgesamt nachhaltig wirkenden Formen der Qualifizierung unterstreicht. Auch sind sie bereit, die Auseinandersetzung mit dem Lebensende in ihren Einrichtungen als eine verantwortliche Leitungsaufgabe anzunehmen und zu gestalten. Dies alles könnte sich für die Implementierung von entsprechenden Fortbildungsangeboten zum Thema «Palliative Praxis» als wichtiger strategischer Anknüpfungspunkt erweisen.

Das bisher Gesagte soll ausreichen, um die in dieser Untersuchung gewonnenen Erkenntnisse aus wissenschaftlicher Sicht zu kommentieren. Nicht alle Aspekte konnten aufgenommen und kritisch gewürdigt werden und zwangsläufig musste aufgrund der Begrenzungen dieser Untersuchung manche Frage offen bleiben. Dennoch dürfte auf der Basis der vorliegenden Ergebnisse deutlich geworden sein, dass bei der Anpassung der ambulanten und stationären Altenhilfe und Altenpflege an den Anforderungswandel am Lebensende noch gewaltige Anstrengungen auf unterschiedlichen Ebenen unternommen werden müssen. Initiativen zur Aus-, Fort- und Weiterbildung wird dabei ohne Zweifel eine wichtige Rolle zu fallen.

4.2 Empfehlungen

Die Begleitung von Menschen am Lebensende zählt zu den gleichermaßen traditionellen wie anspruchsvollen Aufgaben der Gesundheitsprofessionen. Sie tragen Sorge für individuelles Wohlbefinden trotz Einschränkungen durch Funktionsstörungen, Erkrankungen oder Behinderungen, sie bemühen sich um Linderung bei unvermeidlicher Symptombelastung, sie helfen bei der biographischen Bewältigung der Folgen schwerer chronischer und zum Tode führender Erkrankungen, sie gewähren Sicherheit, wo in der letzten Lebensphase Unsicherheit droht, und sie unterstützen Angehörige während des Sterbeprozesses und oftmals auch darüber hinaus. Auf diese Weise übernehmen sie ein wichtiges gesellschaftliches Mandat bei der Beantwortung der mit Alter, Krankheit, Sterben und Tod einhergehenden individuellen und sozialen Herausforderungen. Die von der Robert Bosch Stiftung auf den Weg gebrachte Qualifizierungsoffensive mit dem Thema «Palliative Praxis» will dazu beitragen, dass diesen anspruchsvollen Aufgaben auch künftig in angemessener Weise Rechnung getragen werden kann. Mit ihr sollen innovative Ideen sowie wissenschaftlich fundierte Kenntnisse und Kompetenzen gefördert werden, die eine Anpassung an die durch den Wandel des Lebensendes veränderten Problem- und Bedarfslagen ermöglichen sollen. Dabei wird – wie eingangs dargelegt – bewusst von einem weiten Verständnis des Lebensendes ausgegangen und nicht einzig auf die terminale Phase oder das eigentliche Sterben fokussiert. Zudem wird die gesamte Spannweite der Einsatzmöglichkeiten palliativer Interventionsstrategien bei der Pflege und Versorgung von alten, schwerkranken und sterbenden Menschen in den Blick genommen.

Basierend auf den zuvor dargelegten und diskutierten Untersuchungsergebnissen werden nunmehr – diesen Bericht abschließend – einige konkrete Empfehlungen formuliert. Sie sollen der von der Robert Bosch Stiftung eingesetzten Expertengruppe in Ergänzung der bereits dargelegten Erkenntnisse als Anhaltspunkte und Orientierungsmarken bei der Entwicklung, curricularen Ausgestaltung und Implementierung von Fortbildungsmodulen dienen. Zugleich sollen sie einen Beitrag dazu leisten, die Fortbildungsangebote auf die Erwartungen potentieller Nutzer abzustimmen und absehbar unerwünschte Fehlentwicklungen bereits im Vorfeld abzuwenden.

