

Die Ansprechstelle ...

„Was brauchen Menschen, die ihre schwerstkranken und sterbenden Angehörigen zu Hause versorgen?“

2009

Ein Projekt von ALPHA Rheinland
mit Unterstützung des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und
Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen

Durchgeführt von:

Martina Kern, Daniela Grammatico, Elke Ostgathe

Inhaltsangabe

1. Vorbemerkungen	4
2. Einleitung.....	5
2.1. Einführende Bemerkungen zur Ausgangslage.....	5
2.2. Rahmenbedingungen des Projektes	6
3. Allgemeiner Stand und bisherige Entwicklungen im palliativ- hospizlichen Handlungsfeld im Bereich der Angehörigen- Unterstützung	7
3.1. Allgemeiner Abriss der Entwicklung der Hospiz- und Palliativbewegung	7
3.2. Aktueller Stand zur Situation von pflegenden Angehörigen	8
4. Auftrag und Zielsetzung sowie ethische Aspekte und Grenzen des Projektes	10
4.1. Auftrag und Zielsetzung	10
4.2. Berücksichtigung ethischer Aspekte.....	10
4.3. Grenzen der Aufgabenstellung	11
5. Verfahrensschritte zum Erreichen des Projektziels	12
5.1. Grobe Beschreibung des Vorgehens.....	12
5.2. Konkrete Beschreibung des methodischen Vorgehens	13
5.3. Zugang zu Interviewpartnern	16
5.3.1. <i>Darstellung der involvierten Palliativdienste.....</i>	<i>16</i>
5.3.2. <i>Auswahlkriterien für und Zugang zu Interviewpartnern</i>	<i>18</i>
5.3.3. <i>Merkmale der Interviewsituation</i>	<i>19</i>

6. Darstellung der Ergebnisse	20
6.1. Allgemeine Ergebnisse	20
6.2. Häusliche Pflegesituation: Hintergründe und Rahmenbedingungen	20
6.2.1. <i>Tätigkeiten der Angehörigen:</i>	20
6.2.2. <i>Pflegezeit und Pflegeintensität</i>	22
6.2.3. <i>Die Rolle des Angehörigen</i>	23
6.2.4. <i>Berufstätigkeit</i>	24
6.2.5. <i>Räumliche Situation</i>	25
6.2.6. <i>Bedeutung von Hoffnung und Motivation zur Betreuung</i>	25
6.2.7. <i>Patientenverfügung</i>	26
6.3. Hilfestellung von außen.....	26
6.3.1. <i>Aufklärung</i>	26
6.3.2. <i>Belastende Faktoren, die eine unmittelbare Unterstützung notwendig machen</i>	28
6.3.3. <i>Formelle Unterstützungsangebote</i>	32
6.3.4. <i>Prozessqualität aus Sicht der Angehörigen</i>	34
7. Diskussion der zentralen Ergebnisse.....	37
8. Zusammenfassung und Ausblick	41
9. Literaturverzeichnis	43
10. Anhang	45
10.1. Interviewleitfaden für Experten.....	46
10.2. Interviewleitfaden für Angehörige	52
10.3. Interviewprotokoll	57

1. Vorbemerkungen

Es ist bekannt, dass der größte Teil der Menschen zu Hause versterben möchte. Jedoch stehen diesem Wunsch unterschiedliche Hindernisse entgegen, die dazu führen, dass die meisten Menschen – entgegen ihres Willens – in stationären Einrichtungen versterben. Dies hat verschiedene Gründe, denn der Verbleib in der Häuslichkeit von Menschen bis zum Tod bedarf sehr vielschichtiger Unterstützung. Damit die Versorgung bis zum Tod auch ambulant im häuslichen Umfeld sicher gestellt werden kann, müssen sowohl die Betroffenen selbst als auch die Angehörigen Unterstützung finden.

Verschiedene Studien befassten sich in unterschiedlichem Umfang und thematischen Schwerpunkten mit der Fragestellung, welchen Hilfs- und Unterstützungsbedarf die schwerst kranken und sterbenden Menschen haben, die in ihrem häuslichen Umfeld auch versterben.

In dieser Studie hingegen lag der Fokus auf dem Bedarf der Angehörigen, die eine der grundlegenden Säulen der häuslichen Versorgung für Sterbende darstellen. Vielfach ermöglichen überhaupt erst sie einen häuslichen Verbleib für die schwerst kranken und sterbenden Menschen in ihrer gewohnten Umgebung.

Die vorliegende Untersuchung wurde im Auftrag von der Ansprechstelle zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung in NRW (ALPHA NRW) durchgeführt.

Besonders danken möchten wir an dieser Stelle dem Ambulanten Palliativdienst des Malteser Krankenhauses in Bonn, dem Ambulanten Palliativdienst des Mildred Scheel Hauses in Köln sowie dem Palliativdienst Home Care Aachen e.V. für ihre Unterstützung. Die Mitarbeiter dieser Dienste stellten für dieses Projekt ihr umfassendes Expertenwissen zur Verfügung und ermöglichten den Zugang zu den Angehörigen, die für das Projekt als Interviewpartner zur Verfügung standen.

Ferner bedanken wir uns ausdrücklich bei den Angehörigen, die sich trotz des emotional sehr belastenden Themas, zu einem Interview bereit erklärten, denn nur durch ihre Aussagen waren Ergebnisse in diesem Projekt möglich.

Des Weiteren danken wir im Besonderen der ALPHA-Stelle für ihre Unterstützung sowie dem Ministerium für Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen, das durch die Finanzierung dieses Projekt überhaupt erst ermöglichte.

2. Einleitung

2.1. Einführende Bemerkungen zur Ausgangslage

Menschen, die schwer erkrankt sind, sowie ihre Familien befinden sich in einer Ausnahmesituation, in der sie häufig Unterstützung in unterschiedlichen Bereichen benötigen. Diese Unterstützung findet zum einen im stationären und zum anderen im ambulanten hospizlichen palliativ-pflegerischen und palliativ-medizinischen Umfeld statt. Um ein Sterben zu Hause – in der vertrauten Umgebung – zu ermöglichen, sind vor allem die ambulanten hospizlich-palliativen Dienste von großer Bedeutung (Schindler/T. 2006, 11: 1077 – 1086; Jordhoy/MS. et al 2000, 356: 888 – 893) Die Unterstützung und Hilfe, die hier zur Versorgung des Patienten¹ angeboten und geleistet wird, bezieht das gesamte „System Familie“ mit allen betroffenen Angehörigen² ein.

Bei schwerst erkrankten Menschen tritt schnell auch die Frage nach dem Ort, an dem diese Menschen möglicherweise versterben werden, auf. Hier äußert der größte Teil dieser Menschen den Wunsch, zu Hause sterben zu wollen (van Oorschot/B. et al: 2004, 47: 992 – 999; Diemer/W. Maiering/J. Burchert/H. 2004: 80-95). Jedoch sind es weit über die Hälfte der sterbenden Menschen, die in ihren letzten Momenten des Lebens in stationären Einrichtungen verbringen.

Mit dem Ziel, für die gesamte betroffene Familie, den Alltag soweit wie möglich aufrecht zu erhalten sowie eine gute Bewältigung der gesamten oft sehr dramatischen Situation zu ermöglichen, erfährt nicht nur der sterbenskranke Mensch diese Unterstützung, sondern das gesamte System, in dem der einzelne Patient eingebunden ist. Diese Unterstützung wird in den Bereichen der psychosozialen, medizinisch-pflegerischen, hauswirtschaftlichen, spirituellen Versorgung von unterschiedlichen hospizlich-palliativen Diensten bzw. Einrichtungen geleistet. Im Entwurf der Empfehlung nach § 132 d Abs. 2

¹ Die weibliche sowie die männliche Form werden wir – aus Gründen der Lesbarkeit – nicht immer wieder in beiden grammatischen Formen zusammen aufführen, sondern abwechselnd und zufällig benutzen, wie es unserer gesellschaftlichen Wirklichkeit entspricht.

² Mit dem Begriff der „Angehörigen“ meinen wir hier nicht ausschließlich die in verwandtschaftlicher Beziehung stehenden Familienmitglieder, sondern vielmehr alle Menschen, die dem Patienten nahe stehen und in verantwortlicher Weise einen Teil der zur Versorgung notwendigen Aufgaben übernehmen und somit zu einem Teil des gesamten „Systems Familie“ werden.

SGB V vom 20. Mai 2008 wird auch dies explizit so genannt: Bei der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung stehen die individuellen Wünsche und Bedürfnisse der Patienten sowie die Belange der ihnen vertrauten Personen im Mittelpunkt der Versorgung.

Mit dieser Arbeit sollte ein erster Schritt gemacht werden sich der Lebenswelt pflegender Angehöriger von schwerstkranken und sterbenden Menschen zu nähern. Ziel dieser Arbeit war es zu erfassen, wie pflegende Angehörige die Betreuungszeit erlebt haben. Welche Situationen erlebten sie als schwierig oder problematisch, welche Unterstützung erfuhren sie und welche hätten sie sich gewünscht. Weiter sollten aus den erfassten Erlebnissen erste Rückschlüsse gezogen werden auf das Unterstützungsangebot „von außen“.

2.2. Rahmenbedingungen des Projektes

Zur Projektzeit

Das Projekt hatte eine Projektlaufzeit von 7 Monaten. Es begann im Juni 2009 und endete im Dezember 2009. Allerdings stützten sich die Projektarbeiten auf Vorarbeiten bezüglich einer Annäherung an den Untersuchungsgegenstand und der -frage, die bereits zu einem früheren Zeitpunkt schon durchgeführt wurden.

Zur Personalstruktur

Mit der Durchführung bzw. den inhaltlichen Arbeiten des Projektes waren zwei wissenschaftliche Mitarbeiterinnen betraut. Eine dieser Stellen wurde aus dem Zentrum für Palliativmedizin Bonn dem Projekt für die Laufzeit zugeordnet und entsprach einer $\frac{1}{4}$ Stelle. Grundlage für die weitere wissenschaftliche Mitarbeiterin war ein Werkvertrag, dessen zeitlicher Umfang ebenfalls $\frac{1}{4}$ Stelle entsprach. Weiterhin wurde eine studentische Hilfskraft für das Transkribieren der Interviews beauftragt.

Zur Organisation

Die Projektleitung hatte Frau Monika Müller der ALPHA-Stelle Nordrhein Westfalen inne. Um eine enge Zusammenarbeit sicherzustellen, übernahm die Bereichsleiterin der Palliativpflege des Malteser Krankenhauses Bonn teilweise Aufgaben der Projektleitung. Dies führte dazu, dass regelmäßige Treffen stattfanden, in denen die jeweiligen Arbeitsergebnisse vorgestellt wurden und eventuelle Änderungen in die weitere Projektarbeit Eingang fanden.

3. Allgemeiner Stand und bisherige Entwicklungen im palliativ-hospizlichen Handlungsfeld im Bereich der Angehörigenunterstützung

3.1. Allgemeiner Abriss der Entwicklung der Hospiz- und Palliativbewegung

In der Bundesrepublik Deutschland hat sich die Idee der Betreuung und Versorgung von sterbenskranken Menschen seit Beginn der achtziger Jahre in regional unterschiedlicher Art und Weise entwickelt. Damit verbunden war der Auf- und Ausbau formeller Unterstützungsangebote, die sowohl auf den stationären Bereich abzielten als auch auf den ambulanten Bereich. Diese Entwicklungen sind noch nicht abgeschlossen und erfahren durch die leistungsgesetzlichen Änderungen immer wieder neue Rahmenbedingungen, die zu veränderten Strukturen und Prozessen führen.

