

***Sterbenskrank – Eine Herausforderung für pflegende Angehörige.
Mobile Palliative Care als Unterstützung in der häuslichen Pflege
am Beispiel Innviertel***

Masterarbeit zur Erlangung des akademischen Grades
„Master of Arts“ M.A.
eingereicht von

Johanna Klaffenböck, BEd
bei

Ass.-Prof. Mag. Dr.theol. Ruckenbauer Hans-Walter
Institut für Philosophie an der Kath.-Theol. Fakultät
der Karl-Franzens-Universität Graz

Graz 2015

Ehrenwörtliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die angegebenen Quellen nicht benutzt und die den Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe. Die Arbeit wurde bisher in gleicher oder ähnlicher Form keiner anderen inländischen oder ausländischen Prüfungsbehörde vorgelegt und auch noch nicht veröffentlicht. Die vorliegende Form entspricht der eingereichten elektronischen Version.

Datum: 12.02.2015

Unterschrift: _____

Inhaltsverzeichnis

<u>EHRENWÖRTLICHE ERKLÄRUNG.....</u>	<u>2</u>
<u>1 VORWORT.....</u>	<u>6</u>
<u>2 EINLEITUNG</u>	<u>8</u>
<u>3 DARSTELLUNG VON PALLIATIVMEDIZIN UND PALLIATIVE CARE</u>	<u>10</u>
3.1 ENTSTEHUNG DER PALLIATIVE CARE	11
3.2 ZIELE DER PALLIATIVE CARE	12
3.2.1 THERAPIEZIELÄNDERUNG	13
3.2.2 DIE ERHALTUNG DER LEBENSQUALITÄT.....	14
3.3 PRINZIPIEN DER PALLIATIVE CARE	15
3.4 ZIELGRUPPE DER PALLIATIVE CARE	17
<u>4 DIE INDIVIDUALITÄT DES STERBENS</u>	<u>19</u>
4.1 DER UNTERSCHIED ZWISCHEN TOD UND STERBEN.....	20
4.2 DER WUNSCH, ZU HAUSE ZU STERBEN	21
4.2.1 SCHNITTSTELLE HAUSÄRZTIN UND HAUSARZT	23
4.3 DIE SPEZIELLEN BEDÜRFNISSE TODKRANKER UND STERBENDER	23
4.4 ÄNGSTE VON TODKRANKEN UND STERBENDEN.....	25
4.5 SYMPTOMKONTROLLE AM LEBENSENDE	26
4.5.1 SCHMERZ	27
4.5.2 ERNÄHRUNG AM LEBENSENDE	27
4.5.3 TERMINALE DEHYDRATION	30
4.5.4 TROCKENE MUNDSCHEIMHAUT	31
4.5.5 ATEMNOT	31
4.5.6 DER UMGANG MIT DEM VERLUST DER UNABHÄNGIGKEIT.....	33
4.6 „ADVANCE CARE PLANING“ ALS ENTLASTUNG FÜR PFLEGENDE ANGEHÖRIGE	33
4.6.1 PATIENTENVERFÜGUNG	36
4.6.2 VORSORGEVOLLMACHT	37
4.6.3 VERTRETUNGSBEFUGNIS NÄCHSTER ANGEHÖRIGER	38
4.6.4 TESTAMENT	39
4.7 KOMMUNIKATION AM LEBENSENDE	39
4.7.1 KOMMUNIKATION MIT PALLIATIVPATIENTINNEN UND PATIENTEN	40
4.8 SPIRITUALITÄT IN DER STERBEBEGLEITUNG	42
4.8.1 GLAUBE UND STERBEN	43
4.9 NEGATIVE GEFÜHLE BEI TODKRANKEN UND STERBENDEN	43
4.10 DIE TRAUER BEI TODKRANKEN UND STERBENDEN	44
<u>5 DIE PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN VON TODKRANKEN UND STERBENDEN.....</u>	<u>46</u>

5.1	DIE ROLLE DER PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN	47
5.1.1	DIE ROLLENUMKEHRUNG IN DER PFLEGESITUATION.....	50
5.2	BEDINGUNGEN FÜR EINE HÄUSLICHE PFLEGE.....	50
5.3	DIE ENTSTEHUNG VON KONFLIKTEN IN DER PFLEGESITUATION	52
5.4	DIE BELASTUNGEN FÜR PFLEGENDE ANGEHÖRIGE	54
5.4.1	ENTLASTUNGSMÖGLICHKEITEN FÜR PFLEGENDE ANGEHÖRIGE.....	56
5.4.2	DER UMGANG MIT EKELEMPFINDEN	58
5.5	KOMMUNIKATIONSSCHWIERIGKEITEN INNERHALB DER HÄUSLICHEN PFLEGE	59
5.6	VERANTWORTUNG IN DER PALLIATIVE CARE	61
5.7	DIE VORTEILE DER HÄUSLICHEN PFLEGE FÜR DIE ANGEHÖRIGEN	63
5.8	DIE HERAUSFORDERUNG DES LOSLASSENS	66
5.9	DER TRAUERPROZESS DER PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN.....	67
5.9.1	NORMALE TRAUER.....	69
5.9.1.1	Die vier Traueraufgaben	70
5.9.2	PATHOLOGISCHE TRAUER.....	71
5.9.3	DAS VERHALTEN DER MITMENSCHEN.....	72
5.9.4	MIT FEHLERN UND SCHULD LEBEN LERNEN	73
6	<u>ENTWICKLUNG UND BEARBEITUNG DER FORSCHUNGSFRAGEN.....</u>	74
6.1	AUSEINANDERSETZUNG MIT DEN FORSCHUNGSFRAGEN.....	75
6.1.1	DAS TÄTIGKEITSFELD VON PALLIATIVE CARE MITARBEITERINNEN UND MITARBEITERN	75
6.1.2	PALLIATIVE CARE IM ÖSTERREICHISCHEN ROTEN KREUZ	78
6.1.3	DAS MOBILE PALLIATIVTEAM INNVIERTEL.....	79
6.2	VERWENDETE METHODIK AUS DER SOZIALFORSCHUNG	83
6.2.1	DIE VERFAHRENSWEISE ZUR DATENERHEBUNG	84
6.2.2	AUSWAHL DER BEFRAGTEN PERSONEN	84
6.2.3	DIE TEXTAUFBEREITUNG	86
6.2.3.1	Die Entwicklung eines Transkriptionssystems	87
6.2.4	AUSWERTUNG DER INTERVIEWS MIT DEN PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN	88
6.2.4.1	Motivationsgründe für die Übernahme der häuslichen Pflege	88
6.2.4.2	Die Rolle der Hauptpflegepersonen.....	89
6.2.4.3	Herausforderungen für die pflegenden Angehörigen	90
6.2.4.4	Der Einsatz des mobilen Palliativteams Innviertel.....	92
6.2.4.5	Verantwortung des mobilen Palliativteams Innviertel gegenüber pflegender Angehöriger.....	93
6.2.4.6	Zusammenarbeit mit dem mobilen Palliativteam Innviertel	94
6.2.4.7	Weitere Unterstützungsangebote	95
6.2.4.8	Vorteile einer häuslichen Pflege für die Angehörigen	95
6.2.4.9	Entlastung durch das mobile Palliativteam Innviertel	96
6.2.4.10	Vorteile der mobilen palliativen Versorgung für die Todkranken und Sterbenden ..	98
6.2.4.11	Entlastungsstrategien der pflegenden Angehörigen	99
6.2.4.12	Betreuung der pflegenden Angehörigen durch das mobile Palliativteam Innviertel nach dem Tod.....	100

6.2.4.13	Verbesserungsvorschläge und Zukunftswünsche der pflegenden Angehörigen für das mobile Palliativteam Innviertel	101
6.2.5	AUSWERTUNG DES INTERVIEWS MIT EINER HAUSÄRZTIN AUS DER REGION INNVIERTEL.....	104
6.2.5.1	Die Rolle der Allgemeinmedizinerin innerhalb der mobilen palliativen Versorgung	104
6.2.5.2	Das Brechen des Tabus in Medizin und Gesellschaft.....	106
6.2.5.3	Unterstützungsmöglichkeiten durch die Hausärztin und das mobile Palliativteam Innviertel.....	107
6.2.5.4	Hindernisse für die Übernahme der Pflege im häuslichen Umfeld	108
6.2.5.5	Die Vorteile einer häuslichen Pflege von Todkranken und Sterbenden für Angehörige aus Sicht der Allgemeinmedizinerin.....	109
6.2.5.6	Die Zurücknahme eigener Ansichten als erforderliche Kompetenz im Berufsfeld Palliative Care.....	110
6.2.5.7	Verbesserungsvorschläge für das mobile Palliativteam Innviertel seitens der Ärztin.....	110
6.2.6	AUSWERTUNG DES GESPRÄCHS MIT EINER MITARBEITERIN DES MOBILEN PALLIATIVTEAMS INNVIERTEL.....	111
6.2.6.1	Anforderungen an die in der mobilen Palliative Care Tätigen.....	111
6.2.6.2	Herausforderungen und Entlastungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige aus Sicht der Mitarbeiterin des mobilen Palliativteams Innviertel.....	112
6.2.6.3	Die Zusammenarbeit mit den pflegenden Angehörigen	114
6.2.6.4	Verbesserungsvorschläge für das mobile Palliativteam Innviertel seitens der Mitarbeiterin	115
6.3	BEANTWORTUNG DER FORSCHUNGSFRAGEN	116
6.3.1	DIE ROLLE DER PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN IM SETTING DER MOBILEN PALLIATIVEN VERSORGUNG	116
6.3.2	DIE PROFESSIONELLE ARBEIT MIT PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN AUS MEDIZINETHISCHER SICHT	118
6.3.3	DIE VERORTUNG DER PFLEGENDEN ANGEHÖRIGEN IM PILOTPROJEKT DES MOBILEN PALLIATIVTEAMS INNVIERTEL.....	119
6.3.4	NOTWENDIGE REFORMEN FÜR DIE HÄUSLICHE PFLEGE TODKRANKER UND STERBENDER	121
7	<u>RESÜMEE</u>	<u>122</u>
8	<u>LITERATURVERZEICHNIS</u>	<u>125</u>
9	<u>ANHANG</u>	<u>129</u>

1 Vorwort

Im Laufe meiner Kindheit und Jugend, in der Zeit zwischen 1990 und 2010, „durfte“ ich miterleben, wie drei meiner nächsten Familienangehörigen, vor allem von meinen Eltern, bis zu ihrem Lebensende gepflegt wurden. Bewusst schreibe ich „durfte“. Die Verwendung des Begriffes in diesem Zusammenhang könnte auf einige Leserinnen und Leser irritierend wirken. Wie kann ich von „dürfen“ sprechen, wenn es um eine derart leidbringende Lebenserfahrung geht? In der Tat ist das Leid, das eine schwere Krankheit und das Sterben für alle Betroffenen mit sich bringt, manchmal so groß, dass es nicht in Worte zu fassen ist. Zudem sind in der häuslichen Pflege Konflikte, Tränen, Gefühle der Ohnmacht, Überforderung und Resignation sowie starke körperliche und seelische Beanspruchung an der Tagesordnung.

Und trotzdem: Die Pflege eines Menschen bis zu seinem Tod beinhaltet auch positive Aspekte. Häufig wird es als Privileg gesehen, einen Nahestehenden in seiner letzten Lebensphase begleiten zu können. Voraussetzung dafür ist allerdings, dass alle Betroffenen auch Möglichkeiten finden, mit der Situation entsprechend umzugehen.

Man könnte annehmen, dass sich aufgrund der Errungenschaften in der modernen Medizin die Pflege von Todkranken und Sterbenden auch für die Angehörigen, gegenüber den Anfangsjahren der 1990er, deutlich verbessert hätte. Glücklicherweise haben finanzielle Unterstützungsleistungen sowie Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige deutlich zugenommen und neu entwickelte Medizinprodukte und Medikamente erleichtern vielfach die Betreuung und Versorgung.

Paradoxerweise ist auch ein negativer Trend zu verzeichnen. Gerade die Neuerungen in der Medizin lassen zu gern in Vergessenheit geraten, dass das Sterben ein natürlicher Bestandteil des Lebens ist und nicht ein Verlieren gegen einen übermächtigen Feind darstellt.

Vieles geschah in den 1990er Jahren in der Versorgung von Todkranken und Sterbenden noch intuitiv. So bestanden Hauptaufgaben darin, „da zu sein“ und letzte Annehmlichkeiten zu bereiten. Weiters gab es dazu keine Alternativen. Das Bild, das sich mir und meiner Familie 2010 bot, war ein gänzlich anderes. Plötzlich wurde man mit Fragen bezüglich lebensverlängernder Maßnahmen

konfrontiert. Die „Erfolgsrate“ war auch bei über 90jährigen schon sehr hoch. Doch worin besteht dieser Erfolg? Geht es um Lebenserhaltung um jeden Preis? Und wie wird dieses Leben zukünftig aussehen?

Nachdem mein kranker Verwandter zu diesem Zeitpunkt nicht mehr ansprechbar war, hatte meine Familie faktisch die Entscheidungsgewalt über weitere medizinische Interventionen. Ratlosigkeit und Überforderung machten sich breit. Loslassen wurde als Aufgeben gesehen, was Schuldgefühle zur Folge gehabt hätte. So entschieden wir uns, das Sterben weitestgehend hinauszuzögern. Bedauerlicherweise gab es 2010 in unserer Region noch keine adäquate palliative Betreuung, weder mobil, noch stationär. Auch das medizinische und pflegerische Personal war vielfach nicht ausreichend in Palliative Care geschult und somit auch nicht in der Umgangsweise mit den Angehörigen. Es fehlten uns schlicht die Informationen über den Sterbeprozess und Behandlungsalternativen.

Erfreulicherweise hat sich in den vergangenen Jahren diesbezüglich einiges geändert und immer häufiger werden Medizinerinnen und Mediziner, sowie Pflegepersonal in Palliativmedizin und Pflege geschult. Auch gibt es vermehrt mobile Palliativeinrichtungen, sodass flächendeckend eine optimale Versorgung von Todkranken und Sterbenden im häuslichen Umfeld gewährleistet werden kann.

Die moderne Medizin ermöglicht vielen ein langes Leben in Gesundheit. Darüber sollten wir sehr dankbar sein. Allerdings kann diese nicht unsterblich machen.

Aus eigener Erfahrung weiß ich, dass die Begleitung Todkranker und Sterbender für Angehörige eine wertvolle, aber auch schwere Erfahrung ist und mit vielen ethischen Entscheidungen einhergeht. Aus diesem Grund war es mir wichtig, den Fokus meiner Arbeit auf die pflegenden Angehörigen und ihre Tätigkeit zu richten, denn sie sind es, die vielfach zu wenig in der Gesellschaft, aber auch seitens des Gesundheitssystems geschätzt werden. Nur durch deren Engagement kann Menschen ein würdevolles Sterben im eigenen Zuhause ermöglicht werden.

*In Liebe, Anerkennung und Dankbarkeit meinen Eltern
sowie in liebevollem Gedenken an meine verstorbenen Angehörigen*

2 Einleitung

Der westliche Kulturkreis befindet sich gegenwärtig in der glücklichen Lage, schon seit mehreren Jahrzehnten von Kriegen und schweren Krankheitsepidemien verschont geblieben zu sein. Auch aufgrund der ständigen Innovationen in der Medizin und dem außergewöhnlich gut ausgebauten Gesundheitssystem in den Industrieländern steigt die Lebenserwartung stetig. Die Themen Tod und Sterben geraten immer mehr in den Hintergrund und sind zu Tabuthemen in der modernen Gesellschaft geworden.

Die Neuerungen der Medizintechnik bringen aber nicht nur Vorteile, sie werfen auch einige, unter anderem ethische, Fragen auf. Das Sterben und der Tod gelten heutzutage vielfach als Misserfolg der Medizin und werden nicht mehr als natürlicher Bestandteil des Lebens verstanden. Die Ärztinnen und Ärzte handeln nach dem Eid, den größtmöglichen Nutzen für ihre Patientinnen und Patienten zu erzielen und den Schaden für diese möglichst gering zu halten. Dieses Versprechen wird in der heutigen Zeit vielfach auch als Zusage der Medizinerinnen und Mediziner interpretiert, alles in ihrer Macht stehende für Heilung und Lebenserhaltung zu geben. Lebensverlängerung um jeden Preis lautet in Folge dessen die Devise und wird von der Gesellschaft vielfach auch gefordert.

Das meiste Geld im Gesundheitssystem wird in die medizinische Behandlung am Lebensende investiert. Wenn die Ressourcen begrenzt sind, stellt sich die Frage, wem medizinische Behandlungen zuteilwerden sollen und wer die Entscheidung darüber treffen soll. Aber nicht nur dieser ökonomische Aspekt bedarf einer ethischen Beleuchtung. Die Erhaltung des Lebens darf und soll nicht von wirtschaftlichen Aspekten abhängig gemacht werden. Die Frage ist vielmehr, in welchen Fällen die Technologien und auch Gelder sinnvoll eingesetzt werden können und wo sie dagegen ein würdevolles Sterben verhindern beziehungsweise verzögern.

Seit einigen Jahren findet allmählich ein Umdenken in der Medizin statt. Die eigene Fachrichtung der Palliativmedizin beschäftigt sich explizit mit der Behandlung von Schwer- und Todkranken. Im Unterschied zu anderen medizinischen Disziplinen ist sie nicht auf Heilung ausgerichtet, sondern einzig und allein auf die Linderung von Beschwerden und das Erhalten der

Lebensqualität. Weder beschleunigt noch verhindert die Palliativmedizin den Sterbeprozess. Eine weitere Besonderheit ist, dass sie einen ganzheitlichen Ansatz vertritt. Spezifisch ist nicht die Therapie einer Krankheit und ihrer Symptome, sondern das Umfeld der Patientinnen und Patienten wird ebenso in die Behandlung miteinbezogen. So spielen auch das soziale Netz und insbesondere die Angehörigen eine besondere Rolle in der palliativen Betreuung.

Zahlreiche Arbeiten haben sich bereits mit der palliativmedizinischen und pflegerischen Betreuung von Menschen am Lebensende auseinandergesetzt. Das vorliegende Schriftstück soll den Fokus jedoch gezielt auf die pflegenden Angehörigen richten, die ebenfalls vom bevorstehenden Tod eines nahestehenden Menschen enorm betroffen und belastet werden.

Diese Arbeit soll aufzeigen, dass das Sterben für alle Beteiligten eine würdevolle und zudem existentiell wertvolle Erfahrung sein kann. Voraussetzung dafür ist, dass einerseits die Patientinnen und Patienten möglichst frei von belastenden Symptomen sind und dass andererseits die pflegenden Angehörigen genügend Stütze erfahren, damit sie dieser Aufgabe auch gerecht werden können.

In jüngster Vergangenheit haben sich mehrere mobile Gesundheits- und Pflegeinstitutionen entwickelt, die sich auf die Versorgung und Betreuung Sterbenskranker und deren Angehörige spezialisiert haben. So auch das mobile Palliativteam Innviertel des Österreichischen Roten Kreuzes, welches derzeit noch auf Pilotprojektbasis läuft. In diesem Zusammenhang soll im Rahmen dieser Masterarbeit dargestellt gebracht werden, wie die Qualität der Angehörigenarbeit durch das mobile Palliativteam Innviertel bewertet werden kann. Vorab wird der Frage nachgegangen, welche Rolle die pflegenden Angehörigen in allgemeinen Leitbildern und Richtlinien der Palliative Care einnehmen.

3 Darstellung von Palliativmedizin und Palliative Care

Im Unterschied zur kurativen Medizin (lat. curare = heilen) steht bei der Palliativmedizin nicht die Heilung im Vordergrund, sondern die medizinische Behandlung einer Patientin, eines Patienten am Lebensende, wenn Heilung ausgeschlossen ist. Der Begriff „pallium“ lässt sich ebenfalls aus dem Lateinischen herleiten und ist mit den deutschen Wörtern „Mantel“ oder „Hülle“ gleichzusetzen. Palliative Pflege beinhaltet alle pflegerischen Maßnahmen in der Betreuung Todkranker. Die Palliative Care verbindet die Palliativmedizin mit einer palliativen Pflege. Das Wort „care“ kommt aus dem Englischen und kann am ehesten durch das Wort „Versorgung“ ins Deutsche übersetzt werden. Um dem Begriff allerdings vollständig gerecht werden zu können, wird er auch im deutschsprachigen Raum zumeist im Original verwendet. Die Pflegewissenschaftlerin und Expertin auf dem Gebiet der Palliative Care Barbara Steffen-Bürgi hält fest, dass es unterschiedliche Definitionen von Palliative Care gibt und diese einem ständigen Wandel unterliegen, bezogen auf die vorherrschenden Wertesysteme und neuesten Ergebnisse der wissenschaftlichen Forschungen, unter anderem der Bereiche Medizin und Pflege. Bei der Palliative Care handelt es sich um eine relativ junge Disziplin, daher vollzieht sich die Begriffsbildung noch innerhalb eines dynamischen Prozesses. Gemeinsam sind den Bestimmungen ein ganzheitlicher Behandlungsansatz, der nicht auf Heilung abzielt, sowie das Zusammenwirken mehrerer Professionalitäten und Institutionen.¹ Die in der Gesundheits- und Krankenpflege Tätigen und Lehrenden sowie als Expertinnen in Palliative Care geltenden Susanne Nagele und Angelika Feichtner geben an, dass nicht die Therapie einer Krankheit im Mittelpunkt der Palliative Care steht, sondern der ganze Mensch wird als komplexes System behandelt, zu diesem auch die Psyche, sowie das soziale Umfeld zählen. Infolgedessen sind idealerweise speziell ausgebildete Ärztinnen und Ärzte sowie Pflegepersonal, psychosoziale Dienste und Seelsorgerinnen beziehungsweise Seelsorger, aber auch Angehörige in der Palliative Care involviert.²

¹ Vgl. Steffen-Bürgi, Barbara: Reflexionen zu ausgewählten Definitionen der Palliative Care, in: Knipping, Cornelia (Hg.): Lehrbuch der Palliative Care, Bern: Hans Huber ²2007, 30-39, 30ff.

² Vgl. Nagele, Susanne/ Feichtner, Angelika: Lehrbuch der Palliativpflege, Wien: facultas ³2012, 16ff.

3.1 Entstehung der Palliative Care

Seit 1987 gibt es in der Medizin erstmals ein eigenes Fachgebiet der Palliativmedizin. Als Gründerin der ersten modernen Palliativeinrichtung sieht der Mediziner und Philosoph Ralf Jürgen Jox die Sozialarbeiterin und Krankenschwester Cicely Saunders. Diese wurde 1918 in England geboren. Die Krebserkrankung ihres Mannes war der ausschlaggebende Schicksalsschlag für ihre innovative Idee. Zur damaligen Zeit wurde im Gesundheitswesen nur wenig auf die Bedürfnisse unheilbar Krebskranker eingegangen. Während dieser Krankheitszeit phantasierte das Paar, wie ein ideales Haus zum Sterben aussehen müsste. Saunders Mann hinterließ Cicely 500 Pfund, um diesen Traum zu verwirklichen. Nach seinem Tod studierte die engagierte junge Frau Medizin und gründete 1967 in London das St. Christopher`s Hospice.³

Die Begriffe „Hospice Care“ und „Palliative Care“ können für Verwirrung sorgen und bedürfen daher einer genauen Erläuterung. „Hospice Care“ war ein beliebter Ausdruck von Saunders und ist im englischsprachigen Raum auch weitverbreitet, um die Versorgung Todkranker zu beschreiben. Da der Begriff „hospitium“ im Lateinischen so viel bedeutet wie „Herberge“, wird er in anderen Sprachen auch weiter gefasst und umfasst zum Beispiel auch Institutionen wie Pflege- und Waisenhäuser. Außerdem gab es bereits im Mittelalter Hospize, die allerdings der Unterkunft von Pilgern dienten. Im 19. Jahrhundert entstanden aus dem Gedanken der christlichen Nächstenliebe heraus Heime für chronisch Kranke oder Arme. „Palliative Care“ wurde erstmals Mitte der 1970er vom kanadischen Chirurgen Balfour Mount in der Medizin gebraucht. Er möchte mit diesem Terminus besonders hervorheben, dass es um die Linderung von Beschwerden Todkranker geht. Er war es auch, der 1975 die erste Palliativstation in einer Klinik gründete.⁴

Obwohl Hospizeinrichtungen und palliative Institutionen Hand in Hand arbeiten, erfolgte gerade im deutschen Raum eine große Differenzierung. Das Albert-Schweitzer Hospiz in Bayreuth beschreibt den Unterschied zwischen palliativen Einrichtungen und Hospizen folgendermaßen: In beiden Fällen wird im Sinne des Palliative Care Ansatzes gearbeitet. Während jedoch eine Palliativstation in

³Vgl. Jox, Ralf Jürgen: Sterben lassen. Über Entscheidungen am Ende des Lebens, Hamburg: edition Körber-Stiftung 2011, 200f.

⁴ Vgl. ebd.

einer Klinik einer konventionellen Krankenhausstation gleicht, bei der die Behandlung durch medizinisches Personal an der Tagesordnung steht. Selbst wenn die Therapie nicht mehr auf Heilung abzielt, werden in stationären Hospizeinrichtungen Menschen untergebracht, bei denen eine Aufnahme ins Krankenhaus nicht erforderlich und ein Sterben zu Hause nicht möglich ist. Bei der ambulanten Versorgung gibt es sowohl mobile Hospizmitarbeiterinnen und Mitarbeiter sowie mobile Palliativteams. In vielen Fällen kommen, im Sinne des multiprofessionellen Ansatzes, beide Institutionen zum Einsatz. Während sich die Hospizmitarbeiterinnen und Mitarbeiter vielfach eher um die seelischen und sozialen Probleme annehmen - und sich zum Beispiel auch als Gesprächspartnerinnen und Partner zur Verfügung stellen - sowie kleinere Hilfsdienste übernehmen, sind im palliativen Setting Tätige überwiegend für palliativmedizinische und pflegerische Belange zuständig. Dennoch kann es keine exakte Grenze der beiden Bereiche geben.⁵

3.2 Ziele der Palliative Care

Die palliative Versorgung zeichnet sich durch geplantes und strukturiertes Vorgehen aus. Auch wenn keine kurativen Therapien mehr zum Einsatz kommen, so bedeutet dies keineswegs einen Rückschritt der wissenschaftlichen Vorgehensweise. Palliative Care allein für wohlthätige Fürsorge zu halten, greift zu kurz. Ganz im Gegenteil, so meint der Arzt und Hospizleiter Michael de Ridder, ist es eine der großen Herausforderungen der modernen Medizin, den Patientinnen und Patienten wieder mehr Zuwendung zu schenken. Moderne medizintechnische Gerätschaften, die ausdifferenzierten Professionen im Gesundheitssystem sowie Zeit- und Personalmangel machen die menschliche Nähe und einen ganzheitlichen Therapieansatz immer schwieriger. Durch die schwer zu bändigenden Leiden Schwerstkranker ist es in manchen Fällen zudem unumgänglich, die konventionellen Wege der Schulmedizin zu verlassen oder auch Risiken, wie den vorzeitigen Tod, durch etwa eine sehr hohe Medikamentengabe, in Kauf zu nehmen. Zur Palliativmedizin zählt eben die Verabreichung von Medikamenten, durch welche die unangenehmen Symptome, die am Lebensende auftreten können, gelindert

⁵Vgl. Albert-Schweitzer-Hospiz Bayreuth: Was ist der Unterschied zwischen einer Palliativstation und einem Hospiz?, in: <http://www.hospiz-bayreuth.de/index.php?id=29#c17> [abgerufen am 18.08.2014].

werden. Neben der Gabe von Schmerzmitteln können dies auch Beruhigungsmittel oder leichte Narkotika sein. Die Medikation ist sehr individuell auf die Kranken angepasst und hat nicht unbedingt eine Lebensverkürzung zur Folge.⁶

3.2.1 Therapiezieländerung

Zu Beginn einer lebensbedrohenden Krankheit steht in fast allen Fällen die Heilung an oberster Stelle. Die Betroffenen nehmen vielfach schwere Nebenwirkungen in Kauf, um wieder zu genesen. Selbst zu diesem Zeitpunkt können bereits palliativmedizinische Interventionen sinnvoll sein. Spätestens aber, wenn sich im Verlauf der Krankheit die Prognose verschlechtert, sodass eine Gesundung nach aktuellem Stand unmöglich erscheint, ist eine Therapiezieländerung notwendig. Nicht mehr die Krankheitsbekämpfung und auch nicht die Lebensverlängerung sind vorrangig, sondern die Wahrung der Lebensqualität durch die Linderung von Beschwerden, die Erhaltung von größtmöglicher Entscheidungs- und Bewegungsfähigkeit sowie der geistigen Kräfte. Ein primäres Ziel des palliativen Ansatzes ist allerdings die Akzeptanz des nahenden und unausweichlichen Todes. Jox beschreibt, dass durch das Wegfallen eines Kampfes um das Überleben und gegen die Krankheit Kräfte frei werden, die für die Erfüllung anderer Bedürfnisse sinnvoller eingesetzt werden können. Zu diesem Zeitpunkt findet also die eigentliche Therapiezieländerung statt. Wenn alle Akteure einsehen, dass das Augenmerk nun von einer kurativen Behandlung vollständig auf eine palliative Versorgung gerichtet werden muss und die Linderung von Symptomen und die Vorbereitung auf den Tod nun das Sinnvollste sind, was getan werden kann. Dabei kann die Therapiezieländerung nicht als punktuellere Ereignis gesehen werden, sie ist Teil eines langwierigen Prozesses, bei dem viele Handelnde mitspielen. Allein durch palliative Maßnahmen wird oft schon eine Lebensverlängerung von bis zu drei Monaten erreicht, die in vielen Fällen auch als wert- und würdevoll für die Betroffenen wahrgenommen wird.⁷

⁶ Vgl. De Ridder, Michael: Wie wollen wir sterben?. Ein ärztliches Plädoyer für eine neue Sterbekultur in Zeiten der Hochleistungsmedizin, München: Deutsche Verlags-Anstalt ²2010, 232ff.

⁷Vgl. Jox, Sterben lassen, 102f.

Die landläufige Meinung nichts mehr tun zu können, ist nach de Ridder einer „der größten Kunstfehler in der Medizin“.⁸ Auch wenn keine Hoffnung mehr auf Heilung besteht, so kann durch die Linderung von belastenden Beschwerden zumindest noch die verbleibende Lebenszeit Verbesserung erfahren und auch ein würdevolles Sterben ermöglicht werden. Es kann also durchaus vorkommen, dass der ärztliche Heilungsauftrag an seine Grenzen stößt, was aber keineswegs bedeutet, dass damit der Behandlungsauftrag endet. Einher mit einer lebensbegrenzenden Erkrankung gehen neben somatischen auch psychische oder psycho-soziale Probleme. Die professionelle Beschäftigung mit diesen Themen darf in einer palliativen Versorgung keinesfalls vernachlässigt werden.⁹ Nach dem Palliativmediziner und Lehrstuhlinhaber für Palliativmedizin an der Universität in Lausanne, Gian Domenico Borasio, ist es notwendig, zuerst die körperlichen Beschwerden in den Griff zu bekommen, damit sich die Patientin, der Patient auf die Angebote aus den psychosozialen oder spirituellen Bereichen einlassen können. Die moderne Medizin schafft es heutzutage, die belastenden Symptome am Lebensende so weit zu behandeln, dass Sterbende keine Angst davor haben müssen, aufgrund nicht kontrollierbarer Beschwerden unausstehliche Qualen erdulden zu müssen.¹⁰

3.2.2 Die Erhaltung der Lebensqualität

Im Vordergrund der Palliative Care steht die Wahrung der Lebensqualität bis zum Tode. Da das Verständnis für Lebensqualität von vielen subjektiven Faktoren und Empfindungen abhängig ist, die sich im Laufe eines Lebens auch ändern können, kann, nach der Theologin und Medizinerin Lea Siegmann-Würth, keine einheitliche Definition gefunden werden. Der Begriff findet in verschiedenen Lebensbereichen Verwendung, wie etwa in der Familie, in der Freizeit, im Beruf oder eben in der Gesundheit und Medizin. Auch wenn einige Komponenten empirisch und objektiv erhoben werden können, so bleibt die Beurteilung über Lebensqualität letztlich immer eine individuelle. Gerade in Krisenzeiten kommen oft andere Wertmaßstäbe zum Tragen. Situationen, die

⁸De Ridder, Wie wollen wir sterben?, 284.

⁹ Vgl. ebd, 251f.

¹⁰ Vgl. Borasio, Gian Domenico: Über das Sterben. Was wir wissen Was wir tun können Wie wir uns darauf einstellen, München: beck ³2012, 67.

sich jemand zuvor als lebensunwertes Dasein vorgestellt hat, können im Realfall bei entsprechender Unterstützung eine ganz andere Bewertung erfahren. Vielfach wird die Lebensqualität von Schwerkranken selbst positiver eingestuft als von Außenstehenden. Dies ist unbedingt zu berücksichtigen, wenn stellvertretend Entscheidungen getroffen werden müssen. Insbesondere, wenn die Spannweite zwischen Erwartungen an das Leben und der wirklichen Situation zu groß ist, kann sich dies negativ auf die subjektiv empfundene Lebensqualität auswirken. Die palliative Versorgung ist daher bemüht, einerseits die unangenehmen Begleitscheinungen der Krankheit zu lindern und andererseits bei der Verarbeitung, Bewältigung und Akzeptanz zu helfen. Bekanntlich besteht ein Zusammenhang zwischen der Stabilität des sozialen Umfelds und dem Wohlbefinden der Patientin beziehungsweise des Patienten. Somit kümmert sich Palliative Care gezielt auch um die Angehörigen. Eine Verbesserung der Lebensqualität kann sich insgesamt positiv auf den Krankheitsverlauf auswirken.¹¹

3.3 Prinzipien der Palliative Care

Die Weltgesundheitsorganisation, kurz WHO, unterstreicht bereits 1990 in ihrer Definition von Palliative Care, dass Sterben und Tod normale Vorgänge des Lebens sind. Die palliative Versorgung soll diese Prozesse weder beschleunigen noch verzögern. Sie soll für die Linderung von belastenden Symptomen sorgen und damit auch psychische und spirituelle Aspekte in die Versorgung miteinbinden. Palliative Care ist ein Unterstützungsangebot, das der Patientin, dem Patienten ermöglichen soll, so aktiv als möglich bis zum Lebensende zu bleiben und deren Lebensqualität so gut als möglich zu erhalten. In den Ergänzungen von 2002 werden vor allem noch einmal der ganzheitliche Ansatz hervorgehoben, sowie die Einbindung der Angehörigen in die Betreuung.¹² Der Mediziner Dan Higgins formuliert in diesem Zusammenhang einige Prinzipien, nach denen sich die palliative Betreuung richten soll. Am wichtigsten erscheint ihm, dass die persönlichen Bedürfnisse der Kranken bis zum Tod weitestgehend befriedigt werden. Es sollen

¹¹Vgl. Siegmann-Würth, Lea: Ethik in der Palliative Care. Theologische und medizinische Erkundungen, Bern: Internationaler Verlag der Wissenschaften 2011, 42ff.

¹² Vgl. Weltgesundheitsorganisation: WHO Definition of Palliative Care, in: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [abgerufen am 18.08.2014].

Unterstützungsmöglichkeiten, sowohl für die Patientinnen und Patienten als auch für Angehörige angeboten werden. Palliative Care funktioniert nur, wenn alle Akteure als Team zusammenarbeiten und sie sollte schon möglichst früh und in Kombination mit anderen Therapien zum Tragen kommen.¹³

Palliative Care orientiert sich zudem, wie viele andere Fachdisziplinen in der Medizin auch, an den vier ethischen Prinzipien von Beauchamp and Childress. Diese halten es für die wichtigsten ethischen Grundsätze in der medizinischen Behandlung, dass vor allem kein Schaden zugefügt wird, das Gute gefördert wird, der Respekt vor der Autonomie der Patientin oder des Patienten gewahrt wird und dass jede Handlung in gerechter Weise durchgeführt wird. Wie in jeder anderen Fachrichtung können diese Prinzipien auch in der Palliative Care in Konkurrenz treten und es muss sorgfältig abgewogen werden, welches Prinzip Vorrang haben soll. So kann durch eine sehr hohe Schmerzmittelgabe der Organismus der Kranken oder des Kranken nachweislich geschädigt werden, allerdings wird damit im Sinne der Fürsorge das Bestmögliche, die Schmerzfreiheit, gefördert.¹⁴ Die Krankenschwester und Lehrbeauftragte für Gesundheits- und Krankenpflege Fiona Foxall versucht diese Entscheidungsfindung leichter zu gestalten, indem sie auf die Beantwortung von bestimmten Fragen abzielt. Einerseits fragt sie individuell nach der Pflicht des Entscheiders und welche Konsequenzen die geplanten Aktionen für alle Betroffenen haben werden. Werden diese allen bestmöglich gerecht oder entsteht vielmehr ein Schaden, allen voran für die Patientin, den Patienten? Fließen die Wünsche der Kranken, des Kranken in die Urteilsfindung mit ein? Zuletzt soll noch die Frage gestellt werden, ob die Handlung allen Betroffenen gegenüber fair gewählt wurde.¹⁵

Die westliche Gesellschaft legt sehr hohen Wert auf die Selbstbestimmung. Selbst wenn die Menschen nicht mehr urteils- und einsichtsfähig sind, wird versucht, deren Willen Folge zu leisten. Um sicherzugehen, dass die Autonomie solange als möglich aufrechterhalten bleibt, wird eine Vorausverfügung in vielen

¹³ Vgl. Higgins, Dan: Pflege des sterbenden Patienten – Ein Leitfaden für Pflegende, in: Jevon, Philip (Hg.): Pflege von sterbenden und verstorbenen Menschen, Bern: Hans Huber 2013, 21-62, 25f.

¹⁴ Vgl. Beauchamp, Tom L./ Childress, James F.: Principles of Biomedical Ethics, New York: Oxford University Press 2001, 57ff.

¹⁵ Vgl. Foxall, Fiona: Ethische Fragen, in: Jevon, Philip (Hg.): Pflege von sterbenden und verstorbenen Menschen, Bern: Hans Huber 2013, 121-139, 122.

Fällen vorab angefertigt. In dieser kann etwa festgelegt werden, welche medizinischen Interventionen durchgeführt oder unterlassen werden sollen, auch wenn dies mit anderen ethischen Prinzipien, wie der Fürsorge oder dem Nicht-Schaden, konkurriert, so wird die Selbstbestimmung höher gewichtet.¹⁶

Zum Thema Selbstbestimmung merkt die bekannte Sterbeforscherin und Psychiaterin Elisabeth Kübler-Ross außerdem an, dass es sehr wichtig ist, dass die behandelnden Medizinerinnen und Mediziner von Anbeginn ehrlich sind und der Patientin oder dem Patienten die Wahrheit auch zumuten. Nur so können sie ihre verbleibende Zeit autonom nützen. Die Kranken sollen so frei als möglich über Zeit, Ort und Ausmaß ihrer Behandlung und Betreuung mitbestimmen können. Wenn keine Heilung mehr in Sicht ist oder die Patientin, der Patient selbst keine weitere kurative Therapie mehr wünscht, so ist es ihr oder sein Recht das Krankenhaus zu verlassen.¹⁷

Schwieriger wird es bei dem Thema der Unverletzbarkeit des Lebens, denn jedes menschliche Leben hat einen Wert um seiner selbst Willen. In vielen ethischen Denkrichtungen und auch Religionen ist es unter keinen Umständen erlaubt, Leben zu beenden, wenn auch die Lebensqualität noch so gering erscheinen mag. In der Palliative Care muss hier ein klarer Unterschied gemacht werden. Der Tod wird nicht absichtlich herbeigeführt. Es handelt sich also nicht um eine Form von Sterbehilfe. Allerdings werden eben auch keine Maßnahmen gesetzt, um ihn zu unterbinden.¹⁸

3.4 Zielgruppe der Palliative Care

Einst kam die palliative Versorgung nur den onkologischen Patientinnen und Patienten ohne Heilungschancen zu. Schon bald wurde der Zugang zu palliativmedizinischen Behandlungen erweitert. Zielgruppe sind alle Menschen mit lebensbegrenzenden und chronischen Erkrankungen, unabhängig von ihrem Alter. Nagele und Feichtner zählen zu diesen Erscheinungsbildern neben nicht kurativ therapierbaren Krebsarten auch Morbus Parkinson sowie nicht heilbare Herz-Kreislauf-Erkrankungen, aber auch AIDS. Alte Menschen leiden neben dementiellen Erscheinungen oft auch unter verschiedenen chronischen

¹⁶ Vgl. Foxall, Ethische Fragen, 127ff.

¹⁷ Vgl. Kübler-Ross, Elisabeth: Verstehen, was Sterbende sagen wollen. Einführung in ihre symbolische Sprache, München: Knaur 2008, 10.

¹⁸ Vgl. Foxall, Ethische Fragen, 127ff.

Krankheitsbildern. Auch die Folgen durch jahrelangen Drogenmissbrauch machen vielfach den Einsatz einer palliativen Behandlung notwendig. Dabei soll die Palliative Care, vom Zeitpunkt der Diagnose einer schweren Krankheit an, ein integraler Bestandteil der Behandlung und Betreuung sein, selbst wenn die Prognose für den letalen Verlauf der Krankheit noch nicht gesichert ist. Spätestens aber, wenn das Behandlungsziel nicht mehr der Heilung gilt, kommt die palliative Begleitung ins Spiel und nicht erst in der Sterbephase. Es geht vordergründig darum, die verbleibende Lebenszeit noch als so angenehm und sinnvoll wie möglich zu gestalten. Sie beschränkt sich dabei nicht auf die Betreuung der Patientinnen und Patienten, sondern bezieht das gesamte Umfeld mit ein.¹⁹

¹⁹ Vgl. Nagele/Feichtner, Lehrbuch der Palliativpflege, 18.