- Die Frage, wie Pflegende und Ärzte zur Teilnahme an Fortbildungen zum Thema «Palliative Praxis» motiviert und wie sie rekrutiert werden können, wird mit großer Sorgfalt zu beantworten sein. Zu berücksichtigen ist dabei, dass den Praktikern der Begriff «Palliative Praxis» und die damit verbundenen Leitvorstellungen noch weitgehend fremd waren. Daher erscheint ratsam, an den Sichtweisen und alltäglichen Erfahrungen der potentiellen Teilnehmer anzuknüpfen und für das Fortbildungsangebot einen *möglichst konkreten, hinreichend selbst-erklärenden und inhaltlich offenen Titel* zu wählen (z. B. «Pflege und Versorgung am Ende des Lebens»). Die Auseinandersetzung mit «Palliative Care», dem Begriff wie auch den damit verbundenen konzeptionellen Überlegungen, wird dann im Rahmen der Fortbildungen zu leisten sein. Nach Möglichkeit sollten *bereits im Vorfeld Leitungskräfte ambulanter und stationärer Einrichtungen als Kooperationspartner* in die Fortbildungsinitiative eingebunden werden. Zum einen haben sie mit

Blick auf die Anpassungserfordernisse in der Praxis bereits ein größeres Problembewusstsein an den Tag gelegt, als die Pflegenden selbst. Zum anderen kann die Rekrutierung ausgewählter und besonders engagierter oder geeigneter Teilnehmer über diese Schlüsselpersonen erfolgen. Werden multidisziplinäre Fortbildungen von Pflegenden unterschiedlicher Qualifizierungsstufen und niedergelassenen Ärzten angestrebt, erscheint aufgrund bislang vorliegender Erfahrungen empfehlenswert, die Erwartungen nicht allzu hoch zu stecken. Anzustreben ist zunächst die *exemplarische Einbindung einiger motivierter und aufgeschlossener niedergelassener Ärzte*. Mit diesen könnten erste gemeinsame Lernerfahrungen gesammelt, konzeptionelle Überlegungen zur partnerschaftlichen Gestaltung der Versorgung am Lebensende angestellt und neue Kommunikations- und Kooperationsformen erprobt werden, die sich zu einem späteren Zeitpunkt unter Umständen auf weitere Ärzte oder andere Partner im ambulanten und stationären Sektor übertragen lassen.

- Die Anregung der Leitungskräfte aufgreifend, wird der *Suche nach Möglichkeiten zur Verstetigung und nachhaltigen Wirkung* der Fortbildungseffekte von Anfang an besondere Aufmerksamkeit zuzuwenden sein. Auch hier ist vorstellbar, eng mit den Praxiseinrichtungen und den dort tätigen Leitungskräften oder auch mit den übergeordneten Trägern zu kooperieren. Eine entsprechende Bereitschaft scheint durchaus zu bestehen. Im Rahmen dieser Zusammenarbeit wird vor allem auf eine enge *Abstimmung von Prozessen der inner- und überbetrieblichen Personal- und Organisationsentwicklung* zu achten sein, um den Fortbildungserfolg mit stützenden Strukturen vor Ort verstetigen und die gewünschten Wirkungen entfalten zu können. Diese Überlegungen werden auch Auswirkungen auf die konkrete Fortbildungsgestaltung haben müssen. So wird je nach regionaler Ausgangssituation zu überlegen sein, ob die Fortbildungen zum Thema «Palliative Praxis» direkt in den Einrichtungen oder eher an einem ausgelagerten Ort realisiert werden sollten. In diesem Zusammenhang sollte auch die vorgeschlagene Möglichkeit der *Qualifizierung von Multiplikatoren und sogenannten «Agenten des Wandels» («Change Agents»)* in die weiteren Überlegungen einbezogen werden. Vorstellbar wäre, ausgewählte Teilnehmer als Beauftragte für «Palliative Care» zu qualifizieren, diesen eine verantwortliche Position für die Realisierung einer «Palliativen Praxis» in den Einrichtungen der ambulanten und stationären Regelversorgung einzuräumen und sie durch (Pfleger-)Experten von außen bei der Wahrnehmung dieser Aufgabe beratend zu begleiten. Auf diese Weise ließe sich in den Einrichtungen ein Bewusstsein für die Herausforderungen bei der Pflege und Versorgung am Lebensende wecken, eine konkrete Ansprechperson vor Ort installieren, die schrittweise Implementierung von palliativen Versorgungsansätzen vorantreiben und die Qualität der Versorgung von Menschen Lebensende langfristig erhöhen. Nicht zuletzt scheint dies eine geeignete Strategie zu sein, um die möglichst flächendeckende Verbreitung von Ideen der Hospiz- und Palliativbewegung zu forcieren.
- Es gehört zu den Allgemeinplätzen der Bildungsarbeit, dass eine *ausgewogene Mischung von kognitiven, affektiven und pragmatischen Lehr- und Lernformen* den größten Erfolg verspricht. Diese Formel wird auch auf die Gestaltung von Fortbildungen zum Thema «Palliative Praxis»