Im stationären Bereich sind es die Palliativstationen als Abteilungen in den Krankenhäusern sowie die stationären Hospize, die dem palliativ-hospizlichen Handlungsfeld zu zuordnen sind.

Dem gegenüber stehen die ambulanten Versorgungsstrukturen, die mit der leistungsgesetzlichen Einführung der „Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung“ (SAPV - § 37b SGB V) eine neue Entwicklung nach sich ziehen. In diesem Zusammenhang stehen allerdings nicht die Unterstützungsangebote für Angehörige im Vordergrund, sondern die medizinische Versorgung sterbenskranker Menschen. Die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung ist bei gegebener Komplexität als medizinische und pflegerische Leistung sowie als Koordinationsleistung definiert. Problematisch und als nicht ausreichend ist hierbei der Umstand anzusehen, dass der Begriff der „Komplexität“ – und der nur damit verbundene Anspruch auf diese Leistung – ausschließlich auf körperliche Symptome zurück geführt wird. Das erfordert eine rein ärztliche bzw. medizinisch-pflegerische Intervention und hat zur Folge, dass weitere zum Tragen kommende Bereiche sowie andere für die Versorgung notwendige Berufsgruppen in dieser Leistungsbeschreibung unerwähnt bleiben. Es werden zwar auch Koordinierungsaufgaben explizit benannt – allerdings mit dem Fokus auf die medizinische Versorgung.

Diese eher medizinische Ausrichtung der Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses hat weitreichend Folgen in der gesamten Versorgung und Unterstützung sterbenskranker Menschen und ihrer Angehörigen.

Eine weitere grundlegende Änderung war die Einführung des § 39a SGB V, mit der eine leistungsgesetzliche Förderung ambulanter Hospizdienste möglich wurde.

3.2. Aktueller Stand zur Situation von pflegenden Angehörigen

Pflegende Angehörige von Schwerstkranken befinden sich in einer neuen und häufig belastenden Lebenssituation. Sie ist geprägt von starken Veränderungen, und existentiellen Ängsten und Sorgen. Besteht eine hohe Dynamik im Krankheitsverlauf des zu Pflegenden, wie es insbesondere bei vielen Tumorerkrankungen der Fall ist, so werden Angehörige im Alltag plötzlich mit einer sich immer wieder verändernden Lebenssituation konfrontiert. Sich ihr ständig neu anzupassen und auf sie zu reagieren, erfordert ein hohes Maß an Flexibilität und Kraft.

Die Anforderungen und Belastungen aufgrund der Begleitung des nahe stehenden Menschen, führen bei Angehörigen häufig zu Beeinträchtigungen in verschiedenen Bereichen. Sie leiden oft unter eigenen körperlichen Beschwerden, geistig seelischen Beeinträchtigungen wie Traurigkeit, Wut, Reizbarkeit usw. und nicht selten an einer unterschiedlich stark ausgeprägten sozialen Isolation (DEGAM Leitlinie Pflegende Angehörige: 2005). Gleichzeitig rückt für Angehörige das Schicksal des Erkrankten so in den Vordergrund, dass eigene Bedürfnisse häufig nicht erkannt werden. Angehörige neigen dazu, ihre Adaptionfähigkeit zu überschätzen und zu lange zu zögern, bis sie Fremdhilfe (insbesondere ambulante Pflege) hinzuziehen (DEGAM Leitlinie Pflegende Angehörige: 2005). Lamura et al beschreibt in einer europaweiten Untersuchung aus dem Jahr 2006, die sich nicht ausschließlich auf den Palliativbereich bezieht, dass nur ein Drittel der interviewten pflegenden Angehörigen einen Dienst zur Unterstützung in Anspruch genommen haben. Informelle Dienste wurden vor allem neben Schweden und Großbritannien auch in Deutschland von pflegenden Angehörigen bevorzugt (Lamura/ G. et al 2006: 429-442).

Da Angehörige von Palliativpatienten in einem erheblichen Maß dazu beitragen, dass der Schwerstkranke zu Hause versterben kann (Kern/M. Wessel/H. Ostgathe/E. 2007: 155-161) ist es nahe liegend den Blick auf die Lebenswelt dieser in der häuslichen Begleitung zentralen Personengruppe zu richten. Ihre Probleme und Schwierigkeiten sowie den sich daraus ergebenden Bedarfen und Bedürfnissen zu erheben ist Ziel dieser Arbeit.

4. Auftrag und Zielsetzung sowie ethische Aspekte und Grenzen des Projektes

4.1. Auftrag und Zielsetzung

Das Projekt sollte dazu dienen, empirische Daten zu spezifischen Problemen und Schwierigkeiten und sich den daraus resultierenden Bedürfnissen und Bedarfen der Angehörigen, die bei der Versorgung ihrer ihnen nahe stehenden Menschen auftreten, zu gewinnen. Im Weiteren sollten erste Ansätze von Unterstützungsangeboten abgeleitet werden.

Die zu erwartenden Ergebnisse können erste Grundlagen zur Entwicklung von weiteren Qualitätsstandards zur Unterstützung von Angehörigen bei der Versorgung sterbender Patienten darstellen.

Die sich aus diesem Auftrag ergebenden Fragestellungen:

- Auf welche Problemlagen bzw. Schwierigkeiten treffen Angehörige bei der Versorgung ihrer ihnen nahe stehenden Menschen im häuslichen Umfeld?
- Welche Bedarfe und Bedürfnisse resultieren daraus für Angehörige bei der Versorgung ihrer ihnen nahe stehenden Menschen im häuslichen Umfeld?

4.2. Berücksichtigung ethischer Aspekte

Als Grundlage dieser Arbeit stand die Deklaration des Weltärztebundes von Helsinki. Die dort verfassten ethischen Grundsätze waren bei der Datenerhebung und -bearbeitung leitend (vgl. Weltärztebund: 2004). Weiter fand die Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen Berücksichtigung. Die in Artikel 3 aufgeführten Aspekte zur Wahrung und Schutz der Privatsphäre des pflege- und hilfsbedürftigen Menschen sind nach dem Verständnis der Mitarbeiter dieses Projektes auch nach dem Versterben des Menschen geltend (vgl. Bundesministerium für Gesundheit: 2009).

Die Mitarbeiter dieses Projektes gingen davon aus, dass eine Interviewsituation nach dem Tod des nahe stehenden Menschen für Angehörige emotional belastend sein kann. Aus diesem Grund wurde die Möglichkeit einer anschließenden Trauerbegleitung in unmittelbarer örtlicher Nähe des Angehörigen sicher gestellt.

4.3. Grenzen der Aufgabenstellung

Schwerpunkt dieser Arbeit ist das Erfassen der Lebenswelt pflegender Angehöriger in der gesamten Betreuungszeit. Die sich daraus ergebenden Konsequenzen für ein Unterstützungsangebot, können im Rahmen dieser Arbeit als erste Annäherung gesehen werden. Um qualitative und endgültige Unterstützungsangebote zu benennen, ist es notwendig in einem nächsten Schritt ihre Validität sowie ihre Vollständigkeit zu prüfen.

Weiter ist anzumerken, dass im Rahmen des Projektes die Übernahme einer Trauerbegleitung nicht möglich war. Es ist dafür Sorge getragen worden, dass Angehörige im Anschluss an das Interview eine Kontaktadresse zur Trauerbegleitung hatten.

Aufgrund der Rahmenbedingungen des Projekts war die Anzahl der durchgeführten Interviews eingeschränkt sowie das angestrebte Abbilden eines breiten Spektrums bei der Auswahl der Interviewpartner nur bedingt möglich.

5. Verfahrensschritte zum Erreichen des Projektziels

5.1. Grobe Beschreibung des Vorgehens

Anhand von Vorarbeiten, die bereits erste Ergebnisse zu diesem Themenbereich lieferten sowie einer Literaturrecherche, die sich mit dem Thema des Unterstützungsbedarfs der Angehörigen sterbender Menschen befasste, wurden erste Hypothesen entwickelt, welche in einem darauf folgenden Schritt die Grundlage für eine Befragung von Experten und Betroffenen darstellten. Diese Befragung fand in Form von leitfadengestützten qualitativen problemzentrierten Interviews statt (Flick 1998: 105-109).

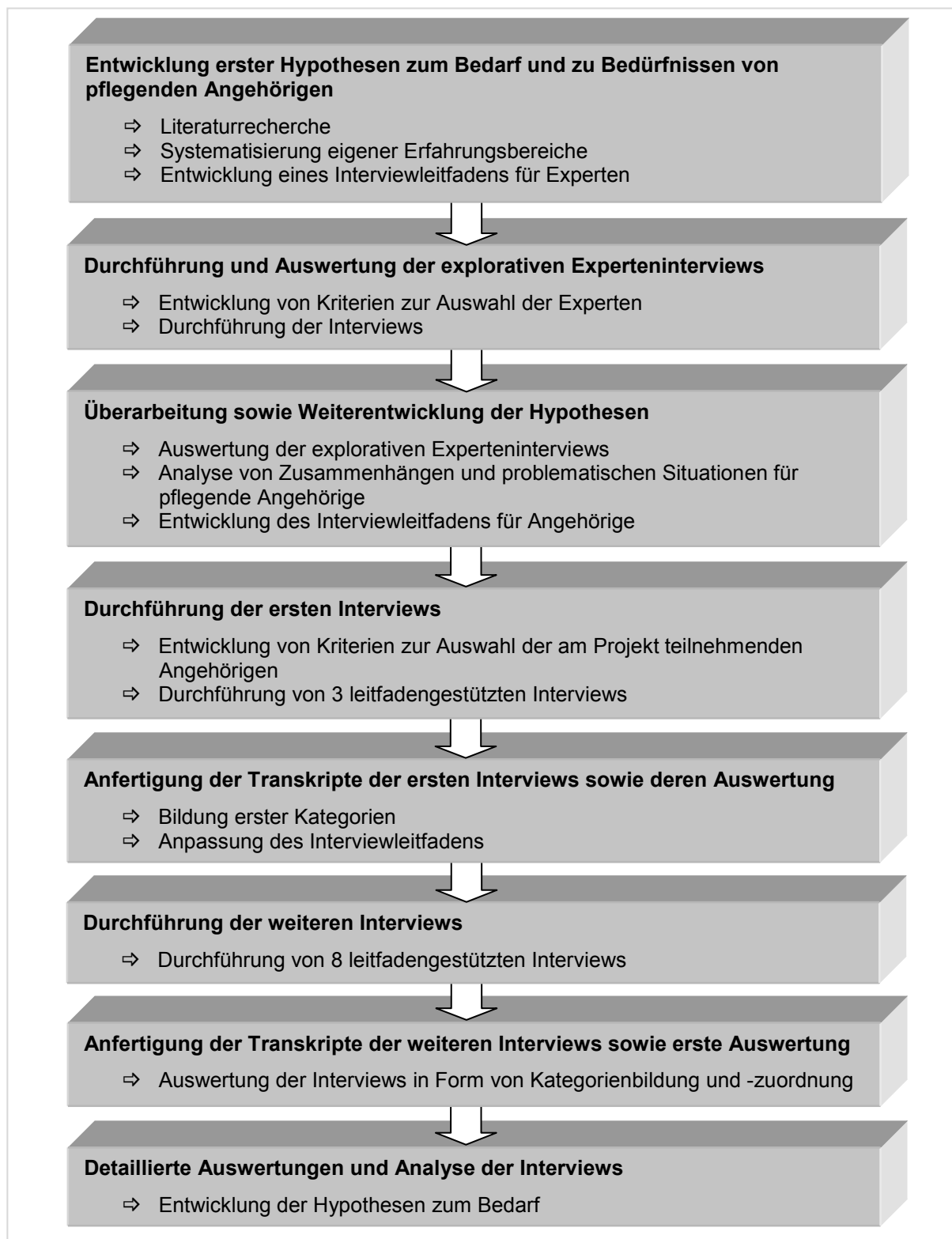
Der hierfür zu entwickelnde Interview-Leitfaden basierte auf den vorab bereits entwickelten Hypothesen und stellte einerseits das Ansprechen bestimmter Themenbereiche sicher und gab andererseits dem Interviewten durch das offene Formulieren der Fragen zu den einzelnen Themen ausreichend Möglichkeit, vom Interviewten neue noch unberücksichtigte Aspekte in das Interview einfließen zu lassen (R. Bohnsack/W. Marotzki/M. Meuser 2006: 114).