4 Die Individualität des Sterbens

Laut dem Theologen und Psychotherapeuten Franz Schmatz muss ein Bewusstsein dafür geschaffen werden, dass selbst bei optimaler Betreuung das Sterben ein individueller Prozess bleibt. Bei der Sterbebegleitung darf nicht von außen bewertet oder beurteilt werden. Das Verhalten der Erkrankten muss akzeptiert werden, selbst wenn sie bei allen Bemühungen zornig und verbittert oder verzweifelt bleiben. Manche können friedlich Abschied nehmen, während sich andere bis zuletzt an ihr Leben klammern. Es verlangt Ehrfurcht und Respekt, den Menschen ihren eigenen Weg gehen zu lassen und ihnen nichts aufzuzwingen, was sie nicht wollen und dennoch nicht mit Ärger auf abgelehnte Bemühungen zu reagieren.²⁰

Durch die palliative Begleitung wird es den Todkranken ermöglicht, sich auf das absehbare Ableben einzustellen. Um diesen den Wunsch ermöglichen zu können zu Hause zu sterben, kann die Hilfe von ambulanten palliativen Angeboten herangezogen werden. Nur in sehr seltenen Fällen bedürfen die Patientinnen und Patienten noch einer stationären Behandlung in einer Klinik. Nach Meinung von de Ridder ist der Gedanke, seine Zeit im Krankenhaus verbringen zu müssen, auch für nicht Schwer- oder Sterbenskranke unangenehm. Die Kliniken sind meist rein zweckmäßig ausgestattet und sehen nicht einladend aus. Vor allem am Lebensende brauchen Menschen das Gefühl von Ruhe und Geborgenheit. Die vielen unterschiedlichen Abteilungen in einem Krankenhaus lassen kaum einen ganzheitlichen medizinischen Ansatz zu und oft ist das Pflegepersonal nur unzureichend in palliativer Versorgung ausgebildet.²¹

Auch wenn derzeit noch die meisten Menschen in Krankenhäusern oder pflegerischen Einrichtungen sterben, so findet dennoch allmählich ein Umdenken statt, sodass den Menschen immer öfter ermöglicht wird, zu Hause zu sterben, wo sie auch individueller nach ihren Bedürfnissen und Wünschen versorgt werden können.²² Dafür notwendig sind aber die entsprechenden räumlichen und organisatorischen Rahmenbedingungen sowie in den

²⁰ Vgl. Schmatz, Franz: Zeit zu leben. Lebenskostbarkeiten aus 25 Jahren Lebens- und Sterbebegleitung, Krams: efeta 1999, 18f.

²¹ Vgl. De Ridder, Wie wollen wir sterben?. 288ff.

²² Vgl. Kübler-Ross, Verstehen was Sterbende sagen wollen, 9.

allermeisten Fällen Angehörige, die sich um die Pflege annehmen, um diesem Wunsch auch nachkommen zu können. Unabhängig davon, ob die Pflege zu Hause stattfinden kann, wäre es sinnvoll, auch in Krankenhäusern Bedingungen zu schaffen, damit sich die Patientinnen und Patienten wohl und umsorgt fühlen und dass eine bessere Kooperation zwischen den betreuenden Professionen stattfindet. In eigens für Schwer- und Sterbenskranke eingerichteten Palliativstationen wird dieses Konzept vielfach umgesetzt.

4.1 Der Unterschied zwischen Tod und Sterben

Es ist unumgänglich, dass zwischen den Begriffen Tod und Sterben genau unterschieden wird. Während der Sterbeprozess Teil des Lebens ist und sich auch über einen längeren Zeitraum hinziehen kann, wird der Tod bei Nagele und Feichtner als etwas Abstraktes und nicht als Bestandteil des Lebens beschrieben. Vor allem aber bedeutet er auch einen gravierenden Einschnitt in den Lebenslauf der Hinterbliebenen. Schwierig ist außerdem zu bestimmen, wann genau die Sterbephase einsetzt. Aus biologischer Sicht ist das Sterben ein andauernder Vorgang, der Leben erst möglich macht. Denn Zellen müssen absterben, um neuen Platz zu machen. Das Sterben findet also von Beginn des Lebens an statt. Für die medizinische Wissenschaft beginnt der Sterbeprozess dann, wenn die Physiologie des Körpers unaufhaltsam versagt und durch medizinische Maßnahmen keine Verbesserung des Zustandes mehr erzielt werden kann. Von diesem Augenblick an wird von Terminalphase gesprochen. „Terminus“ ist ein Begriff aus der lateinischen Sprache und bedeutet im Deutschen „Grenze“, „Ende“ oder „Schluss“. Der Übergang in die Terminalphase ist fließend und es gibt keine klaren Richtlinien, wann sie beginnt. Meist sind die Patientinnen und Patienten bereits sehr eingeschränkt in ihrer Mobilität und Freiheit sowie bettlägerig und pflegebedürftig. Oft werden Aussagen getroffen, wie: „Der Zustand hat sich verschlechtert“. Ob sich die Situation für die Betroffenen wirklich subjektiv verschlimmert hat, kann nicht verallgemeinernd gesagt werden. Manche wirken geradezu entspannt und gelöst, auch wenn ihr Gesundheitszustand kritischer ist als je zuvor. Als Finalphase werden die letzten Tage und Stunden eines Menschen bezeichnet. Die Pflege soll sich nun ganzheitlich nach den Bedürfnissen der Sterbenden richten. Jede Maßnahme muss mit Achtsamkeit und Bedacht vorgenommen

werden, sie muss auf ihre Notwendigkeit hin überprüft werden, um eventuelle unnötige Belastungen auszuschließen.²³

Leider geht dem biologischen und medizinischen Tod oftmals das soziale Sterben voraus, wie der Professor für Soziologie Klaus Feldmann beschreibt. Dies beinhaltet den Abbruch von sozialen Kontakten und Vereinsamung, mehr oder weniger lange bevor der eigentliche Tod eintritt. Diese Isolation hat einen wesentlichen Einfluss auf die Lebensqualität und folglich auch auf die Lebenserwartung.²⁴ Der ganzheitliche Ansatz der Palliative Care bemüht sich, auch diesem Prozess entgegenzuwirken. Jedoch setzt dieser oft schon viel früher ein als palliative Maßnahmen zum Einsatz kommen und bedarf daher oftmals auch anderer sozialer Dienstleistungen.

4.2 Der Wunsch, zu Hause zu sterben

Fast alle Menschen hegen den Wunsch, die letzten Lebenstage im eigenen Heim zu verbringen und schlussendlich auch dort zu sterben. Die Gründe dafür beschreibt die Leiterin der Gesundheits- und Sozialen Dienste des Österreichischen Roten Kreuzes Monika Wild wie folgt: Im eigenen Zuhause können die Kranken, trotz aller Abhängigkeit, ihre Persönlichkeit durch den individuellen Lebensraum und Tagesablauf bis zuletzt ausleben. Es ist einfacher, menschliche Beziehungen, unter Umständen auch zu Haustieren, aufrecht zu erhalten. Bis zu einem gewissen Grad kann es sogar noch möglich sein, den eigenen Hobbys nachzugehen. Die Kranken fühlen sich im gewohnten Umfeld geborgen und stark, dies wiederum wirkt sich positiv auf deren Lebensqualität und in weiterer Folge vielfach auch auf ihren Gesundheitszustand aus.²⁵

Weiters betont de Ridder, dass bei der Pflege zu Hause durch Angehörige mehr auf die Wünsche der Kranken eingegangen werden kann. Diese kennen die Patientin, den Patienten sehr gut und sorgen instinktiv oft besser für das Patientenwohl als dies Medizinerinnen und Mediziner tun können und das,

²³ Vgl. Nagele/Feichtner, Lehrbuch der Palliativpflege, 45ff.

²⁴ Vgl. Feldmann, Klaus: Sterben und Tod: soziologische Thesen und Literaturangaben, in: <http://www.feldmann-k.de/texte/thanatosoziologie/articles/sterben-und-tod-soziologische-betrachtungen.html> [abgerufen am 18.08.2014].

²⁵ Vgl. Wild, Monika: Zuhause sterben – die Angehörigen als Adressaten der Pflege, in: Pleschberger, Sabine et. al. (Hg.): Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht, Wien: facultas 2002, 257-271, 257f.

obwohl sie meist keine adäquate Ausbildung im Medizin- und Pflegebereich aufweisen.²⁶

Durch eine intensive palliative Pflege lässt es sich dennoch nicht vermeiden, dass immer auch persönliche Grenzen überschritten werden. Selbst wenn die Versorgung durch Angehörige zu Hause stattfindet, kann die Intimsphäre und infolgedessen die Würde der Patientin, des Patienten verletzt werden. Dies ergibt sich aus der großen Abhängigkeit und Hilfsbedürftigkeit, die die Pflegesituation mit sich bringt. Wichtig ist, nach der Medizinerin Anja Mehnert und ihrem Kollegen Max Chochinov, vor allem die Einstellung, mit der alle Betroffenen an die Lage herangehen. Stehen sie der palliativen Versorgung positiv oder eher skeptisch gegenüber? Ist der Umgang miteinander respektvoll? Wie war die Beziehung der Beteiligten zueinander vor der Erkrankung? Die innere Grundhaltung der Akteure kann die Würde der Kranken positiv wie negativ beeinflussen.²⁷

Kübler-Ross warnt davor, davon auszugehen, dass ausnahmslos alle Menschen zu Hause sterben möchten. Es kommt vor, dass sie ihre Angehörigen nicht mit der aufwendigen Pflege belasten möchten. Möglicherweise können diese Sorgen in einem klärenden Gespräch aus dem Weg geräumt werden. Menschen, die zeitlebens eher einsam waren und auch nun kaum mehr soziale Beziehungen aufweisen, sterben ebenfalls häufig lieber in Institutionen, um dieser Isolation ein Stück weit zu entfliehen. Es ist wichtig, vorab zu besprechen, wo die Patientin, der Patient versterben möchte. Denn in der letzten Lebenszeit ist es möglich, dass sie nicht mehr ansprechbar sind und andere für die Einhaltung ihrer Präferenzen zuständig sind. Manche fühlen sich tatsächlich in einer Institution, wie Krankenhaus, Pflegeheim oder Hospiz wohler. Selbst wenn die Kranken lieber im eigenen Heim versterben würden, so kann dies niemals gegen den Willen der Angehörigen geschehen. Wenn diese mit der Situation trotz aller Bemühungen nicht zurechtkommen oder keine geeigneten Rahmenbedingungen geschaffen werden können, so ist es besser, wenn die Patientinnen und Patienten in einer speziellen Einrichtung

²⁶ Vgl. De Ridder, Wie wollen wir sterben?, 68.

²⁷ Vgl. Mehnert, Anja/Chochinov, Max: Würde aus der Perspektive todkranker und sterbender Patienten, in: Koch, Uwe et al. (Hg.): Die Begleitung schwer Kranker und sterbender Menschen. Grundlagen und Anwendungshilfen für Berufsgruppen in der Palliativversorgung, Stuttgart: Schattauer 2006, 53-64, 59ff.

untergebracht werden oder in einem geeigneten Krankenhaus verbleiben.²⁸ Manche pflegende Angehörige geben hingegen an, dass sie die Versorgung der Lieben oder des Lieben gerne übernehmen, das Sterben aber nicht im eigenen Haus vorstattengehen soll, da sie fürchten nicht mehr in diesem Heim leben zu können oder zu wollen. Dieser Wunsch ist legitim und sollte daher auch von allen Seiten respektiert werden.

4.2.1 Schnittstelle Hausärztin und Hausarzt

Einen hohen Stellenwert in der palliativen Versorgung zu Hause bildet, nach der Professorin für Gesundheitswissenschaften Doris Schäffer, die Hausärztin, beziehungsweise der Hausarzt. Sie sind meist die erste Anlaufstelle im Krankheitsfall und sie begleiten die Patientinnen und Patienten oft bis zum Lebensende. Sie fungieren auch als Anlaufstelle für pflegende Angehörige, wenn diese sich Rat holen oder sich rückversichern wollen. Nicht alle Hausärztinnen und Hausärzte aber werden diesen Ansprüchen gerecht. Teils fehlt ihnen schlicht die Zeit für eine umfassende Betreuung, zum anderen Teil auch die professionelle Ausbildung und Sicherheit im Umgang mit Palliativpatientinnen und Patienten. Aus dieser Unsicherheit heraus stellen sie dann schriftliche Einweisungen aus, sodass die Kranken erst recht wieder in eine stationäre Institution gebracht werden müssen.²⁹

4.3 Die speziellen Bedürfnisse Todkranker und Sterbender

Die Bedürfnisse von Schwer- beziehungsweise Sterbenskranken sind unterschiedlich zu jenen von Gesunden. Dies kann für die pflegenden Angehörigen irritierend sein. Nagele und Feichtner erachten es als wichtig, dass diese auch Bescheid wissen, damit sie sich nicht unnötig Sorgen machen und optimal auf die Pflegebedürftigen eingehen können. Palliativpatientinnen und Patienten haben zum Beispiel ein erhöhtes Bedürfnis nach Ruhe und Schlaf, dadurch kann sich ihr Tagesrhythmus enorm ändern. Die Pflegenden sollen

²⁸ Vgl. Kübler-Ross, Elisabeth: Was können wir noch tun?. Antworten auf Fragen nach Sterben und Tod, Freiburg im Breisgau: Herder 2012, 97ff.

²⁹ Vgl. Schäffer, Doris: Versorgungswirklichkeit in der letzten Lebensphase: Ergebnisse einer Analyse der Nutzerperspektive, in: Ewers, Michael/ Schäffer, Doris (Hg.): Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase, Bern: Hans Huber 2005, 69-91, 85f.

sich auf diesen neuen Tagesablauf möglichst einstellen und nicht umgekehrt. Er oder sie braucht, wie jede und jeder andere auch, Zeiten des Alleinseins und der Distanz. Ständige Anwesenheit einer Pflegeperson ist nicht notwendig und es soll auch nicht persönlich genommen werden, wenn die Pflegebedürftigen ihre Helfer einmal wegschicken. Gerade am Ende des Lebens können manche Maßnahmen als unangenehm empfunden werden, die bis vor kurzem noch gut taten. So kann ein Lagewechsel eher belasten, als für Entlastung sorgen. Die Pflegemaßnahmen sollten in der letzten Phase generell nicht länger als dreißig Minuten am Stück durchgeführt werden, da sie für die Kranken zu anstrengend sein können. Sie wollen oftmals auch keine Besuche empfangen, weil diese zu Kräfte raubend sein können. Durch die Bettlägerigkeit verlieren viele ihr Körpergefühl. Durch Berührungen, zum Beispiel Massagen oder Eincremen, kann dieses ein Stück weit wiederhergestellt werden. Durch die fehlende Bewegung funktioniert die Zirkulation des Blutes nicht mehr optimal, somit kühlen diese Patientinnen und Patienten sehr rasch aus. Eine sogenannte Nestlagerung verschafft Wärme und Geborgenheit. Der Sterbeprozess geht mit einem inneren Rückzug einher, dadurch findet eine intensivere Sinneswahrnehmung statt. Berührungen, Geräusche, Gerüche und Geschmäcker sowie Farben werden intensiver wahrgenommen. Die Lichtverhältnisse sollen auf die Pflegebedürftigen angepasst sein. Selbst schwerhörige Personen hören am Ende ihres Lebens wieder besonders gut, deshalb soll auch nicht flüsternd neben der oder dem Bettlägerigen über sie beziehungsweise ihn gesprochen werden und jeglicher Lärm vermieden werden. Selbst die bis vor kurzem gern gehörte Musik, kann plötzlich störend wirken.³⁰ Neben diesen Bedürfnissen gibt es zahlreiche Symptome, die mit einer schweren oder todbringenden Krankheit einhergehen können. Wesentliche Aufgabe der Palliative Care ist es, diese Symptome zu lindern und Ängste auszuräumen, um die Lebensqualität so hoch als möglich zu halten.

³⁰ Vgl. Nagele/Feichnter, Lehrbuch der Palliativpflege, 54ff.

4.4 Ängste von Todkranken und Sterbenden

Bevor exemplarisch auf einige häufige Symptome, die mit dem Lebensende einhergehen, eingegangen wird, werden zuerst diverse Ängste in diesem Zusammenhang angesprochen. Zu den elementarsten Ängsten des menschlichen Lebens zählt Jox die Angst vor dem Sterben. Dabei führt schon die Bedeutung des Wortes „sterben“ zu einer falschen Vorstellung. Die Wortwurzel „sterban“ stammt aus dem Indoeuropäischen und bedeutet so viel wie „erstarren“, „steif werden“. Damit wird eher das Eintreten des Todes beschrieben. Hingegen meint Sterben eine mehr oder weniger lange Lebensphase vor dem Ableben. Dieser Prozess kann sehr intensiv erlebt werden, während er aber gleichzeitig die Rücknahme des Lebens bedeutet. Die Angst kann sich nun sowohl auf den Sterbeprozess als auch auf den Tod beziehen. Die meisten Menschen äußern den Wunsch, schnell und schmerzlos zu versterben, vielleicht sogar im Schlaf. Diese Vorstellung ergibt sich aus der Angst vor einem qualvollen Todeskampf. Vor allem wenn bereits eine schwere Krankheit, die mit zahlreichen Leiden einhergegangen ist, dem Sterben voraus geht, so denken viele, dass der Tod der Höhepunkt dieser Beschwerden sein könnte. In der Tat ist es aber so, dass die Symptome im Sterben meist nachlassen und mit den medizinischen Möglichkeiten der heutigen Zeit sehr gut in den Griff zu bekommen sind.³¹

Weiters sind oft Ängste der Abhängigkeit, des Ausgeliefertseins und des Würdeverlustes vorherrschend. Die Kranken fürchten sich davor, dass ihre Mitmenschen sie hilflos und an medizinische Maschinen angeschlossen in Erinnerung behalten. Der Gedanke, für andere durch die Pflege eine Belastung darzustellen, ist für viele Pflegebedürftige allgegenwärtig und mündet vielfach in Verzweiflung und Schuldgefühlen. Wenn eine infauste Prognose festgestellt wird, so hegen deshalb viele den Wunsch, rasch zu sterben. Dies ist oft Ausdruck von Liebe und Zuneigung. Angehörige fühlen sich hingegen durch dieses Verlangen vielfach verletzt und von den Patientinnen und Patienten im Stich gelassen. Genauso bestehen häufig Ängste um die Zukunft der Hinterbliebenen. Das Sterben ist für alle Betroffenen eine sehr intensive Zeit der Bindung, dennoch begleitet von der Gewissheit, dass sich diese Beziehung

³¹ Vgl. Jox, Sterben lassen, 33ff.

schon bald radikal verändern wird. Trennungsangst ist eine der stärksten Ängste. Der Tod bedeutet die Trennung vom Leben im Hier und Jetzt. Niemand vermag zu sagen, was danach folgt. Diese Ungewissheit kann der Ursprung für eine tiefe Angst sein.³²

4.5 Symptomkontrolle am Lebensende

Alle medizinischen und pflegerischen Maßnahmen der Palliative Care orientieren sich an der Symptomlinderung und dem Wohlbefinden der einzelnen Patientinnen beziehungsweise Patienten. Ein und dasselbe Symptom kann von den verschiedenen Menschen unterschiedlich wahrgenommen werden. Es ist wichtig, dass die Betroffenen sowie die Angehörigen informiert werden, welche unangenehmen Begleiterscheinungen die Krankheit mit sich bringen kann und dass es zahlreiche Möglichkeiten gibt, diese Beschwerden zu lindern. Nagele und Feichtner sehen darin die Chance, die Angst ein Stück weit zu nehmen, dass das Sterben qualvoll verlaufen wird und schaffen Sicherheit und Erleichterung.³³

Auch die Diplom-Pädagogin und Heilpraktikerin Gerda Maschwitz und ihr Ehemann, der ehemalige Pfarrer Rüdiger Maschwitz, betonen, dass durch die Möglichkeiten der medizinischen Symptomkontrolle dem Sterbeprozess der Schrecken genommen werden kann. Insbesondere die Schmerzlinderung ist durch eine entsprechende Medikation sehr gut möglich. Neben Schmerzen treten noch andere körperliche Belastungen wie Atemnot, Übelkeit oder neuropsychiatrische Symptome auf, welche ebenfalls medikamentös behandelt werden können. Weder für die Patientinnen und Patienten noch für die Angehörigen ist es vorteilhaft, zu glauben, alle Leiden selbst bewältigen zu müssen. Es gibt aber zudem Beschwerden, die nicht durch die Möglichkeiten der Schulmedizin gemildert werden können und Hilfe anderer Art, zum Beispiel durch Gespräche oder seelsorgerische Interaktionen, benötigen. Es bedarf von allen Seiten des Betreuungsteams großes Feingefühl, welche Maßnahmen aktuell den Bedürfnissen der Patientin, des Patienten entsprechen. Gerade wenn die Pflegebedürftigen nicht mehr ansprechbar sind, ist es wichtig, alle

³² Vgl. Jox, Sterben lassen, 48ff.

³³ Vgl. Nagele/Feichtner, Lehrbuch der Palliativpflege, 120f.

Veränderungen in Mimik, Gestik, Körpersprache oder beispielsweise Atmung wahrzunehmen und darauf zu reagieren.³⁴

4.5.1 Schmerz

Schmerz ist eines der häufigsten und offensichtlichsten Symptome einer tödlich verlaufenden Krankheit. Dabei betont die als Expertin im Gesundheits- und Pflegebereich geltende Louisa Hunwick abermals die Individualität des Menschen. Schmerz ist das, was die Patientin oder der Patient als solchen empfindet und nicht, was medizintechnisch gemessen werden kann. Die Schmerzen dürfen den Kranken nicht abgesprochen werden, selbst wenn sie naturwissenschaftlich nicht nachweisbar sind. Der Schmerz kann auf verschiedenen Ebenen ansetzen. Einerseits gibt es die körperliche Komponente, welche als typische Begleiterscheinung der Krankheit gesehen werden kann. Andererseits können Schmerzen auch einen anderen Ursprung haben, hervorgerufen zum Beispiel durch soziale Sorgen, wie Beziehungen, aber auch finanzielle Nöte. Schmerzen können ebenso auf einer psychischen oder spirituellen Ebene stattfinden. Durch den Verlust von Unabhängigkeit und wesentlichen Fähigkeiten sowie gegebenenfalls dem Glauben kommt es zu existentiellen Ängsten, die sich psychosomatisch in Schmerzen äußern können. Wichtig ist, dass nicht jeder Schmerz, besonders wenn er auf keine körperliche Ursache zurückzuführen ist, medikamentös behandelt werden kann und soll. Die Patientinnen und Patienten sollen Strategien erlernen, wie sie mit den Schmerzen umgehen können.³⁵

4.5.2 Ernährung am Lebensende

Dass am Ende des Lebens die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme vermindert wird, beschreibt de Ridder als natürlichen Prozess. Es ist nachvollziehbar, dass in den letzten Wochen und Monaten des Lebens der Appetit nachlässt und nur kleinere Flüssigkeitsmengen sowie Mahlzeiten

³⁴ Vgl. Maschwitz, Gerda/ Maschwitz, Rüdiger: Spirituelle Sterbebegleitung. Umgang mit Sterben, Tod und Abschied. Heilsame Rituale und Gebete. Erfahrungsberichte aus Familie, Beruf und Ehrenamt, Murnau am Staffelsee: Mankau 2013, 32f.

³⁵ Vgl. Hunwick, Louisa et al.: Symptomkontrolle am Lebensende, in: Jevon, Philip: Pflege von sterbenden und verstorbenen Menschen, Bern: Hans Huber 2013, 63-98, 64.

eingegenommen werden. Dadurch nehmen das Gewicht sowie das Aktivitätsbedürfnis ab, hingegen steigt der Schlafbedarf, bis die Sterbenden schließlich in eine Art Dämmerzustand verfallen. Anschließend versterben viele an einer Infektion, da auch das Immunsystem seine Leistung reduziert. Dies ist der typische Ablauf eines natürlich eintretenden Todes und ist unabhängig von der Grunderkrankung, durch die der Tod ausgelöst wird.³⁶

Der Körper reduziert automatisch seinen Energie- und Nährstoffbedarf, das bedeutet nach Hunwick aber nicht, dass die Kranken deswegen ein starkes Hunger- oder Durstgefühl aufweisen. Die Ernährungstherapie am Ende des Lebens sollte sich nach den Bedürfnissen der Menschen richten. Angehörige sind oft besorgt, dass die Patientinnen und Patienten an Hunger und Durst leiden.³⁷ Nagele und Feichtner beschreiben weiter, dass pflegende Angehörige es auch als Ablehnung empfinden können, wenn die Kranken die Nahrungsaufnahme unterbinden. Für jene kann die kontinuierliche Verweigerung von Essen sehr belastend sein. Nahrungsaufnahme hat nicht nur eine biologische Komponente, sie hat auch in der Gesellschaft und Kultur einen besonders hohen Stellenwert. Durch das Bekochen von anderen und dem gemeinsamen Mahl wird, laut de Ridder, vielfach Zuwendung, Verantwortung, Verbundenheit und Sympathie ausgedrückt, besonders wenn die zu versorgenden Personen hilfs- und pflegebedürftig sind, wie dies bei Säuglingen, Alten oder Kranken der Fall ist. Es ist also nicht verwunderlich, dass die Unfähigkeit, Nahrung aufzunehmen, beziehungsweise das willentliche Dagegen-Entscheiden die Umwelt beunruhigen oder sogar kränken kann. Wenn die Pflegebedürftigen scheinbar nicht mehr ausreichend mit Nahrung versorgt werden können, treten bei den Pflegenden oftmals auch Gefühle des Versagens auf. Häufig bedrängen sie die Kranken sogar, mehr zu essen.³⁸ Hunger ist eines der ersten Gefühle, das Menschen empfinden können. Bei Säuglingen ist die Nahrungsaufnahme nicht nur lebensnotwendig, sie wird auch dazu verwendet, um Beziehungen aufzubauen. Genauso, beschreibt Jox, ist es für Todkranke und Sterbende wichtig, auf die Ernährung zu verzichten und dies auch zu dürfen, um sich von Beziehungen und dem Leben als solches loslösen zu können. Für Angehörige mag es schlimm sein, diesem Abmagern scheinbar

³⁶ Vgl. De Ridder, Wie wollen wir sterben?, 62f.

³⁷ Vgl. Hunwick, Symptomkontrolle am Lebensende, 86f.

³⁸ Vgl. De Ridder, Wie wollen wir sterben?, 60f.

hilflos zusehen zu müssen. Diese müssen aber lernen ihre Zuneigung anders zum Ausdruck zu bringen, zum Beispiel durch Dasein, Zuhören oder in der Körperpflege.³⁹

Sollten die Patientinnen und Patienten tatsächlich an Hunger und Durst leiden, so können sehr wohl medizinische Maßnahmen ergriffen werden. Es gilt allerdings genau zu überlegen, ob diese Eingriffe zum Wohle der Kranken erfolgen. Bei Menschen in der Sterbephase ist die künstliche Ernährung nämlich gänzlich anders zu bewerten, als bei jenen, die nur vorübergehend und im Sinne des Genesungsprozesses auf solche angewiesen sind. Dennoch fällt es allen Akteuren, sowohl Angehörigen, aber auch jenen, die im Gesundheitssystem tätig sind, häufig schwer, diese Interventionen zu unterlassen. Viele halten es nach wie vor medizinethisch nicht für vertretbar, keine Magensonde zu setzen. Selbst wenn andere Möglichkeiten der Lebensverlängerung nicht ausgeschöpft werden, so haben sogar viele in der Medizin professionell Tätige eine Scheu davor, Menschen nicht mit Nahrung und Flüssigkeit zu versorgen. Die klassische Ersatzhandlung zur Magensonde ist die Infusion, ohne die kaum ein Mensch, weder im Krankenhaus noch zu Hause verstirbt. Dabei ist auch dies in seltenen Fällen nötig. Dennoch wollen Medizinerinnen und Mediziner sowie Pflegende und Angehörige damit das Gefühl wahren, nicht untätig zuzusehen und die Kranken nicht gänzlich aufzugeben.⁴⁰

Dabei ist die künstliche Versorgung mit Nährstoffen und Flüssigkeit am Lebensende auch mit zahlreichen negativen Konsequenzen verbunden. Die Verdauungsarbeit erfordert Energie und ist eine der ersten Körperfunktionen, die durch den Sterbeprozess vermindert wird, damit die Kraft in anderen Bereichen eingesetzt werden kann. Die Nahrungsaufnahme auf ein Minimum zu reduzieren, ist also eine wichtige Schutzfunktion des Organismus. Es ist hilfreich, die Patientinnen und Patienten, aber auch die pflegenden Angehörigen diesbezüglich zu informieren, damit Sorgen und Ängste weitgehend beseitigt werden können. Daneben soll ihnen, nach Nagele und Feichtner, aufgezeigt

³⁹ Vgl. Jox, Sterben lassen, 43.

⁴⁰ Vgl. De Ridder, Wie wollen wir sterben?, 60ff.

werden, was sie anstelle der Essenszubereitung und Verabreichung tun könnten, um ihre Zuneigung und Liebe auszudrücken.⁴¹

Hunwick gibt an, dass, selbst wenn die Kranken nichts mehr essen wollen und können und die Gefahr des Verschluckens besteht, ihnen trotzdem Getränke mit gewünschtem Geschmack oder einzelne Bissen einer Lieblingsspeise angeboten werden sollen. Auch die Angehörigen bekommen dabei das Gefühl, nicht untätig zu sein und dem Kranken helfen zu können.⁴²

Nagele und Feichtner weisen darauf hin, dass zudem die Ausscheidung durch die verminderte Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme abnimmt, daher sind das Legen eines Katheters und das Verabreichen von Abführmitteln selten nötig. Nur, wenn die Patientin oder der Patient Beschwerden, die auf eine unzureichende Ausscheidung zurückzuführen sind, aufweisen, müssen medizinische Maßnahmen dieser Art ergriffen werden.⁴³

4.5.3 Terminale Dehydration

Durch die verminderte Flüssigkeitsaufnahme kann den Betroffenen das Erscheinungsbild einer terminalen Dehydration entstehen, wie auch Nagele und Feichtner beschreiben. Dieser Wassermangel hat aber nicht nur negative Auswirkungen, sondern stellt auch einen Teil des normalen Sterbeprozesses dar. Ärztinnen und Ärzte stellen sich allerdings immer wieder die Frage, wie viel Flüssigkeit eine Sterbende, ein Sterbender wirklich braucht und ab wann der Einsatz von Infusionen sinnvoll ist. Flüssigkeitsverarmung in der letzten Lebensphase ist nicht schmerzhaft und hat normalerweise auch keine Angst oder Unruhe zur Folge. Fest steht sogar, dass durch die terminale Dehydration und durch Stoffwechseleränderungen die Ausschüttung von körpereigenen Endorphinen steigt, dadurch werden Schmerzen auf natürliche Weise gelindert und angenehme Gefühle gefördert. Durch den Mangel an Flüssigkeit wird auch das Bewusstsein eingeschränkt, was Furcht, die mit dem Sterben einhergeht, lindern kann. Zudem steht weniger Flüssigkeit für die Entstehung von Bronchialsekret zur Verfügung, dies beugt Husten und Schleimbildung sowie einem Lungenödem vor. Auch die Magensekretion wird vermindert, dadurch

⁴¹ Vgl. Nagele/Feichtner, Lehrbuch der Palliativpflege, 54ff.

⁴² Vgl. Hunwick, Symptomkontrolle am Lebensende, 86f.

⁴³ Vgl. Nagele/Feichtner, Lehrbuch der Palliativpflege, 54ff.

werden Übelkeit und Erbrechen vermieden. Wie bereits erwähnt wurde, geht auch der Harndrang zurück. Durch das Verabreichen von Infusionen intravenös wird selten das Durstgefühl gestillt, dieses entsteht nämlich vorrangig durch trockene Mundschleimhäute. Im Gegenteil, damit werden natürliche Vorgänge des Sterbens verhindert, welche, wie oben beschrieben, den Tod angenehmer machen können. Dennoch entstehen auch negative Effekte durch den Flüssigkeitsmangel. Verwirrungszustände können folgen. Kurzfristig können in diesen Fällen Infusionen sehr wohl Abhilfe verschaffen. In schlimmen Fällen kann eine terminale Dehydration zu Hyperkaliämie, eine Elektrolytstörung und Niereninsuffizienz führen.⁴⁴

4.5.4 Trockene Mundschleimhaut

Ein weiteres Symptom der Dehydration kann eine verminderte Speichelproduktion und damit einhergehend Mundtrockenheit sein, was auch Nagele und Feichtner angeben. Allerdings kann dies auch eine Nebenwirkung von Medikamenten oder einer Strahlentherapie sein sowie durch die Mundatmung am Ende des Lebens hervorgerufen werden. Der Mund gilt als Intimbereich und ist sehr empfindlich. Beeinträchtigungen in diesem Bereich können die Betroffenen sehr belasten. Die ohnehin schon mühevollen Nahrungsaufnahme wird zusätzlich erschwert und es kann generell zu Schluckbeschwerden und Schmerzen kommen. Abhilfe kann eine entsprechende Mundpflege durch feuchte Stäbchen oder Schwämmchen bringen sowie das Lutschen von Eiswürfeln. Zitronengeschmack regt die Speichelproduktion an, sollte aber nicht bei Entzündungen angewendet werden. Auch die Lippen sollen durch Fette oder Vaseline gepflegt werden.⁴⁵

4.5.5 Atemnot

Die Atemnot ist ein sehr subjektives Gefühl. Wie beim Schmerz gilt, dass es keine somatischen Gründe geben muss, trotzdem kann sie für die Betroffenen äußerst unangenehm sein, da sie dabei die Angst des Erstickens verspüren und somit die Lebensqualität wesentlich beeinträchtigt werden kann. Bei der

⁴⁴ Vgl. Nagele/Feichtner, Lehrbuch der Palliativpflege, 120f.

⁴⁵ Vgl. ebd., 127ff.

Verabreichung von Sauerstoff muss bedacht werden, dass die Problematik meist durch eine fehlerhafte Atemmechanik hervorgerufen wird. Der Lufthunger wird durch diese Maßnahme also selten bekämpft. Durch den Sauerstoffanstieg können Bewusstseinsstörungen hervorgerufen werden. Deshalb muss unbedingt zuerst die Ursache der Atemnot ermittelt werden. Durch eine unnötige Sauerstoffverabreichung wird Abhängigkeit geschaffen und den Kranken die Chance genommen, eigene Bewältigungsstrategien zu entwickeln.⁴⁶

Als ein besonderes Phänomen beschreiben Nagele und Feichtner die terminale Rasselatmung. Dabei entsteht in den letzten Lebenstagen oder Stunden ein rasselndes Geräusch, ausgelöst durch eine Ansammlung an Schleim und Speichel durch die fehlende Schluck- oder Hustenleistung. Besonders auf Angehörige kann dieses Rasseln beunruhigend wirken. Sie befürchten, dass die Pflegebedürftigen leiden oder gar ersticken. In der Tat ist es allerdings so, dass die Patientinnen und Patienten dieses geräuschvolle Atmen kaum wahrnehmen. Im Gegensatz dazu bedeutet häufiges Absaugen des Sekretes Stress und durch die Reizung der Schleimhäute wird die Schleimproduktion zusätzlich gefördert. Absaugen ist also nur bei sehr großer Ansammlung von Flüssigkeit zielführend. Besser ist es, den pflegenden Angehörigen verschiedene Lagerungen anzubieten, die die Atmung für die Sterbenden erleichtern können.⁴⁷

Neben der terminalen Rasselatmung kommt es außerdem Minuten vor dem Tod zu typischen Veränderungen in der Atemfrequenz, die rhythmisch zu und wieder abnimmt, gefolgt von der Schnappatmung. Diese beinhaltet einzelne letzte Atemzüge vor dem Eintreten des Todes. Diese Veränderungen treten aufgrund der Schädigungen im Atemzentrum im Gehirn auf. Dieses ungewöhnliche Erscheinungsbild der Atmung kann ebenfalls beunruhigend auf Außenstehende wirken. Zusehende bedürfen der Erläuterung, dass diese Veränderungen von den Sterbenden nicht als belastend wahrgenommen werden, da ihr Bewusstsein in dieser Phase schon sehr eingeschränkt ist. Ein Hinweis auf den meist entspannten Gesichtsausdruck unterstreicht diese Erkenntnis. Wenn die Atmung für die Sterbenden anstrengender wird, folgt oft

⁴⁶ Vgl. Nagele/Feichtner, Lehrbuch der Palliativpflege, 127ff.

⁴⁷ Vgl. ebd.

ein innerer Rückzug. Sie äußern sich kaum mehr, um ihre Kräfte zu sparen. Den Angehörigen muss erklärt werden, dass auch dies eine natürliche Verhaltensweise ist, die sie keineswegs persönlich nehmen sollen.⁴⁸

4.5.6 Der Umgang mit dem Verlust der Unabhängigkeit

Besonders belastend wird von vielen Palliativpatientinnen und Patienten die stetig zunehmende Vulnerabilität und die Hilfsbedürftigkeit sowie die hohe Abhängigkeit von anderen Menschen erlebt. Dies hat erhebliche und direkte Auswirkungen auf die individuelle Lebensqualität. Im Sinne der Palliative Care stellt sich die Frage, wie die Unabhängigkeit so lange als möglich aufrecht erhalten werden kann, beziehungsweise wie die unabwendbar auftretenden Einschränkungen der persönlichen Freiheit und Fähigkeiten so gestaltet werden können, dass sie von den Kranken möglichst akzeptiert werden können. Die auf dem Gebiet der Palliative Care als Expertin geltende Universitätsdozentin Sabine Pleschberger forderte bereits 2002, dass die Interessen der Patientinnen und Patienten bis zum Schluss gewahrt werden sollen, selbst in einer Phase, in der sie diese nicht mehr äußern können. Es wäre daher wünschenswert, wenn sie bereits vorab ihre Präferenzen in Form von Patientenverfügungen oder ähnlichem äußern würden.⁴⁹

4.6 „Advance Care Planing“ als Entlastung für pflegende Angehörige

Allein das Abfassen einer Patientenverfügung oder das Treffen vergleichbarer Vorkehrungen, wie sie weiter unten beschrieben werden, greift zu kurz. Vielfach sind diese zu ungenau verfasst oder an Orten aufbewahrt, wo sie dann im konkreten Fall nicht greifbar sind. Über achtzig Prozent der kranken Menschen sterben an einer zuvor diagnostizierten Erkrankung. Aber nur ein Bruchteil von ihnen trifft sachgemäße Bestimmungen, wie im Falle der Verschlechterung des Gesundheitszustandes vorgegangen werden soll, beziehungsweise kommen diese Anweisungen dann oftmals aus verschiedenen Gründen nicht zum Einsatz. Im Sinne des medizinethischen Prinzips der Autonomie erscheint es

⁴⁸ Vgl. Nagele/Feichtner, Lehrbuch der Palliativpflege, 147.

⁴⁹ Vgl. Pleschberger, Sabine: Ethische Fragen in der Palliativpflege, in: Metz, Christian et al. (Hg.): Balsam für Leib und Seele. Pflegen in Hospiz- und Palliativer Betreuung, Freiburg im Breisgau: Lambertus 2002, 224-234, 227f.

wichtig, dass Patientinnen und Patienten möglichst genaue Informationen zu ihrem Gesundheitszustand, der Diagnose und Prognose ihrer Krankheit erfahren, um vernünftige und wohlüberlegte Entscheidungen treffen zu können. In der Literatur wird dies mehrfach als „informed consent“ benannt. Im Konzept des „advance care planing“, wie der Mediziner, Philosoph und Ethiker Georg Marckmann und sein Medizinkollege Jürgen in der Schmitt in ihrem Artikel beschreiben, wird dieser Ansatz noch weiter gefasst. Der Terminus könnte am ehesten durch „gesundheitliche Vorausplanung“ übersetzt werden und umfasst alle medizinischen Maßnahmen, die im Sinne der Kranken oder des Kranken zu treffen oder zu unterlassen sind, vor allem dann, wenn sich dieser nicht mehr verbal und sinngemäß äußern kann. Die Entscheidungen müssen sich aber nicht unbedingt auf das unmittelbare Lebensende beziehen, sondern beinhalten auch andere medizinische Interventionen. Nicht nur die Patientinnen und Patienten sollen nach ausreichender Information zu einem Ergebnis kommen. In die Urteilsfindung sollen zudem andere Personen involviert sein, vorausgesetzt dies wird von der Patientin, dem Patienten gewünscht. Dies können Medizinerinnen und Mediziner sowie Pflegepersonal, aber auch Angehörige sein. Die Vorgehensweise in bestimmten Akutfällen sollte für alle klar und die Bestimmungen so aufbewahrt sein, dass sie in entsprechenden Situationen zugänglich sind und auch Beachtung und Einhaltung erfahren. Einwände und Kritiken sollen bereits vorab geklärt werden. Dennoch zählen zu den wichtigsten Vorkehrungen, die für den Fall einer Kommunikationsunfähigkeit der Kranken vorzeitig getroffen werden können, das Erstellen einer Patientenverfügung und einer Vorsorgevollmacht, um in der bestimmten Lage bestmöglich den Wunsch der Patientinnen und Patienten vertreten zu können.⁵⁰

Die freie Theologin und Trauerbegleiterin Petra Franke hält es für elementar, dass zuerst das Tabu gebrochen wird, diese prekären Themen überhaupt anzusprechen, bevor ein offenes und zielführendes Gespräch mit den Betroffenen stattfinden kann. Im Falle einer schweren oder todbringenden Krankheit ist es aber ohnehin schwierig, diese Problematik gänzlich außer Acht zu lassen. Außerdem kann es für alle Beteiligten erleichternd sein und im

⁵⁰ Vgl. Marckmann, Georg/ In der Schmitt, Jürgen: Patientenverfügungen und Advance Care Planning: Internationale Erfahrungen, in: ZfME 59 (2013/03) 213-227, 217ff.