anzuwenden sein. Auch wenn die Beschäftigung mit den theoretischen Grundlagen der Palliativversorgung nicht zu den vordringlichen Anliegen der Praktiker zählt, wird sie demnach keinesfalls ausgespart werden dürfen. Vielmehr wird es darum gehen, den Praktikern den *Nutzen theoretischer Kenntnisse über die Versorgung von Menschen am Lebensende* in geeigneter Form nahe zu bringen. Einen angemessenen Platz gilt es auch der *Auseinandersetzung mit den Einstellungen und Leitvorstellungen der Teilnehmer* wie auch mit den im Pflege- und Versorgungsalltag anfallenden emotionalen Herausforderungen einzuräumen. Dabei wird die Beschäftigung mit handlungsleitenden Sterbeidealen genauso wenig vergessen werden dürfen, wie die mit ethischen Konfliktsituationen im Versorgungsalltag. Der Stellenwert von persönlichkeitsorientiertem Erfahrungsaustausch, Selbsterfahrung oder gar von Sterbemeditationen wird allerdings kritisch zu prüfen sein. Zwar würde damit den Erwartungen der Teilnehmer – insbesondere der Pflegenden – entsprochen. Die langfristigen Effekte auf deren Handlungskompetenzen dürften aber vergleichsweise gering ausfallen. Schließlich ist der Wunsch nach *praxisnahen Lernformen möglichst in direktem Patientenkontakt* ernst zu nehmen. Dies gilt insbesondere für Pflegenden, die kaum Kontaktmöglichkeiten mit schwer kranken und sterbenden Patienten haben – etwa die in der ambulanten Pflege. Dabei wird auch die Möglichkeit von Hospitationen in Spezialeinrichtungen nicht grundsätzlich außer Acht gelassen werden dürfen. Viel versprechend ist in diesem Zusammenhang auch die Orientierung an dem von ärztlicher Seite favorisierten *fallorientierten Erfahrungsaustausch*. Sofern es gelingt, die Pflegenden mit dieser Form der kollegialen Beratung vertraut zu machen, bietet sich ihnen damit unzweifelhaft ein hilfreiches Instrument zur Reflexion ihrer Versorgungspraxis und der dabei zu bewältigenden Anforderungen. Nicht zuletzt wird der *Vermittlung praktischer Fertigkeiten und Handlungskompetenzen* besonderer Wert beizumessen sein. Diese sollten im Pflege- und Versorgungsalltag – beispielsweise bei der Erfassung und Beantwortung von Symptombelastungen – unmittelbar bei diversen Anlässen angewendet werden können und den Praktikern auf diese Weise ebenso rasche wie motivierende Lernerfolge ermöglichen.

- Zu den zentralen inhaltlichen Herausforderungen bei der Gestaltung von Fortbildungen zum Thema «Palliative Praxis» zählt die *Erweiterung der verengten Perspektive auf die Versorgung am Ende des Lebens*. Zwar ist denkbar, die Arbeit mit Sterbenden aus Motivationsgründen als Ausgangspunkt zu wählen. Eine Übertragung der dann erworbenen Kenntnisse und Kompetenzen auf andere Patientengruppen – beispielsweise alte und hochaltrige Menschen – ist für die Beantwortung der gerade in diesem Bereich drängenden Herausforderungen aber unverzichtbar. Um die Zukunfts- und Innovationsfähigkeit der ambulanten und stationären Altenhilfe und Altenpflege zu fördern, wird darüber hinaus die *Auseinandersetzung mit Aufgaben der Pflege bei der Integration informeller Helfer* aufzugreifen sein. Neben der Angehörigenarbeit darf dabei die Rekrutierung, Schulung und Supervision von ehrenamtlichen oder nachbarschaftlich organisierten Hilfenetzen nicht außer Acht gelassen werden. Auch die Zusammenarbeit regelversorgender Einrichtungen mit ehrenamtlichen Hospizinitiativen wird angesprochen werden müssen – ein Thema, dem in der Praxis noch allzu