Die Interviews wurden nicht mit dem Ziel einer repräsentativen Befragung durchgeführt, sondern weisen einen explorativen Charakter auf. Ziel dieser Vorgehensweise war es, heraus zu finden, welchen Unterstützungsbedarf Angehörige schwerst kranker und sterbender Menschen haben.

Als Grundlage dieser methodisch geleiteten Vorgehensweise diente die empirisch fundierte „Grounded Theory“, die als qualitative offene und explorative Forschungsmethodologie gilt. Da empirische Daten nicht unmittelbar Auskunft über ihre Bedeutung geben, ist die Analyse der gewonnenen Daten mit einem interpretativen Prozess verbunden, der im Verlauf der Datenerhebung der von Interview zu Interview weiter zu entwickelnden Theorien bzw. Konzepte dient. Dieses Vorgehen zielt nicht in erster Linie zur Vorauswahl von Variablen und zur Hypothesenüberprüfung ab, sondern ist vielmehr dazu geeignet, Faktoren zu erkennen, die als relevante Variablen des zu untersuchenden Phänomens stehen (R. Bohnsack/W. Marotzki/M. Meuser 2006: 70-75).

5.2. Konkrete Beschreibung des methodischen Vorgehens

Grobe Darstellung des Projektes



Detaillierte Beschreibung zur Vorgehensweise

Zum ersten Schritt: Entwicklung erster Hypothesen zum Bedarf und zu Bedürfnissen von pflegenden Angehörigen

In einem ersten Schritt wurden übergeordnete Bereiche gesammelt und systematisiert, aus deren Inhalten dann erste grobe Hypothesen entwickelt wurden, die eine erste Annäherung an den Bedarf sowie die Bedürfnisse pflegender Angehöriger darstellten. Grundlage hierfür stellten der bereits vorhandene fachliche Hintergrund, eigene Vorarbeiten sowie eine Literaturrecherche dar. Dem entsprechend wurde ein erster Interviewleitfaden für die Durchführung von explorativen Experteninterviews entwickelt.

Zum zweiten Schritt: Durchführung und Auswertung der explorativen Experteninterviews

In einem zweiten Schritt wurden Kriterien entwickelt, die die Grundlage der Auswahl der Experten darstellten. Hierbei wurde großen Wert auf eine ähnliche Zielsetzung der beteiligten Dienste gelegt, damit eine Vergleichbarkeit der erhobenen Daten gewährleistet war. Es wurden drei explorative Experteninterviews durchgeführt

Zum dritten Schritt: Überarbeitung sowie Weiterentwicklung der Hypothesen

Die vorangegangenen explorativen Experteninterviews wurden ausgewertet und interpretiert. Es erfolgte eine erste Analyse von Zusammenhängen der problematischen Situationen für Angehörige. Erste nun detaillierte Hypothesen über Probleme und Schwierigkeiten und den sich daraus ergebenden Bedürfnissen und Bedarfen von Angehörigen, die ihnen nahe stehende Schwerstkranke Zuhause pflegen, wurden aufgestellt. Im Folgenden wurde ein auf den vorher entwickelten Hypothesen basierender Interviewleitfaden entwickelt, der die Grundlage für die „Problemzentrierten Interviews“ mit den Angehörigen darstellte.

Zum vierten Schritt: Durchführung der ersten Interviews

Es wurden im Folgenden Kriterien entwickelt, die zur Auswahl der Interviewteilnehmer dienten. Nachdem durch die involvierten Palliativdienste ein dem entsprechender Zugang zu den Interviewteilnehmern gewährleistet war, wurden zunächst drei leitfadengestützten „Problemzentrierte Interviews“ mit Angehörigen durchgeführt.

Zum fünften Schritt: Anfertigung der Transkripte der ersten Interviews sowie deren Auswertung

Die Interviews wurden vollständig transkribiert. Im Anschluss daran wurden Kategorien in einem inhaltsanalytischen Verfahren gebildet, denen die einzelnen Aussagen und Statements zugeordnet wurden.

Die Ergebnisse wurden bei der Veränderung bzw. Anpassung des Interviewleitfadens für Angehörige berücksichtigt.

Zum sechsten Schritt: Durchführung der weiteren Interviews

Darauf folgend wurden acht weitere leitfadengestützte Interviews mit Angehörigen durchgeführt.

Zum siebten Schritt: Anfertigung der Transkripte der weiteren Interviews sowie erste Auswertung

In einem darauf folgenden Schritt wurden die Interviews transkribiert und die Aussagen der einzelnen Interviews anhand der vorher erfolgten Kategorienbildung miteinander verglichen und Kategorien ergänzt. Es wurden erste Gesamtaussagen zu Problemen und Schwierigkeiten getroffen und ein sich daraus ergebender grober Unterstützungsbedarf abgeleitet.

Zum achten Schritt: Detaillierte Auswertungen und Analyse der Interviews

Hier wurden die detaillierten Hypothesen zu den grundlegenden Problemlagen sowie zu den einzelnen Bedarfsbereichen ausgewertet und interpretiert. Es erfolgte eine systematische Darstellung der einzelnen Merkmale zur häuslichen Pflegesituation und zu Hilfestellungen von außen.

5.3. Zugang zu Interviewpartnern

5.3.1. Darstellung der involvierten Palliativdienste

Um die erhobenen Aussagen miteinander vergleichen zu können und eine möglichst ähnliche Situation von Rahmenbedingungen in Bezug auf die professionelle Unterstützung von außen zu gewährleisten, wurde entschieden, als Grundlage diejenigen Angehörigen zu interviewen, in deren Versorgungssetting ein Palliativdienst tätig war, der nicht nur pflegerische Tätigkeiten übernahm, sondern auch bzw. in erster Linie koordinierend tätig war. Desweiteren sollten die Interviewteilnehmer in einem vergleichbaren regionalen Umfeld mit ähnlichen infrastrukturellen Rahmenbedingungen leben, um auch hier eine Vergleichbarkeit zu gewährleisten.

Diese Überlegungen führten dazu, dass der Zugang zu den Interviewpartnern über folgende Palliativdienste organisiert wurde: Ambulanter Palliativdienst Bonn – der am Malteser Krankenhaus in Bonn angebunden ist; Ambulanter Palliativdienst Köln – der am Mildred Scheel Haus und somit an die Universitätsklinik in Köln angegliedert ist sowie der Ambulante Palliativdienst Aachen – der als eigenständiger Verein namens Home Care Aachen e.V. fungiert.

Trotz dieser unterschiedlichen organisationalen Hintergründe weisen diese drei Dienste folgende Gemeinsamkeiten auf: Sie bieten Schwerstkranken sowie deren Angehörigen Unterstützung in der häuslichen Betreuung unter Berücksichtigung aller hierfür notwendigen Lebensbereiche. Innerhalb der Betreuung sind eine adäquate Schmerztherapie und die Behandlung weiterer Symptome sowie die psychosoziale und spirituelle Begleitung der schwerstkranken Menschen und deren Angehörigen die zentralen Aufgaben der

ambulanten Versorgung. Dieses ganzheitliche Konzept stellt die Grundlage der Unterstützung dar und bezieht sich auf körperliche, psychische, soziale und spirituelle Aspekte in der ambulanten Begleitung. Eine enge Kooperation mit anderen Berufsgruppen wie Hausärzten, Physiotherapeuten, Seelsorgern und den zum APD-Team gehörenden ehrenamtlichen Mitarbeitern ist Voraussetzung zur Erfüllung der Aufgaben und Ziele.

In diesen Diensten erfolgt bereits seit einiger Zeit die ambulante Palliativversorgung in den betreffenden Regionen nach den strukturellen und qualitativen Vorgaben der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) und erfüllt die Merkmale eines Palliative Care Teams (PCT) nach den Rahmenempfehlungen der Krankenkassen.

Unterschiede/Besonderheiten dieser drei Palliativdienste

Ambulanter Palliativdienst Bonn

Das Team begleitet schwerstkranke Menschen und deren Angehörige in einer beratenden Form nach dem britischen Vorbild der Mcmillan-Nurse. Ist neben der palliativen Begleitung allgemeine Grund- und Behandlungspflege notwendig, so ist die Kooperation mit Pflegediensten vorgesehen. Durch eine enge Vernetzung des Dienstes mit den Mitarbeitern der Palliativstation des Malteser Krankenhauses Bonn/Rhein-Sieg ist eine ärztliche Beratung über die dortige Palliativstation gewährleistet.

Ambulanter Palliativdienst Köln:

Dieser Dienst hat aufgrund einer bestehenden Institutsermächtigung die Möglichkeit, mit den Ärzten von der Palliativstation eine ambulante ärztliche Versorgung vor Ort sicher zu stellen. Dies führt allerdings zu einer parallelen ärztlichen Struktur in der Versorgung sterbenskranker Menschen und ihrer Angehörigen.

Ambulanter Palliativdienst Aachen – Home Care Aachen e. V.:

Dieser Dienst weist aus pflegerischer Sicht eher beratende und koordinierende Tätigkeitsschwerpunkte auf. Dies ist darauf zurück zu führen, dass die Mitarbeiterinnen selbst keine Grund- und Behandlungspflege durchführen und nur in besonderen Fällen Tätigkeiten der Behandlungspflege übernommen werden. Der Schwerpunkt in der ambulanten Versorgung liegt hier in den ärztlichen Tätigkeiten, die eine 24-Stunden Versorgung sicher stellen.

5.3.2. Auswahlkriterien für und Zugang zu Interviewpartnern

Voraussetzungen für die Teilnahme an der Befragung

Nach einer Literaturrecherche und Expertenaussagen zu Problemen und Schwierigkeiten von Angehörigen sowie auf der Grundlage unserer daraufhin entwickelten Hypothesen wurden folgende Kriterien festgelegt, die für Angehörige, die in einer häuslichen Betreuung von ihnen nahe stehenden schwerst kranken Menschen involviert waren, zu einer Teilnahme am Interview führten:

Palliativdienst musste involviert sein: Um die erworbenen Daten aus den Interviews empirisch vergleichbar zu halten, wurde entschieden, dass die Interviews mit Angehörigen geführt werden sollten, bei denen in der Versorgung ihres schwerst kranken ihnen nahe stehenden Menschen ein Palliativdienst involviert war. Hierbei war es nicht der ausschlaggebende Faktor, inwieweit dieser Palliativdienst selbst Tätigkeiten der Grund- und Behandlungspflege übernahm, vielmehr lag das Hauptaugenmerk auf den koordinierenden Tätigkeiten, die sowohl die pflegerischen als auch ärztlichen und sozialen Bereiche tangierten.