Trauerprozess helfen, wenn diese Themengebiete sachlich besprochen werden und Lösungswege gesucht werden. Unsicherheiten können beseitigt werden und damit auch einhergehende Schuldgefühle, möglicherweise nicht im Sinne der Ablebenden entschieden zu haben. Wenn die anfängliche Scheu und das Gefühl des Makabren überwunden werden und die Beteiligten sich mit dem konkreten Sterben einer Person auseinandersetzen, so bringt dies auch wesentliche Vorteile mit sich. Angelegenheiten können noch gemeinsam, in Ruhe und sachlich geregelt werden und die oder der Betroffene kann sich noch selbst äußern. Der Patientenwille und die sich daraus ergebenden Interventionen basieren dann nicht auf Mutmaßungen. Diese Vorabentscheidungen erleichtern den tatsächlichen Sterbefall und das anschließende Leben der Hinterbliebenen oft ungemein.⁵¹

Dennoch bleiben in manchen Fällen Zweifel zurück. Die Vorkehrungen gründen auf Zukunftsspekulationen. Niemand kann mit Sicherheit sagen, ob die Patientin, der Patient beim Eintreten der beschriebenen Situationen immer noch genauso entscheiden würde. Ein Restrisiko, trotz aller Vorkehrungen, gegen den Willen der Kranken zu entscheiden, bleibt wohl immer bestehen. Es kann außerdem keinesfalls jede mögliche Situation und damit notwendige medizinische Maßnahme vorab erfasst werden. Unsicherheiten und Grenzfälle können somit nie ausgeschlossen werden. Auch muss von Seiten der Patientinnen und Patienten großes Vertrauen in die Personen gesetzt werden, die damit beauftragt werden, ihren Willen in den benannten Fällen zu vertreten. Ein völliger Schutz vor Missbrauch kann nicht gegeben werden. Weiters muss die Frage gestellt werden, ob Angehörigen diese Macht, aber auch Last der Entscheidung zugesprochen, beziehungsweise zugemutet werden kann und soll und ob sie in der Krisensituation überhaupt in der Lage sind, eine angemessene Aussage zu treffen. Sie sind es, die letztlich ihren Entschluss verantworten müssen. Diese genannten Handlungsspielräume sorgen auch aus ethischer Sicht immer wieder für Diskussionen.

⁵¹ Vgl. Franke, Petra: Jede dunkle Nacht hat ein helles Ende. Ein Begleiter durch die Zeit der Trauer, München: Unzer 2012, 158ff.

4.6.1 Patientenverfügung

Eine Patientenverfügung beinhaltet alle medizinischen Behandlungsoptionen beziehungsweise Interventionen, die unterlassen werden sollen, sollte sich der Gesundheitszustand soweit verschlechtern, dass die Person entweder nicht mehr einsichts- und urteilsfähig und oder zu keiner Kommunikation mehr im Stande ist. Franke rät, dass Vertrauenspersonen über die Präferenzen und den Aufbewahrungsort informiert werden, damit sie für die Einhaltung dieser auch eintreten können. Die Patientenverfügung sollte möglichst genau verfasst und auf die individuellen Bedürfnisse des Betroffenen abgestimmt sein. Das Verwenden von vorgefertigten Patientenverfügungen oder Floskeln ist nicht ratsam. Die Textbausteine sollten sorgfältig ausgewählt werden. Vernünftig erscheint zudem beim Vorliegen einer schweren Krankheit, das Schriftstück möglichst genau auf den zu erwartenden Krankheitsverlauf abzustimmen. Die Patientenverfügung bleibt nach Möglichkeit bei der Verfasserin, beim Verfasser und kann jederzeit von ihr verworfen werden. Der Mitarbeiter der Caritas Österreich Kurt Schalek sowie seine Kollegin aus Wien Sigrid Boschert nennen für Österreich zwei verschiedene Arten von Patientenverfügungen: Die verbindliche sowie die beachtliche.⁵²

Die verbindliche Patientenverfügung unterliegt strenger Auflagen. Das Bundeskanzleramt weist darauf hin, dass im Zuge der Erstellung ein verpflichtendes ärztliches Aufklärungsgespräch über den Inhalt des Geschriebenen und dessen Folgen stattfinden muss. Anschließend folgt eine rechtsgültige Beglaubigung durch beispielsweise eine Notarin, einen Notar oder eine Rechtsanwältin beziehungsweise einen Rechtsanwalt. Das Schriftstück verliert nach Ablauf von fünf Jahren ihre Gültigkeit und muss somit, wenn gewünscht, erneuert werden. Den Vorgaben der verbindlichen Version ist innerhalb dieser Frist unbedingt Folge zu leisten, es sei denn, dass sich das Gesetz bezüglich des Inhaltes zwischenzeitlich geändert hätte oder der Text nicht mehr dem neuesten medizinischen Stand entspricht. Gesetz dem Falle, dass die Patientin, der Patient beim Ablauf dieses Geltungsdatums nicht mehr ansprechbar oder einsichts- und urteilsfähig ist, bleibt die Wirksamkeit natürlich

⁵² Vgl. Schalek, Kurt/ Boschert, Sigrid: Wissenswertes für pflegende Angehörige. Eine Übersicht der bundesweiten Regelungen, Wien: Caritas Österreich 2014, 28.

– bis auf die oben genannten Ausnahmen – bestehen. Durch dieses aufwändige Prozedere ist die verbindliche Patientenverfügung mit relativ hohen Kosten verbunden.⁵³

Bei der beachtlichen Patientenverfügung reicht hingegen ein handschriftlich verfasster Text, welcher durch keine Drittperson belegt werden muss und auch keiner Neuerung bedarf. Die Anweisungen der beachtlichen Patientenverfügung müssen nicht unbedingt eingehalten werden. Unzulässig sind etwa Forderungen, die strafrechtlich nicht erlaubt sind. Zudem ist der Text oftmals zu ungenau angeführt und somit in konkreten Fällen vielfach nicht anwendbar. Es empfiehlt sich daher, die Behandlungsoptionen so ausführlich als möglich zu beschreiben, am besten in Absprache mit einer Medizinerin, einem Mediziner, zum Beispiel der Hausärztin beziehungsweise dem Hausarzt. Je sorgfältiger der Text verfasst ist, umso eher werden auch diese Anweisungen befolgt werden.⁵⁴

4.6.2 Vorsorgevollmacht

Die Patientenverfügung wird nach Franke im optimalen Fall zusammen mit einer Vorsorgevollmacht erstellt. In dieser werden eine oder mehrere Personen genannt, die anstelle der Betroffenen, des Betroffenen im Falle der nicht mehr gegebenen Einsichts-, Urteils- oder Kommunikationsfähigkeit im Sinne der Patientinnen und Patienten bestimmen dürfen. Zwar ist dies auch ohne einer Patientenverfügung möglich, zur persönlichen Absicherung und um Unsicherheiten zu vermeiden, erscheint es dennoch sinnvoll, diese beiden Dokumente gemeinsam zu erarbeiten. Insbesondere weil mehrere vorsorgebevollmächtigte Personen genannt werden können, ist es vernünftig, parallel eine Patientenverfügung zu verfassen, um Streitigkeiten zu vermeiden.⁵⁵ Wenn schwerwiegende Entscheidungen von Außenstehenden getroffen werden müssen, wie dies bei der Behandlung am Ende des Lebens

⁵³ Vgl. Bundeskanzleramt: Patientenverfügung, in: <https://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/36/Seite.360200.html> [abgerufen am 20.01.2015].

⁵⁴ Vgl. ebd.

⁵⁵ Vgl. Franke, Jede dunkle Nacht hat ein helles Ende, 158ff.

zumeist der Fall ist, so bedarf es einer „qualifizierten Vorsorgevollmacht“⁵⁶. Diese unterliegt, wie die verbindliche Patientenverfügung, strengen Richtlinien. So muss der Text mithilfe einer Notarin, eines Notars oder einer Rechtsanwältin beziehungsweise eines Rechtsanwaltes erstellt und anschließend beglaubigt werden. Schalek und Boschert betonen, dass eine bis mehrere Personen von der Patientin, dem Patienten als Befugnis berechtigt angegeben werden können. Jene müssen diese Aufgabe aber nicht annehmen, wenn sie das nicht möchten.⁵⁷

4.6.3 Vertretungsbefugnis nächster Angehöriger

Sollte weder eine Patientenverfügung noch eine Vorsorgevollmacht vorliegen, so werden in Notfallsituationen, laut dem Österreichischen Roten Kreuz, nächste Angehörige herangezogen, um Entscheidungen im Sinne des mutmaßlichen Patientenwillens zu treffen. Nächste Angehörige sind in diesem Fall Eltern volljähriger Kinder, Ehegatten sowie Lebensgefährten und eingetragene Partner. Die genannten Personen haben die Pflicht, das Wohl der zu Vertretenden bestmöglich zu wahren. Die Bestimmungen sind aber äußerst vage. Auch sind die Angehörigen oftmals überfordert in der Akutsituation klare Entscheidungen zu treffen und Zweifel und Schuldgefühle können folgen, zudem gibt es keinen Schutz vor missbräuchlichen Anordnungen. Es empfiehlt sich also dringend, um den Wünschen und Bedürfnissen aller Beteiligten weitestgehend gerecht werden zu können, im Fall der Voraussehbarkeit des Verlustes von Kommunikations- Urteils- und Einsichtsfähigkeit, wie dies bei Palliativpatientinnen und Patienten der Fall ist, Vorkehrungen, wie das Verfassen von Patientenverfügungen oder Vorsorgevollmachten zu treffen.⁵⁸

⁵⁶ Schalek/Boschert, Wissenswertes für pflegende Angehörige, 26f.

⁵⁷ Vgl. ebd.

⁵⁸ Vgl. Österreichisches Rote Kreuz: Sanitätshilfe. Ausbildung, Wien: ÖRK ²2011, 7C.

4.6.4 Testament

Das Verfassen eines Testaments betrifft nicht die medizinischen Interventionen, dennoch soll es an dieser Stelle erwähnt werden, da es für alle vom Ableben Betroffenen Klarheit und Sicherheit schaffen kann. Ein Testament kann privat und handschriftlich oder mit Hilfe eines Notars erstellt werden. Viele Dinge gehören bedacht, zum Beispiel wer welches Erbe bekommen soll, was mit Haustieren und materiellen Besitztümern passieren soll und wer sich zum Beispiel um minderjährige Kinder kümmern soll und kann. Weiters empfiehlt Franke, dass relevante Dokumente, wie Versicherungen, Bankdaten und eine genaue Liste über Vermögen aber auch Schulden in einem Ordner aufbewahrt werden, der nach dem Tod für die verantwortlichen Hinterbliebenen zugänglich ist, damit diesen ein großer bürokratischer Aufwand erspart bleibt.⁵⁹

4.7 Kommunikation am Lebensende

Die Gesprächsführung mit Schwer- beziehungsweise Todkranken kann durch diverse Missverständnisse und Verständnisprobleme erschwert werden. Es ist wichtig, dass die betroffenen Personen um diese typischen Hindernisse wissen, um sie gemeinsam aus dem Weg schaffen zu können.

Ein sehr häufig auftretendes Phänomen beschreiben Nagele und Feichtner darin, dass zwar alle Beteiligten, inklusive Patientinnen und Patienten selbst, vom bevorstehenden Ableben wissen oder zumindest erahnen, niemand aber diese Situation ansprechen möchte, um das Gegenüber damit nicht zu belasten. Von allen Seiten wird über die Problematik also geschwiegen und diese verdrängt. Je länger dieser Zustand andauert, umso mehr kostbare Zeit und Kraft geht verloren, in der noch vieles besprochen und geregelt werden könnte. In diesem Fall ist es wichtig, für eine offene Gesprächssituation zu sorgen. Vielfach wird diese von den professionell Betreuenden, wie Palliativmedizinerinnen oder Medizinerinnen sowie Pflegenden oder auch den Hausärztinnen und Hausärzten, geschaffen. Eine umfassende Aufklärung über die Krankheitssituation ist wichtig, um das weitere Vorgehen sinnvoll planen und die Autonomie der Kranken weitestgehend wahren zu können. Auch für die pflegenden Angehörigen ist diese offene Umgangsform notwendig, um mit der

⁵⁹ Vgl. Franke, Jede dunkle Nacht hat ein helles Ende, 158ff.

Situation gut umgehen und die Sterbebegleitung auch für die Kranken zufriedenstellend und umfassend leisten zu können. Diese ehrliche und strukturierte Vorgehensweise kann die Pflegesituation für alle Betroffenen ungemein erleichtern. In einem Gespräch können Probleme und Missverständnisse angesprochen und das Vertrauen gestärkt werden und dies wirkt sich in weiterer Folge positiv auf die Lebensqualität der Betroffenen aus. Diese offene Kommunikation ist zwar wünschenswert, allerdings gibt es dennoch Fälle, in denen diese nicht möglich ist. Dann ist es nicht sinnvoll, die Betroffenen dazu zu drängen, sondern dieser Idealsituation in kleinen Schritten so nahe als möglich zu kommen.⁶⁰

4.7.1 Kommunikation mit Palliativpatientinnen und Patienten

Zur umfassenden Begleitung von Sterbenskranken gehört für die Palliativmedizinerin Claudia Bausewein wesentlich eine sinnvolle Gesprächsführung. Die Begegnung von Mensch zu Mensch ist für Personen am Lebensende häufig ganz elementar, dabei erfolgt die Kommunikation nicht nur mit Worten, sondern vor allem nonverbal. Häufig scheuen sich die Leute davor, mit den betroffenen Personen zu sprechen, weil sie nicht wissen, was sie sagen sollen, wie sie mit heiklen Themen umgehen sollen und wie viel und was sie ihnen zumuten können. Auch für professionell Tätige ist es nicht immer einfach, mit den Kranken zu sprechen, zum Beispiel, wenn sie die Diagnose einer zum Tode führenden Krankheit überbringen müssen. Es ist manchmal nicht einschätzbar, wie viel die Patientinnen und Patienten bereits wissen oder ahnen und wie sie reagieren werden. Jede Reaktion ist aber erlaubt und muss respektiert werden.⁶¹

Bei Todkranken kommt unweigerlich früher oder später der Zeitpunkt, ab dem sie nicht mehr verbal kommunizieren können. Dies bedeutet aber keineswegs, dass die Betroffenen nichts mehr wahrnehmen können. Für Angehörige ist dieser Zustand sehr belastend und sie merken sehr oft erst zu diesem Zeitpunkt, dass vieles nicht angesprochen wurde, was sie gerne noch geklärt hätten. Die Angehörigen sollten dazu ermutigt werden, mit den Kranken dennoch zu sprechen, da der Gehörsinn noch sehr lange funktionsfähig bleibt,

⁶⁰ Vgl. Nagele/Feichtner, Lehrbuch der Palliativpflege, 100.

⁶¹ Vgl. Bausewein, Claudia: Sterbende begleiten, Würzburg: Echter 2005, 42f.

außerdem sich nonverbal, zum Beispiel durch das Halten der Hände, bemerkbar zu machen, selbst wenn die Personen nicht mehr adäquat antworten können. Auch wenn die Kommunikation scheinbar nicht mehr möglich ist, ist es für viele Patientinnen und Patienten wichtig, nicht alleine gelassen zu werden, um sich geborgen zu fühlen. Dies bedeutet laut Bausewein nicht, dass ständig jemand an ihrer Seite wachen muss, sondern es reicht greifbar zu bleiben. Viele äußern aber den Wunsch, die letzten Augenblicke des Lebens bei den Sterbenden bleiben zu wollen, dies geschieht häufig aus der Motivation heraus, die Pflegebedürftigen nicht gehen lassen zu wollen. Insbesondere dann passiert es oftmals, dass der Tod gerade dann eintritt, wenn niemand im Raum ist. Die Scheidenden spüren anscheinend, ob sie alleine sind oder nicht. Es ist wichtig, den Hinterbliebenen dann zu versichern, dass es nicht ihre Schuld ist, nicht dabei gewesen zu sein, sondern dass die Sterbenden diesen Zeitpunkt so gewählt haben.⁶²

Wenn die Pflegebedürftigen nicht mehr sprechen können, weil dies zum Beispiel durch medizinische Geräte verhindert wird, so ist es vielleicht möglich, dass sie noch in der Lage sind zu schreiben. Weiters können Symbole für die Worte Ja und Nein vereinbart werden, beispielsweise Blinzeln. Wichtig für die Kommunikation mit Palliativpatientinnen und Patienten ist, nach Kübler-Ross, Geduld und Aufmerksamkeit. Es muss ihnen ermöglicht werden, alles mitzuteilen, was ihnen wichtig ist. Wenn die verbale Kommunikation schließlich gänzlich erlischt, so werden Anwesenheit, Mitgefühl und nonverbale Verständigung zu den wichtigsten Maßnahmen, damit die Pflegebedürftigen nicht das Gefühl bekommen, im Stich gelassen zu werden. Es ist nicht einfach, die Bedürfnisse der Kranken zu erkennen. Vieles lässt sich durch Blickkontakt errahnen. Bei Unsicherheiten können Antwortmöglichkeiten vorgegeben werden und bei einer Reaktion auf einer dieser Auswahlmöglichkeiten näher darauf eingegangen werden. Am ehesten ist eine Kommunikation dann möglich, wenn die Betroffenen gerade aufgewacht sind oder im Falle einer Beruhigungsmittelgabe, diese möglichst lange zurückliegt. Auch senile oder bewusstlose Menschen sollen ebenso umsorgt werden, wie Personen, die noch

⁶² Vgl. Bausewein, Sterbende begleiten, 62f.

bei vollem Bewusstsein sind, selbst wenn diese ihre Dankbarkeit nicht mehr äußern können, so können sie die Fürsorge vielfach dennoch wahrnehmen.⁶³

4.8 Spiritualität in der Sterbebegleitung

Maschwitz & Maschwitz erklären, dass das Wort Spiritualität auf die christliche Tradition zurückzuführen ist. Es lässt sich vom lateinischen Begriff „spirit“ herleiten und meint damit sich auf „den Heiligen Geist“ und die Kraft, die ihm zugesprochen wird, einzulassen. Spirituelle Begleitung im christlichen Sinne meint also geistlichen Beistand. Dies kann für manche Menschen sehr hilfreich sein, sollte aber ein Angebot bleiben und kein Muss sein.⁶⁴

Spiritualität wird heute oftmals weitergefasst, wie etwa auch bei Nagele und Feichtner, und zwar als innere Einstellung, mit der Menschen den Anforderungen des Lebens begegnen und versuchen Antworten für sich zu finden. Dies umfasst alle Lebensbereiche. Die Bedürfnisse werden geprägt durch die Einstellung zu Leben und Tod und betreffen sowohl weltliche Ebenen wie Ernährung und Körperpflege, aber auch religiöse Aspekte. Spiritualität bedeutet auch Sinnfindung. Besonders in existentiellen Krisensituationen ist es die Frage nach dem Sinn des Lebens und somit die Spiritualität, welche in Frage gestellt wird. Im Sinne eines ganzheitlichen Ansatzes der Palliative Care ist es wichtig sich ebenfalls um diese spirituellen Belange zu kümmern.⁶⁵ In der Sterbebegleitung geht es unter anderem darum, jene Themen für alle Betroffenen zugänglich zu machen, besonders auch für die Angehörigen. Der Pfarrer und ehemalige Physiker Erhard Weiher weist darauf hin, dass die Ebene der Spiritualität eine ganz eigene Qualität hat und diese Kräfte bis zum Schluss am tiefsten verankert und wirksam sind. Diese Energiereserven, die unter anderem innere Werte und religiöse Vorstellungen umfassen, können sowohl im Leben insbesondere aber auch im Sterbeprozess mitwirken.⁶⁶

Maschwitz & Maschwitz betonen außerdem, dass das Sterben nicht nur naturwissenschaftliche Komponenten beinhaltet, sondern immer auch in einem kulturellen Kontext steht. Erst in dieser Doppelgestalt ist der Tod begreifbar. Die

⁶³Vgl. Kübler-Ross, Was können wir noch tun?, 52ff.

⁶⁴ Vgl. Maschwitz, Spirituelle Sterbebegleitung, 86.

⁶⁵ Vgl. Nagele/Feichtner, Lehrbuch der Palliativpflege, 60f.

⁶⁶Vgl. Weiher, Erhard: Spiritualität in der Sterbebegleitung, in: Pleschberger, Sabine et. al. (Hg.): Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht, Wien: facultas 2002, 149-162, 159.

Medizin kann den Tod wissenschaftlich beschreiben, die Sinnfrage und was der Tod für den einzelnen bedeutet, kann sie aber nicht erfassen.⁶⁷

4.8.1 Glaube und Sterben

Schmatz hat festgestellt, dass es im Annehmen des eigenen Todes keinen Unterschied macht, ob ein Mensch gläubig ist oder nicht. In der Tat geben manche Menschen an, dass sie ihr Glaube in dieser schweren Zeit nicht getragen hat. Außerdem ist die Unterscheidung zwischen gläubigen und nicht gläubigen Menschen kaum möglich. Die meisten verfolgen vielmehr ihren eigenen Glaubensvorstellungen und der Grund, warum manche in ihrer religiösen Einstellung Stärkung erfahren, während anderen in schwierigen Zeiten eine Glaubenskrise widerfährt, sieht Schmatz darin, dass sich viele an dem orientieren, was von außen vorgegeben wird. Sie versuchen einem Bild zu entsprechen und nicht so sehr die Auseinandersetzung mit sich selbst durchzuführen. Wichtig ist auch im Sterben, niemanden eine Religion, Einstellung oder einen Glauben aufdrängen zu wollen.⁶⁸

Der Benediktinerpater und Seelsorger Anselm Grün meint, dass jeder Angst hat vorm Sterben, weil keiner sagen kann, was genau passieren wird. Bei manchen Gläubigen können beispielsweise Ängste aufgrund von Höllenvorstellungen existieren, die sich in schweren Fällen auch in somatischen Beschwerden äußern. Weiters klammern sich Menschen, die glauben, dass nach dem Tod nichts folgt, wahrscheinlicher an das irdische Leben als Menschen die zuversichtlich ein Weiterleben erwarten.⁶⁹

4.9 Negative Gefühle bei Todkranken und Sterbenden

Es gibt eine Reihe weiterer Gefühle, die mit dem Sterbeprozess einhergehen können, unabhängig von der Glaubenseinstellung. Schmatz zählt neben der Angst auch Panikgefühle und depressive Phasen auf, genauso kann Neid auf gesunde Menschen entstehen. Ohnmacht und Einsamkeit können ebenfalls folgen. Nicht selten versuchen die Betroffenen aber ihre Gefühle zu

⁶⁷ Vgl. Maschwitz, Spirituelle Sterbebegleitung, 78.

⁶⁸ Vgl. Schmatz, Zeit zu leben, 51f.

⁶⁹ Vgl. Grün, Anselm: Was kommt nach dem Tod?. Die Kunst zu leben und zu sterben, München: Vier-Türme²2009, 131ff.

unterdrücken. Sie versuchen die Wahrheit zu verdrängen oder diese zu verschweigen. Unterdrückte Tränen und falsches Lächeln können vorkommen. Das Verstecken der Emotionen kann aber fatale Folgen haben und sich zum Beispiel körperlich in Form von Schmerzen äußern.⁷⁰

Auch vermeintlich irrationale Ängste können entstehen. Nagele und Feichtner beschreiben eine Furcht vor dem Nacktsein oder ausgesetzt sein, die häufig von Palliativpatientinnen und Patienten benannt wird. Diese Gefühle äußern sich auch körperlich in Form von extremer Unruhe, dem sich Wehren mit Armen und Beinen, auch Zittern und Schweißausbrüche sind aufgrund dessen möglich. Wenn die Betroffenen noch etwas in ihrem Leben klären oder „bereinigen“ möchten, so sprechen sie symbolisch oft von Schmutz, gegebenenfalls von Spinnen oder vom Saubermachen. Das bedeutet nicht unbedingt, dass sie wirklich schmutzig sind oder saubergemacht werden wollen. Gegen Ende der Sterbephase befinden sie sich, dem Anschein nach, nicht mehr im Hier und Jetzt. Dann sind sie kaum ansprechbar, weisen aber häufig einen zufriedenen oder friedlichen Gesichtsausdruck auf. Dieser Zustand kann mehrmals auftreten und in der Dauer und Intensität variieren. Hingegen sterben andere wieder ohne für Außenstehende sichtbare Zeichen des „Übergangs“. Wenn Menschen scheinbar nicht sterben „können“ oder gleichsam sogar einen Todeskampf austragen, liegt es manchmal daran, dass sie gewisse Angelegenheiten für sich nicht mehr zufriedenstellend zu Ende führen konnten.⁷¹

4.10 Die Trauer bei Todkranken und Sterbenden

Auch Trauer ist ein Gefühl, das auf allen Seiten der Betroffenen mit dem Sterben verbunden ist. Dabei hat Kübler-Ross beobachtet, dass die Patientinnen und Patienten ihren Angehörigen oft in der Akzeptanz ihres Schicksals und der Trauer voraus sind. Erst wenn eingesehen wird, dass der Tod unvermeidbar ist, kann der Trauerprozess beginnen, unabhängig davon, wie weit das Ableben noch entfernt ist. Denn auch vor dem Tod kann bereits Trauerarbeit geleistet werden. Dabei findet der Abschied nach und nach statt.⁷²

⁷⁰Vgl. Schmatz, Zeit zu leben, 12.

⁷¹ Vgl. Nagele/Feichtner, Lehrbuch der Palliativpflege, 50f.

⁷² Vgl. Kübler-Ross, Elisabeth: Was können wir noch tun?, 89.

Der Psychologe James William Worden betont, dass sich auch die Scheidenden verabschieden müssen. Während die Hinterbliebenen sich von einer Person trennen müssen, so muss der Dahinscheidende diese Welt verlassen und von allem und jedem Abschied nehmen.⁷³ Dennoch sind es oftmals die Angehörigen, die nicht loslassen können. Dies äußert sich zum Beispiel darin, dass sie von den Medizinerinnen und Medizinern gleichsam Unmögliches verlangen und zu den Kranken sagen, dass sie nicht sterben „dürfen“. Dabei können diese Schuldgefühle entwickeln, die ein friedvolles Sterben gefährden oder verhindern können.⁷⁴ Hier ist es ebenso wichtig, dass die professionell Pflegenden auch die Angehörigen mitbetreuen und ihnen helfen, die Situation zu bewältigen und so den Patientinnen und Patienten „erlauben“ zu sterben. Sie sollten den Dingen ihren natürlichen Lauf lassen können, allerdings sollte und kann auch niemand dazu gedrängt werden. Jeder hat sein eigenes Tempo, auch beim Akzeptieren des Schicksals und in der Trauer.⁷⁵

⁷³ Vgl. Worden, James William: Beratung und Therapie in Trauerfällen, Bern: Hans Huber ²1999, 117ff.

⁷⁴ Vgl. Kübler-Ross, Verstehen, was Sterbende sagen wollen, 60.

⁷⁵ Vgl. Kübler-Ross, Elisabeth: Was können wir noch tun?, 89.

5 Die pflegenden Angehörigen von Todkranken und Sterbenden

Das österreichische Gesetz definiert Angehörige wie folgt:

„(1) Unter Angehörigen einer Person sind ihre Verwandten und Verschwägerten in gerader Linie, ihr Ehegatte oder eingetragener Partner und die Geschwister des Ehegatten oder eingetragenen Partners, ihre Geschwister und deren Ehegatten oder eingetragene Partner, Kinder und Enkel, die Geschwister ihrer Eltern und Großeltern, ihre Vettern und Basen, der Vater oder die Mutter ihres Kindes, ihre Wahl- und Pflegeeltern, ihre Wahl- und Pflegekinder, sowie Personen, über die ihnen die Obsorge zusteht oder unter deren Obsorge sie stehen, zu verstehen.

(2) Personen, die miteinander in Lebensgemeinschaft leben, werden wie Angehörige behandelt, Kinder und Enkel einer von ihnen werden wie Angehörige auch der anderen behandelt.“⁷⁶

Im alltäglichen Sprachgebrauch wird die Gruppe der Angehörigen allerdings häufig weiter gefasst und geht unter Umständen über den Familienkreis hinaus. So können genauso Freunde, Bekannte sowie Nachbarn gemeint sein. Als pflegende Angehörige werden in weiterer Folge diese Personen bezeichnet, sobald sie die Betreuung einer oder eines Pflegebedürftigen im häuslichen Umfeld gänzlich oder teilweise übernehmen. Die Qualität dieser Pflege kann aufgrund der unterschiedlichen Professionen und persönlicher Lebensumstände dieser Leute allerdings stark divergieren.

Für den Anspruch auf diverse staatliche Unterstützungsleistungen wird zumeist die gesetzliche Definition herangezogen und diese in konkreten Fällen enger gefasst. Daher wird empfohlen, sich vor der Übernahme einer häuslichen Pflege genau zu informieren, wer welche Unterstützungsangebote beanspruchen kann.

⁷⁶JUSLINE: §72 StGB:Angehörige, in: <http://www.jusline.at/index.php?cpid=a39f7aa3a227feb5625da141af12e67f> [abgerufen am 22.01.2015].

5.1 Die Rolle der pflegenden Angehörigen

Damit das Sterben zu Hause ermöglicht werden kann, bedarf es Angehöriger, die sich der Pflege und Betreuung annehmen. Sie stellen, nach Pleschberger, dann einerseits einen Teil des multiprofessionellen Pflegeteams dar, andererseits sind sie selbst Betroffene und bedürfen Unterstützung in der Bewältigung der Situation und ihrer Trauerarbeit.⁷⁷ Somit sind Angehörige ebenfalls Adressaten der Palliative Care. Bis die endgültige Diagnose des baldigen Ablebens eines vertrauten Menschen feststeht, wird häufig bereits ein langer Leidensweg absolviert, wie der Generalsekretär des Österreichischen Roten Kreuzes Werner Kerschbaum und Monika Wild angeben.⁷⁸

Schäffer beobachtete noch 2005, dass sich pflegende Angehörige oftmals vom Versorgungssystem nicht ausreichend gewürdigt fühlen. Es wird als schwierig empfunden, relevante Informationen zu erhalten, geschweige denn Wünsche und Kritik äußern zu können.⁷⁹ Dabei stellen sie gerade am Ende eines Lebens vielfach einen unverzichtbaren Bestandteil des Betreuungsteams dar. Wie aus der offiziellen Homepage der Interessensgemeinschaft Pflegender Angehöriger hervorgeht, hat sich diesbezüglich im Wesentlichen bis dato nichts geändert. Der Verein vertritt österreichweit die Bedürfnisse pflegender Angehöriger und hat es sich unter anderem zum Ziel gemacht, gegen diese Missstände vorzugehen.⁸⁰

Schäffer kritisiert auch, dass in vielen Fällen von vornherein angenommen wird, dass die Pflege von Angehörigen übernommen wird, ohne deren Ressourcen und häuslichen Rahmenbedingungen zu hinterfragen.⁸¹

Laut Schäffer zeichnen sich familiäre Strukturen zunächst durch große Flexibilität und Anpassungsfähigkeit in einer Krisensituation aus. Vorerst wird sich das Familiengefüge gegen die Veränderungen wehren, um das Gleichgewicht aufrecht zu erhalten. Bei einer länger andauernden Erkrankung

⁷⁷ Vgl. Pleschberger, Sabine: Konzeptionelle Grundlagen und internationale Entwicklung – Palliative Care unter besonderer Berücksichtigung der Pflege, in: Christian Metz et. al. (Hg.): Balsam für Leib und Seele. Pflegen in Hospiz- und Palliativer Pflege, Freiburg im Breisgau: Lambertus 2002, 14-35, 19.

⁷⁸ Vgl. Kerschbaum, Werner/ Wild, Monika: Palliative Care und Organisationales Lernen/ Umsetzung von Palliative Care in Organisationen, in: Christian Metz et. al. (Hg.): Balsam für Leib und Seele. Pflegen in Hospiz- und Palliativer Pflege, Freiburg im Breisgau: Lambertus 2002, 192-204, 192f.

⁷⁹ Vgl. Schäffer, Versorgungswirklichkeit in der letzten Lebensphase, 83.

⁸⁰ Vgl. Interessensgemeinschaft pflegender Angehöriger: Warum sich pflegende Angehörige organisieren, in: <http://www.ig-pflege.at/> [abgerufen am 21.08.2014].

⁸¹ Vgl. Schäffer, Versorgungswirklichkeit in der letzten Lebensphase, 83.

kann dies allerdings zu einer Überlastung führen.⁸² Maschwitz & Maschwitz betonen, dass Angehörige ehestens einsehen müssen, dass die Begleitung einer todkranken Person die gesamte Struktur einer Familie verändern wird, damit eine optimale Versorgung so rasch als möglich beginnen kann.⁸³

Die gemeinsame Lebensgeschichte verbindet und es gibt individuelle Gründe dafür, warum sich jemand für die Übernahme der Pflege einer oder eines Todkranken bereit erklärt.⁸⁴ Die Diplom-Pädagogin und Gerontologin Astrid Becker-Hedtke stellte schon vor circa 15 Jahren fest, dass sich viele Angehörige vor dieser Entscheidung dieselben Fragen stellen. Viele denken darüber nach, ob die Pflege trotzdem übernommen werden muss, auch wenn sich die Person dazu nicht fähig fühlt oder dies einfach nicht will. Zudem sind es Fragen nach den eigenen Grenzen, welche Bedingungen vorherrschen müssen, wie lange die Situation andauern wird, wie schnell der Tod näher rücken wird und welche Herausforderungen durch den sich stetig verschlechternden Gesundheitszustand folgen werden, genauso aber auch inwieweit andere Familienmitglieder und Außenstehende eingebunden werden können und sollen. Bei unzureichender Beantwortung haben diese Probleme oftmals Überforderung oder Schuldgefühle zur Folge.⁸⁵

Viele Angehörige geben an, dass es für sie selbstverständlich ist, die Pflege einer nahestehenden Person zu übernehmen. Hinter dieser Selbstverständlichkeit verbirgt sich aber häufig ein Gefühl der Schuld, das sich entwickeln würde, wenn die Aufgabe nicht angenommen werden würde. Weiters werden Pflichtgefühl, Nächstenliebe und Mitleid als Gründe genannt, auch Dankbarkeit beziehungsweise Wiedergutmachung gerade den eigenen Eltern gegenüber sowie in der Vergangenheit gegebene Versprechen, wie ein Eheversprechen. Besonders am Land sind es außerdem finanzielle Gegebenheiten, die zu einer Übernahme der Pflege führen. Wenn zum Beispiel ein Kind den elterlichen Betrieb oder Hof übernimmt, so fühlt sich dieses häufig auch verantwortlich, für die Pflege der älteren Generation zu sorgen, beziehungsweise wird ihm diese Aufgabe häufig auferlegt. Manchmal sind es die „schwarzen Schafe“ in einer Familie, die anschließend die Hauptpflege

⁸² Vgl. Schäffer, Versorgungswirklichkeit in der letzten Lebensphase, 84f.

⁸³ Vgl. Maschwitz, Spirituelle Sterbebegleitung, 175ff.

⁸⁴ Vgl. ebd.

⁸⁵ Vgl. Hedtke-Becker, Astrid: Die Pflegenden pflegen, Freiburg im Breisgau: Lambertus ²1999, 25.

übernehmen. Sie versuchen vielfach damit verspätete Aufmerksamkeit und Anerkennung zu erlangen, was dann häufig aber ausbleibt. Generell kann festgestellt werden, dass bei einer vorangegangenen emotional guten Beziehung die innere Bereitschaft, vor allem aber auch die Belastbarkeit von Pflegepersonen erheblich größer ist als von jenen, die diese Aufgabe aus extrinsischen Gründen oder einer nicht partnerschaftlichen, offenen Beziehung heraus übernehmen.⁸⁶

Bereits 2002 beschreiben der Theologe und Psychologe Michael Spohr und seine Frau, die Theologin, Familientherapeutin und Supervisorin Beate Krieger-Spohr, dass die Pflege zu Hause hauptsächlich von weiblichen Personen übernommen wird. Entweder sind es die Töchter, die Eltern oder Schwiegereltern versorgen sowie Ehefrauen die sich um ihre Gatten kümmern oder Mütter, die ihre Kinder pflegen. Häufig müssen sie ihre beruflichen oder anderen Tätigkeiten reduzieren oder sogar aufgeben, um sich voll und ganz der Pflege widmen zu können.⁸⁷ Das österreichische Bundesinstitut für Gesundheitswesen bestätigt 2005 in ihrer Studie dieses Bild. Leider gibt es diesbezüglich keine neueren Statistiken in Österreich.⁸⁸ Es kann aber angenommen werden, dass sich im Wesentlichen an dieser Situation nichts geändert hat. Auch die Interessensgemeinschaft pflegender Angehöriger bezieht sich auf ihrer Website auf diese Zahlen.⁸⁹

⁸⁶ Vgl. Hedtke-Becker, Astrid: Die Pflegende pflegen, Freiburg im Breisgau: Lambertus²1999, 26ff.

⁸⁷ Vgl. Spohr, Michael/ Krieger-Spohr, Beate: Die Lebenssituation pflegender Angehöriger und Möglichkeiten der Entlastung, in: Böke, Hubert et al (Hg.): Wenn Sterbebegleitung an ihre Grenzen kommt, Gütersloh: gtvh 2002, 118-130, 118ff.

⁸⁸ Vgl. Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen : Situation pflegender Angehöriger, in: <http://www.goeg.at/index.php?pid=arbeitsbereichedetail&ab=202&smark=studie+pflegende&noreplac e=yes> [abgerufen am 24.08.2014].

⁸⁹ Vgl. Interessensgemeinschaft pflegender Angehöriger: Warum sich pflegende Angehörige organisieren, in: <http://www.ig-pflege.at/> [abgerufen am 21.08.2014].

5.1.1 Die Rollenumkehrung in der Pflegesituation

Am Anfang einer Pflegesituation erfolgt oftmals eine langsame Rollenumkehrung, die auf beiden Seiten belastend sein und zu negativen Spannungen führen kann. Dieses Phänomen kann sich, nach Spohr und Krieger-Spohr, durch Gefühle von Aggression und Wut zeigen. Die Pflegeperson kann den Wunsch äußern, die Kranke oder den Kranken in einem Heim unterbringen zu wollen, was zu einem späteren Zeitpunkt Schuldgefühle hervorrufen kann. Die Patientin, der Patient wiederum kann tyrannisches Verhalten an den Tag legen, das sich zum Beispiel durch Einnässen oder ständiges nächtliches Rufen nach der Pflegenden, dem Pflegenden äußern kann. Dem zugrunde liegt oft eine Wut auf sich selbst und auf den eigenen Körper, der nicht mehr so funktioniert, wie er das früher gemacht hat. Bei diesen Konflikten ist zu hinterfragen, wie die Beziehung vor der Krankheit aussah. Kam es durch die Veränderung der Lebensumstände zu einer Machtumkehr? Mit dieser Situation müssen beide Parteien erst lernen umzugehen. Die eine Seite muss einsehen, dass sie nun selbstständig zu sein hat und Verantwortung übernehmen muss, während die Kranke, der Kranke sich eingestehen muss, dass sie oder er nicht mehr die Kontrolle über jede Lebenslage haben kann. Oft wird auch beobachtet, dass die Betroffenen sehr stark aneinander gebunden sind. Es kommt vor, dass sich die Pflegeperson, trotz aller Belastungen, Konflikte und Überforderung schwertut, Hilfe von außen anzunehmen.⁹⁰

5.2 Bedingungen für eine häusliche Pflege

Damit Sterben im eigenen Heim ermöglicht werden kann, nennt Wild einige Grundbedingungen, die vorab geklärt und gegeben sein müssen. Dazu zählt, dass sich mindestens eine Person bereit erklärt, die Pflege zu übernehmen. Diese Leute müssen Informationen bezüglich Unterstützungsangebote, wie ambulante Dienste, aber auch finanzieller Art, erhalten. Die Pflegenden sollten während der Zeit in Pflegekarenz gehen dürfen beziehungsweise

⁹⁰ Vgl. Spohr/Krieger-Spohr, Die Lebenssituation pflegender Angehöriger und Möglichkeiten der Entlastung, 199ff.

krankgeschrieben werden oder ähnliche Angebote in Anspruch nehmen können.⁹¹

Außerdem müssen die räumlichen Gegebenheiten so gestaltet sein, dass eine umfangreiche Versorgung möglich ist. Dafür notwendig sind auch technische Hilfsmittel wie ein Krankenbett oder ein Rollstuhl. Ebenso muss eine professionelle medizinische und pflegerische Rundumbetreuung, auch nachts, an Wochenenden oder Feiertagen, gesichert sein. Das multiprofessionelle Team sollte idealerweise auch über eine palliativmedizinische Ausbildung und dementsprechende Erfahrung verfügen. Bei Bedarf muss die stationäre Wiederaufnahme unkompliziert vonstattengehen können.⁹²

Es ist kaum möglich, dass die Pflege zu Hause vollständig von Angehörigen übernommen werden kann. Die professionelle Hilfe von außen ist meist unumgänglich, aber auch sinnvoll. Nagele und Feichtner nennen in diesem Zusammenhang einerseits das Tageshospiz. Dieses kommt dann in Frage, wenn die Erkrankten noch transportfähig sind. Sie verbringen den Tag in einem Hospiz, wo sie einerseits medizinisch und psychisch betreut werden, andererseits zahlreichen Tätigkeiten nachgehen und die Zeit mit anderen Betroffenen verbringen können. Nachts kehren die Kranken nach Hause zurück, wo sie zum Beispiel von Familienmitgliedern betreut werden. Diese konnten den Tag wiederum für andere Verpflichtungen nutzen und werden dadurch enorm entlastet. In der letzten Lebensphase ist eine Vielzahl der Patientinnen und Patienten nicht mehr mobil und die Versorgung in einem Tageshospiz somit nicht mehr möglich.⁹³

In diesen Fällen kann die Hilfe durch mobile Palliativteams in Anspruch genommen werden. Eine Einheit besteht meist aus diplomiertem Gesundheits- und Krankenpflegepersonal, das eine zusätzliche Ausbildung in Palliativpflege aufweist. Das Besondere an der mobilen Palliativversorgung ist, dass die professionelle Betreuung vor Ort übernommen wird und die Kranken auch in der Sterbephase in ihrer gewohnten Umgebung bleiben können. Diese Institutionen üben vielfach eine wichtige Funktion beim Übergang von stationärer zu ambulanter Versorgung aus. Elementar ist die Kooperation der verschiedenen Akteure. Dies sind einerseits die Verantwortlichen im

⁹¹ Vgl. Wild, Zuhause sterben – die Angehörigen als Adressaten der Pflege, 266f.