wenig Bedeutung beigemessen wird. In diesem Rahmen könnte sich dann auch die gewünschte Einbeziehung von Hospizhelfern in die Fortbildungsgestaltung als sinnvoll erweisen. In den vorstehenden Ausführungen wurden noch weitere Inhalte benannt, die ohne Zweifel Aufmerksamkeit verdienen, darunter beispielsweise auch rechtliche Aspekte, der Umgang mit Lebensweisen und Lebenswelten, kulturelle und religiöse Aspekte, ethische Themen etc. Es erscheint aber angebracht, insbesondere auch den weniger oft angesprochenen, d. h. den *klinischen Aufgaben bei der Versorgung von Menschen am Lebensende* eine exponierte Position bei der inhaltlichen Ausgestaltung entsprechender Fortbildungsangebote einzuräumen. Nach vorliegenden Erfahrungen ist gerade in diesem Bereich – trotz gegenteiliger Selbsteinschätzung der Pflegenden und der niedergelassenen Ärzte – von einem erheblichen Nachholbedarf auszugehen.

- Wie die von den Praktikern gewährten Einblicke in den Versorgungsalltag veranschaulicht haben, wird der *Ermöglichung von prioritär häuslichen Pflege- und Versorgungsangeboten am Lebensende* noch selten das erforderliche Maß an Aufmerksamkeit zuteil. Dem entgegenzuwirken, das Bewusstsein für die damit verbundenen Anpassungserfordernisse zu schärfen und auf kreative Weise nach Wegen zu suchen, um dem Wunsch der meisten Menschen nach einem Lebensende im vertrauten häuslichen Umfeld zu entsprechen, hat hohe Priorität. Eng damit verbunden ist die Notwendigkeit, der *organisations- und professionsübergreifenden Kooperation und Koordination* größeres Gewicht zu verleihen. Zwar wurde dieses Thema in den Ausführungen der Praktiker zuweilen problematisiert. Klare Vorstellungen darüber, wie konkret vorzugehen ist, um den in diesem Bereich anstehenden Aufgaben Rechnung zu tragen, scheinen aber noch selten zu sein. Denkbar wäre in Fortbildungen zum Thema «Palliative Praxis» neben der Vermittlung von notwendigem Strukturwissen z. B. auch die *Einübung einer disziplinübergreifenden Teambildung und Teamarbeit* auf die Tagesordnung zu setzen. Auch auf diese Weise ließen sich die Voraussetzungen für eine ineinander greifende und kontinuierlich angelegte palliative Versorgungspraxis in der ambulanten und stationären Altenhilfe und Altenpflege schaffen. Dabei wird u. a. auch die Zusammenarbeit von Einrichtungen der Regelversorgung einerseits und der Spezialversorgung (Palliativstationen, Hospize etc.) andererseits ins Blickfeld zu rücken sein. Schließlich werden auch Überlegungen dahin gehend angestellt werden müssen, die etablierten Einrichtungen stärker mit der *Idee der integrierten Versorgung* vertraut zu machen, ihre Rolle und ihren möglichen Beitrag dabei zu thematisieren und die mit diesem Ansatz verbundenen innovativen Potentiale für die Versorgung von Menschen am Lebensende stärker als bislang zu erschließen.
- Besonderes Augenmerk ist – basierend auf den in dieser Untersuchung gewonnenen Erkenntnissen – schließlich auf die *Förderung der Professionalisierung der Pflege* zu richten. Zwar spielt diese Disziplin traditionell eine herausragende Rolle bei der Versorgung von Menschen am Lebensende. Auch hat sie – internationalen Erfahrungen folgend – einen wichtigen Beitrag zur Bewältigung der dabei anstehenden Herausforderungen zu leisten. Hierzulande ist diese Einsicht allerdings noch wenig verbreitet. Zudem fehlt es der Pflege im deutschsprachigen Raum noch vielfach an den notwendigen Voraussetzungen, um ihren