Einverständnis musste gegeben sein: Desweiteren wurde vorab eine mündliche Einwilligung zur Bereitschaft, an dem Interview teilzunehmen eingeholt. Diese Bereitschaft wurde außerdem vor jedem einzelnen Interview mit dem Angehörigen nochmals thematisiert und eine Information in schriftlicher Form dem Interviewpartner übergeben. Ein besonderes Augenmerk wurde auf die Möglichkeit für die Angehörigen gerichtet, zu jedem Zeitpunkt das Interview abbrechen zu können. Zum Abschluss dieser Information wurde eine schriftliche Einverständniserklärung von den Angehörigen unterschrieben.

Zeitpunkt des Todes/Trauerphase: Der Zeitraum zwischen Tod des Betreuten und dem Interview sollte zwischen 3 und 6 Monaten betragen.

Ferner wurden folgende Merkmalsbereiche entwickelt, die Einfluss auf den Zugang zum Interview hatten. Hierbei war die Zielsetzung ein möglichst breites Spektrum an unterschiedlichen Informationen zu erhalten, um eine große Bandbreite an Aussagen zu den diversen Themenbereichen zu bekommen. Dabei handelte es sich um folgende Punkte:

Beziehungsverhältnis zum Schwerstkranken: Kinder/Ehepartner/
Schwiegertochter, -sohn usw.

Geschlecht der pflegenden Angehörigen: Männer/Frauen

Betreuungsdauer des Schwerstkranken: über mehrere Wochen/über
mehrere Monate bis Jahre

Sterbeort der Schwerstkranken: Zuhause verstorben/im Krankenhaus
verstorben

Körperliche Symptome der Schwerstkranken: starke Übelkeit/Erbrechen/
starke Blutung/Dyspnoe

Psychische Symptome der Schwerstkranken: Wesensveränderung/
Unruhe/Verwirrtheit

**Entlassungszeitpunkt bei Krankenhausaufenthalten des
Schwerstkranken:** kurz vor dem Wochenende bzw. am Wochenende/an
Werktagen

Es zeigte sich im Verlauf des Projektes, dass aufgrund der gegebenen Rahmenbedingungen nicht alle vorab aufgestellten Merkmalsbereiche bei der Auswahl der Interviewpartner Berücksichtigung finden konnten. Eine Berücksichtigung des Sterbeortes sowie einiger körperlicher Symptome ist nicht möglich gewesen. Die Ergebnisse dieser Arbeit müssen vor diesem Hintergrund gedeutet werden.

5.3.3. Merkmale der Interviewsituation

Die Interviews hatten eine durchschnittliche Länge von 80 Minuten. Der Ort konnte vom Angehörigen frei gewählt werden. Alle Interviews wurden in der häuslichen Umgebung der Befragten durchgeführt. In der Regel war ein Angehöriger beim Interview anwesend in einigen Fällen aber auch zwei. Es wurde aufgrund des emotional sehr bewegenden Themas zum Teil sehr persönlich von Seiten der Interviewpartner berichtet.

6. Darstellung der Ergebnisse

6.1. Allgemeine Ergebnisse

Von den 11 interviewten Angehörigen waren 9 Frauen und 2 Männer. Davon pflegten 9 ihren Ehepartner und 2 ihre Mutter bzw. Schwiegermutter. Berufstätig waren in der Zeit der Betreuung 3 Angehörige, wobei 2 von ihnen zu Beginn bzw. im Verlauf ihrer Betreuung ihre Berufstätigkeit reduzierten. Die dritte berufstätige Angehörige organisierte die Versorgung ihres Mannes mit Hilfe ihrer eigenen Schwester sowie zum Teil der Tochter. Bei 7 von 11 Angehörigen litt der ihnen nahe stehende Mensch an einem Tumor. 10 Angehörige pflegten den ihnen nahe stehenden Menschen bis zum Tod zu Hause. Ein Patient verstarb auf einer Palliativstation.

6.2. Häusliche Pflegesituation: Hintergründe und Rahmenbedingungen

6.2.1. Tätigkeiten der Angehörigen:

Zunächst soll dargestellt werden, welches Tätigkeitsspektrum die Angehörigen insgesamt übernommen haben, wenn sie ihre schwerst kranken und sterbenden Familienangehörigen zu Hause versorgten. Dies dient einer ersten Annäherung an die bestehenden Problemlagen und den möglicherweise daraus resultierenden Bedarfen und damit verbundenen Lösungen.

Tätigkeiten der Pflegenden Angehörigen:

Emotionale Unterstützung des Sterbenden: Angehörige übernahmen häufig die Aufgabe des Tröstens; vor allem in schwierigen Situationen. Sie versuchten, für den Patienten eine Stütze darzustellen.

Förderung der Eigen – und Selbstständigkeit der Schwerstkranken: Die Würde des Schwerstkranken zu respektieren führte in der Begleitung dazu, ein hohes Maß an Eigenständigkeit des Schwerstkranken solange wie möglich zu erhalten. Das Aufrechterhalten des Lebens in einer eigenen Wohnung zählte genauso dazu wie das Akzeptieren von Entscheidungen des Schwerstkranken bezüglich seiner Lebensführung.

Anwesenheit: Das „da sein“, das „immer präsent sein“ sowohl tagsüber als auch in der Nacht hatte eine besondere Relevanz, da sich die von Angehörigen erlebte Belastung um ein vielfaches potenziert, wenn keine Möglichkeit der nächtlichen Erholung gegeben war. Gleichzeitig hatten Angehörige das Bedürfnis auch immer in der Nähe des Schwerstkranken zu sein, weil sie zum einen sich dem Schwerstkranken „nahe fühlen wollten“ und sie zusätzlich, vor allem in den letzten Lebenswochen, Angst hatten, dass der Schwerstkranke in ihrer Abwesenheit versterben könnte. Hinzu kam die Sorge der Angehörigen, dass andere eher fremde Personen eventuell die Versorgung doch nicht so optimal aufrecht erhalten können, wie sie selbst. Diese Aspekte erklären warum eine Unterstützung in Form einer Übernahme der Betreuung durch nicht dem nahen Umfeld zugehörige Personen eine geringe Akzeptanz bei Angehörigen findet.

Schaffung einer angenehmen Atmosphäre: Eine Umgestaltung der häuslichen Umgebung mit dem Ziel eine Atmosphäre zu schaffen, in der sich der Schwerstkranke wohl fühlt. Die von ihm selbst gemalten Bilder aufzuhängen oder das Umgestalten des Wohnraumes als Lebensmittelpunkt des zu Betreuenden waren nur einige Beispiele hierfür.

Organisation der sozialen Kontakte: Soziale Kontakte wurden sowohl als entlastend als auch belastend erlebt. Entscheidend für das Erleben war zum Einen die Form des Kontaktes, d.h. welche Gespräche wurden geführt, was war der Inhalt der Gespräche und zum Zweiten die Häufigkeit aller Kontakte, d.h. wie viele Anrufe oder Besuche waren es. Angehörige traten in diesen Situationen häufig als „Kontaktorganisator“ auf und stellten die Brücke zu den sozialen Kontakten dar. Dieses aktive Gestalten beinhaltete zum einen möglicherweise eine Beschränkung der Kontaktaufnahmen und zum anderen eine Entscheidung über die Art und Weise der Kontakte, worunter sowohl Telefonate als auch Besuche fielen.

Grundpflege: Häufig wurden Aufgaben wie Körperpflege und die Begleitung zur Toilette von den Angehörigen übernommen. Ebenfalls gehörte bei eingeschränkter Flüssigkeitsaufnahme das Befeuchten des Mundraumes zu dem täglichen Aufgabenfeld.

Zubereiten und Reichen von Nahrung: Bei eingeschränkter Fähigkeit Nahrung selbstständig aufzunehmen erfolgte eine Unterstützung. Ebenfalls

nahm das Zubereiten von Nahrung eine besondere Stellung im Alltag ein, da der Angehörige hierüber die Möglichkeit sah, dem Schwerstkranken „gutes zu Tun“, ihn zu „verwöhnen“.

Applikation von Medikamenten in Form von Tabletten, Tropfen, und nach Anleitung auch als Spritzen oder Infusionen.

Hauswirtschaftliche Versorgung: Tätigkeiten wie putzen, waschen, einkaufen, etc. wurden vom pflegenden Angehörigen selbst übernommen oder delegiert.

Organisation der Versorgung: Hilfestellungen der informellen als auch der formellen Unterstützungsleistungen wurden von Angehörigen organisiert und koordiniert: z.B. Pflegedienst, Ärzte, Hilfsmittel, Krankentransporte. Hierzu gehörte auch die Organisation, dass ständig jemand beim Kranken ist.

Organisation der Ansprüche gegenüber Leistungsträgern (z.B. Kranken- und Pflegekassen)

Aneignen von Informationen über Hintergründe der Krankheit: Angehörige eigneten sich über das Lesen von Literatur oder durch Gespräche mit medizinisch gebildeten Freunden oder Bekannten ein gewisses Fachwissen über die Erkrankung des Schwerstkranken an. Als Grund hierfür stand das Gefühl der Verantwortlichkeit gegenüber dem Schwerstkranken.

6.2.2. Pflegezeit und Pflegeintensität

Die Pflegezeit stand im direkten Zusammenhang mit der Erkrankung und dessen Verlauf. So war der Verlauf bei Tumorerkrankungen in der Regel von Diagnosestellung bis zum Tod mit wenigen Monaten kürzer als bei der chronischen Erkrankung Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), wo zwischen Diagnosestellung und Tod mehrere Jahre lagen. Es wurde deutlich, dass eine lange Pflegezeit nicht zwangsläufig zu einem Abbruch einer ambulanten Betreuung führte.

Die Intensität der Pflege nahm zum Ende der Betreuung deutlich zu. Eine sehr hohe Pflegeintensität mit Bettlägerigkeit des Schwerstkranken, beschränkte sich in den meisten Fällen auf weniger als 4 Wochen (ca. 1-3 Wochen). In

diesem Zeitraum nahm die körperliche Schwäche des Schwerstkranken zu und damit sein Unterstützungsbedarf. Dieser Zeitraum wurde von pflegenden Angehörigen häufig als stark belastend erlebt.

6.2.3. Die Rolle des Angehörigen

Rollenverständnis

Gab es einen Ehepartner des Schwerstkranken und sah sich dieser in der Lage die Betreuung zu übernehmen, so erfolgte die Versorgung in der Regel über ihn. Vorhandene Kinder des Ehepaars wurden soweit es möglich war von „direkten Pflegemaßnahmen“ wie beispielsweise Grundpflege fern gehalten. Fühlte sich der pflegende Ehepartner nicht mehr in der Lage die Betreuung alleine zu leisten nahm er die Hilfe der Kinder in Anspruch, in einigen Fällen allerdings auch nur übergangsweise bis eine andere Lösung gefunden wurde.

Rollenkonflikt

Die meisten Angehörigen, die ihren Ehepartner pflegten, gaben an keine Probleme mit der neuen Rolle zu haben. Sie übernahmen häufig einen großen Teil der notwendigen Aufgaben. Eine intensive Vertrautheit der Eheleute half beiden Partnern in die neue Rolle zu finden und sie anzunehmen. Ein größeres Problem mit der Übernahme von bestimmten Aufgaben schienen Angehörige aus der nächsten Generation wie Söhne/Töchter oder Schwiegertöchter/-söhne zu haben. Als schwierig wurden Tätigkeiten erlebt, die Scham beim Schwerstkranken und / oder beim Angehörigen auslösen konnten wie beispielsweise die Intimpflege.