⁹² Vgl. ebd.

⁹³ Vgl. Nagele/Feichtner, Lehrbuch der Palliativpflege, 27ff.

Krankenhaus, welche Informationen bezüglich Gesundheitszustand an die Hausärztin, den Hausarzt weiterleiten müssen. Diese sollten dann ebenfalls ein wichtiges Glied in der palliativmedizinischen Betreuung vor Ort darstellen und vermehrt Hausbesuche unternehmen. Außerdem sollten die Palliativteam Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter die Zusammenarbeit mit anderen mobilen Diensten wie Hauskrankenpflege koordinieren. Auch die Begleitung und Beratung der pflegenden Angehörigen gehört zu ihrem Aufgabengebiet. Sie sollten zudem auf weitere Unterstützungsangebote, außerhalb ihres Kompetenzbereiches, wie Gesprächskreise für pflegende Angehörige oder vergleichbare Hilfen, hinweisen und Informationen bereitstellen.⁹⁴

5.3 Die Entstehung von Konflikten in der Pflegesituation

Gerade wenn für die Pflege eine Hauptverantwortliche oder seltener ein Hauptverantwortlicher ausgemacht wird, sind die psychischen und physischen Belastungen enorm. Der Mangel an persönlichem Freiraum, Schlafmangel und das Gefühl, allzeit bereit sein zu müssen, führen oft zu depressiven Verstimmungen und negativ empfundenem Stress. Kommt dann noch eine räumliche Enge hinzu, sodass Distanz kaum möglich ist, keimen, laut Spohr und Krieger-Spohr, nicht selten Aggressionen auf, die wiederum zu Schuldgefühlen führen. Durch die Aufgabe des Berufes kommt es außerdem häufig zu finanziellen Problemen, die großen Einfluss auf den Gemütszustand haben können.⁹⁵

Besonders langanhaltende Pflegesituationen führen zu Überreiztheit, Verbitterung oder Ärger. Dies kann zu Umgangsweisen führen, die auf Außenstehende befremdlich wirken mögen. Manchmal wirken die Pflegenden geradezu aggressiv. Wenn diese Gefühle nicht entsprechend be- und verarbeitet werden können, kommt es leider auch zu Fällen von Gewalt in der häuslichen Pflege, emotionale Kälte als eine Art Bestrafung, aber auch physische Gewalt durch Anbrüllen und Schläge können vorkommen. Es ist wichtig, dass das Umfeld einerseits Verständnis aufbringt und dass andererseits rasch für Hilfe und Entlastung gesorgt wird. Allerdings kann auch

⁹⁴ Vgl. Nagele/Feichtner, Lehrbuch der Palliativpflege, 27ff.

⁹⁵ Vgl. Spohr/ Krieger-Spohr, Die Lebenssituation pflegender Angehöriger und Möglichkeiten der Entlastung, 118ff.

die Hilfe von Außenstehenden zu Konflikten führen. Denn die betroffene Person kann sich dadurch beleidigt fühlen, indem sie denkt, dass ihr die anderen die Pflege nicht oder nicht mehr zutrauen.⁹⁶

Empfehlenswert wäre nach Spohr und Krieger-Spohr, wenn von Anbeginn mehrere Personen in die Pflege mit eingebunden werden. Wünschenswert wäre eine ganze Gruppe von Menschen, die sich die Pflege aufteilt, sodass die Verantwortung nicht an einer oder einem haftet. Komplexe Familienstrukturen bergen allerdings auch das Potential für Konflikte. Eifersucht kann auf verschiedenen Seiten auftreten. So kann sich die oder der Hauptpflegende zu wenig anerkannt fühlen, einerseits durch die oder den Kranken selbst, aber auch seitens der anderen Verwandten, die die Arbeit in manchen Fällen zu wenig würdigen. Dies wird in Sätzen wie: „Du musst doch *nur* pflegen“ deutlich. Genauso kann Neid auf die Pflegenden entstehen, wenn diese etwa eine sehr intensive Beziehung zu den Kranken aufbauen. Oft ist die Betreuung auch finanziell geregelt, sodass die Pflegeperson anschließend die Haupterin oder der Haupterbe ist. Aussagen wie: „Du bekommst doch das ganze Geld und jetzt schaffst du die Pflege nicht einmal alleine“, bringen diese negativen Gefühle zum Ausdruck und vermitteln der Pflegeperson außerdem das falsche Bild, dass es ein Zeichen von Schwäche sei, Hilfe anzunehmen.⁹⁷

Wenn mehrere Menschen entscheidungsberechtigt sind oder zumindest glauben, ein Recht auf Mitsprache zu haben, kann es immer zu divergierenden Meinungen kommen, sei es etwa in der Wahl der medizinischen Interventionen, wie Medikation oder alternative Behandlungsansätze, aber auch Entscheidungen über Behandlungsabbruch, Beerdigung oder Nachlassregelungen.⁹⁸

Sowohl manche Patientinnen und Patienten, als auch Angehörige sehen ihre häusliche Integrität verletzt, wenn sie Hilfe von außen beanspruchen würden. Sie wollen sich nicht „über die Schulter schauen lassen“ oder „Fremde“ im Haus haben. Diese Ansichtsweisen sind nachvollziehbar und legitim. Den professionell Tätigen wird anfänglich oft Misstrauen entgegengebracht. Dennoch ist die Annahme dieser Unterstützung oft die einzige Möglichkeit,

⁹⁶ Vgl. Spohr/ Krieger-Spohr, Die Lebenssituation pflegender Angehöriger und Möglichkeiten der Entlastung, 118ff.

⁹⁷ Vgl. ebd.

⁹⁸ Vgl. ebd.

damit die Pflege zu Hause langfristig funktionieren kann. In Gesprächskreisen können die Betroffenen von Gleichgesinnten hören, dass die „Fremden“ ihnen nur helfen und sie nicht zum Beispiel kontrollieren oder belehren wollen.⁹⁹

5.4 Die Belastungen für pflegende Angehörige

Die Belastungen für Angehörige können vielfältig sein. Neben stark negativen körperlichen und psychischen Konsequenzen können auch soziale Probleme entstehen. Die Herausforderungen sind aber auch abhängig vom Grad der Betreuungsbedürftigkeit und den Aufgaben, die sich zusätzlich zur Pflege ergeben, wie Beruf oder Kinderbetreuung. Diese Faktoren bestimmen den objektiven Grad der Beanspruchung. Wie Herausforderungen empfunden werden, hängt laut Becker-Hedtke aber stark vom subjektiven Empfinden ab.¹⁰⁰

Als besonders belastend wird beschrieben, wenn die Pflegesituation die eigenen Lebenspläne durchkreuzt und die eigene Lebenszeit scheinbar ungenutzt verrinnt. Gerade wenn die Ehefrau oder der Ehegatte schwer erkrankt, entspricht die gemeinsame Zukunft nicht den Vorstellungen. Die Personen fühlen sich vom Schicksal unfair behandelt. Die Wenigsten trauen sich, Pläne für eine Zeit nach dem Ableben der Kranken, des Kranken zu schmieden, ohne zumindest ein schlechtes Gewissen zu haben. Auf der anderen Seite stellen sich viele auf diese Lebenssituation ein und das Pflegen eines geliebten Menschen wird zum sinnstiftenden Inhalt des eigenen Lebens.¹⁰¹

Schuldgefühle können sich auch dadurch ergeben, dass andere Lebensbereiche, wie Familie, Hobbys oder Beruf zurückgestellt werden müssen. Beziehungs- und Erziehungsprobleme sind häufige Folgen. Das Gefühl der alleinigen Verantwortung kann das subjektive Belastungsempfinden ebenfalls verstärken. Manche Pflegepersonen wollen sich allerdings auch nicht helfen lassen und Aufgaben abgeben. Sie wollen die vollständige Kontrolle über die Situation behalten, wird ihnen diese entzogen, fühlen sie sich wiederum gestresst. Gerade wenn die Unterstützung durch andere nicht von Anbeginn der Situation selbstverständlich ist, führt die Annahme von Hilfe zu

⁹⁹ Vgl. Spohr/ Krieger-Spohr, Die Lebenssituation pflegender Angehöriger und Möglichkeiten der Entlastung, 118ff.

¹⁰⁰ Vgl. Hedtke-Becker, Die Pflegenden pflegen, 29ff.

¹⁰¹ Vgl. ebd.

Gefühlen von Abhängigkeit und Versagen. Für die Patientinnen und Patienten kann es außerdem sehr unangenehm sein, wenn die Pflege plötzlich auch durch andere Personen erfolgt und Gewohnheiten aufgebrochen werden. Durch das Gefühl der Unentbehrlichkeit ergibt sich häufig eine ständige Bereitschaftspflicht. Die Pflegepersonen vermeiden es, das Haus zu verlassen und sollten sie es dennoch tun, so leben sie in ständiger Sorge um die Patientin, den Patienten und können nicht abschalten.¹⁰²

Sowohl objektiv als auch subjektiv belastend kann fehlende Anerkennung wirken. Diese kann auf verschiedenen Ebenen ausbleiben. Einerseits durch die Gesundheitspolitik, wenn zu wenig finanzielle Unterstützung erfolgt. Andererseits wenn die Bestätigung durch Mitmenschen ausbleibt, beziehungsweise das Thema bei Gesprächen immer ausgespart wird, weil Sterben, Tod, Krankheit und Pflege als Tabuthemen gelten und viele Menschen damit gar nicht in Berührung kommen wollen. Für die Pflegenden sind diese Themengebiete aber allgegenwärtig und es wirkt erdrückend, wenn sie sich mit niemanden bezüglich ihrer Sorgen und Ängste austauschen können. Die ständige Todesnähe erfordert es, sich auch mit dem eigenen Ableben auseinanderzusetzen, aber auch genauso mit der Frage, was passiert, wenn die Kranke, der Kranke tatsächlich verstirbt.¹⁰³

Auf der einen Seite bringt der Tod das Ende der belastenden Pflegesituation und somit das Auflösen vieler Probleme, auf der anderen Seite werden durch die Trennung von einer geliebten Person neue Herausforderungen, Trauer, Ängste und die Eingewöhnung in eine neue Lebensphase hervorgerufen. Das Herbeiwünschen des Endes einer Palliativsituation bedeutet indirekt immer, den Tod der Patientin, des Patienten zu wollen. Dies führt unweigerlich für die pflegenden Angehörigen zu einem inneren, moralischen Dilemma.¹⁰⁴

Fehlendes Wissen über den Verlauf der Krankheit kann frustrieren. Die pflegenden Angehörigen bringen große Mühen auf, während sich der Gesundheitszustand zusehends verschlechtert. Manchmal wünschen sich die Kranken endlich sterben zu dürfen, auch wenn die Betreuung aufopferungs- und liebevoll erfolgt, dies wirkt vielfach kränkend auf die Pflegenden. Spohr und Krieger-Spohr sind der Meinung, dass die Beziehung zwischen der

¹⁰² Vgl. Hedtke-Becker, Die Pflegenden pflegen, 29ff.

¹⁰³ Vgl. ebd.

¹⁰⁴ Vgl. ebd.

Pflegebedürftigen, dem Pflegebedürftigen und der Pflegeperson etwa durch fortschreitende Demenz oder Verwirrung zudem erheblich gestört werden kann.¹⁰⁵

Die umfangreiche Pflege einer schwerkranken Person ist auch körperlich mit enormen Anstrengungen verbunden. Mangelnde Kenntnisse über die richtige Technik bei pflegerischen Maßnahmen können diese allerdings noch um ein vielfaches verstärken und nach Becker-Hedtke, zu negativen gesundheitlichen Konsequenzen bei den Pflegenden führen.¹⁰⁶

Die pflegenden Angehörigen merken oft erst sehr spät, dass sie mit der Situation überfordert sind und diese in einer Selbstaufgabe mündet. Massive gesundheitliche oder psychosoziale Konsequenzen sind vielfach bereits eingetreten, wie Spohr und Krieger-Spohr zu bedenken geben.¹⁰⁷

Maschwitz & Maschwitz bemerken, dass für einige der Stress, den die Pflegesituation mit sich bringt, paradoxerweise auch eine Art ist, um mit der Situation emotional fertig werden zu können. Die pflegenden Angehörigen möchten alles Erdenkliche für die Kranken geben und sich gleichzeitig hinter dem Aktionismus verstecken, um sich nicht in einer Zeit der Ruhe mit der Lage auseinandersetzen zu müssen.¹⁰⁸ Auch Spohr stellt fest, dass sich manche die Belastungen gar nicht bewusst machen wollen, denn das würde bedeuten, dass sie etwas ändern müssten. Die Lösung dieser Probleme würde zumindest kurzfristig zu neuen Anstrengungen führen. Hektisches Treiben wirkt dagegen fast erlösend und ablenkend.¹⁰⁹

5.4.1 Entlastungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige

Viele pflegende Angehörige sind sich der großen Belastungen schlicht nicht bewusst und glauben, dass sie die Situation alleine meistern können und auch müssen. Damit es gar nicht erst zu Überforderung und Resignation kommt, sollten Unterstützungsangebote möglichst früh in Anspruch genommen werden.

¹⁰⁵ Vgl. Spohr/Krieger-Spohr, Die Lebenssituation pflegender Angehöriger und Möglichkeiten der Entlastung, 118ff.

¹⁰⁶ Vgl. Hedtke-Becker, Die Pflegenden pflegen, 29ff.

¹⁰⁷ Vgl. ebd.

¹⁰⁸ Vgl. Maschwitz, Spirituelle Sterbebegleitung, 66f.

¹⁰⁹ Vgl. Spohr/Krieger-Spohr, Die Lebenssituation pflegender Angehöriger und Möglichkeiten der Entlastung, 119ff.

Weiters sollte die Finanzierung der Pflege ehestens geregelt werden. Becker-Hedtke hält die Informationsweitergabe für eine Bringschuld seitens des Krankenhauses oder der involvierten Ärztinnen und Ärzte. Wenn Betroffene nicht ausreichend über die möglichen Optionen aufgeklärt werden, so ist dies ihrer Meinung nach ein Versäumnis des Gesundheitssystems.¹¹⁰

Nagele und Feichtner betonen, wie nachhaltig vorausschauende Planung für eine erfolgreiche Meisterung der Pflegesituation ist. Dies fällt ebenfalls in den Bereich „Advance Care Planing“. In vielen Fällen ist der Verlauf einer Erkrankung absehbar und die Herausforderungen, die sich im Laufe der Zeit ergeben werden. Wenn die Angehörigen bereits zu Beginn auf diese Probleme hingewiesen und vorbereitet werden, so kann eine gezielte Unterstützung bereits zu diesem Zeitpunkt organisiert und erst später in Anspruch genommen werden. Einige Belastungen lassen sich dadurch schon im Vorfeld vermeiden. Wichtig ist, dass mögliche Handlungsoptionen mit allen Beteiligten in Ruhe besprochen werden und gemeinsam nach Lösungen gesucht wird, damit sich niemand hintergangen oder bevormundet fühlt und negativen Gefühlen wie Frustration vorgebeugt werden kann.¹¹¹

Im Rahmen der Qualitätssicherung der Pflege empfehlen Spohr und Krieger-Spohr, dass speziell ausgebildete Pflegekräfte einerseits Überlastungen erkennen und in weiterer Folge die Angehörigen professionell unterstützen und in pflegerischen und medizinischen Handlungen auch anleiten, denn viele Probleme entstehen durch mangelndes Fachwissen. Es ist wichtig, dass es Angebote gibt, bei denen pflegende Angehörige Grundkenntnisse der Palliativpflege erlernen können. In Gesprächskreisen können sich Betroffene zudem austauschen. Diese merken, dass sie nicht die Einzigen sind mit den besagten Problemen. Auch der sozialen Isolation kann hierbei entgegengewirkt werden.¹¹²

Viele entwickeln im Laufe der Zeit ihre eigenen Taktiken des Ausgleichs. Kleine Auszeiten werden in den Alltag eingebaut, zum Beispiel durch den Rückzug in einen bestimmten Raum oder etwa der regelmäßige morgendliche Kaffee. Leider kommt es daneben immer wieder zu exzessiven Fernsehkonsum oder

¹¹⁰ Vgl. Hedtke-Becker, Die Pflegenden pflegen, 49.

¹¹¹ Vgl. Nagele/Feichtner, Lehrbuch der Palliativpflege, 16ff.

¹¹² Vgl. Spohr/Krieger-Spohr, Die Lebenssituation pflegender Angehöriger und Möglichkeiten der Entlastung, 118ff.

Alkohol- und Medikamentenmissbrauch, um von der belastenden Lage abzuschalten.¹¹³

Kübler-Ross hält es für sehr wichtig, dass die Angehörigen auf ihr eigenes Leben achten. Sie sollen sich Zeit nehmen, sich zu erholen und aufzutanken, um nicht seelisch und körperlich zu erschöpfen. Sie sollen weiter ihren Hobbys nachgehen und Kontakte und Beziehungen aufrechterhalten. Das ist vor allem dann notwendig, wenn sich die Pflegesituation sehr lange hinzieht. Mit professionellen Unterstützungsmaßnahmen und Entlastungsmöglichkeiten soll ehestens begonnen werden, wenn die Familie noch in guter Verfassung ist und das Annehmen von Hilfe nicht als „Aufgeben“ gesehen wird und in Schuldgefühlen mündet.¹¹⁴

Pflege ist ein dynamischer Prozess und im Laufe der Krankheit und des Sterbeprozesses können immer wieder Veränderungen und Probleme auftreten, welche neuer Lösungen bedürfen. Die Kranke, der Kranke hat natürlich einen besonderen Stellenwert im Leben der Pflegenden, sollte aber zumindest langfristig nicht den Mittelpunkt einnehmen. Daher sollte es ein Team von Betreuenden geben. Zudem kann es für die Patientin, den Patienten auch angenehm sein, wenn er oder sie mehrere Kontaktpersonen hat.¹¹⁵

5.4.2 Der Umgang mit Ekelempfinden

Ein weiteres Phänomen der häuslichen Pflege beschreibt Spohr im Gefühl des Ekel. Viele Menschen schämen sich, wenn sie Ekel vor den Pflegedürftigen empfinden. In der Tat ist dies aber ein häufiges Empfinden und eine moralische Beurteilung - sich selbst gegenüber oder durch andere - ist meist unangebracht. Das Ekelgefühl ist eine natürliche Reaktion und kaum steuerbar. Es dient grundsätzlich dazu, vor Gefahren, wie beispielsweise Krankheiten, zu warnen und die eigenen Grenzen aufzuzeigen. Darin steckt auch die Chance, diese zu reflektieren. Oftmals sind hinter dem offensichtlichen Ekel noch andere Ängste verborgen. Nur wer ehrlich zu sich ist, kann sich seinen Befürchtungen stellen, was wiederum den Patientinnen und Patienten zugutekommen kann. Manche Ekelreaktionen sind allerdings auch rein auf gesellschaftliche Maßstäbe

¹¹³ Vgl. Spohr/Krieger-Spohr, Die Lebenssituation pflegender Angehöriger und Möglichkeiten der Entlastung, 118ff.

¹¹⁴ Vgl. Kübler-Ross, Was können wir noch tun?, 110f.

¹¹⁵ Vgl. ebd.

zurückzuführen. Mit der Zeit können diese Vorstellungen überwunden werden und eine Art Gewöhnung, zumindest in gewissem Rahmen, stellt sich ein. Das Reagieren auf beispielsweise unhygienische Gegebenheiten hängt auch von der Tagesverfassung ab und das Empfinden ist nicht jeden Tag gleich stark.¹¹⁶

5.5 Kommunikationsschwierigkeiten innerhalb der häuslichen Pflege

Der Mediziner und Psychotherapeut Christoph Schmeling-Kludas sieht in pflegenden Angehörigen eine enorme Bereicherung für das Gesundheitssystem, da sie eine Vielzahl von Aufgaben übernehmen können. Die Angehörigen müssen aber entsprechend über die Situation, über die Diagnose, den Zustand und den Verlauf der Krankheit sowie Herausforderungen, die auf sie zukommen werden, Bescheid wissen. Idealerweise sind sie bereits beim medizinischen Aufklärungsgespräch anwesend. Dies kann natürlich nur in Absprache mit der Erkrankten, dem Erkrankten erfolgen. Umgekehrt wünschen einige Angehörige nicht, dass die Patientin oder der Patient zu genau über den Zustand unterrichtet wird, in der Angst, dass dieser die schlechte Nachricht nicht verkraften kann. Das medizinische Personal hat aber eine Informationspflicht. Die Angst kann vielfach meist gelindert werden, indem den Angehörigen die Vorteile einer offenen Gesprächskultur von Anfang an erklärt werden und dass die Wahrheit den Kranken zumutbar ist. Das Medizin- sowie das Pflegepersonal müssen auch einfühlsam in der Kommunikation gegenüber den Angehörigen sein, denn sie sind ebenfalls Betroffene einer schweren Erkrankung von Nahestehenden.¹¹⁷

Nach Higgins tragen die Berufsgruppen im Gesundheitswesen nicht nur Verantwortung für die Patientinnen und Patienten, sondern auch für deren Angehörige. Auch ihnen muss einfühlsam nahe gebracht werden, dass die Behandlung nun auf Symptomlinderung abzielt, dass der Tod aber

¹¹⁶ Vgl. Spohr, Michael: Ekel und Umgang damit in: Böke, Hubert et al (Hg.): Wenn Sterbebegleitung an ihre Grenzen kommt, Gütersloh: gtvh 2002, 84-94, 88ff.

¹¹⁷ Vgl. Schmeling-Kludas, Christoph: Die Kommunikation mit Schwerkranken und ihren Angehörigen, in: Koch, Uwe et al. (Hg.): Die Begleitung schwer Kranker und sterbender Menschen. Grundlagen und Anwendungshilfen für Berufsgruppen in der Palliativversorgung, Stuttgart: Schattauer 2006, 31-52, 49.

unausweichlich ist. Dies ist für viele schwer begreifbar. Auf Fragen und Anliegen ihrerseits soll offen und behutsam eingegangen werden.¹¹⁸

Bausewein betont, dass durch die Begleitung von Palliativpatientinnen und Patienten auch die Kommunikation innerhalb der Betroffenen starken Belastungen ausgesetzt ist. Diese funktioniert umso besser, je offener bereits vor der Krankheit miteinander gesprochen wurde. Häufig kommt es vor, dass sich die Betroffenen gegenseitig schützen wollen. So verschweigt eine Patientin, ein Patient etwa Beschwerden, um den Pflegepersonen nicht noch mehr zur Last zu fallen. Umgekehrt erwähnen die Pflegenden nichts von ihrem eigenen Kummer.¹¹⁹ Borasio beobachtet ebenfalls vielfach, dass sich Pflegende und Gepflegte gegenseitig etwas vormachen, um sich scheinbar zu schützen. Die Absicht dahinter ist zwar eine gute, allerdings auch unbewusst bevormundend. Sie bestimmen, was dem Gegenüber zugemutet und zugetraut wird. Das Schweigen muss gebrochen werden, um die verbleibende Zeit für alle sinnvoll nützen zu können. Voraussetzung dafür ist, dass die Angst vor dem Sprechen über Sterben und Tod sowie die Verleugnung überwunden werden.¹²⁰

Auch in der Familie und unter den Angehörigen können sich Schwierigkeiten in der Gesprächsführung ergeben. Einerseits kann es sein, dass eine sogenannte Konspiration des Schweigens stattfindet. Das heißt, dass die Familienmitglieder untereinander offen reden, gewisse Themen vor den Kranken aber ausgespart bleiben, selbst wenn diese darüber reden möchten. Umgekehrt kann es sein, dass diese völlig abblocken, während sich die Angehörigen bestmöglich auf das Ableben vorbereiten möchten und zum Beispiel noch Angelegenheiten in Absprache mit der oder dem Pflegebedürftigen regeln möchten. Differenzen können auch innerhalb der Angehörigen entstehen und etwa medizinische Maßnahmen betreffen. Es kann durchaus vorkommen, dass noch nicht alle Betroffenen den unausweichlichen Tod eingesehen haben. Gegenseitige Vorwürfe und Schuldgefühle auf allen Seiten können die Folge sein, was sich wiederum negativ auf den Sterbe- und Trauerprozess auswirken kann.¹²¹

¹¹⁸ Vgl. Higgins, Pflege des sterbenden Patienten, 41.

¹¹⁹ Vgl. Bausewein, Claudia: Sterbende begleiten, Würzburg: echter 2005, 68f.

¹²⁰ Vgl. Borasio, Über das Sterben, 66.

¹²¹ Vgl. ebd., 123f.

Der Pflegewissenschaftler Stefan Juchems expliziert ebenso, dass die Betreuung von Palliativpatientinnen und Patienten ganzheitlich erfolgen muss. Kommt es innerhalb des sozialen Netzes zu Kommunikationsschwierigkeiten, so kann sich dies auch negativ auf die Versorgung der Patientinnen und Patienten auswirken. Es ist also Aufgabe des gesamten Betreuungsteams, die Angehörigen zu unterstützen und eventuelle Konflikte anzusprechen und Lösungsvorschläge zu machen. Es kann durchaus eine herausfordernde Aufgabe sein, die Balance zwischen allen Interessen zu finden.¹²²

5.6 Verantwortung in der Palliative Care

Der Philosoph Robert Spaemann erklärt, dass Menschen verantwortlich für sich selbst, für andere sowie für Lebewesen und im weiteren auch für ihre Umwelt sind. Fast jeder Mensch ist zudem verantwortlich für ihn speziell aufgetragene Verantwortungsbereiche, zum Beispiel im Beruf oder seinen Familienmitgliedern oder Haustieren gegenüber. Nicht alle Menschen können für ihr Handeln verantwortlich gemacht werden. Wichtig ist, dass sie die Folgen ihres Tuns auch abschätzen können.¹²³

Im Feld der Palliative Care ist Verantwortung sehr wesentlich. Zum einen haben die Akteure der Palliativversorgung natürlich eine Verantwortung den Kranken gegenüber, die auf dessen Hilfe angewiesen sind. Medizinerinnen und Mediziner sowie alle an der Pflege Beteiligten haben die Aufgabe, die Autonomie und die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten möglichst zu erhalten. Es liegt in der Verantwortung des Betreuungsteams, sich im Sinne der Fürsorge um die Kranke, den Kranken zu kümmern, ohne sie oder ihn zu bevormunden. In einem weiteren Schritt sind die professionell Tätigen auch verantwortlich für die Anliegen und Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen. Eine häusliche Pflege kann nur dann angemessen erfolgen, wenn die Betreuung auch in der Zeit, wo keine professionellen Dienste vor Ort sind, bestmöglich vonstattengehen kann. Dafür notwendig ist, dass die pflegenden

¹²² Vgl. Juchems, Stefan: Angehörige – eine Frage der Ethik?, in: Salomon, Fred (Hg.): Praxisbuch Ethik in der Intensivmedizin, Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft 2009, 145ff.

¹²³ Vgl. Spaemann, Robert: Kritische Überlegungen zur Unterscheidung von Gesinnungsethik und Verantwortungsethik, in: <http://www.kath-info.de/verantwortungsethik.html> [abgerufen am 20.08.2014].

Angehörigen diese Aufgabe auch weitestgehend meistern können, ohne überfordert zu werden. Auch Pflegemaßnahmen und medizinische Interventionen sollen den pflegenden Angehörigen professionell gelehrt werden, um die Versorgung zu erleichtern und Fehler zu vermeiden. Die Verantwortung den pflegenden Angehörigen gegenüber ergibt sich also auch aus der Aufgabe, für das größtmögliche Wohl der Patientinnen und Patienten zu sorgen.

Die pflegenden Angehörigen haben wiederum eine Verantwortung für die Kranken. Ferner sind sie gegenüber anderen Nahestehenden, wie Kindern oder Freunden sowie ihren beruflichen Pflichten verantwortlich. Es darf aber nicht vergessen werden, dass sie auch für sich selbst sorgen müssen. Viele sind nach wie vor der Meinung, dass es egoistisch sei, in einer vollumfänglichen, häuslichen Pflege seinen eigenen Angelegenheiten und Wünschen nachzugehen, dass es nicht erlaubt sei, Freude zu empfinden, während die Kranken leiden müssen. Das Gegenteil ist der Fall. Je besser die Pflegenden auf sich und ihre Bedürfnisse achten und ihre Beziehungen zu anderen aufrecht erhalten, desto eher wirkt sich dies auch positiv auf das Wohlbefinden der Hilfsbedürftigen aus. Diese merken in vielen Fällen, wenn ihre Angehörigen mit der Pflege überfordert sind und entwickeln häufig Schuldgefühle. Schmatz betont schon seit Jahren, dass das frühere Ideal aufgegeben werden muss, vollständig in der Pflege zur Verfügung zu stehen und nicht mehr auf eigene Belange zu achten. Echte Fürsorge beinhaltet nicht nur die Versorgung anderer, sondern auch für sich selbst.¹²⁴

Borasio gibt ebenso an, dass die eigenen Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen aus der Aufopferung und Hilfsbereitschaft heraus zu leicht in den Hintergrund geraten. Viele fragen sich, ob sie überhaupt den Anspruch auf eigene Angelegenheiten haben. Domenico Borasios Antwort ist ganz klar „ja“ da sonst Burn-Out, Depression oder der Verlust des Lebenssinns folgen können. Durch die eigene Vernachlässigung besteht die Gefahr der Unfähigkeit zu helfen und somit ist niemandem geholfen. Nur wenn die Lebensqualität der Pflegenden möglichst gut erhalten bleibt, kann auch eine adäquate und bestmögliche Pflege der Schwerkranken garantiert werden.¹²⁵

¹²⁴ Vgl. Schmatz, Zeit zu leben. Lebenskostbarkeiten aus 25 Jahren Lebens- und Sterbebegleitung, 93.

¹²⁵ Vgl. Borasio, Über das Sterben, 138f.

Borasio weist allerdings darauf hin, dass gerade bei dementen oder verwirrten Patientinnen und Patienten oftmals schlicht die Zeit fehlt, sich angemessen um sich selbst zu kümmern. Gerade in diesen Fällen werden die Hilfsbedürftigen schlussendlich doch in einer Institution untergebracht, was die pflegenden Angehörigen dann vielfach als persönliches Versagen erleben. Dabei können sozialer Rückzug und Depression die Folge sein.¹²⁶

An diesem Punkt kommt die Rolle der Gesellschaft zur Sprache. Erstens darf sie den pflegenden Angehörigen keine Vorwürfe machen, wenn sie sich Unterstützung von außen holen und auch Freuden in ihrem Leben nachgehen. Weiters sollen sie auf diese achten, mögliche Überforderung und Isolation bemerken und dies nicht ignorieren, sondern versuchen entgegenzusteuern und Hilfen zu organisieren. Der Stellenwert der pflegenden Angehörigen muss in der Gesellschaft steigen und auch die Politik muss diese durch entsprechende finanzielle Anerkennung und durch Arbeitszeitbestimmungen würdigen, wie dies auch die Interessensgemeinschaft pflegender Angehöriger fordert. Beispielhaft können hier die Hospizkarenz oder Pflegeurlaub sowie Pfl egeteilzeit genannt werden. All diese Instrumente dienen der Entlastung der Angehörigen und es lohnt sich, in diese zukünftig noch mehr zu investieren.¹²⁷ Allein wenn sich alle Beteiligten ihrer Verantwortung bewusst sind und dieser auch nachgehen, kann eine häusliche Pflege optimal stattfinden und zudem positive Aspekte beinhalten. Somit werden die Weichen dafür gestellt, dass sich in Zukunft mehr Menschen diese Aufgabe zutrauen.

5.7 Die Vorteile der häuslichen Pflege für die Angehörigen

Wenn die häusliche Pflege unter optimalen Bedingungen stattfindet, sodass die Patientinnen und Patienten möglichst gut versorgt sind, aber auch die Angehörigen nicht überlastet werden, kann die Situation ebenso als äußerst schön und intensiv erlebt werden. Selbst wenn die Belastungen enorm sind, können die Angehörigen, nach Bausewein, in dieser Situation auch Wachstum an Erfahrung und Liebe erleben.¹²⁸

¹²⁶ Vgl. Borasio, Über das Sterben, 81.

¹²⁷ Vgl. Interessensgemeinschaft pflegender Angehöriger: Warum sich pflegende Angehörige organisieren, in: <http://www.ig-pflege.at/> [abgerufen am 21.08.2014].

¹²⁸ Vgl. Bausewein, Sterbende begleiten, 68.

Das Versorgen eines geliebten Menschen kann zugleich ein Privileg und eine Bereicherung darstellen, wie Mehnert und Chochinov angeben. Viele Angehörige sind dankbar, dass sie diese schwere und verbleibende Zeit noch gemeinsam verbringen dürfen und die Momente zum Abschied nutzen können, um noch bestimmte Dinge aussprechen oder klären zu können. Auch Vorkehrungen für ein Leben danach können bereits ein Stück weit getroffen werden, was für alle Beteiligten Erleichterung schaffen kann.¹²⁹

Kübler-Ross weist explizit auf die positiven Aspekte hin, die eine häusliche Pflege von einer Todkranken, eines Todkranken für die ganze Familie mit sich bringen kann. Diese kann in der herausfordernden Situation wieder näher zusammenrücken. Der Tod eines Angehörigen im eigenen Haus ist ein Erlebnis und eine Erfahrung, an der alle Familienmitglieder teilhaben können und jede und jeder einen Platz finden kann. Bei einer palliativen Betreuung sind idealerweise nicht der Schmerz und Leid im Vordergrund, sondern die Dankbarkeit, das Geschehen gemeinsam erleben zu dürfen und innerlich daran zu reifen.¹³⁰

Jeder Mensch trägt, nach Schmatz, eine tiefe Sehnsucht nach Leben in sich. Dennoch lassen die allermeisten viele Lebensmöglichkeiten ungenutzt. Von Sterbenskranken kann gelernt werden, das Leben wieder intensiver zu nutzen und zu genießen, sich an kleinen Dingen zu erfreuen und sich durch Unwesentliches nicht ablenken zu lassen. Wer miterleben darf, wie viele Todkranke ihre kostbare letzte Lebenszeit nutzen und schätzen und auch Dankbarkeit äußern, der fühlt sich auch selbst eingeladen, das Leben wieder zu überdenken und achtsamer mit sich und anderen umzugehen.¹³¹

Auch wenn viele eine Scheu davor aufweisen, beim Ableben eines Menschen anwesend zu sein, so kann, nach Nagele und Feichtner die Bedeutung dieses Erlebnisses für die Angehörigen und deren Trauerprozess gar nicht hoch genug eingeschätzt werden. Die Menschen sollen nicht dazu gedrängt, aber dazu ermutigt werden, bei den Sterbenden auch beim Eintreten des Todes und danach zu verweilen. Die in der Palliative Care Tätigen können anbieten, die Angehörigen bei diesem Schritt zu begleiten. Der Anblick des Verstorbenen prägt sich oft tief ins Gedächtnis der Hinterbliebenen ein und ist wichtig für den

¹²⁹ Vgl. Mehnert/Chochinov, Würde aus der Perspektive todkranker und sterbender Patienten, 59ff.

¹³⁰ Vgl. Kübler-Ross, Verstehen, was Sterbende sagen wollen, 14.

¹³¹ Vgl. Schmatz, Zeit zu leben, 100.

Prozess des Loslassens. Zu sehen, dass die Verstorbenen einen entspannten Gesichtsausdruck aufweisen und gelöst wirken, beruhigt viele Angehörige. Zudem haben sie die Möglichkeit, den Verstorbenen noch etwas zu sagen, ein Gebet zu sprechen und sich in Ruhe vom Leib zu verabschieden. Entsprechende Rahmenbedingungen müssen allerdings gegeben sein, um ein würdevolles Verabschieden zu ermöglichen. So soll der Leichnam kühl gehalten werden, um dem Fäulnisprozess ein Stück weit entgegenzuwirken. Medizinische Geräte sollen von den Verstorbenen möglichst entfernt werden. Eine Kerze oder ein Bild des Dahingeshiedenen kann aufgestellt werden.¹³²

Grün weist auf die Wichtigkeit von Abschiedsritualen hin, die sehr hilfreich sein können. Bereits vor dem Tod fühlen sich Sterbende durch solche Gesten, wie das leise Singen von Liedern oder Beten, getragen und es schafft ein Zusammengehörigkeitsgefühl aller Anwesenden. Diese Zeremonien nehmen den meisten den Schrecken des Sterbens.

Über den Tod hinaus sollen Rituale beibehalten werden. Die Verstorbenen sollten losgelassen, aber nicht vergessen werden. Durch gemeinsames Erinnern nehmen sie eine neue Rolle im Leben der Hinterbliebenen ein. Zu den Handlungen zählen zum Beispiel regelmäßige Friedhofsbesuche, die Grabpflege oder auch das wiederkehrende Sprechen über die Toten etwa bei Familienfeiern.¹³³

Eine schwere oder sogar todbringende Krankheit ist für Angehörige eine äußerst schmerzhaft Erfahrung, vor allem wenn sie einsehen müssen, dass Zukunftspläne und Träume, im Zusammenhang mit der sterbenden Person nicht ausgelebt werden können und wie Chancen ungenutzt verstrichen sind. Viele Wünsche wurden auf ein Später verschoben, das es nun nicht mehr geben wird. Grün sagt, dass dies zwar eine schmerzliche Erkenntnis ist, darin aber auch die Möglichkeit auf eine neue Lebensgestaltung besteht.¹³⁴ Franke gibt zu, dass es makaber klingen mag, in der schweren Krise auch eine Chance zu sehen. Neue Perspektiven werden allerdings eröffnet und Weiterentwicklung wird ermöglicht. Es besteht die Aussicht, das Leben neu zu ordnen, sich einzugestehen, welche Pläne aufgegeben werden müssen, wo aber vielleicht

¹³² Vgl. Nagele/Feichtner Lehrbuch der Palliativpflege, 74ff.

¹³³ Vgl. Grün, Was kommt nach dem Tod?, 140ff.

¹³⁴ Vgl. Grün, Bis wir uns im Himmel wiedersehen, 36.

auch Potential liegt und wie sich Prioritäten im Leben eventuell verändert haben.¹³⁵

Wenn der Tod nicht unerwartet eintritt, kann ein langsamer Abschied stattfinden. Der Tod kann als Abschluss einer Lebensphase gesehen werden und so schwierig die Situation auch sein mag, der Einschnitt in das gewohnte Leben tritt nicht unvermittelt ein.

5.8 Die Herausforderung des Loslassens

In der letzten Lebensphase kann bei Sterbenden oftmals eine Art innerer Rückzug bemerkt werden. Auch wenn die Patientinnen und Patienten den Eindruck des Desinteresses und der Apathie vermitteln, so ist dies ein höchst aktives Geschehen. Besonders für Angehörige mag dieses Verhalten schwer zu akzeptieren sein und sie versuchen die Kranken noch für bestimmte Handlungen zu begeistern. Nagele und Feichtner raten den in der Palliative Care professionell Tätigen, Angehörigen zu erklären, dass es sich dabei um einen völlig natürlichen Vorgang handelt. Die Sterbenden brauchen in dieser Phase vor allem Ruhe, aber auch menschliche Nähe. Ständiges Kommen und Gehen sollte vermieden werden. Krankenbesuche und Verabschiedungen vom weiteren Freundeskreis und Bekannten sollten möglichst vorher stattfinden. Die Angehörigen sollten behutsam mit den Hilfsbedürftigen umgehen und nur noch die nötigsten Pflegemaßnahmen durchführen.¹³⁶

Schmatz sieht es schon 1999 kritisch, von „Mitleid“ mit den Pflegebedürftigen zu sprechen. Leiden ist, so wie das Sterben letztlich auch, ein individueller Prozess und kann nicht von anderen abgenommen oder geteilt werden. Begleitende können stattdessen „mitfühlen“, stärken und die Würde der Kranken, des Kranken bis zum Schluss bestmöglich wahren. Es muss eine klare Grenze zwischen ich und du bestehen bleiben. Deshalb sind Sätze wie „Das schaffen wir schon!“ oder „Wir stehen das gemeinsam durch!“ zu vermeiden.¹³⁷ Bausewein bestätigt einige Jahre später diese Ansicht. Wenn zu sehr „mitgelitten“ wird, kann keine optimale Hilfe mehr erfolgen. Im Gegenteil, manchmal sind es dann die Erkrankten, welche den Pflegenden Trost spenden.

¹³⁵ Vgl. Franke, Jede dunkle Nacht hat ein helles Ende, 152f

¹³⁶ Vgl. Nagele/Feichtner, Lehrbuch der Palliativpflege, 45ff.

¹³⁷ Vgl. Schmatz, Zeit zu leben, 47.