anspruchsvollen Aufgaben gerecht werden zu können. Umso dringender ist, pflegerischen Kenntnissen und Kompetenzen bei der Gestaltung von Fortbildungen zum Thema «Palliative Praxis» besonderes Gewicht beizumessen. Auch wird es – entgegen den Wünschen und Erwartungen der Praktiker – sinnvoll sein, *Pflegeexperten für «Palliative Care» als Referenten* in diese Veranstaltungen in verantwortlicher Weise einzubinden. Sie können notwendiges disziplinäres Wissen vermitteln und zugleich als Rollenmodell für die Teilnehmer fungieren. Eng damit verbunden ist, dass der *Vermittlung genuin pflegerischer Kenntnisse und Kompetenzen wie auch der Auseinandersetzung mit pflegerischen Interventionskonzepten* besonderes Gewicht beigemessen wird. Dabei wird es auch darum gehen, die bisherige Pflegepraxis kritisch zu hinterfragen und den Praktikern die Notwendigkeit einer kontinuierlichen Qualitätsentwicklung und Qualitätsverbesserung in ihrem Handlungsbereich vor Augen zu führen. Letztlich wird zu vermitteln sein, dass es sich bei «Palliative Care» um einen *professionellen Versorgungsansatz* handelt, der weniger auf Menschlichkeit, Intuition und erfahrungsgestütztem Handeln basiert. Vielmehr geht es um wissensbasierte und evidente Kenntnisse und Kompetenzen für die Versorgung von alten, schwer kranken und sterbenden zu verschaffen Menschen, zu deren Entwicklung insbesondere auch die professionelle Pflege entscheidende Beiträge geleistet hat. Dem gilt es hierzulande ein deutlich größeres Maß an Aufmerksamkeit zu widmen.

Literatur

- Arnold K (1998): Hospize und die «Hospiz-Idee» in Einrichtungen der Altenhilfe. *NDV* 2, 59-62
- Aulbert E, Zech D (1997): Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart: Schattauer
- Bickel H (2001): Demenzen im höheren Lebensalter. Schätzungen des Vorkommens und der Versorgungskosten. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 34, 108-111
- Bickel H (1998): Das letzte Lebensjahr. Eine Repräsentativstudie an Verstorbenen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 31(3), 193-204
- BOSOFO (Hg.) (1997): Palliativeinheiten im Modellprogramm zur Verbesserung der Versorgung Krebskranker: Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung. Schriftenreihe des BMG. Baden-Baden: Nomos
- Buser K, Amelung V, Brandes I, Janus K, Schneider N, Schwartz FW (2004): Palliativversorgung in Niedersachsen - Bestandsaufnahme und Empfehlungen zur Weiterentwicklung. Gutachten im Auftrag des Niedersächsischen Ministeriums für Soziales, Frauen, Familie und Gesundheit, der Verbände der gesetzlichen Krankenkassen in Niedersachsen sowie der Kassenärztlichen Vereinigung Niedersachsen. Endversion vom Oktober 2004. Hannover: Medizinische Hochschule Hannover
- Corless I (1995): A new decade for hospice. In: Corless I, Germino BB, Pitman MA (Hg.): A challenge for living: Dying, death and bereavement. Boston: Jones & Bartlett, 77-94
- Cox S, Gilhooly M, McLennan J (1997): Dying and Dementia. Report of a Conference jointly organised by the Centre for Gerontology and Health Studies, Paisley University and the Dementia Services Development Centre, Department of Applied Social Science, University of Stirling. Stirling: University of Stirling
- Deutsche-Hospiz-Stiftung (2003): Ennid-Umfrage 2003. Was denken die Deutschen über Palliative Care? Dortmund: Deutsche-Hospiz-Stiftung
- DKG - Deutsche Krankenhausgesellschaft (2000): Zahlen, Daten, Fakten 2000. Düsseldorf: DKG
- DNQP – Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (Hg.) (2004): Expertenstandard Entlassungsmanagement in der Pflege. Entwicklung – Konsentierung – Implementierung. Osnabrück: Fachhochschule Osnabrück
- Dreßel G, Erdmann B, Hausmann C, Hildenbrand B, van Oorschot B (o.J.): Sterben und Tod in Thüringen. Ergebnisse einer sozialwissenschaftlichen Repräsentativbefragung. Ergebnisse einer sozialwissenschaftlichen Repräsentativbefragung. Jena: Friedrich-Schiller-Universität (Gefunden am 15.07.2004 als PDF-Datei im Internet unter: <http://pflege.sw.fh-jena.de/>)
- Ensink FBM, Bautz MT, Voß MC, Görlitz A, Hanekop GG (2002): Palliativmedizinische Betreuung von Tumorschmerzpatienten in Niedersachsen. Indikatoren der Strukturqualität. *Schmerz* 16(4), 255-262
- Ewers M (1996): Training on the Job für Pflegekräfte im Aids-Bereich. *Die Schwester/Der Pfleger* 35, Nr. 8, 698-703
- Ewers M (1997): Ethische Grundlagen der Hospizbewegung aus Sicht der Deutschen Aids-Hilfe e.V. In: Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales NRW (Hg.): Hospizbewegung in NRW - Neue Wege in der Sterbebegleitung. Tagungsdokumentation der Fachtagung am 5. Juli 1995 in Bochum/Düsseldorf