Zitat: *„Ja jedenfalls hatte sie Durchfall und da hab ich sie geduscht. Da hab ich also gemerkt, dass sie das also das nicht so gerne hatte von mir. (...) Und dann hab ich sie ja auch sauber gemacht und hab sie geduscht, besonders unten rum, nee und das war ihr also peinlich.“*

Rollenkonflikte traten ebenfalls eher in Bereichen in denen ein „klassisches“ Rollenverständnis der jüngeren zur älteren Generationen zum tragen kam. Danach steht es beispielsweise einer jüngeren Generation nicht zu die ältere Generation zu kritisieren oder gar zu bevormunden. Diese Einstellung beeinflusste einige Situationen in denen der Angehörige Entscheidungen

treffen musste. Sie führte zu Verunsicherung und der Sorge des Angehörigen eine Entscheidung zu treffen die ihm nicht zusteht.

Zitat: *„Das Problem ist manchmal bei älteren Leuten, dass man nicht genau weiß, wollen sie jetzt geholfen werden oder wie ertappt werden, wie bei kleinen Kindern. Die hat sich nachher auch nicht mehr gewaschen, das weiß ich aber da die Grenze zu finden, und das ist eben als Tochter oder Schwiegertochter, will ich mal sagen, viel schwieriger. (...) Ich kann die ja nicht einfach nehmen und sagen so jetzt wirst du geduscht.“*

Im Weiteren zeigte sich in den Interviews, dass pflegende Angehörige ihre eigenen Kinder so lange es geht von der unmittelbaren Betreuung fern hielten. Es scheint hier ein Eltern Kind Verhältnis zum Tragen zu kommen, welches das eigene Kind vor Leid und Überforderung schützen will. Die Kinder übernahmen in erster Linie hauswirtschaftliche Tätigkeiten. Außerdem erfüllten sie häufig die für den Angehörigen sehr wichtige Rolle des „stützenden Familienmitglieds“. Erst wenn der Angehörige selbst die unmittelbare Betreuung des Schwerstkranken nicht mehr alleine bewältigen konnte und die häusliche Betreuung gefährdet zu sein schien, wurden die eigenen Kinder des Angehörigen involviert.

6.2.4. Berufstätigkeit

Pflegende Angehörige waren in der Regel nicht berufstätig oder reduzierten ihre Berufstätigkeit mit Beginn der Erkrankung auf ein für sie akzeptables Maß. Voraussetzung für die Berufstätigkeit war eine Gewährleistung der Betreuung. Für den Angehörigen war es bedeutend, dass in seiner Abwesenheit die Betreuung aus seiner Sicht „gut“ ist. Das hatte zur Folge, dass dem Angehörigen vertraute Menschen, wie weitere Angehörige oder gute Freunde, in der Zeit der Berufstätigkeit durch den Angehörigen in die Betreuung des Schwerstkranken involviert wurden.

6.2.5. Räumliche Situation

Die räumlichen Gegebenheiten wurden bei zunehmender körperlicher Einschränkung des Schwerstkranken in bestimmten Situationen wie beispielsweise Toilettengang, verlassen der Wohnung als problematisch erlebt.

Zitat: *„Das schaff ich nicht noch mal, vorwärts konnte ich nicht schieben, weil wir da so eine kleine Ecke neben dem Bett haben (...) und dann konnte ich sie dann nicht an das Bett ran schieben und ins Bett reinlegen, dann bin ich vorweg gegangen, hat ich mich aber selbst sozusagen festgefahren, zwischen der Kommode und ihrem Bett, und meine Frau dann dazwischen, da konnte ich sie dann nicht mehr raus, da bin ich dann über die Betten gestiegen, also das war Wahnsinn.“*

Gleichzeitig entwickelten Angehörige ein hohes Maß an Kreativität und Engagement die räumlichen Gegebenheiten zu optimieren bzw. sich mit den Gegebenheiten zu arrangieren. So beschreibt ein Angehöriger die Situation als er keine Möglichkeit hatte eine Infusionsflasche aufzuhängen.

Zitat: *„Und da hab ich mir einen Nagel in die Wand gekloppt, hab die Flasche aufgehängt und sie saß daneben.“*

6.2.6. Bedeutung von Hoffnung und Motivation zur Betreuung

Ein Teil der Angehörigen machten Angaben worauf sie während des Betreuungsverlaufes gehofft haben und wie sich ihre Hoffnung veränderte. Danach hofften Angehörige nach der Aufklärung über Diagnose und Verlauf der Erkrankung nicht mehr auf Heilung. In den Vordergrund rückten realistische zeitnahe Ziele und die Angehörigen hofften, sie zu erreichen. So beispielsweise das Hoffen auf möglichst lange gemeinsame Lebenszeit, das Erleben der nächsten Jahreszeit, bei stationärem Aufenthalt das Hoffen auf eine Verlegung nach Hause, das Hoffen auf das Verbessern von Symptomen wie Schmerzen, Übelkeit usw. Die Hoffnung in diesen einzelnen Lebensbereichen wurde von Angehörigen als sehr bedeutend gesehen.

Die Beziehung zwischen Angehörigen und dem Schwerstkranken, weit über den Zeitraum der Erkrankung hinaus war eine tragende Säule in der Betreuung. Sie war für Angehörige ein zentraler Grund für die Übernahme der Betreuung. In diesem Zusammenhang standen u.a. das Eheversprechen von

Paaren oder gemeinsame durchlebte und gemeinsam getragene Schicksalsschläge.

6.2.7. Patientenverfügung

Der größte Teil der Schwerstkranken verfügte über eine Patientenverfügung. Angehörige erlebten das Vorhandensein einer solchen Verfügung als hilfreich. Ein entscheidender Grund für dieses Erleben war die Transparenz des Willens des Schwerstkranken. Außerdem gab die Patientenverfügung den Angehörigen das beruhigende Gefühl etwas „in der Hand zu haben“ womit dieser Wille nach außen durch sie hätte vertreten werden können, wenn es der Schwerstkranke selbst nicht mehr kann.

6.3. Hilfestellung von außen

6.3.1. Aufklärung

Gespräche über die Diagnose und Prognose der Erkrankung wurden in der Regel als, wenn auch emotional belastend, grundsätzlich hilfreich und unumgehrbar erlebt. Damit diese Gespräche für den Angehörigen gut angenommen werden konnten, waren einige Faktoren wesentlich. Entscheidend war der Zeitfaktor für diese Gespräche. Neben der Zeit für das einzelne Gespräche/die einzelnen Gespräche schien es für die Angehörigen vorteilhaft zu sein, wenn eine Aufklärung über ein bestimmtes „Zeitfenster“ erfolgte. Das heißt, nicht alle Informationen ausführlich in einem Gespräch zu geben, sondern gestuft in mehreren Gesprächen.

Die Möglichkeit hierzu steht in engem Zusammenhang mit der Erkrankung. Steht dem Professionellen aufgrund der Erkrankung nur ein wahrscheinlich geringes Zeitfenster für Aufklärung und Handlungsoptionen zur Verfügung, wie bei einer weit fortgeschrittenen Tumorerkrankung, so ist durch die hohe Dynamik der Erkrankung ein über mehrere Wochen gestuftes Aufklären schwerer möglich. Anders ist es bei Erkrankungen wie beispielsweise ALS, die einen langsameren Krankheitsprozess mit sich bringen. Hier ist eine über Wochen oder gar Monate durchgeführte gestufte Aufklärung möglich und

wurde von Angehörigen positiv wahrgenommen. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass beim Überbringen von „schlechten Nachrichten“, wie es bei Aufklärungsgesprächen der Fall ist, eine ausreichende Zeit für die Verarbeitung der Informationen in einem hohen Maß Berücksichtigung finden sollte. Neben dem Zeitfaktor sind menschliche/kommunikative Fähigkeiten wie Einfühlbarkeit, Behutsamkeit, Zugewandtheit und Mitgefühl bei Aufklärungsgesprächen von großer Bedeutung für Angehörige und ausschlaggebend für das Erleben dieser Gespräche.

Fühlte der Angehörige sich über die Diagnose und Prognose der Erkrankung ausreichend aufgeklärt, so erlebte er die Hinweise auf die Unheilbarkeit der Erkrankung und den Tod häufig als belastend und nicht hilfreich für ihn. *„Wir haben es gewusst, man musste uns das nicht immer wieder sagen“* ist eine Äußerung, die so oder in einer ähnlichen Weise häufig gemacht wurde. Ein Großteil der Angehörigen richtete ihren Blick auf das verbleibende Leben und weniger auf den Tod. Durch das Konfrontieren mit dem nahen Tod, aufgrund häufiger Gespräche darüber beschrieb beispielsweise eine Angehörige ihre Situation:

Zitat: *„Durch die Gespräche hatte ich ständig Angst es passiert jetzt jeden Moment was Schlimmes und er stirbt. Ich konnte das hier und jetzt gar nicht genießen.“*

Ein hohes Maß an Sensibilität, die dazu führt zu erkennen, wann welche Informationen für den Angehörigen hilfreich sind, scheint bei Aufklärungsgesprächen über den nahen Tod wesentlich zu sein. Aufklärungsgespräche über mögliche auftretende Symptome und Probleme wurden hingegen von den meisten Angehörigen, anders als Aufklärungsgespräche über Diagnose und Prognose der Erkrankung, zu jedem Zeitpunkt als hilfreich erlebt. Sie waren dankbar über Informationen bezüglich der Schwierigkeiten, die möglicherweise oder ziemlich wahrscheinlich auf sie zukommen werden, um sich auf diese bereits im Vorfeld einstellen und eventuell „Vorkehrungen“ treffen zu können.

Bisher steht eher der Patient allein im Mittelpunkt der Aufklärung. In den geführten Interviews wurde hingegen deutlich, dass die Angehörigen zumindest ebenso in den Überlegungen der Vorgehensweisen bei der Aufklärung Berücksichtigung finden sollten, da sie maßgeblich zu dem weiteren Verlauf und dem generellen Erleben dieser Situation beitragen.

6.3.2. Belastende Faktoren, die eine unmittelbare Unterstützung notwendig machen

Schwierige Situationen in der häuslichen Begleitung von Schwerstkranken waren facettenreich. Mit dem Hinweis, dass nicht jede schwierige Situation zwangsläufig zu einer Krise führt, sei am Anfang dieses Abschnittes erwähnt, dass die Mitarbeiter dieser Untersuchung zu Beginn des Projektes davon ausgegangen sind, dass das Auftreten von krisenhaften Situationen in der Regel zu einer Krankenhauseinweisung führt. Das Bild stellt sich nun etwas anders dar: Wenn die grundlegende Entscheidung gefallen ist, dass der Patient bis zum Tod Zuhause bleiben soll, so waren auch sehr schwierige/krisenhafte Situationen für den Angehörigen zu bewältigen. Voraussetzung hierfür war allerdings eine 24 stündige „Expertenbegleitung“ im Hintergrund und wenn notwendig vor Ort.

Im Folgenden sollen Situationen bzw. Bereiche dargestellt werden, die von Angehörigen als schwierig erlebt wurden und eine Unterstützung von „außen“ notwendig machen.