Natürlich muss in einer fürsorglichen Betreuung auf die Situation der Patientin, des Patienten eingegangen werden, aber es muss immer bewusst sein, dass die Lasten nicht abgenommen werden können.¹³⁸

Schmatz führt weiter die Wichtigkeit der Balance zwischen Nähe und Distanz an. Wie in jeder liebevollen Beziehung braucht es auch Freiräume, damit die Liebe gedeihen kann. Manchmal verbergen sich hinter der guten Absicht der Fürsorge, die Kontrolle und Herrschaft über die Erkrankten. Die Betreuung einer todkranken Person hat immer auch das Loslassen zur Aufgabe. Die Patientin, der Patient braucht in der letzten Sterbephase Zeiten des Rückzuges und des Alleinseins. Gerade in der belastenden letzten Phase der Pflege laufen Angehörige Gefahr, sich zu sehr an die Pflegebedürftigen zu binden und umgekehrt. Dies hat aber nicht selten die Selbstaufgabe und in weiterer Folge die Selbstzerstörung der pflegenden Angehörigen zur Folge.¹³⁹

Das schrittweise Loslassen während des Sterbeprozesses ist eine der schwierigsten Aufgaben für alle Betroffenen.¹⁴⁰

5.9 Der Trauerprozess der pflegenden Angehörigen

Die Trauerreaktion ist angeboren, äußert sich stark emotional und wird als eine Art Schmerz empfunden. Trauer wird ausgelöst durch Verlust und Trennung von etwas oder jemandem. Dabei ist es von der individuell empfundenen Verbundenheit abhängig, wie stark die Trauer empfunden wird. Der Tod ist, nach der Diplom- Gesundheits- und Krankenschwester Gerda Scherwitzl, die größte Verlusterfahrung, weil die Trennung endgültig ist. Die Trauerarbeit hat zum Ziel loszulassen und den Verlust zu akzeptieren.¹⁴¹

Mit dem Ableben der Palliativpatientin, des Palliativpatienten enden die Belastungen für die pflegenden Angehörigen nicht. Auf den Tod folgt fast unvermeidbar die Trauer. Diese ist, nach Becker-Hedtke, umso heftiger, je weniger es zu Lebzeiten bereits gelungen ist, voneinander Abschied zu nehmen oder ungelöste Probleme, beziehungsweise Schuldgefühle zurückbleiben.

¹³⁸ Vgl. Bausewein, Sterbende begleiten, 72.

¹³⁹ Vgl. Schmatz, Zeit zu leben, 48.

¹⁴⁰ Vgl. Maschwitz, Spirituelle Sterbebegleitung.,175ff.

¹⁴¹ Vgl. Scherwitzl, Gerda: Angehörige bei der Auseinandersetzung von Tod und Trauer unterstützen, in: Christian Metz et. al. (Hg.): Balsam für Leib und Seele. Pflegen in Hospiz- und Palliativer Pflege, Freiburg im Breisgau: Lambertus 2002, 163-174, 164.

Genauso, wenn durch die anspruchsvolle Pflegesituation das soziale Umfeld stark in Mitleidenschaft gezogen wurde und somit dieser Halt zum Teil oder gänzlich wegfällt.¹⁴²

Der gesamte Alltag muss neu organisiert werden. Vor allem am Ende des Lebens kann die Pflegesituation den gesamten Lebensinhalt darstellen und die Pflegepersonen vollständig einnehmen. Wenn diese Aufgabe wegfällt, wissen die pflegenden Angehörigen oft nicht, wie sie ihre Zeit neu gestalten können, auch ein Gefühl der Sinn- und Nutzlosigkeit kann sich einstellen. Insbesondere wenn die pflegenden Angehörigen selbst schon betagt sind, fällt es ihnen schwer, wieder zu neuen Perspektiven zu gelangen. Manche können keinen Sinn mehr in ihrem Leben erkennen und ihr Dasein gleicht dem Warten auf den eigenen Tod. Trauernde brauchen, nach Borasio, Struktur und einen Halt in ihrem Leben, idealerweise durch ihr soziales Netzwerk. Dieses darf eine anfängliche ablehnende Haltung der Hinterbliebenen nicht persönlich nehmen, sie befinden sich in einem Ausnahmezustand und einem psychischen Tief.¹⁴³

Die Pflege einer Sterbenskranken, eines Sterbenskranken birgt auch das Potential, sich auf das Sterben und das Leben nach dem Tod der nahestehenden Person bis zu einem gewissen Grad vorzubereiten. Damit können schon wichtige Schritte der Trauerarbeit geleistet werden. Spohr und Krieger-Spohr beschreiben dieses Phänomen als vorgreifende, beziehungsweise antizipatorische Trauer. Gerade die letzte Phase einer todbringenden Krankheit stellt die Betroffenen vor große Herausforderungen und das Leiden kann allbestimmend sein, sodass der Tod vielfach als Erlösung herbeigesehnt wird. Die in der Palliativversorgung Tätigen können Möglichkeiten aufzeigen, wie die schwierige Situation soweit als möglich für alle positiv gestaltet und empfunden werden kann und auch ein Loslösungsprozess stattfinden kann. Voraussetzung für diese Erfahrung ist aber, dass die Patientinnen und Patienten durch palliativmedizinische und pflegerische Maßnahmen weitestgehend frei von Schmerzen und anderen körperlichen Beschwerden sind.¹⁴⁴

¹⁴² Vgl. Hedtke-Becker, Die Pflegenden pflegen, 57ff.

¹⁴³ Vgl. Borasio, Über das Sterben, 85.

¹⁴⁴ Vgl. Spohr/Krieger-Spohr, Die Lebenssituation pflegender Angehöriger und Möglichkeiten der Entlastung, 120f.

Worden stellt die Frage, inwiefern antizipatorische Trauer die seelische Situation der Hinterbliebenen nach dem Ableben der Pflegebedürftigen beeinflusst. Auch wenn die Trauer von vielen Faktoren abhängig ist, so kann der Prozess, der bereits vor dem Tod stattfindet, die Schwere und Dauer der Trauer positiv beeinflussen. Der Trauerprozess wird bei mehreren Autoren als phasen- oder stufenweiser Verlauf beschrieben. Bei der vorgreifenden Trauer werden bereits wesentliche Schritte dieser Aufgaben vollzogen. So muss bereits die Unabwendbarkeit des Sterbens akzeptiert werden. Anschließend werden häufig bereits Überlegungen angestellt, wie ein Leben ohne die nahestehende Person aussehen wird und welche Rollen neu verteilt werden müssen. Für die Bewältigung der Gesamtsituation sind diese Zukunftsvorstellungen sehr wichtig. Für Außenstehende kann das Sprechen über ein Leben nach dem Tod allerdings irritierend und herzlos wirken. Dagegen kann eine zu lange andauernde Phase der vorgreifenden Trauer zu einer verfrühten emotionalen Ablösung führen, was die Beziehung zwischen Pflegeperson und der Patientin, dem Patienten stören kann. Auch das Gegenteil kann der Fall sein, dass sich die Angehörigen zu sehr an die Sterbende, den Sterbenden klammern. Vielfach soll damit den Schuldgefühlen, nicht alles getan zu haben sowie Verlustgefühlen vorgebeugt werden. Es ist nicht immer einfach ein geeignetes Maß des Loslassens zu finden, nicht zuletzt deswegen, weil es oft schwierig ist, vorauszusagen, wie lange eine Palliativsituation andauern wird.¹⁴⁵

5.9.1 Normale Trauer

Worden beschreibt, dass sich Trauer in zahlreichen Gefühlen und Verhaltensweisen äußern kann. Das ständige gedankliche Beschäftigen mit dem Verstorbenen kann genauso als normal angesehen werden, wie das zeitweise Unvermögen, den Alltag zu meistern. Die Gefühle können von Hilflosigkeit und Angstzuständen bis hin zu Aggressionen sehr viele Formen annehmen, auch feindseliges Verhalten kann vorkommen. Zorn ist ebenfalls als unbedenklich zu werten, solange er sich nicht gegen sich selbst richtet und zum Beispiel durch autoaggressives Verhalten oder Selbstbeschuldigungen äußert.

¹⁴⁵ Vgl. Worden, Beratung und Therapie in Trauerfällen, 117ff.

Körperliche Reaktionen können zum Beispiel Müdigkeit und Schlafstörungen sowie Apathie sein. Auch Appetitlosigkeit kann auftreten.¹⁴⁶

5.9.1.1 Die vier Traueraufgaben

So individuell das Sterben ist, so einzigartig ist auch die Trauer, die bei den Hinterbliebenen ausgelöst wird. Dennoch ähnelt sich die Trauerarbeit von allen Menschen in gewissen Punkten. Es gibt viele Trauerprozessmodelle, die sich im Grunde aber vielfach ähneln. Eine der ersten und berühmtesten Muster der Trauerbewältigung wurde von Elisabeth Kübler-Ross beschrieben. Sie spricht von Phasen oder Stufen die durchlaufen werden müssen. Obwohl sie immer wieder betont, dass diese in vielen Fällen weder chronologisch noch klar voneinander differenziert ablaufen und auch ein Zurückfallen auf eine bereits überwundene Stufe möglich ist, steht ihr Schema dennoch in der Kritik zu stark zu generalisieren und das „normale“ Verhalten in der Trauer zu sehr vorzuschreiben.¹⁴⁷ Da sie als Pionierin auf diesem Gebiet gesehen werden kann, ist ihre Arbeit trotzdem außerordentlich wichtig und schätzenswert. Ihre Deutungen sind in vielen Fällen richtungsweisend. Zudem sind ihre Überlegungen Ausgangspunkt für zahlreiche weitere wissenschaftliche Auseinandersetzungen in diesem Bereich. Worden definiert zum Beispiel vier Traueraufgaben, die überwunden werden müssen, bevor von einem Überwinden oder Abschluss gesprochen werden kann. Diese können in unterschiedlicher Reihenfolge und auch ineinandergreifend ablaufen. Dennoch folgen sie häufig folgendem Muster.¹⁴⁸

Den Verlust als Realität akzeptieren

Selbst wenn die Angehörigen auf das Ableben gefasst sind, haben sie anfangs das Gefühl, dass es nicht wahr ist. Die erste Traueraufgabe besteht darin, die Realität zu akzeptieren, zu erkennen, dass ein Wiedersehen in diesem Leben unmöglich ist. Dies ist die schwerste Erkenntnis und geht häufig mit Leugnung einher. Viele Hinterbliebene finden Trost in dem Gedanken, den Lieben in einem anderen Leben wieder zu begegnen. Dies kann zwar eine große Hilfe,

¹⁴⁶ Vgl. Worden, Beratung und Therapie in Trauerfällen, 117ff.

¹⁴⁷ Vgl. Kübler-Ross, Elisabeth: Interviews mit Sterbenden, Stuttgart: Kreuz 1984, 27ff.

¹⁴⁸ Vgl. Worden, Beratung und Therapie in Trauerfällen, 19ff.

sollte aber nicht die einzige Bewältigungsstrategie sein, weil sie der Akzeptanz des unwiederbringlichen Verlustes eher ausweicht.

Den Trauerschmerz erfahren

Diese Aufgabe umfasst das Erleben aller physischer und psychischer Leiden, die mit dem Trauerprozess verbunden sind und kann sich in ganz verschiedenen Verhaltensweisen äußern. Manche versuchen diesem Schritt auszuweichen, indem sie sich in scheinbare Empfindungslosigkeit flüchten. Allerdings können Emotionen nicht auf Dauer unterdrückt werden.

Sich anpassen an eine Umwelt, in der der Verstorbene fehlt

Anfangs befinden sich die Hinterbliebenen in einer Art Ausnahmezustand, in dem es vieles zu erledigen gilt, was nicht Teil eines normalen Tagesablaufes ist. Wenn sich wieder ein Alltag einstellt, wird manchen erst der Verlust vollumfänglich bewusst. In dieser dritten Aufgabe geht es darum, sich in eine Umwelt ohne den Nahestehenden einzugewöhnen.

Emotionale Energie abziehen und in eine andere Beziehung investieren

Sobald diese Anpassung vollzogen wurde, können wieder neue Beziehungen entstehen und ein Gefühl des Weiterlebens stellt sich ein.

5.9.2 Pathologische Trauer

Manchmal nimmt die Trauer Ausmaße an, die einem Krankheitsbild gleichen und somit auch einer speziellen Therapie bedürfen. Es ist schwierig, einzuschätzen, was als normal angesehen werden kann und welche Verhaltensweisen krankhaft sind. Nach Worden können Trauer und Depression einander gleichen und Trauer kann auch zu Depression führen. Depression ist ein psychisches Krankheitsbild, das einer medizinischen Behandlung bedarf.¹⁴⁹ Wenn die Trauer übermäßig lange andauert und scheinbar nie zu einem befriedigenden Abschluss kommt, kann dies einen Hinweis auf einen krankhaften Verlauf geben.¹⁵⁰

¹⁴⁹ Vgl. Worden, William: Beratung und Therapie in Trauerfällen, 41ff.

¹⁵⁰ Vgl. ebd. 75ff.

Ab welchem Zeitpunkt aber können diese Verhaltensweisen als auffällig eingestuft werden? Am Anfang jeder Trauerphase sind Gedanken und Gefühle kaum steuerbar und viele Reaktionen sind möglich und natürlich. Unmittelbar nach dem Tod herrscht verständlicherweise ein Ausnahmezustand. Viele Angelegenheiten müssen organisiert werden. Häufig stürzen sich Angehörige in Arbeit, um sich nicht mit der Trauer auseinandersetzen zu müssen und wirken daher auch recht gefasst. Dies ist eine wichtige Schutzfunktion, die in den meisten Fällen wegfällt, sobald sich wieder ein Alltag einstellt. Dann tritt die Trauer oft in aller Härte ein und äußert sich zum Beispiel durch unkontrollierte Gefühlsausbrüche oder einer Art Schockstarre. Dieser Zustand kann individuell lange andauern. Franke gibt an, dass es keinen klaren Zeitpunkt geben kann, wann die Verarbeitung der Trauer beendet sein muss. Selbst bei sehr schweren Verlusten ist die Trauer fast immer irgendwann überwunden, ohne professionelle Hilfe in Anspruch nehmen zu müssen. Nur die Trauernden selbst können entscheiden, wann der Punkt erreicht ist, an dem sie alleine nicht mehr zurechtkommen und Hilfe annehmen möchten. Dennoch sollten Außenstehende auf die Trauernden achten und bei dem Verdacht, dass die Trauer einen pathologischen Verlauf annimmt, sollten sie diesen auch Hilfe anbieten und auf Unterstützungsangebote hinweisen.¹⁵¹

5.9.3 Das Verhalten der Mitmenschen

Die meisten Menschen mussten schon mindestens einmal einen Trauerfall verkraften und zeigen sich daher normalerweise verständnisvoll gegenüber Trauernden. Diesen braucht es also nicht peinlich zu sein, ihren Gefühlen auch öffentlich Ausdruck zu verleihen. Viele tun sich allerdings schwer, auf Trauernde zuzugehen und wissen nicht, wie sie mit ihnen umgehen und was sie ihnen sagen sollen. Es ist zumeist keine böse Absicht, wenn Außenstehende den Kontakt zu Trauernden vermeiden.¹⁵² Dennoch gibt Grün zu bedenken, dass es nicht darum geht, die Hinterbliebenen mit Worten zu trösten. Trösten ist wortverwandt zu Treue und meint daher Standfestigkeit. Einfach da zu sein für

¹⁵¹ Vgl. Franke, Jede dunkle Nacht hat ein helles Ende, 71ff.

¹⁵² Vgl. Grün, Bis wir uns im Himmel wiedersehen, 32.

die Betroffenen und deren Gefühle auszuhalten.¹⁵³Die heutige Gesellschaft ist sehr schnelllebig. Zu warten wird zusehends schwieriger. Im Trauerprozess ist nach Franke allerdings Geduld gefragt, sowohl seitens der Betroffenen, als auch von den Mitmenschen.¹⁵⁴

5.9.4 Mit Fehlern und Schuld leben lernen

In der Beziehung zu anderen Menschen kommt es immer wieder zu Konfliktsituationen und zu Fehlern, die im Laufe der Zeit gemacht werden. Das ist zwar vollkommen normal, dennoch werden diese nach dem Tod eines Nahestehenden häufig bereut und Schuldgefühle sind die Folge. Es ist wichtig, dass diese Gefühle zwar zugelassen werden, aber nicht allbestimmend sind. Manche Fehler können nicht wieder ausgebessert werden. Es gilt, einen Weg zu finden und mit dieser Tatsache zu leben. Eine Palliativsituation birgt immerhin die Chance noch vieles Offenstehende zu bereinigen, da der Tod nicht plötzlich eintritt. Nicht selten werden Schuldige gesucht, die für den Tod verantwortlich macht. Es muss scheinbar jemanden, beziehungsweise etwas geben, der oder das zur Verantwortung für das unfassbare Leid herangezogen werden kann. Gerechtigkeitsfragen sind für den eigenen Seelenfrieden wichtig, aber oft nicht zu beantworten. Franke sieht den Lösungsansatz nicht in der Beantwortung der „Warum“- Frage, sondern in der Dankbarkeit für die gemeinsame Zeit und hoffnungsvoll in eine Zukunft blicken zu können. Für diese Sichtweise bedarf es vor allem Zeit. Um zu einem guten Abschluss zu kommen, sind auch die Todesumstände relevant. Konnte die Patientin, der Patient würdevoll und friedvoll versterben und wurde in deren Sinne gehandelt? So wird Vorwürfen häufig vorgebeugt.¹⁵⁵

¹⁵³ Vgl. Grün, Was kommt nach dem Tod?, 143.

¹⁵⁴ Vgl. Franke, Jede dunkle Nacht hat ein helles Ende, 36f.

¹⁵⁵ Vgl. ebd., 104f.

6 Entwicklung und Bearbeitung der Forschungsfragen

Gegenwärtig existieren bereits einige Institutionen, welche bei der Pflege von Schwerkranken und Sterbenden im eigenen Haushalt Hilfe leisten. Dies können Einrichtungen wie Hauskrankenpflege, Besuchs- und Hospizdienste und seit jüngerer Vergangenheit auch mobile Palliativpflegeteams sein. Für die Professionalität macht es keinen Unterschied, ob diese auf entgeltlicher oder ehrenamtlicher Basis fungieren, eine entsprechende Ausbildung muss in beiden Fällen gegeben sein. Im Innviertel (Oberösterreich) gibt es seit wenigen Jahren ein mobiles Palliativteam des Österreichischen Roten Kreuzes. Dieses läuft derzeit noch auf Pilotprojektbasis. Im Rahmen der vorliegenden Masterarbeit soll analysiert werden, in welchen Bereichen die Unterstützung der pflegenden Angehörigen durch diese mobile Palliativeinheit bereits gut funktioniert oder wo noch Verbesserungsbedarf besteht.

Vorab gilt es aber zu klären, welche Rolle den pflegenden Angehörigen im Rahmen solcher Angebote generell zukommt. Ist die Arbeit der pflegenden Angehörigen beziehungsweise ihre Arbeit im professionellen Kontext etwa in bestehenden Leitbildern festgelegt? Gibt es klare Richtlinien, wie der Umgang mit ihnen durch das Personal des Palliativteams erfolgt? ebenfalls wird erhoben, wie diese Zusammenarbeit von den pflegenden Angehörigen selbst erlebt wird.

In weiterer Folge sollen also zwei Forschungsfragen behandelt werden:

1. Welche Rolle nehmen die pflegenden Angehörigen im Setting einer mobilen palliativen Versorgung ein und welche medizinethischen Orientierungen thematisieren den Umgang des Teams der Professionellen mit ihnen?

In einem weiteren Schritt wird speziell auf das Angebot des mobilen Palliativteams Innviertel eingegangen.

2. Wie konkretisiert sich die Verortung der pflegenden Angehörigen im Pilotprojekt des mobilen Palliativteams Innviertel? In welchen Bereichen erfahren die pflegenden Angehörigen Unterstützung und Entlastung? Wie

funktioniert ihre Einbindung in eine optimale Begleitung der Patientinnen und Patienten und wo gibt es Entwicklungspotential?

6.1 Auseinandersetzung mit den Forschungsfragen

Die Bearbeitung der ersten Frage erfolgt vor allem durch eine theoretische Auseinandersetzung mit den bestehenden schriftlichen Vorgaben, wie Leit- und Berufsbildern, seitens des Österreichischen Roten Kreuzes sowie äquivalenten Richtlinien anderer Palliative Care Einrichtungen. Wird in diesen beispielsweise konkret die Arbeit und Kooperation mit den pflegenden Angehörigen aufgegriffen? Zunächst wird allerdings im Sinne der Vollständigkeit überblicksartig dargestellt, welche Ausbildung und Kompetenzen die in der Palliativpflege Tätigen aufweisen müssen, um den Beruf sachgemäß ausüben zu können.

In einem weiteren Schritt wird konkret das Konzept des Österreichischen Roten Kreuzes bezüglich Palliative Care vorgestellt. Dies bietet gleichzeitig die Überleitung zur Bearbeitung der zweiten Forschungsfrage. Durch eine qualitative Datenerhebung auf Basis von Interviews und anschließender Analyse wird versucht, Aussagen über die Qualität der Angehörigenunterstützung und Begleitung dieser bestehenden mobilen Palliativeinrichtung zu treffen. Dabei wird immer wieder Bezug zur ersten Forschungsfrage und zur theoretischen Auseinandersetzung genommen.

6.1.1 Das Tätigkeitsfeld von Palliative Care Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern

Der diplomierte Gesundheits- und Krankenpfleger Martin Sorge erarbeitete 2002 für den Dachverband Hospiz Österreich Standards für die Ausbildung von Palliative Care Pflegepersonal. Dabei gelten als Anforderungen um dieses Berufsbild ausüben zu dürfen, die Absolvierung des Gesundheits- und Krankenpflegediploms sowie ein Abschluss einer Palliative Care Ausbildung. Weiterhin müssen die Betreffenden mindestens drei Jahre Berufserfahrung

aufweisen und zudem ein vierwöchiges Praktikum in einer Palliativeinrichtung bestreiten.¹⁵⁶

Wild beschreibt außerdem folgende Kompetenzen, die Mitglieder der Palliative Care unbedingt besitzen sollen: Sie bedürfen zum einen einer großen Auffassungsgabe, welche die Bedürfnisse der Betroffenen erfassen kann und in weiterer Folge Empathie, um auf sie einfühlsam und verstehend einzugehen.¹⁵⁷

Maschwitz & Maschwitz betonen, dass Sympathien, wie in allen Lebensbereichen, variieren können. Dennoch muss die notwendige Professionalität gewahrt und das eigene Verhalten ständig reflektiert werden, um allen Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen gleichermaßen gerecht werden zu können. Für ausgebildete Pflegekräfte ist es unbedingt notwendig, eine gewisse Rollendistanz zu wahren, sich nicht zu sehr mit den Betroffenen zu identifizieren, eigene private Probleme möglichst außer Acht und selber erlebte Traumata nicht in diesem Setting aufarbeiten zu wollen. Im Gegensatz dazu spielt die eigene Einstellung gegenüber Tod und dem Wert des Lebens eine große Rolle, um authentisch wirken zu können, ohne aber jemandem eine Meinung aufzudrängen.¹⁵⁸

Zum Aufgabenbereich der Palliative Care gehört die Unterstützung der pflegenden Angehörigen. Die diplomierte Gesundheits- und Krankenschwester sowie Ethnologin Bettina Plandor ist der Meinung, dass es wichtig ist, diese in ihrer Rolle zu bestärken, sie aktiv anzuleiten, ohne belehrend zu wirken. Ziel ist es, die Angehörigen in ihrer zentralen Aufgabe als Pflegende soweit zu unterstützen und zu entlasten, dass sie die Versorgung der Kranken so gut und lange als möglich meistern können. Die pflegenden Angehörigen sollen auch dazu angeregt werden, ihre Gefühle, die mit der Konfrontation von Tod, Sterben und Krankheit hervorgerufen werden, auszudrücken. Genauso soll geklärt werden, welche Handlungen unmittelbar nach dem Eintreten des Todes erfolgen sollen. Wenn dies bereits vor der entsprechenden und emotional sehr aufwühlenden Situation passiert, nimmt dies häufig die Angst vor dem Ereignis und kann die Angehörigen ungemein entlasten. Weiters gehört die Trauerbegleitung in den Aufgabenbereich der in Palliative Care Tätigen.

¹⁵⁶ Vgl. Sorge, Martin: Standards für Pflegepersonen in der mobilen Hospiz-/ Palliativpflege, Wien: Dachverband Hospiz Österreich 2002, 1.

¹⁵⁷ Vgl. Wild, Zuhause sterben – die Angehörigen als Adressaten der Pflege, 259f.

¹⁵⁸ Vgl. Maschwitz, Spirituelle Sterbebegleitung, 70ff.

Damit eine Unterstützung der pflegenden Angehörigen möglich wird, bedarf es immer einer guten Vertrauensbasis zwischen Pflegepersonal und Angehörigen sowie den Patientinnen und Patienten. Um diese Beziehung aufbauen zu können, braucht es vor allem Zuwendung und Zeit.¹⁵⁹

Sowohl im Positions- und Aktionspapier des Österreichischen Roten Kreuzes bezüglich Palliative Care in der Hauskrankenpflege¹⁶⁰, als auch in den Standards für Pflegepersonen des Dachverbands Hospiz¹⁶¹ wird explizit darauf eingegangen, wie wesentlich die Rolle der pflegenden Angehörigen in der Palliative Care ist und damit gleichzeitig, wie wichtig es ist, diese in diesem Setting mit zu betreuen.

Schäffer gibt ebenso an, dass es in der palliativen Versorgung nicht nur die Patientinnen und Patienten sind, die einer Betreuung bedürfen, sondern immer auch deren pflegende Angehörige. Die flexiblen Arbeitszeiten in der mobilen palliativen Versorgung und das Vermögen, sich auf Veränderungen einzustellen und somit rasch und gezielt reagieren zu können, machen es oft erst möglich, dass Menschen zu Hause sterben können und dürfen.¹⁶² Weiters beschreibt das Österreichische Rote Kreuz, dass der große Vorteil der Palliative Care in der zeitlichen Flexibilität liegt, denn „Der Tod hält sich nicht an Dienstpläne“.¹⁶³ Es wird auch beschrieben, dass die reibungslose Aufnahme ins Krankenhaus und umgekehrt die Entlassung, Schlüsselpunkte in einer lückenlosen Palliativversorgung darstellen.¹⁶⁴

¹⁵⁹ Vgl. Plandor, Bettina: Anleiten und Einbeziehen von Angehörigen in die Pflege (Fallbeispiel), in: Pleschberger, Sabine et. al. (Hg.): Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht, Wien: facultas 2002, 272-278, 275f.

¹⁶⁰ Vgl. Österreichisches Rotes Kreuz: Positions- und Aktionspapier. Gut versorgt bis zuletzt. Palliative Care in der Hauskrankenpflege, Wien: Österreichisches Rotes Kreuz 2008, 6ff.

¹⁶¹ Vgl. Sorge, Standards für Pflegepersonen in der mobilen Hospiz-/ Palliativpflege, 2f.

¹⁶² Vgl. Schäffer, Versorgungswirklichkeit in der letzten Lebensphase, 87f.

¹⁶³ Österreichisches Rotes Kreuz, Positions- und Aktionspapier,, 6ff.

¹⁶⁴ Vgl. ebd.

6.1.2 Palliative Care im Österreichischen Roten Kreuz

Das Österreichische Rote Kreuz ist die größte Wohlfahrtsorganisation in Österreich und Teil der internationalen Föderation der Rotkreuz- und Rothalbmondgesellschaften. Seit seiner Gründung 1859 ist das Rote Kreuz bemüht, Leben und Gesundheit sowie die Würde aller Menschen zu schützen. Internationale und nationale Katastrophenhilfe gehören genauso zur Arbeit des Österreichischen Roten Kreuzes, wie der vielfach bekannte Kranken- und Rettungsdienst sowie die mobile Betreuung Pflegebedürftiger. Als humanitäre Institution hat das Rote Kreuz, nach Kerschbaum und Wild, Interesse daran, den Hospizgedanken und Palliative Care in seine Aufgabenbereiche zu integrieren. Das Österreichische Rote Kreuz gliedert sich in Landesverbände, Bezirks- und Ortsstellen, um sowohl auf nationaler als auch regionaler Basis effizient wirken zu können.¹⁶⁵

Um die Grundideen des Roten Kreuzes noch einmal zu verdeutlichen, wurde 2003 ein einheitliches Leitbild für das Österreichische Rote Kreuz verfasst, welches mit seinen sieben Grundsätzen auch heute noch Gültigkeit besitzt. Fredy Mayer, Ehrenpräsident des Österreichischen Roten Kreuzes, gibt an, dass ein gemeinsames Leitbild hilft, eine Gesamtsicht nach außen zu wahren. Die Öffentlichkeit differenziert nämlich nicht zwischen den unterschiedlichen Organen innerhalb der Institution. Egal in welchem Bereich jemand arbeitet, sie oder er repräsentiert das Rote Kreuz an sich. Die sieben Grundsätze des Leitbildes lauten Menschlichkeit, Unparteilichkeit, Neutralität, Unabhängigkeit, Freiwilligkeit, Einheit und Universalität. Diese Prinzipien bilden den Handlungsrahmen in jeder einzelnen Sparte zur Erreichung und Umsetzung gemeinsamer Ziele und Programme.¹⁶⁶

Das Österreichische Rote Kreuz bezieht auch Stellung zur Betreuung von pflegenden Angehörigen im Rahmen der Palliative Care. Es sieht diese einerseits als wichtige Glieder im Versorgungsnetzwerk Todkranker, andererseits als gesundheitlich und sozial stark gefährdete Gruppe, der auf gesellschaftlicher Ebene zu wenig Beachtung geschenkt wird. Das Österreichische Rote Kreuz versucht diese Fraktion darin zu bestärken, für ihre

¹⁶⁵ Vgl. Kerschbaum, Palliative Care und Organisationales Lernen/ Umsetzung von Palliative Care in Organisationen, 200f.

¹⁶⁶ Vgl. Österreichisches Rotes Kreuz: Leitbild, Wien: ÖRK Einkauf und Service ²2004, 5ff.

Interessen auch selber einzustehen und war in diesem Zusammenhang auch wesentlich an der Gründung der Interessensgemeinschaft pflegender Angehöriger beteiligt.¹⁶⁷

6.1.3 Das mobile Palliativteam Innviertel

Das mobile Palliativteam Innviertel des Österreichischen Roten Kreuzes existiert seit dem Frühjahr 2012. Es ist das erste Team dieser Art, welches vom Österreichischen Roten Kreuz im Raum Oberösterreich aufgebaut wurde und wird noch bis 2015 als Pilotprojekt geführt. In den Bezirken Perg und Freistadt wurde im Jahr 2013 ebenfalls ein mobiles Palliativteam des Roten Kreuzes in Kooperation mit der Caritas bereit gestellt.¹⁶⁸

Für die mobilen Palliative Care Einheiten des Roten Kreuzes wurde kein eigenes Leitbild erstellt, sie orientieren sich an den globalen humanistischen Leitsätzen des Österreichischen Roten Kreuzes. Zusätzlich gilt die Autonomie der Patientinnen und Patienten als besonders wichtig.

Als Hauptverantwortliche des Mobilien Palliativteams Innviertel gelten Frau Carolin Lechner, welche die Organisation und Projektleitung über den Landesverband Oberösterreich regelt und Frau Sigrid Anita Giersch, die die Teamleitung des Palliativteams Innviertel gegenwärtig übernimmt. Die Informationen aus diesem Kapitel sind vor allem auf diese zwei Personen zurückzuführen und stammen aus einem regen E-Mail Kontakt und diversen Gesprächen. Als Bestätigung und Ergänzung ihrer Angaben werden vielfach Verweise zu anderen Kapiteln und Literaturquellen angeführt.

Ziel des Bundes war es, die mobile Palliativversorgung flächendeckend auf ganz Österreich auszudehnen. Um dies zu gewährleisten, stellten neben der Caritas auch andere Institutionen, wie das Österreichische Rote Kreuz, mobile Einheiten zur Verfügung.¹⁶⁹

Durch das mobile Palliativteam Innviertel wird die lückenlose mobile Palliativversorgung in diesem Gebiet gewährleistet.

¹⁶⁷ Vgl. Interessengemeinschaft pflegende Angehörige: Warum sich das Rote Kreuz engagiert, in: <http://www.ig-pflege.at/hintergrund/roteskreuz.php> [abgerufen am 26.08.2014].

¹⁶⁸ Vgl. Landeskorrespondenz Medieninfo: Palliativ- und Hospizversorgung in OÖ Mobile Versorgung wird weiter ausgebaut, Linz: Amt der OÖ Landesregierung 2013, 5.

¹⁶⁹ Vgl. ebd.

Durchschnittlich sind stets zwischen acht und zehn Personen in jedem der drei Bezirke des Landesteiles vom mobilen Palliativteam Innviertel zu betreuen. Jeder Bezirk stellt hierfür eine Einheit zur Verfügung, die aus zwei diplomierten Gesundheits- und Krankenschwestern mit palliativer Zusatzausbildung besteht. Begonnen wurde mit 25 Wochenstunden pro Bezirk. Mittlerweile wurden diese auf 45 Stunden plus 10 separaten Leitungsstunden für die Region insgesamt erhöht. Diese Leistungen sollen aber in der Zukunft noch weiter ausgebaut werden. Seit Ende 2014 wird außerdem jede Einheit durch eine zusätzliche Pflegekraft unterstützt. Einzelne Daten und Statistiken zum Ausbau des Hospiz- und Palliativsektors in Oberösterreich befinden sich unter anderem im Schreiben der Landeskorrespondenz.¹⁷⁰

Auch eine bestehende Rufbereitschaft, die anfangs nur im Bezirk Ried im Innkreis optimal gesichert war und die anderen Bezirke nur telefonisch abdeckte, wurde 2014 auf eine 24 Stunden Bereitschaft im gesamten Raum ausgeweitet. In diesem Zusammenhang muss aber angemerkt werden, dass dieses Angebot vor allem nachts eher wenig in Anspruch genommen wird. Dennoch erfüllt es eine wichtige Aufgabe, denn alleine die Gewissheit, rund um die Uhr Hilfe zu bekommen, gibt den Patientinnen und Patienten, aber auch den pflegenden Angehörigen ein Gefühl der Sicherheit. Regelmäßig finden Teambesprechungen und Supervisionen sowie der Austausch mit anderen an der Pflege beteiligten Institutionen, wie Hospiz, statt. Aufgrund des Pilotprojektstatus wird im Jahr 2014 eine Evaluierung durchgeführt, welche die Qualität des Teams aus Sicht der pflegenden Angehörigen aufzeigen soll. Hierfür wird diesen nach dem Ableben der Palliativpatientin, des Palliativpatienten ein Fragebogen angeboten. Es soll erhoben werden, wie sie grundsätzlich die Arbeit des mobilen Palliativteams Innviertel empfanden. Die Ergebnisse dieser Studie liegen erst im Laufe dieses Jahres vor und können daher für die vorliegende Arbeit keine Verwendung finden. Allerdings wird in den angeführten Interviews teilweise auf dieses Angebot eingegangen. Der besagte Fragebogen befindet sich zudem im Anhang dieser Arbeit.

In der Anfangsphase des Palliativteams Innviertel bestanden die Herausforderungen darin, mit wenigen Personalressourcen auszukommen und

¹⁷⁰ Vgl. Landeskorrespondenz Medieninfo, Palliativ- und Hospizversorgung in OÖ Mobile Versorgung wird weiter ausgebaut, 6.

ein Netzwerk innerhalb der verschiedenen medizinischen und pflegerischen Akteure aufzubauen.

Außerdem musste in der Bevölkerung zuerst Aufmerksamkeit erreicht und ferner ein Bewusstsein dafür geschaffen werden, was Palliative Care leistet. Die Themen Palliativmedizin und Palliative Care sind vielfach negativ behaftet und werden ausschließlich mit Tod, Krankheit und Sterben in Verbindung gebracht, wie dies schon aus Kapitel 5.6 *Verantwortung in der Palliative Care* hervorgeht. Das Angebot wurde anfangs regional recht unterschiedlich angenommen. In Schärding erfolgte die Benachrichtigung der Bevölkerung vor allem durch andere mobile Institutionen des Roten Kreuzes, wie die Hauskrankenpflege oder dem mobilen Hospizteam, das eng mit den Kolleginnen aus dem palliativen Setting zusammenarbeitet. In Ried im Innkreis waren es insbesondere die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der örtlichen Palliativstation, die diese Aufgabe übernahmen und in Braunau am Inn ist die Bekanntmachung vermehrt auf die Hausärztinnen und Hausärzte zurückzuführen.

Weiters musste vielerorts eine Sensibilisierung der ortsansässigen Medizinerinnen und Mediziner stattfinden. Vielen fehlt eine adäquate Aus- und Weiterbildung im Bereich der Palliativmedizin. Die Kooperation zwischen den Akteuren der Palliative Care sollte ein nahtloser Prozess sein. Daher macht es Sinn, auch innerhalb der Hausärztinnen und Hausärzte eine konkrete Vermittlungsperson zu finden, welche im besten Fall in Palliative Care geschult ist. In Krankenhäusern gibt es eine Überleitungspflege, die die Weiterbetreuung der Patientinnen und Patienten nach einer Entlassung organisiert und koordiniert sowie die relevanten Informationen an die Hausärztinnen und Hausärzte weiterleitet. Die Ausführung funktioniert allerdings noch nicht überall reibungslos und auch in diesem Bereich würden mehr Personalressourcen benötigt werden, damit die Arbeit optimal verrichtet werden kann. Auf die Wichtigkeit dieses Dienstes wird bereits im Kapitel 6.1.1 *Das Tätigkeitsfeld von Palliative Care Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern* hingewiesen.

Die Inanspruchnahme der mobilen Palliativdienste ist in Österreich für die Betroffenen grundsätzlich kostenlos. Die Ressourcen sind aber klarerweise begrenzt. Deshalb ist es leider notwendig, auch in diesem Bereich Prioritäten zu setzen. Dennoch muss die gerechte Vergabe der Leistungen gewährleistet werden. Es muss genau überlegt werden, wie die Hilfe verteilt wird. Welche

Patientinnen und Patienten brauchen sofort die Hilfe der mobilen Palliativversorgung, wem könnte auch beziehungsweise vielleicht sogar besser durch andere Dienste geholfen werden und wer kommt eventuell noch einige Zeit ohne zusätzliche Hilfe von außen aus? Zudem kann die Anzahl, Dauer und Intensität der Hausbesuche von Fall zu Fall variieren. Die Pflegepersonen müssen genau und vorausschauend planen. Auf der einen Seite ist die verfügbare Zeit das Wesentliche in der Versorgung, trotzdem ist der Zeitrahmen immer ein begrenzter.

Die Mitarbeiterinnen des mobilen Palliativteams Innviertel sehen sich selbst als Erweiterung der Hauskrankenpflege, dies geht auch aus den *Interviews M*¹⁷¹ und *C*¹⁷² hervor. (Erklärung zur Zitationsweise dieser Quellen erfolgt im Kapitel *6.2.3.1 Entwicklung eines Transkriptionssystems*.) Ihr großer Unterschied und Vorteil besteht, neben der gezielten Pflege von Todkranken, in der flexibleren und unabhängigeren Zeit- und Ressourceneinteilung. Auch im Positions- und Aktionspapier des Österreichischen Roten Kreuzes wird darauf hingewiesen.¹⁷³ Außerdem zählt die Angehörigenbetreuung explizit zum Aufgabenbereich des mobilen Palliativteams Innviertel. Die Arbeit mit ihnen wird sowie alle Maßnahmen innerhalb der mobilen Betreuung, dokumentiert. Dies wird auch seitens des Dachverbands Hospiz Österreich in den Standards für Pflegepersonen in der mobilen Hospiz- und Palliativpflege verlangt.¹⁷⁴

Immer wieder kann es auch zu Meinungsverschiedenheiten und Konfliktsituationen zwischen Angehörigen, Kranken und den Mitarbeiterinnen des mobilen Palliativteams kommen. In gemeinsamen Gesprächen, bei denen möglichst alle Akteurinnen und Akteure beteiligt sind, gegebenenfalls auch involvierte Medizinerinnen und Mediziner, wird versucht, ein für alle annehmbares Ergebnis zu erzielen. Ferner können in den oben genannten Teambesprechungen und Supervisionen heikle Fälle individuell besprochen werden und es wird in der Gruppe versucht Lösungen zu finden beziehungsweise Strategien zu entwickeln, um gewisse Auseinandersetzungen in Zukunft eventuell vermeiden zu können.

¹⁷¹ Vgl. M: 40-51.

¹⁷² Vgl. C: 147-156.

¹⁷³ Vgl. Österreichisches Rotes Kreuz, Positions- und Aktionspapier, 4ff.

¹⁷⁴ Vgl. Sorge, Standards für Pflegepersonen in der mobilen Hospiz-/ Palliativpflege, 3.

Die Angehörigen werden zudem ausdrücklich auf weiterführende Unterstützungsangebote hingewiesen. Die Mitarbeiterinnen des mobilen Palliativteams Innviertel kritisieren in diesem Zusammenhang, dass es oftmals noch einem undurchsichtigen Dschungel gleicht, welche Institutionen welche Leistungen für pflegende Angehörige anbieten. Es ist schwierig, dass die Betroffenen genügend Informationen erhalten, wenn selbst die Einrichtungen untereinander nicht über alle gebotenen Dienste ausreichend Bescheid wissen. In diesem Fall könnte das Netzwerk noch verbessert werden.

Um noch weitere Daten bezüglich der Qualität des mobilen Palliativteams Innviertel zu erhalten, wurde eine Befragung von pflegenden Angehörigen, einer Mitarbeiterin des Dienstes und einer ortsansässigen Medizinerin für diese Masterarbeit durchgeführt und in einem nächsten Schritt analysiert.

6.2 Verwendete Methodik aus der Sozialforschung

Für die Beantwortung der zweiten Fragestellung wurde ein qualitativer Forschungszugang gewählt. Im Gegensatz zu quantitativer Forschung ist diese Methode weder objektiv, noch verallgemeinerbar. Die qualitative Herangehensweise zeichnet sich nach dem Psychologen, Soziologen und Pädagogen Phillip Mayring vielmehr dadurch aus, dass stets Individuen Grundlage der Untersuchung sind. Am Anfang folgt, wie bei jeder empirischen Analyse, die Vorgangsbeschreibung. Das Ziel der Untersuchung ist, anders als in der quantitativen Forschung, vorab nicht vollständig ersichtlich und bedarf einer ständigen Interpretation, um aussagekräftige Ergebnisse zu erhalten. Für die Verallgemeinerung kann es kein bestimmtes Verfahren geben. Vielmehr muss diese im Einzelfall begründet werden.¹⁷⁵

Neben diesen allgemeinen Grundsätzen gibt es in der qualitativen Forschung zahlreiche unterschiedliche Zugänge und Methoden, zudem wird auch den Akteuren ein gewisser Handlungsspielraum zugesprochen.