- Ewers M (1998): Schwerstkranke pflegen - Kooperation gestalten. Perspektiven ambulanter Pflegedienste. *PflegeManagement* 6, Nr. 5, 33-38
- Ewers M (1999): Sichtweisen ambulanter Pflegedienste auf die Herausforderung durch Aids - Ergebnisse einer explorativen Studie. In: Jäger, H. (Hg.): Mit Aids leben. Prävention, Therapie, Behandlungsalternativen, psycho-soziale Aspekte 1999. Monographienreihe Aids und HIV-Infektionen in Klinik und Praxis, Band 7. Landsberg/Lech: Ecomed, 400-406
- Ewers M (2002): Dimensionen von Patientenorientierung in der Pflege Schwerkranker. In: Pleschberger S, Heimerl K, Wild M (Hg.): Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht. Wien: Facultas
- Ewers M (2003): High-Tech Home Care. Optionen für die Pflege. Sicht- und Handlungsweisen von Pflegenden in der häuslichen Infusionstherapie. Bern: Huber
- Ewers M (2005): End-of-Life Care und Public Health – Konsens und Kontroversen. In: Ewers M, Schaeffer D (Hg.): Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase. Bern: Huber, 41-67
- Ewers M, Badura B (2005): Häusliche Versorgung Sterbender zwischen Anspruch und Wirklichkeit. In: Ewers M, Schaeffer D (Hg.): Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase. Bern: Huber, 93-116
- 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 (2000a): Case Management in Theorie und Praxis. Bern: Huber
- Ewers M, Schaeffer D (2000b): Modellprojekt zur Förderung der Pflegebereitschaft bei schwerkranken und sterbenden Menschen am Beispiel der Aids-Erkrankten. 2. Phase. Abschlussbericht der wissenschaftlichen Begleitforschung. Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW). Bielefeld: IPW
- Ewers M, Schaeffer D (2003a): Palliativpflegerische Hausbetreuungsdienste in NRW. Ergebnisse der Begleitforschung. P03-121. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW). Bielefeld: IPW
- Ewers M, Schaeffer D (2003b): Die Rolle der Pflege in der integrierten Versorgung. In: Tophoven C, Lieschke L (Hg.): Integrierte Versorgung. Entwicklungsperspektiven für Praxisnetze. Köln: Deutscher Ärzteverlag, 193-213
- Ewers M, Schaeffer D (2005b): Versorgung am Ende des Lebens – Einführung. In: Ewers M, Schaeffer D (Hg.): Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase. Bern: Huber, 7-17
- Ewers M, Schaeffer D (Hg.) (2005a): Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase. Bern: Huber
- Feldmann K (1997): Sterben und Tod. Sozialwissenschaftliche Theorien und Forschungsergebnisse. Opladen: Leske + Budrich
- Ferris FD, Cummings I (Hg.) (1995): Palliative Care towards a Consensus in Standardized Principles of Practice. Ontario: Canadian Palliative Care Association
- Gaber E, Ziese T (2004): Wie viele Menschen sterben in Deutschland und woran? Ausgewählte Ergebnisse der amtlichen Statistik. *Public Health Forum* 12(43), 8-9