Übergang von stationär zu ambulant

Ein reibungsloser Übergang von einer stationären Versorgung in eine ambulante Betreuung hing entscheidend davon ab, ob die, für die häusliche Situation wesentlichen Bereiche, vor der Überleitung in die ambulante Versorgung geklärt wurden. So wurde es von Angehörigen als äußerst belastend erlebt, wenn notwendige Hilfsmittel oder Medikamente gar nicht oder fehlerhaft zur Verfügung standen. Ein Angehöriger beschrieb eine schwierige Überleitungssituation wie folgt:

Zitat: „...und dann hatten wir einen Medikamentenzettel, da waren Dinge oft durchgestrichen, konnte man gar nicht mehr erkennen wann was in welcher Dosierung genommen werden sollte und dann hatte der Dr. M. (...) ein Rezept ausgeschrieben über Betäubungsmittel (...) das war ein anderes Rezept (...) steh ich da am 23. Dezember bei der Apotheke sagen die (...) das kann ich ihnen leider nicht geben. Gott sei Dank war der Dr. S. noch da (...) wo krieg ich jetzt nen Arzt her, da wär ich wieder ins Krankenhaus gefahren“

Diese Beschreibung macht deutlich, dass durch eine gute Vorbereitung der Entlassung diese für den Angehörigen schwierige Situation hätte vermieden werden können. Ob sich ein Angehöriger für die Klärung des Problems alleine verantwortlich fühlt, wie in dem beschriebenen Beispiel, hängt davon ab,

inwieweit im Vorfeld ein Unterstützungsangebot an den Angehörigen herangetragen wird. Damit der Angehörige in der Lage ist sich Hilfe zu holen, ist entscheidend, dass es für ihn transparent ist, an wen er sich mit welchem Problem wenden kann. Hier spielt der ambulante Palliativdienst eine entscheidende Rolle. Er ist als eine wichtige und tragende Säule in der Überleitung vom stationären in den ambulanten Bereich zu sehen. Eine erste Kontaktaufnahme mit dem Angehörigen vor der Überleitung ist wichtig um die Situation gemeinsam zu analysieren und so mögliche problematische Situationen bereits im Vorfeld zu erkennen. Weiter muss bei diesem Kontakt dem Angehörigen deutlich vermittelt werden, welche Rolle der Dienst in der weiteren Betreuung übernimmt, d.h. das er als erster Ansprechpartner bei Problemen jeglicher Art zur Verfügung steht.

Es zeigte sich, dass Angehörige eine Verlegung von einer Palliativstation in den häuslichen Bereich deutlich häufiger als unproblematisch und gut erlebten als Verlegungen von allgemeinen Stationen nach Hause. Diese Beschreibungen der Angehörigen lassen vermuten, dass bei Verlegungen von Palliativstationen, die häusliche Situation und die sich daraus ergebenden Bedürfnisse im Vorfeld analysiert wurden und das Unterstützungsangebot entsprechend angepasst wurde.

Ständige Präsenz

Übernahmen Angehörige die Betreuung eines ihnen nahe stehenden Menschen zu Hause, so hatten sie in der Regel an sich selbst den Anspruch präsent zu sein, wenn sie gebraucht werden. Die Organisation einer anderen Person für die zeitweilige Übernahme der Betreuung war zweitrangig. Dies hatte zur Folge, dass Angehörige meist 24 Stunden am Tag in der Nähe des ihnen nahe stehenden Schwerstkranken waren.

Diese ständige Präsenz wurde einerseits als selbstverständlich, zu der Situation dazugehörig erlebt und gerne übernommen, andererseits aber auch als belastend erlebt. Angehörige, beschrieben ein grundsätzliches Bedürfnis dem Schwerkranken Nahe sein zu wollen, wenn auch im Betreuungsverlauf unterschiedlich stark ausgeprägt. Eine kurzzeitige Übernahme der Begleitung durch andere nahe stehende Menschen konnte unter bestimmten Umständen zur Entlastung angenommen werden. Das zeitweilige Übertragen der Betreuung und damit auch der Verantwortung, war für Angehörige dann

schwierig, wenn das Bedürfnis nach Nähe sehr stark ausgeprägt war. Gründe hierfür beschrieben Angehörige wie folgt:

Sie hatten Angst eine andere Person könnte in bestimmten Situationen nicht adäquat reagieren, weil ihr das Wissen und die Handlungskompetenz in der komplexen Betreuungssituation fehlt. So beschrieb eine Angehörige folgende Situation, als sie die Betreuung kurzzeitig an ein Familienmitglied abgegeben hatte.

Zitat: „(...) ich muss sagen ich hätte sie vielleicht nicht mehr ins Krankenhaus getan (...) dann haben andere, die sich gar nicht sonst drum gekümmert haben, meinen, sie müssten dann entscheiden (...) die Omi muss ins Krankenhaus, Hilfe, und so weiter, und sie wissen, das es im Grunde genommen vorübergehend ist, und sie können gar nichts machen.“

Bei Verwirrtheit des Schwerstkranken sahen sich Angehörige in der Verantwortung als Ansprechpartner da zu sein, um die Verwirrtheit durch die Konfrontationen mit „fremden“ Personen nicht noch zu fördern.

Je schlechter der Allgemeinzustand des Schwerstkranken war, umso höher war das Bedürfnis des Angehörigen nach Nähe. Dies betraf vor allem die letzten Lebenswochen und -tage. Die Angst beim Tod nicht dabei zu sein war bei vielen Angehörigen groß.

Angehörige hatten vereinzelt das Gefühl der Schwerkranken könnte ihnen die Abwesenheit übel nehmen.

Diese Gründe verdeutlichen, dass ein Unterstützungsangebot in Form einer Bereitstellung einer Person, die die Betreuung zeitweilig übernimmt, ggf. nicht dem Bedürfnis des Angehörigen entsprechen würde und nicht umsetzbar wäre. Die Ängste und Sorgen der Angehörigen sollten bei der Entwicklung eines Angebotes hinsichtlich einer Möglichkeit zur (räumlichen) Distanz besondere Berücksichtigung finden.

Körperliche Belastung von Angehörigen

Mit zunehmender Reduzierung des Allgemeinzustandes von Schwerstkranken, sinkt die Mobilität und ihr Unterstützungsbedarf wächst. Für den Angehörigen wurde dieser Umstand zu einem Problem, wenn der Hilfebedarf ihre eigenen körperlichen Kräfte überstieg. Hinzu kam der Umstand, dass solche Situationen häufig nicht planbar waren und im Vorfeld keine Hilfe vom Angehörigen angefordert werden konnte. Die Folge war, dass sie in solchen

Situationen nicht selten mit dem Schwerstkranken alleine sind. Eine häufig beschriebene unplanbare problematische Situation war der Toilettengang des mobil eingeschränkten Schwerstkranken. In solchen Momenten waren Angehörige spontan gefordert und stießen nicht selten bei einer stark eingeschränkten Mobilität des Schwerstkranken an ihre körperlichen Grenzen. Räumliche Gegebenheiten erschwerten häufig die Situation. Da der ihnen nahe stehende Mensch sofortige Unterstützung brauchte, erschien das Rufen einer helfenden Person für Angehörige keine passende Lösung ihres Problems zu sein.

Nehmen professionelle Begleiter eine zunehmende körperliche Schwäche des Schwerstkranken wahr, scheint es wichtig Angehörige bereits im Vorfeld auf eine solche Situation vorzubereiten. Es ist notwendig mit dem Angehörigen gemeinsam vor Auftreten einer solchen Situation festzulegen, wie er sich verhalten kann. Hierzu zählt auch der Hinweis in einer solchen Situation eine helfende Person anzufordern. An dieser Stelle wird die Bedeutung einer 24 stündigen Bereitschaft eines ambulanten Dienstes, mit dem Organisieren einer zeitnahen Unterstützung vor Ort, deutlich. Um ein vorausschauendes individuelles Angebot zu machen, ist es wichtig nach einer gemeinsamen Analyse der häuslichen Situation und den vorhandenen Ressourcen dem Angehörigen Lösungsmöglichkeiten aufzuzeigen. Durch eine Vorbereitung auf solche Situationen, kann das Gefühl einer Überforderung des Angehörigen gemindert werden.

Das Leid des Anderen erleben

Ein häufig genanntes Problem von Angehörigen war das Erleben des Leids des ihnen nahe stehenden Menschen. Dieses Leid auszuhalten, es nur begrenzt mindern und es nicht abnehmen zu können, war für viele Angehörige stark belastend und verbunden mit einem Gefühl der Ohnmacht.

Zitat: *„Am meisten bedrückt mich, das mir, das mir unwahrscheinlich leid tut, meine Frau tut mir leid. (...) was hat die aushalten müssen, was hat die aushalten müssen. (...) Also, das miterleben, das ist auch kein Zuckerlecken, aber selber erleben, das ist das Schlimme (...).“*

Solche Äußerungen verdeutlichen die Bedeutung einer intensiven emotionalen Unterstützung im gesamten Betreuungsverlauf sowie darüber hinaus.

6.3.3. Formelle Unterstützungsangebote

Palliativdienst

In den Interviews wurde durchgängig deutlich, dass die Unterstützung eines Palliativ- bzw. eines Hospizdienstes als außerordentlich hilfreich erlebt wurde. Wichtig ist es hier zu erwähnen, dass damit nicht der „pflegende“ Dienst gemeint ist, sondern vielmehr all die Dienste, die sowohl die medizinische als auch die pflegerische Unterstützung geboten haben. Verbunden damit waren unterschiedliche Inhalte, die wir im Folgenden detailliert darstellen:

Zugang zum Palliativdienst: Es war erkennbar, dass die Art und Weise des Zugangs zu einem unterstützenden Dienst und der damit verbundene Erstkontakt wichtig für den weiteren Verlauf der Betreuung waren. Zum einen betraf dies das Wissen über dieses formelle Angebot und die mögliche Inanspruchnahme. Hier waren zum Teil zufällige Informationen ausschlaggebend, überhaupt Kenntnis von dieser Möglichkeit zu erhalten. Zum anderen war es für den weiteren Verlauf von großer Bedeutung, inwiefern die Mitarbeiterinnen des betreffenden Dienstes das „Einwerben“ und immer wieder durchgeführte aktive Ermutigen, die Hilfe bei Bedarf auch wirklich anzunehmen.

Hierzu gehörte auch das Vermitteln des Angebotes dieses Dienstes: wofür ist er wann zuständig. Dies scheint ein wichtiger Punkt in dem Themenfeld der Unterstützung von Angehörigen schwerstkranker Menschen zu sein. Angehörige in dieser äußerst schwierigen Lebenslage scheinen eher zurückhaltend in der Inanspruchnahme von Hilfestellungen zu sein. Um dem entgegenzuwirken ist hier ein aktiv gestaltetes und immer wieder ermutigendes Zugehen auf den Angehörigen grundlegend. So zeigte sich, dass die Aussage „Sie sagen, was Sie brauchen...“ – also eine eher offene Herangehensweise an die Situation als belastend von den Angehörigen erlebt wurde. In der neuen Lebenslage ist es wahrscheinlich, dass der Angehörige nicht oder nur schwer in der Lage ist, konkrete Hilfe einzufordern, da er sie evtl. selbst nicht benennen kann und nicht weiß welche passenden Hilfsangebote für ihn zur Verfügung stehen. Ein aktives auf den Angehörigen Zugehen und ein mit dem Angehörigen gemeinsames analysieren der Situation in Verbindung mit konkreten Angeboten, die den Bedürfnissen des Angehörigen entsprechen, scheint eine bedarfsgerechte Vorgehensweise zu

sein. Dies betrifft nicht nur den Erstkontakt zum Angehörigen, sondern ist als dauerhafter Prozess in der gesamten Begleitung zu verstehen.