¹⁷⁵ Vgl. Mayring, Phillip: Einführung in die Qualitative Sozialforschung, Weinheim: Beltz ⁵2002, 140ff.

6.2.1 Die Verfahrensweise zur Datenerhebung

Für die vorliegende Datenerhebung wurde das problemzentrierte Interview als qualitatives Verfahren herangezogen. Die Vorgehensweise weist Ähnlichkeiten zu einem offenen Gespräch auf und lässt die Gesprächspartnerin, den Gesprächspartner sich möglichst frei äußern. Allerdings gibt es mehrere Fragen, die bewusst von der Gesprächsleitung angesprochen werden. Diese setzt sich bereits vor dem Interview mit der Problemstellung und der weiterführenden Thematik auseinander. Für die gegebene Arbeit wurde ein offenes, strukturiertes und qualitatives Interview verwendet. Dieses beschreibt Mayring wie folgt: Offen bedeutet, dass die Befragten frei antworten können, ohne Antwortvorgaben. Hingegen besagt strukturiert, dass es sehr wohl vordefinierte Fragen gibt, die von den Interviewenden beabsichtigt sind. Qualitativ bezieht sich auf die Art der Auswertung.¹⁷⁶

Um die Problemstellung zielführend bearbeiten zu können, erwies es sich als sinnvoll, vorab Fragen zu formulieren, die in jedem Gespräch gestellt wurden. Andere ergaben sich wiederum aus dem individuellen Verlauf. Dabei wurden für die professionell in der Palliative Care Tätigen andere Fragemuster erstellt als für die pflegenden Angehörigen. Allerdings überschneiden sich die Fragenbereiche des Öfteren. Die jeweiligen Interviewleitfäden befinden sich im Anhang dieser Arbeit. Da es aufgrund der sensiblen Thematik schwierig war, Gesprächspersonen zu finden, wurde von einem Probeinterview abgesehen.

6.2.2 Auswahl der befragten Personen

Zur Bearbeitung der Forschungsfragen wurden sechs Interviews geführt. Ein Gespräch fand mit einer Mitarbeiterin des mobilen Palliativteams Innviertel statt, um ihre Sichtweise zu erfassen. Auch eine Medizinerin, die häufig mit dem mobilen Palliativteam Innviertel zusammenarbeitet, kam in einem nächsten Schritt zu Wort. Parallel dazu fanden vier Interviews mit ehemals pflegenden Angehörigen von Palliativpatientinnen und Patienten statt. Bemerkenswerterweise handelt es sich bei diesen Personen ausschließlich um weibliche Probandinnen. Wie im Kapitel 3.1 *Die Rolle der pflegenden*

¹⁷⁶ Vgl. Mayring, Einführung in die Qualitative Sozialforschung, 66f.

Angehörigen bereits angeführt wird, ist eine überwiegende Anzahl der pflegenden Angehörigen weiblich. Bei einer derart kleinen Teilnehmerzahl muss aber davon abgesehen werden allgemeine Rückschlüsse zu ziehen.

Es gestaltete sich als heikel, gesprächsbereite Hinterbliebene, deren Palliativpflegesituation erst in jüngerer Vergangenheit liegt, zu finden. Diese Aufgabe übernahmen die Mitarbeiterinnen des mobilen Palliativteams Innviertel, weil sie eher beurteilen können, wer sich für eine Befragung dieser Art möglicherweise zur Verfügung stellen möchte. Da es ohnehin diffizil war, genügend Teilnehmerinnen für die besagte Untersuchung zu finden. Um aussagekräftige Analysen durchführen zu können, wurde bewusst von Kriterien, wie Herkunft, Alter, Geschlecht, Verhältnis zu den Patientinnen und Patienten, abgesehen, die den Ausschluss mancher Probandinnen zur Folge gehabt hätte. Für die vorliegende Erhebung spielen diese allgemeinen Merkmale auch keine entscheidende Rolle, zudem wurde auf relevante Faktoren ohnedies in den einzelnen Interviews speziell eingegangen. Es ist auch verständlich, dass Gespräche erst nach dem Ableben der Schwerstkranken stattfinden konnten. Einerseits braucht es einen gewissen zeitlichen Abstand, damit die Befragten auch emotional soweit von der Situation distanziert sind, dass sie aussagekräftige Antworten geben können. Andererseits beziehen sich manche Fragen auch auf die Trauerarbeit und die Zeit nach dem Tod der Pflegebedürftigen. Die Thematik ist für die Betroffenen emotional sehr belastend und vielfach auch intim. Bei den Interviews musste mit äußerster Behutsamkeit und Einfühlungsvermögen vorgegangen werden. Die gewählten Gesprächspartnerinnen, die sich dankenswerter Weise für ein Interview bereitstellten, weisen ganz unterschiedliche Lebensläufe und Professionen auf. Nachdem die Mitarbeiterinnen des mobilen Palliativteams einen Erstkontakt herstellten, wurden die Personen telefonisch von der Autorin dieser Arbeit kontaktiert und es wurden Gesprächstermine vereinbart. Um den Probandinnen entgegen zu kommen, aber auch die Gespräche so authentisch als möglich zu gestalten, wurden die Befragungen alle in deren persönlichen Umfeld durchgeführt. Um sich auf das Gespräch vorbereiten zu können, wurde den Personen angeboten, die Leitfragen und Stichworte vorab sehen zu dürfen und gegebenenfalls abzuwandeln. Dieses Angebot wurde von drei Personen angenommen, wobei niemand Änderungswünsche äußerte. Allen

Teilnehmerinnen wurde selbstverständlich die Option eingeräumt, auf gestellte Fragen nicht antworten zu müssen.

Die geführten Interviews wurden mit Genehmigung der Probandinnen mit einem Diktiergerät aufgezeichnet und anschließend transkribiert. Diese Verschriftlichungen der Gespräche befinden sich auf einem elektronischen Speichermedium am Ende der Arbeit. Namen wurden weitestgehend anonymisiert. Aufgrund der kleinen Teilnehmerzahl und der regional durchgeführten Befragung können unter Umständen dennoch Rückschlüsse auf gewisse Personen gezogen werden. Deshalb wurde von allen Probandinnen vorab das mündliche Einverständnis der Veröffentlichung ihrer Aussagen eingeholt.

Von der Bildung von Hypothesen vor der Befragung wurde abgesehen, um den Ausgang der qualitativen Forschung möglichst offen zu lassen.

6.2.3 Die Textaufbereitung

Die Auswertung der Interviews erfolgte durch eine inhaltlich-wörtliche Transkription, mit einem eigens entwickelten Transkriptionssystem. Um die Lesbarkeit zu unterstützen, wurden in einem zweiten Schritt die transkribierten Texte noch einmal überarbeitet, nicht relevante Textstellen gekürzt, vereinfacht und möglicherweise gravierende Fehler ausgebessert, ohne den Sinn des Inhaltes zu verändern.

Zur Aufbereitung wurde anschließend eine qualitative Inhaltsanalyse herangezogen. Für die vorliegende Arbeit wurde ein Textreduktionsverfahren, nach der Universitätsprofessorin beziehungsweise dem Universitätsprofessor für Soziologie Ulrike Froschauer und Manfred Lueger, bevorzugt. Dazu wird der Text inhaltlich zusammengefasst, um über verschiedene Aspekte, Darstellungsweisen oder Zusammenhänge eine Übersicht zu erhalten. Dabei wird beabsichtigt, wiederkehrende Themen und Aussagen sowie unterschiedliche Ansichten zu diversen Fragestellungen herauszuarbeiten und zu vergleichen, beziehungsweise zu interpretieren. Der Vorteil des Textreduktionsverfahrens liegt in der Möglichkeit, auch größere Textmengen zu bearbeiten. Dabei wird immer wieder Bezug zu anderen Textstellen und

vorhandener Literatur genommen.¹⁷⁷ Anschließend wird versucht auf Basis dieser Textaufarbeitung die anfangs gestellten Fragestellungen zu beantworten, Gesamtzusammenhänge herzustellen und eventuell auf weiterführende Aspekte und Fragestellungen hinzuweisen.

6.2.3.1 Die Entwicklung eines Transkriptionssystems

Um die Ergebnisse so wenig als möglich zu verfälschen, wurde bei der Verschriftlichung der Interviews die Sprache möglichst unverändert gehalten. Daher wurde der verwendete Dialekt, der im Innviertel vorherrschend ist, auch in der Transkription belassen. Nur grammatikalische Fehler, die zu einem Nachteil in der flüssigen Lesbarkeit geführt hätten, wurden ausgebessert.

Weiters werden folgende Symbole und Beschreibungen verwendet:

- ... Satz oder Gedanke wird abgebrochen und neu begonnen oder formuliert.
 - [..] kurze Sprechpause von ein bis zwei Sekunden
 - [...] längere Sprechpause von mehreren Sekunden
 - [-] Auslassung von für das Interview nicht relevanten Textpassagen
 - [N] Anstelle von Namen, die im Sinne der Anonymität nicht erwähnt werden
 - [] in der eckigen Klammer befinden sich Beschreibungen von Lauten, wie Lachen, Seufzen, oder ähnlichem, beziehungsweise Überlegungspausen
 - ABC Großgeschriebene Textpassagen werden besonders hervorgehoben, die Beschreibung hierfür befindet sich in der eckigen Klammer vor dem entsprechenden Textbaustein.
 - { } in der geschwungenen Klammer befinden sich Anmerkungen der Autorin.
- Im Fließtext werden bei der Zitation von Interviewteilen ebenfalls teilweise eckige Klammern, wie diese: [...] verwendet. Sind diese nicht kursiv gedruckt, sind sie als Auslassungen von Textpassagen innerhalb einer direkten Zitation zu verstehen. Zur Zitation kann an dieser Stelle noch erwähnt werden, dass der Anfangsbuchstabe auf das entsprechende Interview verweist und sich die angegebenen Zahlen auf die Zeilennummern beziehen. Durch diese Angaben

¹⁷⁷ Vgl. Froschauer, Ulrike/ Lueger, Manfred: Das qualitative Interview. Zur Praxis interpretativer Analyse sozialer Systeme, Wien: facultas 2003, 159ff.

können die einzelnen Verweise einfach in den vollständig transkribierten Interviews, der angefügten CD, gefunden werden.

6.2.4 Auswertung der Interviews mit den pflegenden Angehörigen

Wie bereits erwähnt wurde, waren vier Personen für ein Gespräch über ihre Zeit als pflegende Angehörige von Palliativpatientinnen und Palliativpatienten bereit. Alle Probandinnen sind etwa zwischen vierzig und sechzig Jahre alt. Frau A pflegte jahrelang ihre schwerkranke und behinderte Tochter bis zum Tod. Dame C versorgte ihre krebskranke Mutter, Frau D ihren krebskranken Vater und eine weitere Probandin B ihren krebskranken Ehemann. Die Personen weisen verschiedenste berufliche Werdegänge auf. Eine Frau ist selbst in der Hauskrankenpflege tätig, hat aber keine Weiterbildung in Palliative Care. Eine Probandin absolvierte die Ausbildung zur ehrenamtlichen Hospizmitarbeiterin und übte diese Tätigkeit auch während der Pflegesituation aus. Ob diese Vorkenntnisse Unterschiede in der Pflegesituation und der Trauerverarbeitung machen, wird zum Teil im Laufe der Gespräche analysiert.

Während drei der Frauen aus dem ländlichen Raum stammen, wohnt eine Probandin in der Stadt. Dies macht insofern einen Unterschied, als dass dort größere Handlungsoptionen bezüglich der Gesundheitsversorgung bestehen. So ist es möglich aus einer relativ großen Bandbreite an Hausärztinnen beziehungsweise Hausärzten zu wählen. Auch ist der Zugang zu speziellen Angeboten, wie Palliative Care Einrichtungen, eher gegeben.

6.2.4.1 Motivationsgründe für die Übernahme der häuslichen Pflege

Zur Motivation, die zur Übernahme der Pflege führte, geben alle Befragten ähnliche Gründe an. Frau A spricht davon, dass es ihr wichtig war, mit dem pflegebedürftigen Menschen so viel Zeit als möglich zu verbringen.¹⁷⁸ Auch Frau B nennt ähnliche Beweggründe:

„Jo, des woa ma mei Monn einfoch wert, dass i'n mit hoam nimm [...] I woitn bei [betont] MIR DAHOAM hoben. [...]“¹⁷⁹

¹⁷⁸ Vgl. A: 4-5.

¹⁷⁹ B: 4-9.

Zudem betont sie, dass es sowohl für sie und die weiteren Familienmitglieder, als auch für den Kranken äußerst wertvoll war, dass dieser zu Hause sterben durfte und nicht in ein Pflegeheim musste.¹⁸⁰ Frau C verweist ebenfalls darauf, dass ein Pflegeheim für die Betreuung ihrer Mutter nicht in Frage gekommen wäre, weil weder sie, noch die Kranke dies gewollt hätten. Die Mutter war immer für ihre Kinder da gewesen, so sieht es Frau C umgekehrt als ihre Aufgabe, sich nun um sie zu kümmern.¹⁸¹ Selbst für Frau D war die Aufnahme ihres Vaters in eine stationäre Institution undenkbar, auch wenn deren Beziehung zueinander schwierig war.¹⁸²

Im Kapitel 5.1 *Die Rolle der pflegenden Angehörigen* werden bereits Selbstverständlichkeit, Dankbarkeit, Wiedergutmachung und Nächstenliebe sowie Mitleid als wichtige Motivationsgründe für die Pflegebereitschaft genannt.

6.2.4.2 Die Rolle der Hauptpflegepersonen

Drei der vier befragten pflegenden Angehörigen erzählen, dass sie die Hauptpflegepersonen waren. Aber alle drei Probandinnen wurden in ihrer Aufgabe unterstützt und zeitweise entlastet durch andere Familienmitglieder.¹⁸³

Frau D sagt hingegen, dass sie und ihr Mann die Pflege gleichermaßen übernahmen.¹⁸⁴ Frau B bekam, neben der Begleitung durch das mobile Palliativteam Innviertel, außerdem noch die Unterstützung durch eine Ehrenamtliche eines Besuchsdienstes, die sie in der Betreuung des Kranken unterstützte. Frau D wurde ebenfalls noch unterstützt durch andere mobile Einrichtungen, zum Beispiel in der Körperpflege des Schwerkranken.¹⁸⁵

Frau D beschreibt allerdings noch ein anderes Phänomen, welches auch im Kapitel 5.3 *Die Entstehung und der Umgang mit Konflikten in der Pflegesituation* genannt wird. Manchmal kann die Anerkennung für die Hauptpflegenden durch andere Angehörige ausbleiben. Dies ist vielfach darauf zurückzuführen, dass diesen Personen der Weitblick auf die Gesamtsituation und Informationen zum Krankheitsverlauf und der Prognose fehlen. Oft sehen

¹⁸⁰ Vgl. B: 4-9.

¹⁸¹ Vgl. C: 4-8.

¹⁸² Vgl. D: 3-12.

¹⁸³ Vgl. A: 13. & Vgl. B: 45-46. & Vgl. C: 206-209.

¹⁸⁴ Vgl. D: 48-60.

¹⁸⁵ Vgl. B: 63-78.

sie nur den Momentanzustand und schließen daraus auf weitere Interventionen. Da sie nicht tagtäglich für die vollumfängliche Pflege verantwortlich sind, haben sie meist auch mehr Zeit und Energie, den Kranken ihre Liebe und Zuwendung zu schenken. Sie können vielfach nicht nachvollziehen, warum die Hauptpflegepersonen frustriert und überfordert sind. Diese Spannungen werden auch in folgendem Zitat von Frau D ersichtlich:

[...] „[Stimme wird lauter] *Es hod mir neamd ghoifn. [...]I woa de Oanzige, de kämpft hod, für des, dass er am Leben bleibt, oder dass er gsund gepflegt wird und olle ondän de hom eam einfach nochn Mund gredt und hom gsogt: [ironischer Ton] „Jo braver Papa. Owei schimpft di d'[N]. und owei schimpfts di da [N].“¹⁸⁶*

6.2.4.3 Herausforderungen für die pflegenden Angehörigen

Auf die Frage, worin die ehemals Pflegenden von Palliativpatientinnen und Patienten die größten Herausforderungen sehen, antworten alle Interviewten ähnlich. Frau A und B geben als Schwierigkeit an, dass Pflegende psychisch und körperlich ständig an ihre Grenzen stoßen und dies auch für andere Familienmitglieder eine belastende Situation darstellt.¹⁸⁷ Dadurch, dass ständig das Bestmögliche für die Kranken erreicht werden will, werden eigene Bedürfnisse zurückgestellt, wie Frau B in folgendem Zitat äußert:

„[Seufzt] *Jo, i denk... do denkst überhaupt nimma. Du [betont] FUNKTIONIERST nur mehr. [...] Sondern i hob nur gschaut, dass eam guad geht. [...] I bin gonz ruhelos gwesen [...] Jo, auf sich söba schaut donn nimma. [lacht kurz]“¹⁸⁸*

Frau C beschreibt weiter die Herausforderung, die darin besteht, andere Lebensbereiche nicht zu vernachlässigen, genauso die Schwierigkeit, dass der Verlauf und die Dauer der Pflegesituation schwer vorherzusagen sind:

„... *nojo, de größten Herausforderungen sand sicha, dass ma einfoch immer dem Gonzen gerecht wird. Dass ma einfoch ahm... [...] für den Kronken do is, oba a im Beruf und de Familie unta an Hut griagt, weil ma jo zeitlich des sicher*

¹⁸⁶ D: 263-276.

¹⁸⁷ Vgl. A: 8-10.

¹⁸⁸ B: 179-184.

*ned planen kann. Und a ned ähm... Was, wie is da Kronkheitsverlauf und jo...*¹⁸⁹

In der Literatur wird in zahlreichen Texten auf diese Herausforderungen hingewiesen und werden ebenso in dieser Arbeit im Kapitel 5.3 *Die Entstehung und der Umgang mit Konflikten in der Pflegesituation* und im Kapitel 5.4 *Die Belastungen für pflegende Angehörige* ausführlicher beschrieben.

Dort wird auch erläutert, dass gegebenenfalls weitere Schwierigkeiten in Erscheinung treten können, die auf das Beziehungsgefüge zwischen Pflegenden und Gepflegten zurückzuführen sind. Dieses kann aus verschiedenen Gründen gestört oder zumindest angespannt sein. Zudem können Aggressionen und Wut vor allem auf Seiten der Patientinnen und Patienten, durch den Verlust der Fähigkeiten und Unabhängigkeit, auftreten. Dies wird auch im Kapitel 5.1.2 *Die Rollenumkehrung in der Pflegesituation* beschrieben. Für Frau D war es dieses angespannte Verhältnis, welches sie als größte Belastung empfand. Worin die Konfliktgründe lagen, geht aus dem Interview allerdings nicht hervor:

*„ Jo, de größte Herausforderung woa des... fia mi jetzt, dass... dass irgendwie des... [überlegt, wie sie am besten sagen soll] so gering gschätzt hom, [...] Ned des, dass dass schwer Oabeit woa und dass ma ständig do sei muas, [...] des hod dazuagheat. [...] Jo, jo, des woa des Schlimmste, dass dass... mon mecht jo koa große Belohnung [...] und a koan riesen Donk, [...]“*¹⁹⁰

Frau D betont abermals, dass die eigenen Bedürfnisse zurückgestellt werden müssen, etwa durch den Verzicht auf die Teilnahme an Feierlichkeiten. Auch das Ablehnen von Essen und Trinken und das damit verbundene Voranschreiten der Verschlechterung des Gesundheitszustandes beschreibt Frau D als große emotionale Belastung, wie dies zum Beispiel auch im Kapitel 4.5.2 *Ernährung am Lebensende* angeführt wird.

Frau C betont genauso, dass ein negatives Verhältnis zwischen den Beteiligten enorm belastend wirken kann. Besonders herausfordernd können Situationen dann werden, wenn räumliche Distanz nicht möglich ist, wie dies ebenfalls im Kapitel 5.3 *Die Entstehung und der Umgang mit Konflikten in der Pflegesituation* erwähnt wird. Auch kann sie nachvollziehen, dass verwirrte und

¹⁸⁹ C: 24-27.

¹⁹⁰ D: 33-46.

demenzranke Patientinnen und Patienten besonders belastend sein können. Entsprechende Erläuterungen diesbezüglich finden sich im Kapitel 5.4 *Die Belastungen für pflegende Angehörige*.¹⁹¹

6.2.4.4 Der Einsatz des mobilen Palliativteams Innviertel

Die Gegebenheiten, wie die Befragten auf das mobile Palliativteam Innviertel aufmerksam wurden, sind sehr unterschiedlich. Frau A wurde zum Beispiel von der Palliativstation und vom Hospiz Ried im Innkreis auf dieses Angebot hingewiesen.¹⁹² Die Befragte B wurde von ihrer Hausärztin bezüglich der mobilen palliativen Versorgung informiert.¹⁹³ Es ist dieselbe Medizinerin, die auch für diese Arbeit für ein Interview bereit war. Während Frau C selbst in der Hauskrankenpflege tätig ist und somit relativ einfach Zugang zu den Informationen bezüglich mobiler palliativer Versorgung hatte, war es bei Frau D die Schwägerin, die in diesem Bereich beruflich tätig ist und die Pflegende D darauf aufmerksam machte.¹⁹⁴

Das mobile Palliativteam Innviertel kam bei den vier befragten Probandinnen zu sehr unterschiedlichen Zeitpunkten zum Einsatz. Das Familienmitglied von Frau A litt schon jahrelang an einer schweren Behinderung, in dieser Zeit kam es zu zahlreichen Krankenhausaufenthalten. Drei bis vier Monate vor ihrem Tod wurde sie vom mobilen Palliativteam Innviertel betreut.¹⁹⁵ Die Interviewte B gab an, zwei Monate die Dienste des mobilen Palliativteams in Anspruch genommen zu haben. Dies war zu einem Zeitpunkt, als der Patient schon ans Bett gefesselt war, somit die Pflege immer aufwendiger wurde und von der Hauptpflegenden alleine nicht mehr optimal geleistet werden konnte.¹⁹⁶ Durch das schnelle Fortschreiten der Krankheit und dadurch, dass Frau C selbst in der Hauskrankenpflege tätig ist, wurden die Dienste des mobilen Palliativteams Innviertel in ihrem Fall nur in den letzten Tagen und Wochen benötigt.¹⁹⁷ Hingegen setzte die palliative Versorgung beim Angehörigen der Interviewten D

¹⁹¹ Vgl. C: 181-199.

¹⁹² Vgl. A: 32-36.

¹⁹³ Vgl. B: 102-109.

¹⁹⁴ Vgl. C: 52-54; D: 92-106.

¹⁹⁵ Vgl. A: 47-49.

¹⁹⁶ Vgl. B: 158-173.

¹⁹⁷ Vgl. C 29-50

bereits sehr früh, zum Zeitpunkt der Diagnose der unheilbaren Krankheit, ein. Die Betreuung durch das mobile Palliativteam Innviertel dauerte circa ein Jahr.¹⁹⁸ Dass eine palliative Versorgung schon sehr früh zum Tragen kommen kann und soll, wird auch im Kapitel 3.3 *Prinzipien der Palliative Care* erwähnt. Über die Zeitspanne eines durchschnittlichen Besuches durch eine Mitarbeiterin des mobilen Palliativteams Innviertel berichten alle befragten Probandinnen ähnliches. Die Besuchsfrequenz und die aufgewendete Zeit stiegen, je näher das Sterben rückte. So kam es zu Treffen von einmal wöchentlich bis mehrmals täglich, je nach Gesundheitszustand der Kranken. Auch die Aufenthaltsdauer variierte und betrug zwischen einer halben und zwei Stunden pro Besuch.¹⁹⁹ Frau D erwähnt dabei explizit, dass sich die Pflegenden des mobilen Palliativteams Innviertel in diesen Besuchen auch Zeit für die Betreuung der Angehörigen nahmen, ebenso wird die erforderliche zeitliche Flexibilität angesprochen, wie dies schon in Kapitel 6.1.1 *Das Tätigkeitsfeld von Palliative Care Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern* der Fall ist:

„A Stund scho oda oanahoib, je nochdem obs, ahm... mi wieda ohean hom miassn, mi und mein Monn. Weil se hom. [...] wie soid i sogen, betreut [...] und irgendwie uns mit [...] des hod se owei ergeben [...] des woa ned voraussehbor.“²⁰⁰

6.2.4.5 Verantwortung des mobilen Palliativteams Innviertel gegenüber pflegender Angehöriger

Auf die Frage, ob die Interviewten auch glauben, dass es in den Zuständigkeitsbereich der Mitarbeiterinnen des mobilen Palliativteams Innviertel fällt, dass sie sich überdies um die Belange der pflegenden Angehörigen kümmern oder ob sie dies für eine freiwillige Zusatzleistung halten, gibt es verschiedene Ansichten. Frau B meint, dass dies absolut eine freiwillige Leistung ist, wenn sie auch das Umfeld mitbetreuen:

„ Jo, des is a freiwillige Zusatzleistung, wos se erbringen. De hängan se gscheid eine do damit. [...] hod mir a a Kroft geben, ne. Obwoi sie jo neta fia

¹⁹⁸ Vgl. D: 108-117.

¹⁹⁹ Vgl. A: 25-29; B: 72-79; C: 119-124.

²⁰⁰ D: 125-170.

*mein Monn zuaständig gwesen warat, a so. Oba de is fia [betont] MI a do gwesen.*²⁰¹

Frau A sieht dies etwas differenzierter. Zwar gehen die Mitarbeiterinnen sicher über ihre Mindestleistungen hinaus, die sie erbringen sollen, dennoch denkt sie, dass die Betreuung der Angehörigen auch in ihren Aufgabenbereich fällt und im Berufsbild der professionell in der Palliative Care Tätigen festgelegt sein sollte.²⁰² Auch Frau D hält die Zusammenarbeit einerseits für eine freiwillige Aufgabe, sie sieht aber ebenso, dass eine optimale Versorgung der Kranken nur Hand in Hand funktionieren kann.²⁰³ Die Interviewte C bestätigt diese Ansicht und sagt, dass Palliative Care die Angehörigen soweit unterstützen soll, dass sie dieser Aufgabe gewachsen sind. Durch ihre Kompetenzen können sie die Angehörigen gezielt anleiten und somit entlasten.²⁰⁴ Ähnliches geht auch aus dem Kapitel 6.1.1 *Das Tätigkeitsfeld von Palliative Care Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern* hervor.

6.2.4.6 Zusammenarbeit mit dem mobilen Palliativteam Innviertel

Die Zusammenarbeit mit dem mobilen Palliativteam Innviertel empfanden alle befragten pflegenden Angehörigen äußerst positiv. Auch das Zusammenwirken der verschiedenen Akteure, wie etwa Hausarzt, Hauskrankenpflege oder Krankenhaus wurde von allen sehr positiv bewertet. Exemplarisch sollen hierfür zwei Zitate angeführt werden:

*„Eigentlich sehr guad. Es is einfoch so, man griagt psychisch und und überoi Unterstützung. [...] Es is irgendwo, hod ma einfoch an Hinterhoid. Und des is wichtig in der Zeit. [...] Des woa wirklich ah a runde Soch. Des woa a Team und drum hods a einfoch einwondfrei funktioniert.“*²⁰⁵

*„Jo, na, des is oise so harmonisch owagonga. So, oiso nur so konnst das wünschen. Jo. Wahnsinn. I hätt des nie gmoant, dass sowos gibt.“*²⁰⁶

²⁰¹ B: 116-119.

²⁰² Vgl. A: 58-62.

²⁰³ Vgl. D: 154-163.

²⁰⁴ Vgl. C: 130-137.

²⁰⁵ Vgl. A: 52-68.

²⁰⁶ B: 96-97; vgl. C: 72-76; D: 127-137.

6.2.4.7 Weitere Unterstützungsangebote

Neben dem mobilen Palliativteam Innviertel wurden von den befragten pflegenden Angehörigen noch weitere unterstützende Hilfen und Dienste in Anspruch genommen. Frau A und Frau B geben an, dass ihnen Pflegebetten und andere Medizinprodukte für ihre schwerkranken Familienmitglieder zur Verfügung gestellt wurden. Die Befragte B wurde zudem noch von einer ehrenamtlichen Besuchsdienstmitarbeiterin unterstützt und die Gesprächspartnerin Frau D nahm zudem noch die Hilfe der Hauskrankenpflege und Altenfachbetreuung in Anspruch.²⁰⁷

Die Befragten A und D wurden auch vom mobilen Palliativteam Innviertel auf weitere Unterstützungsangebote hingewiesen, beziehungsweise wurden ihnen diese teilweise auch organisiert. Zu diesen Diensten gehören zum Beispiel psychosoziale Dienste, wie das mobile Hospiz oder auch Gesprächskreise für pflegende Angehörige. Frau A gibt aber an, dass sie diese Angebote nicht in Anspruch nahm, weil sie das Gefühl hatte, sie nicht zu benötigen.²⁰⁸ Der Interviewten B wurden anderweitige Hilfen angeblich nicht aufgezeigt, wobei sie aber anmerkt, dass sie diese auch nicht benötigt habe.²⁰⁹

6.2.4.8 Vorteile einer häuslichen Pflege für die Angehörigen

Es gibt auch zahlreiche Vorteile für Angehörige, die für die Übernahme der Pflege von schwer- beziehungsweise sterbenskranken Menschen sprechen. Einige dieser finden sich ebenfalls im Kapitel 5.7 *Die Vorteile der häuslichen Pflege für die Angehörigen*. Frau A und B sagen etwa, dass sie die Chance hatten, die verbleibende Zeit mit ihren Liebsten verbringen zu können, was sie ebenso als Motivationsgründe angeben. Frau B beschreibt weiter den Zusammenhalt der Familie, der gestärkt wird und redet von einer Kraft, die sie durch die Pflegesituation erwarb:

„[...]Do is a d’Familie wieder gfrogt, da ma zaumhüft und zaumhoid. [seufzt] [...] jo und es gibt trotzdem wieda so a Kroft, wonn ma fia oan do sei kann. [...]“²¹⁰

²⁰⁷ Vgl. A: 21-22; B: 35-42; D: 75-78.

²⁰⁸ Vgl. A: 96-97. & Vgl. D: 179.

²⁰⁹ Vgl. B: 127-128.

²¹⁰ B: 12-14.

Die interviewte Person A benennt die Pflegesituation als wertvolle und intensive Zeit:

„[...] der Schwerstkronke is zu Hause und de Zeit oder diese letzte, diese intensive Zeit de ma mit dem Ongehörigen in den eigenen vier Räumen verbringen kann mit der Unterstützung von der Palliativschwesta, des is a gonz a wertvolle Zeit. [...] Jo, des kann ma nur weiter empfehlen.“²¹¹

Auch Probandin C versichert, dass es eine schöne Erfahrung ist, einen geliebten Menschen bis zum Tode begleiten zu dürfen und die restliche Zeit gemeinsam verbringen zu können. Obwohl dies mit sehr viel organisatorischem Aufwand verbunden ist, damit die Situation für alle gut verlaufen kann und dass es Unterstützung von anderen Angehörigen und Außenstehenden braucht. Wenn diese Rahmenbedingungen allerdings gegeben werden können, so empfiehlt Frau C allen Betroffenen, diese Aufgabe auch wahrzunehmen, denn rückblickend betrachtet, hat jene Lebenslage auch viele schöne Aspekte und sie ist froh, die häusliche Pflege übernommen zu haben.²¹²

Frau D weist vor allem auf die wunderbaren Erfahrungen durch die Unterstützung der Mitarbeiterinnen des mobilen Palliativteams hin:

„[...] einfoch nur a Hilfe und nett und a schene Erfohrung. I hoff, dass do a monchmoi wieder herkumman, wonns in da Nähe sand, weils ma wirklich föhn. [lacht] Des woa sche wies uns begleitet hom, jo, gonz echt. [...]“²¹³

6.2.4.9 Entlastung durch das mobile Palliativteam Innviertel

In jedem der besprochenen Fälle wird vor allem auf die Entlastungsmöglichkeiten durch das mobile Palliativteam Innviertel hingewiesen. Nach Angaben von Frau A gaben die Mitarbeiterinnen hilfreiche Ratschläge für die optimale Versorgung und zeigten geeignete Pflegemaßnahmen vor. Genauso ermutigten sie die Probandinnen immer wieder in ihrer Tätigkeit, sodass sie sich die Versorgung auch zutrauten.²¹⁴

Ähnliches kommt auch bei Frau B zur Sprache:

„Jo, de homd ma wieder Kroft geben und homd ma a des Gefühl geben, dass i a ois richtig moch, wie i des moch. I hob jo des nu nie do und i bin ma jo söber

²¹¹ A: 110-113.

²¹² Vgl. C: 195-232.

²¹³ D: 370-376.

²¹⁴ Vgl. A: 85-88.

*so unsicher ob und zua gwesen. Jo und eigentlich duad ma instinktiv eh des Richtige. De homd ma a des... de Bestätigung irgendwie do geben. Mhm.“*²¹⁵

Außerdem beschreibt Person B, dass sie auch dadurch entlastet wurde, dass sich das mobile Palliativteam Innviertel auch um organisatorische Belange der Pflegesituation kümmerte. So erledigten sie Botengänge zum Arzt oder zur Apotheke und besorgten gegebenenfalls Medizinprodukte.²¹⁶

Sowohl Frau C als auch Frau D schätzten es sehr, dass eine kompetente und umfassende Versorgung der Kranken gegeben war und dass dies Sicherheit schaffte.²¹⁷

In vielen Stellen weisen alle Befragten darauf hin, dass sie alle Sorgen und Fragen offen an sie herantragen konnten. Auch Gesprächsthemen, die sie mit Familienmitgliedern oder Freunden nicht besprechen konnten, konnten problemlos benannt werden. Weiters organisierten sie zum Beispiel eine Betreuung, wenn die Pflegepersonen Termine wahrnehmen mussten. Wie wichtig es für die pflegenden Angehörigen ist, dass sie auch in Zeiten ihrer Abwesenheit die Kranken in guten Händen wissen, wird auch im Kapitel 5.4 *Die Belastungen für pflegende Angehörige* angeführt. Die Zeit, in der das mobile Palliativteam regulär anwesend war, wurde vielfach für persönliche Tätigkeiten genutzt.²¹⁸

An dieser Stelle verweist Frau D darauf, dass sie immer wieder darauf hingewiesen wurde, wie wichtig es ist, dass sich pflegende Angehörige Ausgleichsmöglichkeiten schaffen, etwa indem sie auf Urlaub fahren und dass diese Auszeiten nicht nur erlaubt, sondern auch geboten sind.²¹⁹ Wie bereits erwähnt wurde, war das Verhältnis der Pflegenden D zu ihrem kranken Angehörigen angespannt. Auch in dieser Situation versuchte das mobile Palliativteam Innviertel zu vermitteln.²²⁰ Obwohl diese Maßnahmen nur bedingt fruchteten, waren Frau D und ihr Mann sehr dankbar. Wie intensiv die Beziehung zwischen den Mitarbeiterinnen des mobilen Palliativteams Innviertel, Frau D und ihrem Mann war und dass die Situation auch schöne Aspekte

²¹⁵ B: 197-200.

²¹⁶ Vgl. B: 81-85.

²¹⁷ Vgl. C: 64-70; D: 348-359.

²¹⁸ Vgl. B: 201-206. & C: 58-62. & C: 58-62. & Vgl. C: 123-127. & Vgl. D: 141-149.

²¹⁹ Vgl. D: 174-177.

²²⁰ Vgl. D: 282-286.

beinhaltete, wie dies bereits im Kapitel 5.7 *Die Vorteile der häuslichen Pflege für die Angehörigen* genannt wird, geht aus folgendem Zitat hervor:

„[...] *Dass ma de Menschen obgehn in meim Leben, [...] Oiso des sand richtige wertvolle Menschen gwen für mi. Gonz gonz echt. Wirklich gonz echt. Und wir homd a owei gsogt, se homd Spaß bei uns [...] Sie hod gsogt: „bei uns is sovü Leben, obwoi da Papa im Sterben liegt“ [...] Se homd uns extra aus letztas draugnumma, weils a se für uns Zeit gnumma hom.*“²²¹

Frau B blickt ebenfalls dankbar auf die gemeinsame Zeit mit dem mobilen Palliativteam Innviertel zurück:

„...*Jo, ohne de was goa ned gonga. Na, des muas i gonz ehrlich sogen, jo. I bin wirklich froh, dass sowos überhauptst gibt.*“²²²

6.2.4.10 Vorteile der mobilen palliativen Versorgung für die Todkranken und Sterbenden

Die ehemals Pflegende A findet, dass es bei entsprechender Betreuung nichts Besseres für Todkranke geben kann, als zu Hause zu sterben.²²³ Dieser Meinung ist auch Probandin B. Allerdings zog es ihr Angehöriger vor, schlussendlich in der Palliativstation zu versterben, vermutlich um seiner Familie die Last seines unmittelbaren Ablebens zu ersparen. Dies findet Frau B zwar schade, aber mit der Palliativstation wurde schlussendlich eine für die Betroffenen zufriedenstellende Alternative gefunden.²²⁴

Frau B und C glauben, dass es sehr wohl Auswirkungen auf den Gesundheitszustand der Kranken, des Kranken hat, wie es um das allgemeine Wohlbefinden der pflegenden Angehörigen steht und daher halten sie es auch für wichtig, dass sich die Betroffenen rechtzeitig Hilfe von außen holen und auf sich selbst achten:

„*Des gspiad der Schwerkronke sehr. I [...] davon bin i überzeugt, [...] und wonn der des Gspia hod, dem geht's nu guad, der schoffts nu mit mir, donn geht's*

²²¹ D: 333-342.

²²² B: 89-90.

²²³ Vgl. A: 118-121.

²²⁴ Vgl. B: 133-140.

*dem a guad. Jo, [...] der rant se jo trotzdem um den Angehörigen, a wonn der kronk is, der merkt jo des [...]*²²⁵

Hingegen sagt Frau D, dass sie nicht glaubt, dass ihr Wohlbefinden Einfluss auf das Wohlergehen des Kranken hatte. Allerdings muss hier auf die schwierige Beziehung zwischen den Betroffenen hingewiesen werden.²²⁶

6.2.4.11 Entlastungsstrategien der pflegenden Angehörigen

Es liegt also auch in der Verantwortung der pflegenden Angehörigen, sich ebenso um sich selbst zu kümmern, um eine optimale Versorgung der Kranken gewährleisten zu können. Die für die Befragung ausgewählten Pflegenden schufen sich alle auf ihre individuelle Art einen Ausgleich im Alltag. Frau A fand diesen in moderaten Sportarten wie Spaziergehen, vor allem aber in Yoga, dies stärkte sie körperlich, ebenso wie psychisch. Sie betont die Wichtigkeit von Entlastungsmöglichkeiten. Die Anspannung überträgt sich ihrer Meinung nach nämlich nicht nur auf die Patientinnen und Patienten, sondern auf das gesamte soziale Umfeld, wie Freunde und Bekannte.²²⁷

*„[...] Ah des is... na, man muas schau, dass oan söba guad geht und mon hod a söba a Leben. Ned nur der der Schwerekronke.*²²⁸

Frau B fand ihren persönlichen Ausgleich im Töpfern. Praktischerweise konnte sie diese Tätigkeit auch neben ihrem kranken Angehörigen durchführen, der dies als angenehm empfand:

*„[...] Und donn hob i des oise im Wohnzimmer neben eam do. Der hod do owei so daneben schlofen kinna. So richtig beruhigt is er do gwen und i hob mi do irgendwie a wenig, jo, obreagiert. [lacht kurz] und meine Gefühle hob i do da irgendwie einbringa kinna. Mhm.*²²⁹

Auch Frau D schuf sich persönliche Entlastungsmöglichkeiten, indem sie regelmäßig auf Kinder aufpasste.²³⁰

Im Kapitel 5.4.1 *Entlastungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige* wird auf dieses Thema näher eingegangen.

²²⁵ A: 124-129; vgl. C: 95-96.

²²⁶ Vgl. D: 183-184.

²²⁷ Vgl. A: 131-133.

²²⁸ A: 139-142.

²²⁹ B: 187-189.

²³⁰ Vgl. D: 174-177.

6.2.4.12 Betreuung der pflegenden Angehörigen durch das mobile Palliativteam Innviertel nach dem Tod

Die Mitarbeiterinnen des mobilen Palliativteams Innviertel boten allen Befragten auch nach dem Tod der Kranken ein Treffen an. Drei von diesen vier Personen nahmen dieses Angebot auch wahr. Lediglich bei Frau C kam es zu keinem Treffen im Rahmen des mobilen Palliativteams, da sie die entsprechende Mitarbeiterin aber persönlich kannte, fanden privat Gespräche statt.²³¹

Frau A traf sich bereits zweimal mit der Mitarbeiterin, die sie und ihren Angehörigen betreute und empfand dies als sehr hilfreich in ihrer Trauerarbeit: *„Jo, i hob mi nu troffen mit da Palliativschwesta, zwoamoi inzwischen, man bespricht numoi ois, man man klärt nu de Frogen de ma hod, man stöt de nu. Und es woa [betont] SEHR hüfreich, muas i sogen und irgendwo siagt ma des so ois runden Abschluss, des Gonze.“*²³²

Probandin B empfand dieses Treffen ebenfalls als hilfreich in ihrer Trauerarbeit. Weiters nahm sie aber noch Angebote für trauernde Angehörige an, auf welche sie vom mobilen Palliativteam Innviertel hingewiesen wurde. Dort wurde ihr bewusst, dass sie die Möglichkeit hatte, sich von ihrem geliebten Menschen zu verabschieden, während der Tod für andere unerwartet ins Leben tritt.²³³ Diese Chance wird ebenso im Kapitel 5.7 *Die Vorteile der häuslichen Pflege für die Angehörigen* erwähnt.