- Garms-Homolová V, Schaeffer D (Hg.) (1998): *Medizin und Pflege. Kooperation in der ambulanten Versorgung*. Wiesbaden: Ullstein Medical
- Glaser B, Strauss A (1968): *Time for Dying*. Chicago: Aldine
- Graf G (2004): Hospizarbeit: Möglichkeiten und Grenzen. *Public Health Forum* 12(43), 17-18
- Gronemeyer R, Loewy EH (2002): *Wohin mit den Sterbenden? Hospize in Europa – Ansätze zu einem Vergleich*. Forum Hospiz Band 3. Münster: LIT Verlag
- Häfner H (1992): Psychiatrie des höheren Lebensalters. In: Baltes PB, Mittelstraß J (Hg.): *Zukunft des Alterns und gesellschaftliche Entwicklung*. Forschungsbericht der Akademie der Wissenschaften zu Berlin Band 5. Berlin: de Gruyter 151-179
- Heimerl K, Heller A (2001): *Eine große Vision in kleinen Schritten. Aus Modellen der Hospiz- und Palliativbetreuung lernen*. Freiburg i. Br.: Lambertus
- Husebø S, Klaschik E (2003): *Palliativmedizin. Praktische Einführung in Schmerztherapie, Ethik und Kommunikation*. 3., überarbeitete Auflage. Berlin: Springer
- Imhoff AE (1988): *Von der unsicheren zu sicheren Lebenszeit: fünf historisch-demographische Studien*. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft
- Katz JS, Peace S (Hg.) (2003): *End of life in care homes. A palliative care approach*. Oxford: Oxford University Press
- Klapper B (2004): *Kampagne fördert Sterbebegleitung*. *Doppelpunkt* 3(Juni 04), 7
- Klein T, Ochsmann R, Feith GM, Seibert A, Slangen K (1997): *Häusliche Betreuung Sterbenskranker: Zur Bedeutung institutioneller und privater Hilfe*. Beiträge zur Thanatologie. Heft 11 der Schriftenreihe der Interdisziplinären Arbeitskreises Thanatologie der Johannes-Gutenberg-Universität Main (JGU). Mainz: JGU
- Lalive d'Epinay C (1996): *Entre retraite et vieillesse. Travaux de sociologie comprehensive*. Lausanne: Réalités sociales
- Ilen RS, Kwak J, Lokken KL (2003): *End-of-life issues in the context of Alzheimer's disease*. *Alzheimer's Care Quarterly* 4(4), 312-330
- Lynn J, Schuster JL, Kabcenell, A (2000): *Improving Care for the End of Life: A Sourcebook for Health Care Managers and Clinicians*. New York NY: Oxford University Press
- Matzo M, Sherman W (Hg.) (2005): *Palliative care nursing: Quality care to the end-of-life*. 2nd. Edition. New York: Springer Publications
- Mittelman MS, Epstein C, Pierzchaia A (2003): *End stage of Alzheimer's disease: death, and bereavement*. In: Mittelman MS, Epstein C, Pierzchala A (Hg.): *Counseling the Alzheimer's caregiver: a resource for health care professionals*. Chicago: AMA American Medical Association Press
- Ochsmann R, Slangen K, Feith G, Klein T, Seibert A (1997): *Sterbeorte in Rheinland-Pfalz: Zur Demographie des Todes*. Beiträge zur Thanatologie. Heft 8 der Schriftenreihe der Interdisziplinären Arbeitskreises Thanatologie der Johannes-Gutenberg-Universität Main (JGU). Mainz: JGU
- Pawlowsky P (1992): *Betriebliche Qualifikationsstrategien und organisationales Lernen*. In: Staehle WH, Conrad P (Hg.): *Managementforschung*. Band 2. Berlin: DeGruyter, 177-237
- Payne S, Ellis-Hill C (Hg.) (2001): *Chronic and Terminal Illness. New perspectives on caring and carers*. Oxford: Oxford University Press
- Pleschberger S, Heimerl K, Wild M (Hg.) (2002): *Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht*. Wien: Facultas