24-Stunden-Erreichbarkeit wurde als ein grundlegender Faktor beschrieben. Diese Erreichbarkeit bezog sich einerseits auf die Möglichkeit, telefonisch Auskunft und dem entsprechende Handlungsanweisungen in schwierigen Situationen zu erhalten und andererseits auf das Wissen, dass im Falle einer Krise auch ein Fachexperte innerhalb von ca. 15 Minuten auch vor Ort erscheinen wird. In fast allen Interviews wurde beschrieben, dass die Inanspruchnahme dieser Dienstleistung nur in geringem Maß realisiert wurde. Jedoch scheint hier der ausschlaggebende Faktor der Umstand zu sein, das es möglich wäre, jemanden zu rufen. Allein das Wissen dieser Möglichkeit, zu jeder Tages- und Nachtzeit einen Experten bei einer krisenhaften Situation vor Ort haben zu können, wurde als immens hohe Entlastung erlebt.

Organisation von Hilfsmitteln war gerade in diesem Themenfeld – aufgrund der begrenzten Zeit sehr wichtig. So gab es zu den notwendigen Hilfsmitteln unterschiedliche Zugänge: diese wurden von Hausärzten, Fachärzten oder den Angehörigen selbst beantragt. Jedoch wurde immer wieder deutlich, wie schwierig und belastend die Situation erlebt wurde, wenn die Hilfsmittel erst nach sehr langer Zeit oder gar nicht zur Verfügung standen. Ein zügiges und reibungsloses Abwickeln von Seiten der Kostenträger wurde als hilfreich erlebt, wenn dies allerdings nicht der Fall war, wurde die Situation als belastend erlebt.

Es wurde als eine hohe Entlastung erlebt, wenn die Organisation der Hilfsmittel über Dritte stattfand und der Angehörige selbst nicht aktiv werden musste.

Zitat: "Ich kann Ihnen sagen, wo die Frau hier war, da ging's los. (...). Und dann kam meine Frau zum Festliegen ins Bett und da wurde Home Care informiert und dann kam direkt die Ärztin. Was die alles auf die Beine gestellt hat, was die direkt geschafft hat, was die telefoniert hat. Sie hat mit einem Blick gesehen, was hier abgeht. Sie hat sofort alles hier organisiert. In den nächsten drei vier Tagen, und ob das eine Hausärztin geschafft hätte – das wage ich zu bezweifeln. Die Kompetenz glaube ich hat die gar nicht dafür. Und so wie sie sprach am Telefon, das war so kurz und sachlich, das duldet gar keinen Widerspruch."

6.3.4. Prozessqualität aus Sicht der Angehörigen

Mit Blick auf den gesamten Prozess der Begleitung bzw. Unterstützung wurde deutlich, dass die Art und Weise der durchgeführten Unterstützungsleistungen mit einer hohen Wirkung auf das Erleben der Angehörigen verbunden war. Es wurden immer wieder ähnliche Aussagen dazu gemacht, durch welche konkreten Merkmale die Hilfeleistungen – aus Sicht der Angehörigen – gekennzeichnet sein sollten:

Zeit haben, um auf die individuellen Bedürfnisse der Beteiligten in der häuslichen Versorgung eingehen zu können, wurde als Grundvoraussetzung erlebt. Interessanterweise gab es in allen Interviews übereinstimmende Aussagen darüber, dass es natürlich verständlich sei, wenn auch hier die Zeit begrenzt war. Allerdings war in schwierigen Situationen für Angehörige darauf Verlass, dass dann auch ein Experte „vor Ort“ in ausreichender Zeit da war.

Tochter nach dem Tod ihrer zu Hause verstorbenen Mutter:

Zitat: „Ehrlich gesagt habe ich mehr Vertrauen zu den Home Care Ärzten gehabt, da die sich einfach viel mehr Zeit genommen haben. Unser Hausarzt, was ja vielleicht auch verständlich ist, und unser Hausarzt war sicher in Ordnung, war immer nach 10 Minuten, ner Viertelstunde wieder weg, während die Home Care Ärzte manchmal in der schweren Zeit wirklich 1,5-2 Stunden da waren, was für meine Mutter, denke ich, sehr wichtig war- diese Zuwendung und das Gefühl, nicht allein gelassen zu werden.“

Ruhe vermitteln stand im Zusammenhang mit den Mitarbeitern, die die Hausbesuche durchführten, an oberer Stelle. Immer wieder wurde davon berichtet, wie stark es als entlastend empfunden wurde, wenn Mitarbeiter nicht nur ausreichend Zeit hatten, um den Hausbesuch dem Bedürfnis des Patienten und der Angehörigen entsprechend zeitlich zu organisieren, sondern auch eine innere Ruhe ausstrahlten. Diese kontinuierliche „Ruhe“ und „Besonnenheit“ übertrug sich auf die Angehörigen und half den Familien den vielfältigen Anforderungen in dieser schwierigen Lebenssituation gerecht werden zu können. So berichtete die Ehefrau eines Verstorbenen hierzu:

Zitat: „Also, dieser Mann, der das erste Mal hier war dieser, Pfleger, der war auch drei Stunden, zweieinhalb Stunden hier, um alles hier zu machen. Das Bett fertig gemacht und das, und das denk ich mal diese Ruhe ist auch auf uns, besonders auf mich ist das übergegangen. So das dann alles seinen Lauf hatte, ne. [...] Ich weiß es nicht, dieser

Mann ist ein, der ist, der ist von jemandem geschickt worden, dieser Mann. Auch wenn der morgens hier war, mit den Tabletten, der war leider Gottes nicht oft hier in den vier Wochen, der hatte immer sehr viel Dienst auf der Station, da ist der Mann auch für geschaffen, die Ruhe dem Kranken rüberzubringen, und der hat alles, der war weg, hier war Ruhe eingekehrt, so als wenn alles ganz normal ist."

Gefühl des allumfassenden „Da-“ und „Willkommenseins“ von Seiten der Experten gegenüber den Angehörigen bezog sich auf ein wiederholendes aktives Einladen, die angebotenen Dienstleistungen auch wirklich in Anspruch zu nehmen. Es scheint so, als ob es häufig eine Hemmschwelle von Seiten der Angehörigen zu überwinden gilt, als „außerhalb des bekannten Regelangebotes“ empfundene Unterstützungsleistungen auch zu beanspruchen. Diese Hemmschwelle wird weitgehend abgebaut, wenn die Mitarbeiter des betreffenden Dienstes dem Angehörigen gegenüber auch immer wieder aktiv und explizit für eine Inanspruchnahme werben und immer wieder versichern, dass dies ganz klar ihr Auftrag ist und zu ihrem Aufgabengebiet gehört.

Zitat: „Da kam die Schwester und wir trinken einen Kaffee. Wir sprechen über alles. Das tut mir gut. Wenn ich was nötig hatte, konnte ich sie ansprechen. Dann waren die da. Sonst wär ich verrückt geworden. Die waren auch für mich da, nicht nur für meinen Mann.“

Ehemann einer Verstorbenen beschrieb die Situation folgendermaßen: *„Und nachher, am Schluss hat man ja auch ein persönlicheres Verhältnis bekommen, hat mir das auch die Sicherheit gegeben, weiterzumachen und auszuhalten, also zu wissen, dass man nicht verkehrt machen kann. Ja, bei allem guten Willen stellt man plötzlich fest: oh, hättest du das doch nicht getan, da hast du deinem Mitmenschen oder dem, dem du eigentlich helfen willst, geschadet. Die Sorge hab ich nie gehabt, vor dem Netz guter Beratung, Palliativberatung, aus meiner Sicht, so hab ich die jedenfalls als gut empfunden, obwohl Frau Schulz [Mitarbeiterin des Palliativdienstes] nicht jede Woche hier war, zu Anfang war das vielleicht alle 14 Tage und zum Schluss dann jede Woche, aber Sie hat sich fast immer angemeldet, sie hat immer angerufen und gedrängelt, ich will kommen, Herr Meier, soll ich nicht doch kommen? Und ich hab gesagt, na ja, wir kriegen das hier schon hin. Aber, das war sehr hilfreich.“*

Besonderes persönliches Engagement von Mitarbeitern, die sich über ihre Arbeitszeit hinaus und sogar bis in die Organisation ihres Privatlebens hinein

den Bedürfnissen der Patienten und ihrer Angehörigen stellten, wurden als sehr hilfreich und unterstützend dar gestellt. Hierbei ging es um die konkrete Hilfestellung hinaus. Im Vordergrund stand vielmehr das Gefühl von einer damit verbundenen Wertschätzung und einer daraus resultierenden „Nachahmungsmöglichkeit“: wenn sogar „eigentlich Fremde das tun, werde ich es wohl doch auch schaffen“.

Zitat: *„Der ist Sonntags sogar gekommen. Wir haben einfach Glück gehabt, das es einfach alles Leute waren, die nicht nur vorschriftsmäßig Dienst gemacht haben, sondern [...] der ist sogar noch, bevor er in Urlaub gefahren ist, als er wiederkam war meine Mutter schon tot, da ist der noch mittags gekommen, schon mit seinem ganzen Sack und Pack, und ist dann von hier aus in Urlaub gefahren. Das muss man sich einmal vorstellen, was das für Leute sind. Das ist schon toll.“*

Die außergewöhnliche liebevolle und einfühlsame Art und Weise des Umgangs mit den Patienten und ihrer Angehörigen beinhaltet einen grundlegend unterstützenden Aspekt, der mit einer hohen entlastenden Wirkung verbunden ist. Das von außen hervor gerufene Gefühl des „Sich-angenommen-fühlens“, des Erkennens und der Anerkennung des Leids, das man erlebt – helfen dabei, die Situation als für sich „bewältigbar“ zu erleben.

Das fachliche Experten- und Erfahrungswissen der betreuenden Mitarbeiterinnen war außerdem von großer Bedeutung für die Angehörigen. Nach den Aussagen der Angehörigen betraf das von ihnen geschätzte Wissen die mit der Krankheit und dem nahenden Sterben verbundenen Aspekte der Aufklärung (s.o.) sowie der Alltagsbewältigung. Ferner war damit u.a. eine Anleitung von Seiten der Experten verbunden, die sich mit praktischen pflegerischen Fragestellungen befasste.

Zitat: *„Und dann Verabschiedung: Gucken Sie mal. Ich zeig Ihnen so'n paar Griffe. Da brauchen sie nicht unbedingt den Pflegedienst. Ich leg den Dauerkatheter. So jetzt schreiben Sie sich auf, das und das. Die hat sich Mühe gegeben. (...) Und dann zeigt sie mir, wie ich das zu machen hab. Das könne Sie auch und dies und das, sie zeigte mir das. Das war alles perfekt. Das war einmalig! Das war super!“*

7. Diskussion der zentralen Ergebnisse

Die Ergebnisse dieser Arbeit geben erste wichtige Informationen zur Lebenswelt pflegender Angehörige von Palliativpatienten. Sie stellen die von Angehörigen als schwierig erlebte Lebensbereiche dar und liefern erste Ansätze eines notwendigen Unterstützungsangebotes.