Im Falle von Frau D fand ein Treffen bereits unmittelbar nach dem Eintreten des Todes statt. Die entsprechende Mitarbeiterin wurde beizeiten telefonisch informiert.²³⁴ Für die eigene Trauerarbeit empfand Frau D die Treffen mit den Mitgliedern des mobilen Palliativteams nach dem Tod zwar als nett, aber sieht dies als weniger relevant für ihre Trauerbewältigung. Allerdings sagt sie, dass dieses Angebot für eine andere Angehörige hilfreich war.²³⁵

²³¹ Vgl. C: 100-109.

²³² A: 146-148.

²³³ Vgl. B: 154-159.

²³⁴ Vgl. D: 232-239.

²³⁵ Vgl. D: 263-276.

6.2.4.13 Verbesserungsvorschläge und Zukunftswünsche der pflegenden Angehörigen für das mobile Palliativteam Innviertel

Die Befragten C und D wurden auch nach ihrer Einschätzung des Stellenwertes von pflegenden Angehörigen in der Gesellschaft befragt. Probandin C kann bis jetzt nur gute Erfahrungen berichten:

„Nojo, da Stöllenwert. I würd sognen, dass se Ochtung hoben. [...] jo, schon eher Respekt.“²³⁶

Frau D stieß hingegen nicht nur auf positive Reaktionen in ihrem Umfeld, was die häusliche Pflege anbelangt:

„ ... Na, na des woa so: Ähm, äh... Bekonnte oder oder Verwondte de söba irgendwen gepflegt hobn, de hom uns verstandn und jeder ondane sogt: „Nojo, griagst jo eh a schens Pflegegöd. [...]“²³⁷

Diese Erfahrung kann auch belastend wirken, wie auch im Kapitel 5.4 *Die Belastungen für pflegende Angehörige* erläutert wird. Die manchmal negative Einstellung von Außenstehenden gegenüber pflegenden Angehörigen und Palliative Care basiert nicht selten auf Unwissenheit. Verbesserungsbedarf hinsichtlich des mobilen Palliativteams Innviertel sehen drei Probandinnen, auch aus diesem Grund in der Öffentlichkeitsarbeit. Die Bevölkerung sollte mehr darüber informiert werden, was das mobile Palliativteam Innviertel genau leistet und wer diese Hilfe in Anspruch nehmen kann. Entsprechende Hinweise darauf finden sich unter anderem in folgenden Aussagen:

„ Es is vielleicht nu vü z’wenig bekonnt, dass es überhaupt gibt. Und [...] jo es is oiwei nu so a bissl a Hürde, ah weil ma owei glaubt, mon schofft des söba nu, so a weng aloane. Mon miassat do vü mehr Information ah griang. Und eben jo... wonn mas amoi kennt, is ma begeistert, [...]“²³⁸

B: Na, überhaupt ned. I hob des Wort „palliativ“ scho ghead, weil bei unsam Nachbarn amoi a Bruada gstoam is in der Palliativ, oba i hob überhaupt ned gwusst, wie und wos.... wie des ausschaut. [...]“²³⁹

Neben der Werbung für die Bevölkerung hält es Frau C in weiterer Folge auch für äußerst relevant, mehr Pflegepersonal und Medizinerinnen und Mediziner im

²³⁶ C: 171-174.

²³⁷ D: 215-220.

²³⁸ A: 152-155.

²³⁹ B: 144-150.

Bereich der Palliative Care aus- und weiterzubilden, dazu müsste mehr Geld seitens des Staates investiert werden.²⁴⁰

Die Interviewte D sagt, dass in ihrem Fall die Arbeit des mobilen Palliativteams Innviertel wirklich ausgezeichnet funktionierte. Sie nennt dabei als Beispiel den eingerichteten Bereitschaftsdienst, den sie jederzeit anrufen konnte und der ihr in jedem Fall weitergeholfen hat.²⁴¹ Frau B hingegen machte andere Erfahrungen mit diesem Dienst. Es störte sie, dass sie diesen nur telefonisch erreichen konnte.²⁴² Der Bereitschaftsdienst des mobilen Palliativteams Innviertel wurde bereits an früherer Stelle dieser Arbeit im Kapitel 6.1.3 *Das mobile Palliativteam Innviertel* erwähnt. Schon dort wurde beschrieben, wie wichtig dieses Angebot ist, um den Patientinnen und Patienten, vor allem aber den pflegenden Angehörigen Sicherheit zu vermitteln.

Die Fragestellung wurde noch weiter gefasst, nämlich in welchen Bereichen sich die pflegenden Angehörigen noch mehr Unterstützung seitens des Staates gewünscht hätten. Dabei gaben alle Befragten an, dass es für sie nicht einfach war, zu entsprechenden Unterstützungsleistungen, vor allem finanzieller Art, zu gelangen.²⁴³ Als Beispiel soll hier eine Aussage von Frau A angeführt werden:

*„I würd ma bei Kronenkassen eher wünschen, dass des was ma so benötigt, äh... vü oafocher zan griang is, dass ma ned immer nu so noch betteln muas, sondern de Dinge de hom mir in Österreich, es gibt ois, oba man muas se ois erkämpfen. Des is des, was i so schod find.“*²⁴⁴

Im Fall der Probandin A wird ein weiteres Problem sichtbar. Durch die jahrelange Betreuung ihres Familienmitgliedes eignete sie sich viele Fertigkeiten einer professionellen Pflegeperson an, sodass sie in weiterer Folge keine Hauskrankenpflege benötigte. Diese Kompetenzen musste sie sich allerdings mühevoll selbst beibringen, da sie zuvor nie beruflich im Gesundheits- und Medizinsektor tätig war. In ihrem Umfeld gab es keinerlei Angebote, bei denen Laien die Grundkenntnisse in der Pflege und Versorgung von Schwerkranken, beziehungsweise Sterbenden erwerben hätte können. Sie gibt aber zu, dass sie sich diesbezüglich nie informiert hatte.²⁴⁵ Ob diese

²⁴⁰ Vgl. C: 160-164.

²⁴¹ Vgl. D: 224-299.

²⁴² Vgl. B: 211-218.

²⁴³ Vgl. B: 20-3; C: 12-16; D: 54-60; D: 185-199.

²⁴⁴ A: 16-18.

²⁴⁵ Vgl. A: 72-80.

Informationen auf einer Bringschuld seitens des Gesundheitswesens basieren, wird im Kapitel 5.4.1 *Entlastungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige* diskutiert. Fakt ist, dass es ein Mehr an derartigen Schulungen geben sollte.

Am Ende der Interviews wurden die Probandinnen gefragt, deren Angehörige im Jahr 2014 verstorben sind, ob sie einen Fragebogen des mobilen Palliativteams Innviertel ausfüllen möchten. Dieser soll der Qualitätssicherung dienen. Dabei wurden die pflegenden Angehörigen unter anderem befragt, wie sie die Zusammenarbeit empfanden.

Bei der Befragung, die für das vorliegende Schriftstück durchgeführt wurde, geben die drei betroffenen Angehörigen an, dass sie den Fragebogen gerne ausfüllten und dies nicht als störend empfunden wurde. Stellvertretend sollen diesbezüglich die Antworten von Frau A und Frau D auszugsweise angegeben werden:

„ I hobs eigentlich sehr hüfreich empfunden und dass ma eben sei Meinung niederschreibt und des gonze numoi ois Revue passiern lossen kann. I finds eigentlich sehr guad.“²⁴⁶

„[...] Und i hobs ned ois anmaßend oda was empfunden. Es woa jo, des hob i do, weil [...] weils ses wissen soin [lacht], dass ois guad gwen is.“²⁴⁷

Abschließend wurden die Probandinnen noch gefragt, was sie sich nun von der Auswertung dieses Fragebogens erwarten, beziehungsweise auch, was mit den Ergebnissen der vorliegenden Masterarbeit passieren soll. Alle Befragten geben an, dass sie im Großen und Ganzen mit der Betreuung des mobilen Palliativteams Innviertel sehr zufrieden waren. Frau A sagt aber beispielsweise, dass es immer Kleinigkeiten geben wird, die verbessert werden können, vor allem, wenn ein Projekt erst am Anfang steht. Sie findet es äußerst wichtig, dass in diesem Bereich geforscht wird und dass ein Umdenken stattfindet, dahingehend, dass die Bereiche Psyche und Ethik, neben den naturwissenschaftlichen Aspekten der Medizin, immer wichtiger werden und dass auch in Zukunft jeder und jedem eine adäquate Betreuung bis zum Lebensende zuteil werden kann.²⁴⁸

Damit dies gewährleistet werden kann, meint Frau B, dass die Politik diesem wichtigen Thema mehr Aufmerksamkeit schenken müsste. Frau D merkt noch

²⁴⁶ A: 164-165.

²⁴⁷ D: 309-311; vgl. C: 213-218.

²⁴⁸ Vgl. A: 168-176.

an, dass sie sowohl den Fragebogen mit gutem Gefühl ausfüllte, aber auch bei dieser Arbeit gerne mithilft:

„Wonn ma irgendwie wen höfen kann, de Schwestan, da Palliativstation oder dir bei deiner Oabeit, jo des duad ma jo gern, weil ma jo, weil ma jo söba sovü Hilfe ghobt hod.“²⁴⁹

6.2.5 Auswertung des Interviews mit einer Hausärztin aus der Region Innviertel

Das folgende wiedergegebene Gespräch wurde mit einer im Innviertel ortsansässigen Medizinerin geführt. Nach ihrer allgemeinen Ausbildung absolvierte sie einige Weiterbildungen über die Ärztekammer, unter anderem das Palliativmedizindiplom. In ihrer Tätigkeit als Hausärztin hat sie regelmäßig Kontakt zu Todkranken und Sterbenden und auch zum mobilen Palliativteam Innviertel. Sehr oft ist es auch sie, die Betroffene auf dieses Angebot hinweist und gegebenenfalls diese Hilfe vermittelt.²⁵⁰

6.2.5.1 Die Rolle der Allgemeinmedizinerin innerhalb der mobilen palliativen Versorgung

Die Zusammenarbeit mit dem mobilen Palliativteam Innviertel bezeichnet die Medizinerin als *„ausgesprochen sehr gut.“*²⁵¹ Bis jetzt kann sie persönlich nur von guten Erfahrungen in der Kooperation berichten, allerdings betont sie, dass dies nicht bei allen ortsansässigen Hausärztinnen und Hausärzten der Fall ist:

*„Ah i woaß, dass es Hausärzte gibt, de ah des ned so segn oder ned so in Onspruch nehmen. Vielleicht a, weil a se mit dem gonzen Thema zu wenig auseinandersetzen.“*²⁵²

In der Aufklärung dieser Medizinerinnen und Mediziner sieht sie noch Verbesserungsbedarf und in der Information der Bevölkerung darüber, was genau Einrichtungen der Palliative Care leisten, dass es sich dabei weder um eine konventionelle Hauskrankenpflege, noch um einen klassischen Hospizdienst handelt.²⁵³ Die Ärztin bemerkt also, wie auch die Mitarbeiterin des

²⁴⁹ D: 367-368.

²⁵⁰ Vgl. X: 4-37.

²⁵¹ X: 39.

²⁵² X: 42-44.

²⁵³ Vgl. X: 46-68.

mobilen Palliativteams Innviertel und die befragten pflegenden Angehörigen, dass ein großer Bedarf an Öffentlichkeitsarbeit besteht.

Innerhalb des interdisziplinären Teams der palliativen Betreuung sieht sich die Medizinerin als gleichwertig zu anderen Mitgliedern dieser Gruppe und will ihre Funktion nicht als gewichtiger werten. Allerdings sieht sie sich oft als Art Vermittlungsstelle zwischen den verschiedenen Akteuren, also zwischen Patientinnen und Patienten, Angehörigen und dem Krankenhaus.

„[...] Ahm [...] oiso des wos i oft erlebe, ois ois Palliativmedizinerin, [...] ma muas se oft wirklich stön, zwischen Patient, zwischen Kronkenhaus, zwischen denjenigen, die quasi noch Leben retten wollen [...] mon muas a sehr oft de Erwartungen der Angehörigen obfongen [...] Des is jo völlig sinnlos, do nu Hoffnungen zu wecken und de Leid so zu verunsichern, [...] Und do muas ma oft wirklich gonz vehement dazwischen geh... steh und sogen: „Ihr haupts jetzt a Recht, de Behondlung obzubrechen.[...]“²⁵⁴

Die Ärztin unterscheidet dabei zwischen Heilungsauftrag und der Pflicht die Kranken bestmöglich zu betreuen, wie dies schon im Kapitel 3.2.1 *Therapiezieländerung* angeführt wird. Dies schließt eine Behandlung gegen deren Willen aus, sofern eine entsprechende Aufklärung über Maßnahmen und deren Wirkungen und Nebenwirkungen erfolgt ist.²⁵⁵ Damit orientiert sie sich großteils an den medizinethischen Prinzipien nach Beauchamp und Childress, wie diese im Kapitel 3.3 *Prinzipien der Palliative Care* beschrieben sind. Eine Angst davor, Behandlungen nicht durchzuführen, stellt Frau Dr. X vor allem bei jüngeren Kolleginnen und Kollegen fest. Diese befinden sich vielfach in einer Lebensphase, in der sie voller Energie sind, eventuell eine Familie gründen und nicht mit Tod und Sterben konfrontiert werden möchten. Sie sind es auch, die oft voller Tatendrang versuchen, alle Patientinnen und Patienten zu heilen. Der Tod wird als Verlieren gesehen.²⁵⁶ Sie sind der weitverbreiteten Ansicht, dass sie diesen Beruf gewählt haben, um Leben zu retten, nicht um Menschen beim Sterben zu begleiten.²⁵⁷

²⁵⁴ X: 71-95.

²⁵⁵ Vgl. X: 98-103.

²⁵⁶ Vgl. X: 159-164.

²⁵⁷ Vgl. X: 7-14.

6.2.5.2 Das Brechen des Tabus in Medizin und Gesellschaft

Frau Dr. X hält es für wesentlich, dass das Fach Palliativmedizin bereits im Studium gelehrt wird, um die Scheu vor dem Thema Tod und Sterben zu nehmen und weil es für Medizinerinnen und Mediziner wichtig ist zu wissen, wie ein natürlicher Sterbeprozess vonstattengeht. Sie kann verstehen, dass es für medizinische Laien noch schwieriger sein muss, den Sterbeprozess zu verstehen.²⁵⁸ Aus dieser Unwissenheit und auch Angst heraus ergeben sich oft verzweifelnde Versuche seitens der Angehörigen, die Patientinnen und Patienten am Leben zu erhalten, wie Frau Dr. X auch in folgender Äußerung zum Ausdruck bringt:

*„[...] oft is da Druck do von den Angehörigen [...] Und mon mecht so gern, dass de den Patienten in Ruhe lassen und ois Hausarzt is ma oft so in der Zwickmühle [...]“*²⁵⁹

An diese Aussage angeschlossen wurde die Frage gestellt, ob die Ärztinnen und Ärzte nicht Angst davor haben müssen, auf Unterlassung verklagt zu werden. Diese Zweifel räumt Frau Dr. X allerdings zum großen Teil aus. Sie merkt an, dass es sich bei der palliativen Begleitung um einen langen Prozess handelt. Der Tod tritt in fast allen Fällen nicht als Akutsituation auf, sondern der Zustand der Patientinnen, der Patienten verschlechtert sich nach und nach und die Betroffenen sind vielfach auf dieses Geschehen vorbereitet.²⁶⁰ Sie gibt allerdings zu:

*„Sicher kann ma bei jedem Patienten was übersehn, wo ma sogt: ‚do hätt ma jetzt doch nu diese und jene Maßnahme nu ergreifen können‘, oba de facto is des rechtlich kein Problem in dem Sinn.“*²⁶¹

²⁵⁸ Vgl. X: 15-26.

²⁵⁹ X: 159-171.

²⁶⁰ Vgl. X: 173-176.

²⁶¹ X: 173-179.

6.2.5.3 Unterstützungsmöglichkeiten durch die Hausärztin und das mobile Palliativteam Innviertel

Die Medizinerin stellt fest, dass es häufig Angehörige sind, die nicht unmittelbar mit der Pflege der Kranken vertraut sind, die versuchen, die Behandlung noch in eine kurative Richtung zu bringen. Dies bringt Unruhe in die Gesamtsituation und führt manchmal zu Konflikten, wie dies auch im Kapitel 5.5 *Kommunikationsschwierigkeiten innerhalb der häuslichen Pflege* erwähnt wird. Wie die Mitarbeiterinnen des mobilen Palliativteams Innviertel bemüht sich auch die Ärztin darum, zuerst die Rollen der Familienmitglieder zu durchblicken, diese individuell zu unterstützen und Konflikte gegebenenfalls zu lösen. Sie versucht vom medizinischen Standpunkt her zu erklären, warum Heilung nicht mehr möglich ist. Sobald die Beteiligten dies begreifen, wird vielfach sehr viel Druck weggenommen und die Energie kann für die Zuwendung und Betreuung der Kranken aufgewendet werden.²⁶²

Die Ärztin versucht, die Angehörigen so gut es geht in der häuslichen Pflege zu unterstützen und Sicherheit zu geben.

„[...] zum Beispiel, dass ma des konkret sogt: ‚Do kinnts mi onruafn‘, oder [...] dass ma den Ongehörigen sogt: ‚I schau, dass i den Diensthobenden informier, dass der donn a woaß, was zu tuan is.‘ Dass a bissl a Konstanz a da Betreuung is, dass de Angehörigen ned de Angst hoben miassn, dass jeder neiche Doktor der vorbeischauf auf Visite, wieder irgendwos neichs onfongt. [...] beispielsweise, dass ma den Angehörigen erklärt, wie der Sterbevorgang lauft, dass einfoch wissen, wann se, wann se wirklich was tun müssen und wann ses einfoch laufen lassen können, [...] und vor oim muss man einfoch do sei.“²⁶³

In der Uninformiertheit, wie der Sterbeprozess abläuft, sieht die Medizinerin auch den Grund, warum viele sterbende Menschen letztendlich doch in ein Krankenhaus gebracht werden. Die Angehörigen haben Angst, etwas falsch zu machen.²⁶⁴

Auf der einen Seite fühlt sich Frau Dr. X verantwortlich für die Betreuung der Angehörigen. Wenn sie weiß, dass noch andere Akteure, wie das mobile

²⁶² Vgl. X: 256-271.

²⁶³ X 275-285.

²⁶⁴ Vgl. 212-218.

Palliativteam Innviertel in die Versorgung involviert sind, nimmt sie sich aber in diesem Bereich auch etwas zurück:

„[...] Oba i würd des ned so mochen, dass i mi aufgrund eines Palliativpatienten quasi glei de gonze Familie mitbehandle. Des dua i ned. Oiso i biet des nur an, dass i do bin [...]“²⁶⁵

Sie macht die Erfahrung, dass viele Angehörige ihre Fragen direkt an die Mitglieder des mobilen Palliativteams Innviertel richten und nicht sie als Hausärztin zurate ziehen. Damit das gesamte Betreuungsteam zu allen relevanten Informationen gelangt, ist eine gute Zusammenarbeit und regelmäßiger Austausch untereinander unumgänglich.

Sie hält es für äußerst wichtig, dass es speziell ausgebildete Kräfte in der Palliativpflege gibt, die auch mobil tätig sind. Diese weisen nämlich spezielle Fertigkeiten auf, mit denen Hausärztinnen und Hausärzte sowie die Hauskrankenpflege nicht in diesem Ausmaß dienen können.²⁶⁶ Zudem können bei der Versorgung zu Hause, anders als auf einer Palliativstation, die Maßnahmen so gesetzt werden, dass die Patientinnen und Patienten möglichst lange autonom leben können.²⁶⁷

6.2.5.4 Hindernisse für die Übernahme der Pflege im häuslichen Umfeld

Trotz adäquater Unterstützungsangebote ist es für manche Angehörige schwierig oder auch unmöglich, die Pflege zu Hause übernehmen zu können. Ein großes Problem sieht Frau Dr. X zum Beispiel im schwierigen Zeitkalkül. Es ist schwer abzuschätzen, wie lange eine palliative Pflegesituation dauern wird. Somit ist es auch für die Angehörigen nicht einfach, sich vom Arbeitsplatz kenzieren zu lassen oder ähnliche Unterstützungen effizient zu organisieren. Viele Angehörige können aufgrund der geografischen Distanz oder räumlicher Gegebenheiten eine häusliche Pflege nicht gewährleisten.²⁶⁸ Ein weiteres Hindernis besteht darin, dass die Pflegebedürftigen immer älter werden. Somit sind auch die Personen, die für eine häusliche Betreuung in Frage kommen, wie Ehepartnerinnen und Partner oder Kinder selber, schon betagt und können diese Aufgabe nicht mehr bewältigen. Durch das mobile Palliativteam Innviertel

²⁶⁵ X: 289-298.

²⁶⁶ Vgl. X: 181-185.

²⁶⁷ Vgl. X: 188-203.

²⁶⁸ Vgl. X: 224-231.

kann es nach Frau Dr. X in vielen Fällen dennoch ermöglicht werden, die Pflege zu Hause zu organisieren.²⁶⁹ Das mobile Palliativteam Innviertel kann die pflegenden Angehörigen in vielen Bereichen entlasten, sodass diese auch Auszeiten und Zeit für sich haben, während die Pflegebedürftigen gut versorgt werden.

„[...] A Person de de gonze Lost übernimmt, de 24 Stunden, 7 Tage in der Woche anwesend is. Des is einfoch oft sehr schwierig. Oiso do is a einfoch ah wichtig, des Team des Entloftung schofft, dass der Pflegende a moi weggehn kann. [...]“²⁷⁰

Die Wichtigkeit von Auszeiten für die pflegenden Angehörigen und die Last, die auf Hauptpflegepersonen lastet, wird auch in folgenden Kapiteln dieser Arbeit geschildert: 5.4 Die Belastungen für pflegende Angehörige, 5.4.1 Entlastungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige und 6.2.4.9 Entlastung durch das mobile Palliativteam Innviertel.

6.2.5.5 Die Vorteile einer häuslichen Pflege von Todkranken und Sterbenden für Angehörige aus Sicht der Allgemeinmedizinerin

Wenn optimale Bedingungen für eine häusliche Betreuung gegeben werden können, kann diese auch eine positive Erfahrung für Angehörige darstellen:

„Des is oft a gonz a erfahrungsreiche Situation, wo nachher vü Leid sagen, des hätten sie nicht missen wollen. De homd vielleicht zeascht davor Ongst ghobt und donn homs donn de Erfohrung gmocht, des woa eigentlich a schene Zeit. [...]des is jetzt wirklich a blöder Vergleich, es is ned nur toll, bei einer Geburt dabei zu sein, sondern a, wonn ma a moi dabei woa, wie oana ausn Leben weggongen is. Des is, des kann für olle wahnsinnig vü bringa.“²⁷¹

Ähnliche Äußerungen finden sich im Kapitel 5.7 Die Vorteile der häuslichen Pflege für die Angehörigen.

²⁶⁹ Vgl. X: 234-242.

²⁷⁰ X: 246-252.

²⁷¹ X: 201:209.

6.2.5.6 Die Zurücknahme eigener Ansichten als erforderliche Kompetenz im Berufsfeld Palliative Care

Auf die Frage, welche Kompetenzen die befragte Medizinerin für die wichtigsten in der professionellen Betreuung von Palliativpatientinnen und Patienten hält, antwortet sie Folgendes:

„Es is in meine Augen gonz schlimm, wonn ma donn versucht, do am Lebensende nu de Leid nu zu irgendwöche Glaubensdinge zu zwingen [...] sondern man muas se do auf den Patienten konzentrieren, wos der will. Und des is glaub i, für monche schwierig, oiso diese Qualität, dass man sich in seinem Aktionismus zurücknimmt und die Sache einfoch kumma losst, wies is. Des is glaub i wos, des ma lerna muas [...]“²⁷²

Spiritualität ist wichtig für Schwer- und Todkranke. Dies wird auch im Kapitel 4.8 *Spiritualität in der Sterbebegleitung* ausgeführt. Dort wird aber ebenso beschrieben, dass niemandem eine Meinung oder ein bestimmtes religiöses Bekenntnis aufgezwungen werden darf. Weiters wird im Kapitel 4 *Die Individualität und der Verlauf des Sterbens* darauf hingewiesen, dass es ein Lernprozess ist, die Wünsche der Kranken bedingungslos zu akzeptieren. Selbst wenn Absichten gut gemeint sind, so dürfen sie dennoch nicht bevormundend sein.

6.2.5.7 Verbesserungsvorschläge für das mobile Palliativteam Inviertel seitens der Ärztin

Frau Dr. X sieht großen Bedarf in der Aufklärung der Öffentlichkeit:

„Oiso jeder woaß, wos a Hebamme is, oiso soid a jeder wissen, wos a Palliativschwester is, des is irgendwo des Gleiche. [lacht kurz] In gewisser Weise. Des ghert zum Leben.“²⁷³

Zudem stellt sie eine bedenkliche Sichtweise in der Gesellschaft fest:

„[...] weil wir derzeit a Kultur haben, die so, dieses ständig Machbare und die ewige Jugend vorgaukelt. [...] oiso wirklich a ethischer Prozess, der do moi stattfinden muss. Dass ma einfoch wieder zruck kummt, und mon sogt, des Sterben ghert afoch dazua [...]“²⁷⁴

²⁷² X: 305-322.

²⁷³ X: 333-340.

²⁷⁴ X: 127-154.

Es ist absehbar, dass die Arbeit für das mobile Palliativteam steigen wird. Schon jetzt ist Frau Dr. X der Meinung, dass das Team mehr Personal und Zeitressourcen benötigt. Dazu müssen seitens der Politik mehr Gelder investiert werden.²⁷⁵

Sie wünscht sich weiter:

„[...] *Es wär für mich wünschenswert, dass sich sich mehr Hausärzte mit dem Thema intensiver auseinandersetzen, damit de infoch sicherer werden im Umgang mit palliativen Patienten [...]*“²⁷⁶

6.2.6 Auswertung des Gesprächs mit einer Mitarbeiterin des mobilen Palliativteams Innviertel

Das folgende Interview wurde mit einer Mitarbeiterin des mobilen Palliativteams Innviertel geführt. Sie ist seit Anfang Februar 2013 für 25 Wochenstunden beschäftigt. Ihren beruflichen Werdegang begann sie mit einer konventionellen Diplomkrankenschwesternausbildung. Nach ihrem Abschluss arbeitete sie einige Jahre im Bereich der Onkologie, bevor sie 2007 zur Hauskrankenpflege des Österreichischen Roten Kreuzes wechselte. 2008 absolvierte sie den Lehrgang für Palliative Care.²⁷⁷

6.2.6.1 Anforderungen an die in der mobilen Palliative Care Tätigen

Auf die Frage, welche Kompetenzen Frau M für die wichtigsten hält, um den Beruf gut ausführen zu können, antwortet sie Folgendes:

„[...] *Moi a gewisses Maß an Berufserfahrung, ganz wichtig ist eben de Empathie und Einfühlungsvermögen und natürlich, ah des palliative Denken. Des is gonz wichtig, meiner Meinung noch.*“²⁷⁸

Unter palliativem Denken versteht sie, den Menschen als Ganzes wahrzunehmen und sich sowohl um das körperliche, als auch um das seelische Befinden zu kümmern.²⁷⁹ Damit geht sie mit offiziellen Definitionen, wie in Kapitel 3 *Darstellung von Palliativmedizin und Palliative Care* beschrieben werden, konform.

²⁷⁵ Vgl. X: 107-123.

²⁷⁶ X: 325-330.

²⁷⁷ Vgl. M: 3-10.

²⁷⁸ M: 17-19.

²⁷⁹ Vgl. M: 21-25.

Nach M gibt es auch sehr schöne Seiten an ihrem Beruf. Angenehm ist zum Beispiel das Gefühl „gebraucht zu werden“.²⁸⁰ Ganz besonders hebt sie hervor, dass sie bei den Patientinnen und Patienten zu Gast sind und sich somit „willkommen“²⁸¹ fühlen. Außerdem nennt sie einen weiteren Aspekt:

„[...] Und gonz schön find i a den Beziehungsaufbau zwischen uns Pflegekräften mit den Patienten und a mit den Angehörigen, beziehungsweise mit der gonzen Familie und des gesomte soziale Umfeld vom Patienten.“²⁸²

Sowohl die Kranken, als auch ihr soziales Umfeld befinden sich in einer Ausnahmesituation und bedürfen viel menschlicher Zuwendung. Deshalb betont M, wie wichtig die freie und flexible Zeiteinteilung, abgestimmt auf die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten und deren Angehörigen, in diesem Beruf ist. Außerdem bedarf es einer guten Zusammenarbeit innerhalb des Teams und genügend finanzieller Mittel, um diesen Mehraufwand auch entlohnen zu können.²⁸³ In dem Mehr an Zeit und der variablen Zeiteinteilung sieht auch Frau C²⁸⁴ den Vorteil und den Unterschied zur konventionellen Hauskrankenpflege. Im Kapitel 6.1.1 *Das Tätigkeitsfeld von Palliative Care Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern* werden diese Aspekte ebenfalls mehrmals erwähnt.

6.2.6.2 Herausforderungen und Entlastungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige aus Sicht der Mitarbeiterin des mobilen Palliativteams Innviertel

Auch Frau M stellt fest, dass in der Bevölkerung bezüglich der Thematik rund um Tod und Sterben Unbehagen besteht. Unter anderem liegt darin auch der Grund, warum nur wenige die Pflege von Schwer- und Todkranken übernehmen wollen oder auch können. Oft sind es auch Informationen bezüglich finanzieller und anderer Unterstützungsmöglichkeiten, die diesen schlicht fehlen. Dadurch fühlen sich viele überfordert und nicht gewachsen, diese Aufgabe anzunehmen. Diese Aspekte werden auch im Kapitel 5.1 *Die Rolle der pflegenden Angehörigen* und von den befragten Angehörigen

²⁸⁰ M: 33.

²⁸¹ M: 33-37.

²⁸² M: 32-38.

²⁸³ Vgl. M: 40-51.

²⁸⁴ Vgl. C: 147-156.

erwähnt.²⁸⁵ Aber Frau M sagt ebenso, dass manche Schwerkranke nicht zu Hause sterben wollen, weil sie sich in einer stationären Institution schlicht wohler fühlen oder ihre Angehörigen entlasten möchten.²⁸⁶ Bei Frau B war dies ebenfalls der Fall.²⁸⁷

Auch die Gesprächsthemen der Angehörigen beinhalten vielfach ihre Ängste und Sorgen um die Kranken sowie Unsicherheiten im Umgang mit diesen. Fragen bezüglich spezieller Pflegemaßnahmen, Schmerztherapie, Luftnot und Ernährung am Lebensende werden laut M sehr häufig gestellt. Die Pflegenden, die zum Großteil Laien im Bereich der Medizin und Pflege sind, können in ihrer Aufgabe vielfach konkret angeleitet werden, sodass viele Maßnahmen optimiert aber auch erleichtert werden können. Falls weitere Hilfsdienste und Unterstützungen erforderlich sind, so können diese vom mobilen Palliativteam Innviertel organisiert werden. Selbst das Ausfüllen von Anträgen wird im Bedarfsfall von den Mitarbeiterinnen übernommen. Die Zeit, in der das mobile Palliativteam Innviertel tätig ist, nutzen viele Angehörige für sich oder für Erledigungen und wissen gleichzeitig die Pflegebedürftigen gut versorgt. Dies bringt vielfach große Erleichterung. In manchen Fällen können sie auch die Kommunikation zwischen den Patientinnen und Patienten und deren Pflegenden verbessern. Die Mitglieder des mobilen Palliativteams Innviertel verweisen auch immer wieder auf andere Institutionen, die gegebenenfalls noch gezielter und spezialisierter begleitend intervenieren können.²⁸⁸ Die interviewten Angehörigen machen ähnliche Angaben, was die Entlastung, Unterstützung und Information, beziehungsweise Organisation weiterer Angebote angeht, wie dies im Kapitel 6.2.4.9 *Entlastung durch das mobile Palliativteam Innviertel* näher dargestellt ist.

²⁸⁵ Vgl. M: 54-57.

²⁸⁶ Vgl. M: 54-66.

²⁸⁷ Vgl. B: 133-140.

²⁸⁸ Vgl. M: 72-108.

6.2.6.3 Die Zusammenarbeit mit den pflegenden Angehörigen

Die Begleitung der pflegenden Angehörigen ist, laut M, von Beginn an Bestandteil in der palliativen Versorgung. Dabei kommt es hin und wieder auch zu Schwierigkeiten mit pflegenden Angehörigen.²⁸⁹ M sieht den Grund und die Lösung dafür oftmals wie folgt:

„Es is oft a gewisse Verunsicherung der Angehörigen. Und oft is auch a gewisses Maß an Misstrauen. Des, ... meiner Meinung noch legt se des oft, wonn a gewisse Vertrauensbasis aufgebaut wurde und des bedeutet, dass ma eben wieder vü Zeit braucht. Monche Ongehörigen brauchen einfoch Zeit, uns kennenzulernen um Vertrauen zu uns zu hoben und donn is eigentlich gonz a gute Zusammenarbeit möglich. Oba des gibt's auch immer wieder. Des is ah legitim.“²⁹⁰

Die beschriebene Situation wird auch schon im Kapitel 5.3 *Die Entstehung und der Umgang mit Konflikten in der Pflegesituation* erwähnt.

Nach dem Tod der Palliativpatientinnen und Patienten findet in den meisten Fällen noch ein Treffen mit den Angehörigen statt, bei dem es zu einem Abschlussgespräch kommt und im Bedarfsfall auf weiterführende Hilfsdienste für die Hinterbliebenen hingewiesen wird.²⁹¹ Auf die Frage, ob Frau M meint, dass die Mitbetreuung der Angehörigen durch das mobile Palliativteam Innviertel diesen die Zeit der Verarbeitung der Situation und der Trauer erleichtern kann, antwortet sie dies:

„Ganz individuell, viele Angehörige und auch Patienten haben scho vor unserer Zusammenarbeit, damit sich auseinandergesetzt, mit der Erkrankung, mit der Verschlechterung, mit dem Fortschreiten der Erkrankung und hoben diesbezüglich schon eine Art Trauerarbeit geleistet. Vielen kann man meiner Meinung nach schon helfen, sich einfach mit dem auseinanderzusetzen, sie einfach zu unterstützen und sie zu begleiten auf diesem Weg.“²⁹²

Frau M ist, wie auch schon im Kapitel 5.6 *Verantwortung in der Palliative Care* genannt wird und vom Großteil der befragten Angehörigen 6.2.4.10 *Vorteile der mobilen palliativen Versorgung für die Todkranken und Sterbenden*, der

²⁸⁹ Vgl. M: 68-111.

²⁹⁰ M: 112-117.

²⁹¹ Vgl. M: 121-128.

²⁹² M: 132-136.

Meinung, dass das Wohlbefinden der betreuenden Zugehörigen Auswirkungen auf den Gesundheitszustand der Patientinnen und Patienten hat:

*„Er hod donn einfoch des Gefühl, dass des zu Hause in Ordnung is, [...], dass de Angehörigen des a schoffen, dass de ah eine gute Basis hoben, vom pflegerischen und ah vom medizinischen Aspekt her. [...] Und meiner Meinung noch is eben gonz wichtig, weil de Patienten donn viel ruhiger sand und se geborgen fühlen.“*²⁹³

Die Mitarbeiterin M sieht es daher sehr wohl als Verantwortung des mobilen Palliativteams Inviertel sich auch um die Angehörigen zu kümmern. Diese Zusammenarbeit wird genauso wie andere Pflegeschritte dokumentiert und reflektiert, wie dies auch im Kapitel 6.1.3 *Das mobile Palliativteam Inviertel* gefordert wird.²⁹⁴

6.2.6.4 Verbesserungsvorschläge für das mobile Palliativteam Inviertel seitens der Mitarbeiterin

Im Großen und Ganzen ist Frau M mit dem Verlauf der Entwicklung des mobilen Palliativteams Inviertel zufrieden. Sehr viel kann ihrer Meinung nach aber noch im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit unternommen werden. Es ist wichtig, dass Betroffene wissen, wo sie adäquate Hilfe anfordern können. Alleine diese Information bringt vielfach Sicherheit. Auch auf gesellschaftlicher Ebene bedarf es mehr Informationsarbeit bezüglich Palliative Care.²⁹⁵

Nicht nur in der Öffentlichkeit auch in der Politik muss sich der Stellenwert von Palliative Care verbessern. Dieser Bereich bedarf seitens des Gesundheitssystems mehr Investitionen in den Ausbau palliativer Einrichtungen. Außerdem ist Frau M der Meinung, dass das Thema Palliative Care bereits in der Aus- und Weiterbildung von Medizinerinnen und Medizinern und dem Pflegepersonal vermehrt thematisiert werden soll.²⁹⁶ Dieser Meinung sind auch Frau Dr. X²⁹⁷, einige interviewte Angehörige und andere Institutionen, wie im Kapitel 6.3.3 *Notwendige Reformen für die häusliche Pflege Todkranker und Sterbender* nochmals ausgeführt wird.

²⁹³ M: 151-157.

²⁹⁴ Vgl. M: 141-148.

²⁹⁵ Vgl. M: 162-184.

²⁹⁶ Vgl. M: 187-194.

²⁹⁷ Vgl. X: 15-26.

Frau M erwartet sich vom Ergebnis der vorliegenden Arbeit:

„Dass sich viele mit dem Gedanken der Palliative Care auseinandersetzen und dass es für manche ein Anstoß für ein Umdenken ist.“²⁹⁸

6.3 Beantwortung der Forschungsfragen

Abschließend soll nun versucht werden, die zuvor gestellten Forschungsfragen zu beantworten. Dazu sollen die Erkenntnisse aus der qualitativen Datenerhebung herangezogen und der Bezug zur theoretisch-literarischen Auseinandersetzung mit der Thematik hergestellt werden. Abermals soll betont werden, dass es sich bei der besagten Untersuchung um eine regional durchgeführte Befragung handelt und die Ergebnisse aufgrund der geringen Anzahl an Interviewten keine repräsentativen und verallgemeinernden Aussagen im Sinne einer quantitativen Studie zulassen.

Wie allerdings zu bemerken ist, stimmen die Ergebnisse der Untersuchung in vielen Punkten mit der hier verwendeten Literatur überein. Dies lässt darauf schließen, dass diese eine sehr hohe Praxisrelevanz aufweist. Auch die Richt- und Leitlinien der in der Palliative Care Tätigen orientieren sich stark an der bereits vorhandenen Literaturarbeit zur Thematik.

6.3.1 Die Rolle der pflegenden Angehörigen im Setting der mobilen palliativen Versorgung

Zum Aufgabengebiet der Palliative Care zählt die umfangreiche Betreuung der Angehörigen, insbesondere jener, die mit der häuslichen Pflege beauftragt sind. Im Sinne der Palliative Care soll die Lebensqualität der Kranken möglichst hoch gehalten werden, daher sind die in der mobilen Palliative Care professionell Tätigen dafür verantwortlich, auch in Zeiten ihrer Abwesenheit für eine optimale Versorgung zu sorgen. Dies kann nur dann gewährleistet werden, wenn die pflegenden Angehörigen dieser Aufgabe gerecht werden können. Diese Personen nehmen eine Doppelrolle ein. Zum einen sind sie im Setting der Palliative Care ebenfalls betreuungsbedürftig, zum anderen sind sie auch wichtige Glieder des palliativen Versorgungsnetzwerkes. In dieser Funktion

²⁹⁸ M:195-196.

werden sie auch in namhaften Schriftstücken der Palliative Care genannt. So sehen sowohl Plandor,²⁹⁹ als auch das Österreichische Rote Kreuz³⁰⁰ sowie der Dachverband Hospiz,³⁰¹ die pflegenden Angehörigen als elementaren Bestandteil einer optimalen Sterbebegleitung zu Hause. Es erscheint notwendig, die Angehörigen soweit zu unterstützen und anzuleiten, dass sie die Pflege zu Hause auch möglichst gut leisten können. Um nicht belehrend zu wirken, bedarf es einer guten Beziehung zwischen dem Palliativteam und den pflegenden Angehörigen. Dafür notwendig ist wiederum ausreichend Zeit, Zuwendung und ein entsprechendes Maß an Empathie seitens der Professionellen.

Auf gesellschaftlicher Ebene wird die Tätigkeit von pflegenden Angehörigen vielfach noch zu wenig wertgeschätzt. Das Österreichische Rote Kreuz sieht in ihnen eine gesundheitlich und sozial gefährdete Gruppe, der vermehrt vor allem durch die Politik Aufmerksamkeit geschenkt werden muss und welche es zu schützen gilt.³⁰²

Ziel ist es, dass so vielen Menschen als möglich ein würdevolles Sterben zu Hause ermöglicht werden kann. Dies kann aber nur gelingen, wenn sich Angehörige die Übernahme der häuslichen Pflege zutrauen und dass diese Aufgabe zu einem gewissen Grade auch attraktiv erscheint. Meistens sind es nur ein bis zwei Angehörige, die den Großteil der Pflegearbeit übernehmen. Diese müssen entlastet werden, um Überforderung vorzubeugen. Unbedingt notwendig ist, dass es mobile Angebote der Palliative Care gibt, die sowohl die Kranken, als auch die Angehörigen auf professioneller Ebene betreuen können. Eine solche Institution bildet das mobile Palliativteam Innviertel. Wie adäquat die Begleitung und Unterstützung der pflegenden Angehörigen speziell in dieser Einheit des Österreichischen Roten Kreuzes funktioniert, wurde in der Auseinandersetzung mit der zweiten Forschungsfrage erhoben.

²⁹⁹ Vgl. Plandor, Anleiten und Einbeziehen von Angehörigen in die Pflege (Fallbeispiel), 275f.

³⁰⁰ Vgl. Interessengemeinschaft pflegende Angehörige: Warum sich das Rote Kreuz engagiert, in: <http://www.ig-pflege.at/hintergrund/roteskreuz.php> [abgerufen am 26.08.2014].

³⁰¹ Vgl. Sorge, Standards für Pflegepersonen in der mobilen Hospiz-/ Palliativpflege, 2f.