- Quill TE (2004): Dying and decision making – evolution of end-of-life options. *New England Journal of Medicine* 350, 2029-2032
- Rolling Ferrel B, Coyle N (Hg.) (2001): Textbook of Palliative Nursing. New York: Oxford University Press
- Sabatowski R, Radbruch L, Nauck F, Loick G, Meuser T, Lehmann KA (2000): Über die Entwicklung palliativ-medizinischer Einrichtungen in Deutschland. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 1(2), 40-46
- Sabatowski R, Radbruch L, Nauck F, Roß J, Zernikow B, Steiner F (2004): Hospiz- und Palliativführer 2004. Stationäre und ambulante Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland. Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Deutsche Gesellschaft zum Studium des Schmerzes (Hg.). Neu-Isenburg: MediMedia – Medizinische Medien Informations GmbH
- Salis Gross C (2001): Der ansteckende Tod. Eine ethnologische Studie zum Sterben im Altersheim. Frankfurt/Main: Campus
- Schaeffer D (1997): Patientenorientierte ambulante Pflege Schwerkranker. Erfordernisse der Konzept- und Wissenschaftsentwicklung. *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften/Journal of Public Health* 5(2), 85-97
- Schaeffer D (2004): Der Patient als Nutzer. Krankheitsbewältigung und Versorgungsnutzung im Verlauf chronischer Krankheit. Bern: Huber
- Schaeffer D, Ewers M (2000): Versorgung und Betreuung Schwerkranker in der ambulanten Pflege. *Das Gesundheitswesen* (62), 264-269
- Schaeffer D, Ewers M (2002): Ambulant vor stationär. Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker. Bern: Huber
- Schaeffer D, Günnewig J, Ewers M (2003): Versorgung in der letzten Lebensphase. Analyse einzelner Fallverläufe. P03-120. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW). Bielefeld: IPW
- Schell W (2002): Sterbebegleitung und Sterbehilfe. Gesetze, Rechtsprechung, Deklarationen (Erklärungen), Richtlinien, Stellungnahmen (Statements). 3. aktualisierte und erweiterte Auflage. Hannover: Brigitte Kunz Verlag – Fachbuchreihe der Schlüterschen
- Schwarz D (1988): Zur Alltagswirklichkeit von Klinikseelsorgern. Persönliche und professionelle Bewältigungsformen im Umgang mit schwerer Krankheit, Sterben und Tod. Eine kulturosoziologische Untersuchung. Frankfurt/Main: Peter Lang
- Seale C (1998): Constructing Death. The Sociology of Dying and Bereavement. Cambridge: Cambridge University Press
- Seitz O, Seitz D (2002): Die moderne Hospizbewegung in Deutschland auf dem Weg ins öffentliche Bewusstsein. Ursprünge, kontroverse Diskussionen, Perspektiven. Herbolzheim: Centaurus Verlag
- Sherman D, LaPorte Matzo M, Coyne P, Ferrell BR, Penn BK (2004): Teaching Symptom Management in End-of-Life Care. The Didactic Content and Teaching Strategies basend on the End-of-Life Nursing Education Curriculum. *Journal for Nurses in Staff Development* 20(3), 103-115
- Small N, Rhodes O (2000): Too ill to talk? User involvement and palliative care. New York: Routledge
- StBA – Statistisches Bundesamt (2002): Sonderbericht: Lebenslagen der Pflegebedürftigen. – Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse des Mikrozensus 1999. Bonn: StBA
- StBA – Statistisches Bundesamt (2003): Bericht: Pflegestatistik 2001. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse. Bonn: StBA

- Streckeisen U (2001): Die Medizin und der Tod. Über berufliche Strategien zwischen Klinik und Pathologie. Opladen: Leske + Budrich
- Vollmann J (2001): Sterbebegleitung. Gesundheitsberichtserstattung des Bundes Heft 01/01. Leistungen des Gesundheitswesens. Robert-Koch-Institut (Hg.). Berlin: RKI
- WHO – World Health Organization (1990): Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee. Geneva: WHO
- Wingenfeld K (2002): Der Übergang des Krankenhauspatienten in die ambulante Pflege. In: Schaeffer D, Ewers M (Hg.): Ambulant vor stationär. Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker. Bern: Huber, 341-369

Zum Verfasser

Michael Ewers, ehemals langjähriger Mitarbeiter des IPW, ist heute Professor für das Lehrgebiet „Patientenorientiertes Management in der Gesundheitsversorgung“ an der Fachhochschule München, Fachbereich 11 Sozialwesen.

Anschrift:

Prof. Dr. Michael Ewers MPH
Fachhochschule München
Fakultät Sozialwesen
Am Stadtpark 20
81243 München