³⁰² Vgl. Interessengemeinschaft pflegende Angehörige: Warum sich das Rote Kreuz engagiert, in: <http://www.ig-pflege.at/hintergrund/roteskreuz.php> [abgerufen am 26.08.2014].

6.3.2 Die professionelle Arbeit mit pflegenden Angehörigen aus medizinethischer Sicht

Im Kapitel 3.3 *Prinzipien der Palliative Care* wurden bereits medizinethische Aspekte der Palliative Care thematisiert, allerdings liegt der Fokus an dieser Stelle vielmehr auf den Palliativpatientinnen und Patienten. An dieser Stelle soll nun näher auf die medizinethische Orientierung im Hinblick auf den Umgang der professionellen Palliativteams mit den pflegenden Angehörigen eingegangen werden. Auch in diesem Falle werden überblicksartig die medizinethischen Prinzipien nach Beauchamp und Childress herangezogen.³⁰³ Wie schon mehrfach betont wurde, sind die pflegenden Angehörigen in die palliative Versorgung miteingebunden und stellen ihrerseits eine schützenswerte Gruppe dar, die eines hohen Maßes an Unterstützung bedarf. Im Sinne des Prinzips der Fürsorge und des Nicht-Schadens ist es also unabdingbar, dass sich die Mitglieder eines professionellen Palliative Care Teams auch dieser Personen und ihrer Sorgen annehmen, damit jene in ihrer Tätigkeit nicht überfordert werden und ihrerseits nicht körperlich und oder psychisch, durch anhaltende Belastungen und Überforderung, geschädigt werden.

Pflegende Angehörige nehmen eine unersetzbare und elementar wichtige Aufgabe im Bereich der Betreuung und Begleitung Schwerkranker und Sterbender ein. Dieser Tätigkeit gebührt vollster Respekt und sie muss so gut es geht gewürdigt und gefördert werden, auch durch die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der im Berufsfeld der Palliative Care Tätigen vor Ort.

Das Arbeiten mit pflegenden Angehörigen soll immer ein Miteinander sein. Entscheidungen sollen immer gemeinsam besprochen und getroffen werden. Es darf weder über den Kopf der Pflegebedürftigen noch über deren pflegenden Angehörigen hinweg entschieden werden. Die Autonomie aller Betroffenen gilt es weitestgehend zu wahren.

³⁰³ Vgl. Beauchamp/Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 57ff.

6.3.3 Die Verortung der pflegenden Angehörigen im Pilotprojekt des mobilen Palliativteams Innviertel

Auch im Rahmen des mobilen Palliativteams Innviertel ist der Stellenwert, den die pflegenden Angehörigen einnehmen, ein sehr hoher.

Insgesamt waren alle befragten Angehörigen mit der Arbeit und Zusammenarbeit des mobilen Palliativteams Innviertel ausgesprochen zufrieden. Besonders das Einfühlungsvermögen und die Kommunikationsbereitschaft werden häufig von den Angehörigen gelobt sowie die Sicherheit und der Rückhalt, die durch die Arbeit des mobilen Palliativteams vermittelt werden. Die Pflege von Todkranken im eigenen Heim stellt häufig eine sehr große psychische und körperliche Belastung dar. Die Hilfe des mobilen Palliativteams Innviertel kann diesbezüglich entlastend wirken. Sie entlasten die pflegenden Angehörigen insofern, als dass diese einerseits kompetente Gesprächspartnerinnen darstellen. Die Betroffenen können ihre Sorgen und Fragen, die die palliative Versorgung betreffen, an das Team herantragen und Themen ansprechen, die im privaten Umfeld vielleicht nicht zur Sprache kommen können. Ferner können die Mitglieder des mobilen Palliativteams Innviertel die pflegenden Angehörigen gezielt anleiten und den Laien Ratschläge für eine optimale Pflege geben.

Die Zeit, in der das mobile Palliativteam Innviertel tätig ist, nutzen viele Angehörige, um eigenen Belangen nachzugehen oder sich eine Auszeit zu nehmen. Dies ist wichtig, damit sie die Situation nicht überfordert. Eine Mehrzahl der Interviewten ist der Meinung, dass sich das Befinden der pflegenden Angehörigen auf den Gesundheitszustand der Pflegebedürftigen auswirkt. Somit ist es wichtig, dass diese bestmöglich für sich selbst sorgen. Nach dem Ableben der Patientinnen und Patienten endet die Arbeit des mobilen Palliativteams Innviertel nicht. Mit den pflegenden Angehörigen finden noch Abschlussgespräche sowie gegebenenfalls Unterstützung in der Trauerarbeit statt.

Die Mitarbeiterinnen verweisen vielfach auch auf weiterführende Hilfsangebote für pflegende Angehörige. Zudem helfen sie auch bei der Organisation von anderweitigen Unterstützungsleistungen. Die befragte Mitarbeiterin des mobilen Palliativteams Innviertel kritisiert in diesem Zusammenhang, dass die

angebotenen Dienste noch sehr unübersichtlich sind und es für die Betroffenen vielfach schwierig ist, Informationen über diese bestehenden Leistungen zu erhalten. Außerdem sollte es noch mehr Angebote in diesem Bereich geben. Sinnvoll erscheinen zum Beispiel Pflegekurse für Laien.

Die meisten befragten Angehörigen geben an, dass die Mitarbeiterinnen des mobilen Palliativteams in der Betreuung der pflegenden Angehörigen über ihren Aufgabenbereich hinausgehen und sehen diese Arbeit zum Großteil als freiwillige Zusatzleistung, für die sie sehr dankbar sind. Zwar ist die Arbeit mit den Angehörigen in Berufs- und Leitbildern verankert. Diese schriftlichen Bestimmungen sind aber nicht Garant dafür, dass diese auch umgesetzt werden. Vielmehr bedarf es seitens des professionellen Pflegepersonals ein hohes Maß an Engagement, Hilfsbereitschaft, Flexibilität und Empathie, um dieser Aufgabe gerecht werden zu können.

Im Sinne der Qualitätssicherung des mobilen Palliativteams Innviertel wurde im Jahr 2014 eine Umfrage mittels Fragebogen innerhalb der ehemals pflegenden Angehörigen durchgeführt. An drei Interviewpartnerinnen dieser Arbeit wurde der besagte Fragebogen herangetragen. (Bei einer Probandin verstarb der zu Pflegende bereits im Jahre 2013.) Dieses Angebot nahmen die Betroffenen gerne wahr und empfanden es auch nicht als aufdringlich. Sie sahen darin eine Möglichkeit der Mitsprache und Meinungsäußerung.

Aus allen Gesprächen ging hervor, dass das Thema Palliative Care in der Öffentlichkeit zu wenig bekannt ist. Außerdem sind Tod und Sterben vielfach stark tabuisiert. Im Brechen dieses Tabus und in der Öffentlichkeitsarbeit sehen die Interviewten noch großen Ausbaubedarf. Sterben muss wieder als natürlicher Bestandteil des Lebens gesehen werden. Dafür muss auch ein ethischer Prozess stattfinden.

Alle Befragten waren sich einig, wenn entsprechende Bedingungen für die häusliche Pflege geschaffen werden können, dass diese Tätigkeit auch viele positive Aspekte beinhaltet. Leider wird die Arbeit der pflegenden Angehörigen auch in der Gesellschaft vielfach zu wenig wertgeschätzt. Zudem ist das medizinische und pflegerische Personal häufig zu wenig geschult in Palliative Care. Weiters sind die finanziellen und personalen Ressourcen derzeit häufig begrenzt. Damit sich immer mehr Menschen dieser unersetzlichen Aufgabe in der idealen Versorgung von Todkranken und Sterbenden annehmen wollen und

auch können, muss es gesellschaftlich und politisch zu einer Vielzahl von Reformen kommen. Dies fordern sowohl die Interviewten, als auch zahlreiche Organisationen.

6.3.4 Notwendige Reformen für die häusliche Pflege Todkranker und Sterbender

Wild beschrieb schon 2002 einige Veränderungen, die stattfinden müssen, um eine Pflege zu Hause bis zum Lebensende ermöglichen zu können. Zum Teil wurden diese bis dato bereits umgesetzt. Verbesserungsbedarf besteht, nach Meinung des Österreichischen Roten Kreuzes³⁰⁴ und der Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger,³⁰⁵ allerdings auch heute noch auf gesellschaftspolitischer Ebene. So muss Pflege zu Hause für Angehörige leistbar und mit einer Erwerbstätigkeit vereinbar sein, zum Beispiel durch flexible Arbeits- oder Pflegekarenzzeiten. Außerdem sollten alle Bürgerinnen und Bürger Anspruch auf diese Leistungen haben. Zudem können im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit noch Verbesserungen erzielt werden. Es gibt bereits eine Palette an Hilfsangeboten, wie Hospizdienste oder mobile Palliative Care Teams. Allerdings bestehen diesbezüglich noch Informationsdefizite in der Bevölkerung, wie sie diese Unterstützung erhalten können und welches Angebot am besten für die individuelle Situation passt.³⁰⁶

³⁰⁴ Vgl. Österreichisches Rotes Kreuz, Positions- und Aktionspapier, 11.

³⁰⁵ Vgl. Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger: Aktuelle Forderungen der Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger an die Politik, in: http://www.ig-pflege.at/ueber_uns/aktuelle_forderungen.php [abgerufen am 07.09.2014].

³⁰⁶ Vgl. Wild, Zuhause sterben – die Angehörigen als Adressaten der Pflege, 270f

7 Resümee

Noch im 19. Jahrhundert lag die Lebenserwartung bei unter vierzig Jahren. Die meisten Menschen starben schon in jungen Jahren an Epidemien und in Kriegen. Das Sterben war allgegenwärtig. Auch zu dieser Zeit bedeutete Krankheit und Tod zumeist großes Leid, dennoch wurden diese Vorgänge als normale Prozesse des Lebens gesehen und waren in die Kultur, zum Beispiel in Form zahlreicher Rituale, eingebettet.

Im Zuge der Industrialisierung änderte sich dieses Bild in der Gesellschaft erheblich. Die Lebenserwartung lag Anfang dieses Jahrtausends bei rund achtzig Jahren. Die meisten Menschen hierzulande sterben nicht mehr eines plötzlichen Todes oder nach kurzem Krankheitsverlauf, sondern an chronischen und langsam fortschreitenden Leiden. Diese Krankheiten können bis dato meist nicht geheilt werden, aber die moderne Medizin macht es möglich, deren Verlauf deutlich zu bremsen und den Organismus auch in einer lebenskritischen Lage aufrecht zu erhalten. In dieser Diskrepanz zwischen Lebenserhaltung und Heilung und in der Tabuisierung der Themen Tod und Sterben sieht Jox Gründe, warum es vielen Menschen verwehrt bleibt, den Tod im eigenen Heim zu „erleben“.³⁰⁷

Seit einigen Jahren ist nun ein Paradigmenwechsel auf Ebene des Gesundheitssystems zu bemerken. Mit dem eigenen Fach der Palliativmedizin und der Errichtung von palliativen Einrichtungen steht nicht mehr die Lebenserhaltung um jeden Preis im Vordergrund, sondern vor allem die Erhaltung der Lebensqualität und durch die Linderung von Symptomen ein würdevolles Sterben zu ermöglichen. Durch mobile Palliativeinheiten wird es Menschen sogar ermöglicht, ihre letzte Lebenszeit zu Hause verbringen zu können. Dafür notwendig sind aber Angehörige, die sich um die Pflege der Betroffenen annehmen. Maschwitz & Maschwitz weisen darauf hin, dass kaum jemand in seiner Lebensplanung vorsieht, einmal die Betreuung und Versorgung von Todkranken zu übernehmen. Viele verschließen sich vollständig vor dieser Aufgabe oder fühlen sich dieser Tätigkeit nicht gewachsen. Dadurch, dass das Sterben immer mehr in Institutionen stattfindet, haben die wenigsten Erfahrung in der Begleitung Schwerkranker und

³⁰⁷ Vgl. Jox, Sterben lassen, 14.

Sterbender. Aus dieser Unwissenheit heraus ergibt sich häufig die Angst, etwas falsch zu machen. Vielfach sind es schlicht die Grundbedingungen für eine häusliche Pflege, die nicht geschaffen werden können. Zudem kann es an Informationen oder finanzieller Mittel fehlen. Hier muss angemerkt werden, dass es Aufgabe der Politik ist, dies zu ändern. Denn es muss bedacht werden, dass die Versorgung in Institutionen ungleich teurer ist als das Errichten von mobilen Pflegediensten und Hilfsangeboten sowie Entlastungsmöglichkeiten, Schulungen und finanzielle Unterstützungsleistungen für pflegende Angehörige.³⁰⁸

In der Bevölkerung besteht noch großer Informationsbedarf, was Palliative Care leistet. Weiters muss Sterben wieder als natürlicher Vorgang des Lebens gesehen werden. Außerdem muss das Bewusstsein dafür geschaffen werden, dass die Begleitung von kranken und sterbenden Angehörigen bei adäquater Organisation auch eine Bereicherung für die eigene Lebenserfahrung darstellen kann.

Im Innviertel gibt es seit einigen Jahren ein mobiles Palliativteam des Österreichischen Roten Kreuzes. Dieses sorgt sowohl für die optimale Betreuung der Patientinnen und Patienten, nimmt sich aber gleichzeitig auch um die Belange der Angehörigen an. Im Moment läuft dieses Angebot noch auf Pilotprojektbasis und es besteht selbstverständlich noch Entwicklungspotential. Ein Ziel dieser Institution ist es, dass pflegende Angehörige soweit in ihrer Tätigkeit unterstützt, entlastet und angeleitet werden können, sodass sie die Pflege gut meistern können, ohne überfordert zu werden oder eigene Bedürfnisse zu sehr in den Hintergrund gelangen. Damit dies für alle Betroffenen gewährleistet werden kann, bedarf es noch mehr personeller und zeitlicher Ressourcen, die auch dementsprechend entlohnt werden.

Ein weiteres Anliegen dieser Einheit besteht darin, dass sowohl Medizinerinnen und Mediziner, aber auch die Bevölkerung über Palliative Care informiert werden, sodass das mobile Palliativteam Innviertel in Zukunft weiterhin eine im Gesundheitswesen etablierte und anerkannte Einheit darstellen kann.

Interessant ist hinsichtlich der Tatsache, dass es zukünftig immer mehr Palliativpatientinnen und Patienten geben wird, die Frage passieren würde, wenn es keine Institutionen und Entwicklungen in diese Richtung geben würde.

³⁰⁸ Vgl. Maschwitz, Spirituelle Sterbebegleitung, 62f.

Vermutlich würde sich die Situation einer hinreichenden Betreuung für Todkranke und Sterbende drastisch verschlechtern.

Ohne Unterstützung von außen ist es heutzutage für Nahestehende schier unmöglich, die Pflege von Schwerkranken und Sterbenden zu übernehmen. Die Anforderungen im Berufs- und Alltagsleben haben in den letzten Jahren immer mehr zugenommen. Die Vereinbarkeit von Job und Pflege ist sehr schwierig und auch finanziell stellt dies häufig eine große Belastung dar. Die Pflege an sich ist aufwendig und bedarf eines umfangreichen Know-Hows, das ungeschulte Laien schlicht nicht aufweisen können. Die Qualität der Pflege würde somit unweigerlich sinken, wohingegen physische und psychische Belastungen der Betroffenen steigen, weil diese nicht wissen, wie sie die Situation zufriedenstellend meistern können. Die Lage wird zudem dadurch verschärft, da am Lebensende oftmals heikle Entscheidungen zu treffen sind, für die es eines umfangreichen Fachwissens und einer sensiblen Auseinandersetzung mit allen Handlungsoptionen bedarf. Angehörige sind mit diesen medizinischen Fragen in einer ohnehin schwierigen Lebenslage vielfach überfordert und fühlen sich bei unzureichender Information und Betreuung seitens des Gesundheitswesens zumeist allein gelassen, wie dies auch in einem konkreten Fall im Vorwort dieser Arbeit geschildert wird.

Ohne adäquate Aufklärungsarbeit in der Bevölkerung findet auch keine gesellschaftliche Auseinandersetzung mit der Thematik statt. Viele Menschen würden sich dieser weiterhin und weitest möglich verschließen und somit auch nicht wollen, dass sie mit dem Sterben eines Angehörigen aktiv konfrontiert werden. Es wäre absehbar, dass das Sterben weiter institutionalisiert werden würde, was immense Kosten für das Gesundheitssystem zur Folge hätte.

Die umfangreichere Auseinandersetzung mit diesen Zukunftsspekulationen würde den Rahmen dieser Masterarbeit an dieser Stelle überschreiten, sie könnte allerdings eine Anregung und den Ausgangspunkt zahlreicher weiterführender wissenschaftlicher Arbeiten bieten.

8 Literaturverzeichnis

- Albert-Schweitzer-Hospiz Bayreuth: Was ist der Unterschied zwischen einer Palliativstation und einem Hospiz?, in: <http://www.hospiz-bayreuth.de/index.php?id=29#c17> [abgerufen am 18.08.2014].
- Bausewein, Claudia: Sterbende begleiten, Würzburg: echter 2005.
- Beauchamp, Tom L./ Childress, James F.: Principles of Biomedik Ethiks, New York: Oxford University Press ⁵2001.
- Borasio, Gian Domenico: Über das Sterben. Was wir wissen Was wir tun können Wie wir uns darauf einstellen, München: beck ³2012.
- Bundeskanzleramt: Patientenverfügung, in: <https://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/36/Seite.360200.html> [abgerufen am 20.01.2015].
- De Ridder, Michael: Wie wollen wir sterben? Ein ärztliches Plädoyer für eine neue Sterbekultur in Zeiten der Hochleistungsmedizin, München: Deutsche Verlags-Anstalt ²2010.
- Feldmann, Klaus: Sterben und Tod: soziologische Thesen und Literaturangaben, in: <http://www.feldmann-k.de/texte/thanatosoziologie/articles/sterben-und-tod-soziologische-betrachtungen.html> [abgerufen am 18.08.2014].
- Foxall, Fiona: Ethische Fragen, in: Jevon, Philip (Hg.): Pflege von sterbenden und verstorbenen Menschen, Bern: Hans Huber 2013, 121-139.
- Franke, Petra: Jede dunkle Nacht hat ein helles Ende. Ein Begleiter durch die Zeit der Trauer, München: Unzer 2012.
- Froschauer, Ulrike/ Lueger, Manfred: Das qualitative Interview. Zur Praxis interpretativer Analyse sozialer Systeme, Wien: facultas 2003.
- Grün, Anselm: Bis wir uns im Himmel wiedersehen, Freiburg im Breisgau: Herder ⁸2008.
- Grün, Anselm: Was kommt nach dem Tod? Die Kunst zu leben und zu sterben, München: Vier-Türme ²2009.
- Hedtke-Becker, Astrid: Die Pflegende pflegen, Freiburg im Breisgau: Lambertus ²1999.
- Higgins, Dan: Pflege des sterbenden Patienten – Ein Leitfadens für Pflegende, in: Jevon, Philip (Hg.): Pflege von sterbenden und verstorbenen Menschen, Bern: Hans Huber 2013, 21-62.
- Hunwick, Louisa et al.: Symptomkontrolle am Lebensende, in: Jevon, Philip: Pflege von sterbenden und verstorbenen Menschen, Bern: Hans Huber 2013, 63-98.

- Interessengemeinschaft pflegende Angehörige: Warum sich das Rote Kreuz engagiert, in: <http://www.ig-pflege.at/hintergrund/roteskreuz.php> [abgerufen am 26.08.2014].
- Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger: Aktuelle Forderungen der Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger an die Politik, in: http://www.ig-pflege.at/ueber_uns/aktuelle_forderungen.php [abgerufen am 07.09.2014].
- Interessengemeinschaft pflegender Angehöriger: Warum sich pflegende Angehörige organisieren, in: <http://www.ig-pflege.at/> [abgerufen am 21.08.2014].
- Jox, Ralf J.: Sterben lassen. Über Entscheidungen am Ende des Lebens, Hamburg: edition Körber-Stiftung 2011.
- Juchems, Stefan: Angehörige – eine Frage der Ethik?, in: Salomon, Fred (Hg.): Praxisbuch Ethik in der Intensivmedizin, Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft 2009, 201-210.
- JUSLINE: §72 StGB:Angehörige, in: <http://www.jusline.at/index.php?cpid=a39f7aa3a227feb5625da141af12e67f> [abgerufen am 22.01.2015].
- Kerschbaum, Werner/ Wild, Monika: Palliative Care und Organisationales Lernen/ Umsetzung von Palliative Care in Organisationen, in: Christian Metz et. al. (Hg.): Balsam für Leib und Seele. Pflegen in Hospiz- und Palliativer Pflege, Freiburg im Breisgau: Lambertus 2002, 192-204.
- Kübler-Ross, Elisabeth: Interviews mit Sterbenden, Stuttgart: Kreuz 1984.
- Kübler-Ross, Elisabeth: Verstehen, was Sterbende sagen wollen. Einführung in ihre symbolische Sprache, München: Knaur 2008.
- Kübler-Ross, Elisabeth: Was können wir noch tun? Antworten auf Fragen nach Sterben und Tod, Freiburg im Breisgau: Herder 2012.
- Landeskorrespondenz Medieninfo: Palliativ- und Hospizversorgung in OÖ Mobile Versorgung wird weiter ausgebaut, Linz: Amt der OÖ Landesregierung 2013.
- Marckmann, Georg/ In der Schmitt, Jürgen: Patientenverfügungen und Advance Care Planning: Internationale Erfahrungen, in: ZfmE 59 (2013/03) 213-227.
- Maschwitz, Gerda/ Maschwitz, Rüdiger: Spirituelle Sterbebegleitung. Umgang mit Sterben, Tod und Abschied. Heilsame Rituale und Gebete. Erfahrungsberichte aus Familie, Beruf und Ehrenamt, Murnau am Staffelsee: mankau 2013.
- Mayring, Phillip: Einführung in die Qualitative Sozialforschung, Weinheim: Beltz ⁵2002.
- Mehnert, Anja/Chochinov, Max: Würde aus der Perspektive todkranker und sterbender Patienten, in: Koch, Uwe et al. (Hg.): Die Begleitung schwer Kranker und sterbender Menschen. Grundlagen und Anwendungshilfen für Berufsgruppen in der Palliativversorgung, Stuttgart: Schattauer 2006, 53-64.

- Mohr, Michael: Die Begleitung Sterbender in der Intensivmedizin, in: Salomon, Fred (Hg.): Praxisbuch Ethik in der Intensivmedizin, Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft 2009, 155-163.
- Nagele, Susanne/ Feichtner, Angelika: Lehrbuch der Palliativpflege, Wien: facultas³2012.
- Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen: Situation pflegender Angehöriger, in:
<http://www.goeg.at/index.php?pid=arbeitsbereichedetail&ab=202&smark=studie+pflege&noreplace=yes> [abgerufen am 24.08.2014].
- Österreichisches Rote Kreuz: Sanitätshilfe. Ausbildung, Wien: ÖRK² 2011.
- Österreichisches Rotes Kreuz: Leitbild, Wien: ÖRK Einkauf und Service²2004
- Österreichisches Rotes Kreuz: Positions- und Aktionspapier. Gut versorgt bis zuletzt. Palliative Care in der Hauskrankenpflege, Wien: Österreichisches Rotes Kreuz 2008.
- Plandor, Bettina: Anleiten und Einbeziehen von Angehörigen in die Pflege (Fallbeispiel), in: Pleschberger, Sabine et. al. (Hg.): Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht, Wien: facultas 2002, 272-278.
- Pleschberger, Sabine: Ethische Fragen in der Palliativpflege, in: Metz, Christian et al. (Hg.): Balsam für Leib und Seele. Pflegen in Hospiz- und Palliativer Betreuung, Freiburg im Breisgau: Lambertus 2002, 224-234.
- Pleschberger, Sabine: Konzeptionelle Grundlagen und internationale Entwicklung – Palliative Care unter besonderer Berücksichtigung der Pflege, in: Christian Metz et. al. (Hg.): Balsam für Leib und Seele. Pflegen in Hospiz- und Palliativer Pflege, Freiburg im Breisgau: Lambertus 2002, 14-35.
- Schäffer, Doris: Versorgungswirklichkeit in der letzten Lebensphase: Ergebnisse einer Analyse der Nutzerperspektive, in: Ewers, Michael/ Schäffer, Doris (Hg.): Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase, Bern: Hans Huber 2005, 69-91.
- Schalek, Kurt/ Boschert, Sigrid: Wissenswertes für pflegende Angehörige. Eine Übersicht der bundesweiten Regelungen, Wien: Caritas Österreich 2014.
- Scherwitzl, Gerda: Angehörige bei der Auseinandersetzung von Tod und Trauer unterstützen, in: Christian Metz et. al. (Hg.): Balsam für Leib und Seele. Pflegen in Hospiz- und Palliativer Pflege, Freiburg im Breisgau: Lambertus 2002, 163-174.
- Schmatz, Franz: Zeit zu leben. Lebenskostbarkeiten aus 25 Jahren Lebens- und Sterbebegleitung, Krems: efeta 1999.
- Schmatz, Franz: Zeit zu leben. Lebenskostbarkeiten aus 25 Jahren Lebens- und Sterbebegleitung, Krems an der Donau: effata 1999.

- Schmeling-Kludas, Christoph: Die Kommunikation mit Schwerkranken und ihren Angehörigen, in: Koch, Uwe et al. (Hg.): Die Begleitung schwer Kranker und sterbender Menschen. Grundlagen und Anwendungshilfen für Berufsgruppen in der Palliativversorgung, Stuttgart: Schattauer 2006.31-52.
- Siegmann-Würth, Lea: Ethik in der Palliative Care. Theologische und medizinische Erkundungen, Bern: Internationaler Verlag der Wissenschaften 2011.
- Sorge, Martin: Standards für Pflegepersonen in der mobilen Hospiz-/ Palliativpflege, Wien: Dachverband Hospiz Österreich 2002.
- Spaemann, Robert: Kritische Überlegungen zur Unterscheidung von Gesinnungsethik und Verantwortungsethik, in: <http://www.kath-info.de/verantwortungsethik.html> [abgerufen am 20.08.2014].
- Spohr, Michael/ Krieger- Spohr, Beate: Die Lebenssituation pflegender Angehöriger und Möglichkeiten der Entlastung, in: Böke, Hubert et al (Hg.): Wenn Sterbebegleitung an ihre Grenzen kommt, Gütersloh: gtvh 2002, 118-130.
- Spohr, Michael: Ekel und Umgang damit in: Böke, Hubert et al (Hg.): Wenn Sterbebegleitung an ihre Grenzen kommt, Gütersloh: gtvh 2002, 84-94.
- Steffen-Bürgi, Barbara: Reflexionen zu ausgewählten Definitionen der Palliative Care, in: Knipping, Cornelia (Hg.): Lehrbuch der Palliative Care, Bern: Hans Huber ²2007, 30-39.
- Weiher, Erhard: Spiritualität in der Sterbebegleitung, in: Pleschberger, Sabine et. al. (Hg.): Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht, Wien: facultas 2002, 149-162.
- Weltgesundheitsorganisation WHO Definition of Palliative Care, in: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [abgerufen am 18.08.2014].
- Wild, Monika: Zuhause sterben – die Angehörigen als Adressaten der Pflege, in: Pleschberger, Sabine et al. (Hg.): Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht, Wien: facultas 2002, 257-271.
- Worden, James William: Beratung und Therapie in Trauerfällen, Bern: Hans Huber ²1999.

9 Anhang



Fragebogen

Mobiles Palliativteam

**Sehr geehrte Angehörige,
sehr geehrter Angehöriger!**

Danke, dass Sie bereit sind, diesen Fragebogen über Ihre Erfahrungen mit dem Mobilem Palliativteam auszufüllen – auch wenn Sie sich dabei an schwere Zeiten zurück erinnern. Sie helfen uns in unserem Bemühen um Verbesserung künftiger Betreuungen.

Bitte beachten Sie folgende Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens:

- Kreuzen Sie bitte bei jeder Frage das aus **Ihrer Sicht** zutreffende Feld an.
- Falls eine Frage auf Ihre Betreuungssituation nicht zutrifft, bitten wir Sie, mit der nächsten Frage fortzufahren.
- Bei Fragen ohne Ankreuzmöglichkeit ersuchen wir Sie, Ihre Antwort in **eigenen Worten** zu formulieren.
- Bitte senden Sie den ausgefüllten Fragebogen mit dem beiliegenden portofreien Kuvert verschlossen an uns zurück.

Herzlichen Dank und beste Grüße!

Erreichbarkeit/ Information:

1. Wie haben Sie vom Mobilien Palliativteam Innviertel erfahren?

- Krankenhaus Hausarzt Hospiz Medien
- Bekannte Mobile Betreuungsdienste

2. Nach der Aufnahme im Mobilien Palliativteam war klar, wer unsere Ansprechperson ist.

- trifft zu trifft eher zu trifft eher nicht zu trifft nicht zu

3. Ich wurde über die Rufbereitschaft des Mobilien Palliativteams informiert.

- trifft zu trifft eher zu trifft eher nicht zu trifft nicht zu

4. Zu welchen Fragen haben Sie das Mobile Palliativteam telefonisch kontaktiert?

- Medizinische Fragen Plegerische Fragen
- Psychosoziale Fragen Organisatorische Fragen

5. Das Mobile Palliativteam hatte ausreichend Zeit für mich und meinem verstorbenen Angehörigen.

- trifft zu trifft eher zu trifft eher nicht zu trifft nicht zu

Kompetenz:

6. Das Palliativteam ist ausreichend auf die Bedürfnisse meines Angehörigen eingegangen:

- trifft zu trifft eher zu trifft eher nicht zu trifft nicht zu

7. Es wurde ausreichend schnell auf die Beschwerden meines Angehörigen reagiert.

trifft zu trifft eher zu trifft eher nicht zu trifft nicht zu

8. Meinem verstorbenen Angehörigen wurde aus meiner Sicht bei der Linderung seiner Beschwerden (z.B. Schmerz, Übelkeit, Luftnot) geholfen.

trifft zu trifft eher zu trifft eher nicht zu trifft nicht zu

9. Ich war mit der Unterstützung in seelisch/psychisch schwierigen Phasen zufrieden.

trifft zu trifft eher zu trifft eher nicht zu trifft nicht zu

10. Ich war mit der Beratung/ Unterstützung in pflegerischen Fragen zufrieden.

trifft zu trifft eher zu trifft eher nicht zu trifft nicht zu

11. Ich war mit der Beratung/ Unterstützung in organisatorischen Fragen zufrieden.

trifft zu trifft eher zu trifft eher nicht zu trifft nicht zu

Zusammenarbeit:

12. Die Zusammenarbeit zwischen dem Mobilen Palliativteam und den behandelnden Ärzten funktionierte aus meiner Sicht gut.

trifft zu trifft eher zu trifft eher nicht zu trifft nicht zu

13. Die Zusammenarbeit zwischen dem Mobilen Palliativteam und anderen mobilen Betreuungsdiensten (z.B. Hauskrankenpflege) funktionierte aus meiner Sicht gut.

trifft zu trifft eher zu trifft eher nicht zu trifft nicht zu

14. Ich habe das Gefühl, dass durch die Betreuung des Palliativteams meinem verstorbenen Angehörigen ein verlängerter Verbleib zu Hause ermöglicht wurde.

trifft zu trifft eher zu trifft eher nicht zu trifft nicht zu

15. Was hat Ihrem Angehörigen bzw. Ihnen besonders gefallen?

16. Haben Sie Vorschläge, was wir verbessern sollten?

17. Ich werde das Mobile Palliativteam weiterempfehlen.

trifft zu trifft eher zu trifft eher nicht zu trifft nicht zu

Interviewfragen an die pflegenden Angehörigen

Persönliche Fragen und Fragen zur Inanspruchnahme und Zusammenarbeit mit dem mobilen

Palliativteam Innviertel (PI):

Was war Ihre Motivation, die Sie dazu bewegte, ein schwerkrankes Familienmitglied zu Hause zu pflegen?

Worin sehen Sie die größten Herausforderungen, die eine Pflege eines schwerkranken Familienmitgliedes mit sich bringt?

Welche Unterstützungsangebote konnten Sie wahrnehmen/nahmen Sie wahr? (Leihgabe von Medizinprodukten, wie Leibstühle, Krankenbett,.../ Hauskrankenpflege...)

Seit wann (beziehungsweise von wann bis wann) nahmen Sie die Dienste des PI in Anspruch?

Wie wurden Sie auf diese Einrichtung aufmerksam? Woher hatten Sie die Informationen?

Wie erfolgte die Kontaktaufnahme? Zu welchem Zeitpunkt der Erkrankung war dies der Fall? Wie lange war Ihr Angehöriger bereits erkrankt?

Wie oft wurden Sie vom PI in der Woche besucht beziehungsweise wie lange dauerte ein Besuch im Durchschnitt?

Wie empfanden Sie die Zusammenarbeit mit der Mitarbeiterin/ den Mitarbeiterinnen des PI?

Denken Sie, dass es auch in den Verantwortungsbereich der PI Mitarbeiterinnen fällt, sich um die Anliegen der pflegenden Angehörigen zu kümmern? Oder halten Sie dies eher für eine freiwillige Zusatzleistung?

Wie empfanden Sie die Zusammenarbeit von PI, Hausarzt, Hauskrankenpflege... ?

Konnte Sie das PI in ihren Aufgaben als Pflegeperson entlasten? Wenn ja, in welchen Punkten konnten es Ihnen Abhilfe schaffen? Wo gab es Unterstützung?

Konnten Sie Ihre Sorgen und Fragen an die Mitarbeiterinnen herantragen? Und wurden diese auch zu Ihrer Zufriedenheit behandelt?

Wurden Ihnen auch noch zusätzliche Hilfsangebote aufgezeigt (Hospizdienste, Gesprächskreise...)?
Nahmen Sie diese Angebote in Anspruch?

Fanden auch nach dem Tod Ihres Angehörigen noch Treffen mit den Mitarbeiterinnen des PI statt?
Wenn ja, wie oft und empfanden Sie diese als hilfreich in Ihrer Trauerarbeit?

Verbesserungsvorschläge für die Zukunft

Wo würden Sie sich (noch mehr) Unterstützung/ Hilfe durch den Staat, Krankenkassen,... wünschen?

In welchen Bereichen besteht Ihrer Meinung nach noch Verbesserungs- beziehungsweise Ausbaubedarf im PI, damit die Unterstützung und Zusammenarbeit mit den pflegenden Angehörigen noch besser funktionieren könnte?

(Je nachdem, ob die Betreuung 2014 stattfand): Am Ende der Zusammenarbeit wurde an Sie ein Fragebogen herangetragen, welcher der Qualitätssicherung und Verbesserung des PI dienen soll. Wie empfanden Sie dieses Angebot (hilfreich; störend; gut, dass eigene Meinung gefragt ist...) ? Was erwarten Sie sich von den Ergebnissen und deren Verarbeitung?

Welche Ergebnisse/ Erfolge erwarten Sie sich von meiner Arbeit?

Interviewleitfaden für die Allgemeinmedizinerin der Region Innviertel

Persönliche Fragen

Wie sieht Ihr beruflicher Werdegang aus?

Wie oft haben Sie in Ihrer Tätigkeit Kontakt mit Todkranken?

Welche Aufgaben haben Sie innerhalb des interdisziplinären Teams einer palliativen Betreuung?

Was denken Sie, sind die wichtigsten Kompetenzen, die man im Umgang mit Sterbenden mitbringen soll? Was sind für Sie die größten Anforderungen, die eine palliative Betreuung mit sich bringt?

Wie viel Kontakt haben Sie zu pflegende Angehörige und wie gestaltet sich dieser?

Inwieweit fühlen Sie sich in Ihrer Arbeit auch verantwortlich für die pflegenden Angehörigen?

In welchen Punkten können Sie die pflegenden Angehörigen unterstützen und entlasten?

Inwieweit können Hausärztinnen und Hausärzte einen Beitrag dazu leisten, dass häusliche Pflege stattfinden kann? Wo wünschen Sie sich diesbezüglich noch mehr Unterstützung?

Fragen speziell auf das PI bezogen

Wie oft arbeiten Sie in Ihrer Tätigkeit als Ärztin mit dem mobilen Palliativteam Innviertel zusammen?

Verweisen Sie auch in entsprechenden Fällen auf das PI?

Wie empfinden Sie die Zusammenarbeit zwischen PI und den ortsansässigen Hausärztinnen und Hausärzten, anderen Diensten der mobilen Pflege und den pflegenden Angehörigen?

Was braucht es, damit dieses Team gut und effektiv arbeiten kann?

Warum ist es Ihrer Meinung nach wichtig, dass es das PI gibt?

Worin könnten die Vorteile für die Kranken liegen, wenn sie durch das PI betreut werden? Bringt die häusliche Pflege Ihrer Meinung nach auch für die pflegenden Angehörigen positive Aspekte mit sich?

Denken Sie, dass die Arbeit des PI den (pflegenden) Angehörigen die Zeit der Krankheit, das Akzeptieren des Verlustes und die Trauerarbeit erleichtern kann?

Gesellschaftspolitische Fragen

Worin sehen Sie den Grund dafür, dass die meisten Menschen nicht im eigenen Heim versterben können?

Worin liegt Ihrer Meinung nach der Grund, warum nur wenige Angehörige die Pflege eines schwer- beziehungsweise todkranken Menschen zu Hause übernehmen wollen oder können?

In Zukunft wird es immer mehr alte und pflegebedürftige Menschen geben. Wie wird sich dadurch die Arbeit für das PI Ihrer Meinung nach ändern?

Wie schätzen Sie den gesellschaftlichen Stellenwert von palliativen Einrichtungen ein?

Welche gesellschaftlichen und politischen Änderungen müssten vorgenommen werden, damit das PI in Zukunft noch besser arbeiten könnte?

Interviewleitfaden für die Mitarbeiterin des mobilen Palliativteam Innviertel

Persönliche Fragen

Seit wann sind Sie beim PI tätig? Wie viele Stunden wöchentlich? Wie sieht Ihr beruflicher Werdegang aus?

Was denken Sie, sind die wichtigsten Kompetenzen, die man in diesem Job mitbringen soll, um den Anforderungen gerecht zu werden?

Was sind für Sie die größten Anforderungen, die dieser Job mit sich bringt?

Was finden Sie das schöne/schönste an Ihrem Beruf?

Spezifische Fragen zum PI

Warum ist es Ihrer Meinung nach wichtig, dass es das PI gibt?

Was braucht es, damit dieses Team gut und effektiv arbeiten kann?

Wie viele Patientinnen und Patienten begleitet das Team derzeit/ durchschnittlich?

Wie viel Kontakt haben Sie zu den pflegenden Angehörigen? Wie schaut dieser Kontakt aus?

Was sind typische Gesprächsthemen und Fragen die auftreten?

Was sind Ihre Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit den pflegenden Angehörigen?

Was sind Ihrer Meinung nach die größten Bedürfnisse/ Anliegen/ Wünsche, die pflegende Angehörige haben? Welche tragen diese auch häufig an das PI heran?

Haben Sie auch schon mal Erfahrungen mit „schwierigen“ pflegenden Angehörigen gemacht? Worin lagen die Schwierigkeiten und konnte man diese beziehungsweise wie konnte man diese aus der Welt schaffen?

Denken Sie, dass die Arbeit des PI den (pflegenden) Angehörigen die Zeit der Krankheit, das Akzeptieren des Verlustes und die Trauerarbeit erleichtern kann?

In wie weit fühlen Sie sich in Ihrer Arbeit auch verantwortlich für die Betreuung der pflegenden Angehörigen? Fällt die Unterstützung und Zusammenarbeit mit den pflegenden Angehörigen in den

Zuständigkeitsbereich des PI? Und wird dies in irgendeiner Form (zum Beispiel in schriftlichen Vorgaben) Ihres Wissens auch gezielt gefordert oder definiert?

Gibt es Ihrer Meinung nach Bereiche in der die Unterstützung, beziehungsweise die Zusammenarbeit mit den pflegenden Angehörigen und dem PI noch verbesserungswürdig/ ausbaufähig sind? Was wären solche Bereiche? Und welche Änderungen würden Sie sich wünschen?

In welchen Punkten können Sie und Ihre Kolleginnen die pflegenden Angehörigen in ihrer Tätigkeit unterstützen? In welchen Bereichen können Sie die pflegenden Angehörigen gezielt entlasten?

Verweisen Sie auch explizit auf andere Unterstützungsangebote? (Hospizdienst, psychosoziale Dienste...)
Haben Sie und Ihr Team diesbezüglich Erfahrung in der Zusammenarbeit mit diesen „Kollegen“?

Begleiten Sie und Ihre Kolleginnen die pflegenden Angehörigen auch noch nach dem Ableben der Sterbenden? Wenn ja, wie lange und wie sieht dieses Angebot aus beziehungsweise wie wird dieses angenommen?

Gesellschaftspolitische Fragen

Die meisten Menschen wünschen sich zu Hause zu sterben, derzeit sterben aber noch ca. 70% in Institutionen wie KH oder Pflegeheimen. Worin sehen Sie den Grund dafür?

Worin liegt Ihrer Meinung nach der Grund, warum nur wenige Angehörige die Pflege eines schwer- beziehungsweise todkranken Menschen zu Hause übernehmen wollen oder können?

Die Pflegesituation wird sich in naher Zukunft deutlich verändern, dahingehend, dass es immer mehr alte und pflegebedürftige Menschen geben wird. Wie wird sich dadurch die Arbeit für das PI Ihrer Meinung nach ändern?

Wie schätzen Sie den gesellschaftlichen Stellenwert von palliativen Einrichtungen ein? Wird oder muss sich das Image in der Gesellschaft und Politik in Zukunft verändern?

Welche gesellschaftlichen und politischen Änderungen müssten vorgenommen werden, damit das PI in Zukunft noch besser arbeiten könnte?

Welche Ergebnisse/ Erfolge erwarten Sie sich von meiner Arbeit und was soll mit den Ergebnissen passieren?