Als Grundlage und Motivation der meisten Angehörigen stand eine gute Beziehung zu dem Schwerstkranken vor der Erkrankung. Das Bedürfnis ihm etwas Gutes tun zu wollen, etwas „zurückzugeben“ wurde häufig genannt. Diese altruistische Motivation wird als günstig für die empfundene Belastung von pflegenden Angehörigen eingestuft (DEGAM Leitlinie 2005). Eher ungünstig wirken sich finanzielle Motivationen oder normative Verpflichtungen aus (DEGAM Leitlinie 2005).

Betrachtet man sich die Aussagen zur Hoffnung des Angehörigen, so wurde in den Interviews deutlich, dass Hoffnung sich im Verlauf der Erkrankung verändert. Die Hoffnung auf Heilung geht über in eine Hoffnung auf das Erreichen von unterschiedlichen meist zeitnahen Zielen. Diese Hoffnung ist als ein wesentlicher und wichtiger Bestandteil im Leben der Angehörigen zu sehen. Eine empirische Untersuchung aus dem Jahr 2007 belegt, dass Hoffnungsquellen und das Hoffnungs-Erleben von Angehörigen sowie Hoffnung als Bewältigungsform ein lebensnotwendiges Ganzes bilden, um weiterhin die Situation zu meistern (Profanter L 2007: 65-71). Für Experten bedeutet das, die individuelle Hoffnung des Angehörigen wahrzunehmen und als Ressource zu nutzen.

Die Ergebnisse zeigen weiter, dass es für Angehörige wichtig war, sich in Situationen mit dem Schwerstkranken in der Lage zu fühlen angemessen zu reagieren. Damit Angehörige für sich Handlungsoptionen sehen, scheinen zwei grundlegende Rahmenbedingungen ausschlaggebend zu sein:

1. die Sicherheit, dass im Hintergrund eine von ihm als fachlich kompetent erlebte Person bei Bedarf als Ansprechpartner jederzeit d.h. 24 Stunden und 7 Tage die Woche zur Verfügung steht. Auch wenn der Angehörige vielseitige Tätigkeiten in unterschiedlichen Bereichen zur Versorgung des Schwerstkranken übernimmt – so hat er mit einem solchen Ansprechpartner im Hintergrund nie das Gefühl „allein zu sein“.

2. ein notwendiges pflegerisches und medizinisches Hintergrundwissen, was zu einem sicheren Umgang mit der gesamten Pflegesituation führt. Dieses fachliche Wissen kann auf verschiedene Weise erworben werden und unterschiedlich stark ausgeprägt sein. Wie Angehörige an das Fachwissen gelangen ist individuell. Einige Angehörige gaben an sich ein Fachwissen angelesen zu haben, andere erhielten ihre Informationen über medizinisch pflegerisches Fachpersonal in Form einer Anleitung oder Beratung und andere wiederum gaben an eine pflegerische Ausbildung zu haben. Viele Angehörige nannten verschiedene Informationsquellen die sie nutzten. Ausschlaggebend scheint für den Angehörigen allerdings weniger die Summe des Fachwissens zu sein, sondern vielmehr das für die spezielle einzelne Situation notwendige Wissen d.h. ein konkretes Wissen was dazu beiträgt einzelne Situationen einzuordnen, zu verstehen und adäquat handeln zu können.

Wenn diese beiden Rahmenbedingungen, ständiger Ansprechpartner und zur Situation notwendiges Fachwissen gewährleistet sind, fühlen sich Angehörige gestärkt und trauen sich eine Übernahme einer Betreuung zu, die ihnen vorab z.T. als unüberwindlich erschien. Außerdem zeigten die Interviews das pflegende Angehörige mit eigenen Handlungsoptionen / Handlungsmöglichkeiten in einzelnen Themenbereichen bzw. Situationen seltener Experten vor Ort in Anspruch nahmen.

Ein entscheidender als positiv erlebter Faktor war die Zeit, die Angehörigen zur Verfügung gestellt wurde. Die damit meist verbundene ruhige und einfühlsame Atmosphäre wurde als sehr hilfreich empfunden. Das Erleben von bestimmten Situationen scheint eng mit der von Experten zur Verfügung gestellten Zeit zu stehen. So wirkte sich ein ausreichender zeitlicher Rahmen bei Aufklärungsgesprächen positiv auf das Erleben von Gesprächen zu Diagnose, Prognose, Krankheitsverlauf aus. Hiermit ist einerseits die Zeit, die für ein einzelnes Gespräch zur Verfügung stand gemeint und zum anderen auch der gesamte Zeitraum über den die Aufklärung stattfand, d.h. fand nur ein Gespräch statt oder mehrere. Einige Aussagen lassen vermuten, dass eine hohe Dynamik im Krankheitsverlauf dem Wunsch einer langsamen und über mehrere Wochen in einzelnen Segmenten geteilten Aufklärung gegenübersteht. Dieses scheinbare Bedürfnis nach „langsamer“ Aufklärung ist für Ärzte von Patienten mit Tumorerkrankungen eine große Herausforderung, da die raschen Veränderungen im Krankheitsprozess ein kurzes Zeitfenster zur Aufklärung mit sich bringen.

Eine weitere Besonderheit bei dieser Patientengruppe ist, dass die Aufklärung häufig zu einem Zeitpunkt erfolgt, wo erst im Prozess die Entscheidung getroffen wird ob ein kurativer oder ein palliativer Weg eingeschlagen wird. Bei Erkrankungen mit einer geringeren Dynamik wie bei einer Amyotropher Lateralsklerose lassen die Rahmenbedingungen eine langsame und über Wochen oder gar Monate gestufte Aufklärung eher zu. Betrachtet man neben dem Zeitfaktor bei Aufklärungsgesprächen die Einstellung von Angehörigen gegenüber solchen Gespräche, so lässt sich festhalten, dass solche Gespräche grundsätzlich als hilfreich erlebt wurden. Allerdings geben die Aussagen einen Hinweis darauf, dass das Wissen um den nahen Tod als wichtig eingestuft wurde, eine häufige Konfrontation mit Gesprächen über den nahen Tod allerdings als belastend. Dies gibt professionell Helfenden den Auftrag, Gespräche über den nahen Tod mit einer hohen Sensibilität zu führen. Gute Absprachen innerhalb des Teams über geführte Gespräche mit dem Angehörigen, sind Voraussetzung Überforderung und Belastung zu verhindern bzw. zu minimieren.

Neben ausreichender Zeit im Kontakt mit Angehörigen und einer hohen Sensibilität bei Gesprächen über den nahen Tod geben die Ergebnisse einen Auftrag an die Experten ihr Unterstützungsangebot konkret und aktiv zu gestalten. Angehörige sind in einer ihnen fremden Lebenssituation in der sie klar formulierte und aktiv an sie herangetragene Hilfe bedürfen. Angebote in Form von „Was kann ich für sie tun?“ oder „Melden sie sich wenn sie was brauchen!“ wurden nur bedingt als hilfreich erlebt. Vielmehr gilt es von Seiten der Experten, die von ihnen als wichtig und passend eingestufte Hilfen dem Angehörigen unaufgefordert zu nennen, mit ihm zu besprechen, gemeinsam die passende Hilfe zu finden und in die Wege zu leiten.

In den Interviews wurden außerdem Probleme deutlich, welche auf den ersten Blick leicht zu lösen schienen. Beim genaueren Betrachten zeigte sich allerdings die Komplexität der Situation. So legen die Ergebnisse der belastenden Momente einer „ständigen Präsenz“ zu Hause das Angebot nahe, zusätzliche Personen wie ehrenamtliche Mitarbeiter oder Freunde Verwandte des Angehörigen in die Betreuung zu involvieren. Damit könnte „leicht“ ein Rahmen geschaffen werden dem Angehörigen die Möglichkeit einer Distanz zur häuslichen Situation zu geben. Das Bedürfnis nach Nähe zu dem Schwerstkranken und das „da sein wollen“ als genannte Gründe für eine „ständige Präsenz“ des Angehörigen, die aber gleichzeitig als belastend erlebt

wurde, verdeutlichen, dass dieses Angebot nicht dem Bedürfnis des Angehörigen entsprechen würde. Mit einer langsamen und kontinuierlichen Einbindung von Ehrenamtlichen vor Ort, könnte eine Annahme einer solchen Unterstützung ggf. ermöglicht werden. Neben einem behutsamen Einführen und einer regelmäßigen Präsenz eines Ehrenamtlichen hätte der Angehörige in konkreten Situationen die Entscheidungsfreiheit und –möglichkeit sich spontan zurückzuziehen, ggf. auch „nur“ innerhalb der Wohnung/des Hauses.

8. Zusammenfassung und Ausblick

Pflegenden Angehörigen von Palliativpatienten tragen einen erheblichen Teil zur häuslichen Betreuung bei. Mit diesem Projekt rückten die Probleme und Schwierigkeiten sowie die Bedarfe und Bedürfnisse der Angehörigen in den Mittelpunkt. Aus der in Teilen erfassten Lebenswelt der Angehörigen konnten erste Ansätze eines notwendigen Unterstützungsangebotes abgeleitet werden. Die Ergebnisse geben Experten vielfältige Aufträge. So gilt es, die Hoffnung des Angehörigen als wichtiger zu fördernder Bestandteil der Begleitung zu erkennen und als Ressource zu nutzen. Ferner ist es notwendig Rahmenbedingungen zu schaffen, in denen Angehörige sich sicher fühlen und sie für sich Handlungsmöglichkeiten erkennen. Ein 24stündig erreichbarer kompetenter Ansprechpartner (wenn notwendig auch vor Ort) ist neben der Vermittlung von ausreichendem spezifischem Wissen ein wesentlicher Bestandteil dieses Ziel zu erreichen.

Weiter verdeutlichen die Ergebnisse, dass Experten aktiv auf den Angehörigen zugehen sollten. Unaufgefordert konkrete Angebote den Angehörigen zu machen um dann gemeinsam mit dem Angehörigen zu entscheiden ob es ein passendes Angebot ist, scheint eine hilfreichere Unterstützung zu sein als ein eher „offenes“ unkonkretes Angebot wo der Angehörige aktiver gefordert und oft überfordert ist. Hierzu bedarf es von Seiten der Experten einer guten Analyse der häuslichen Situation. Eine genaue Betrachtung des persönlichen Umfeldes ist sehr wichtig um zu erkennen inwieweit der Lebensraum des Angehörigen mit seinen Freunden, Bekannten, Familie eine Ressource darstellt und in welchen Bereichen diese genutzt werden kann.

Ferner müssen Experten für die Gestaltung eines passenden Angebotes ein hohes Maß an Kreativität leisten und unter Berücksichtigung der individuellen Ressourcen über scheinbar „klassische“ Angebote hinausdenken. Ein wesentlicher und die gesamte Begleitung betreffender zentraler Faktor einer guten Unterstützung, ist die für den Angehörigen zur Verfügung gestellte Zeit. Sie scheint ein Schlüsselfaktor in der als gut erlebten Hilfe zu sein. Damit professionelle Helfer diesem Anspruch gerecht werden können, sind entsprechende personelle Strukturen notwendig. Hierfür bedarf es einer gesellschaftlichen und politischen Unterstützung aller im Handlungsfeld der ambulanten Hospiz- und Palliativarbeit tätigen Disziplinen.

Die Ergebnisse dieses Projekt sind vorgesehen direkt in das Handlungsfeld der ambulanten Palliativdienste zu fließen. Sie liefern eine erste Annäherung an ein Unterstützungsangebot durch professionell Helfende, welches es in einem nächsten Schritt gilt zu validieren. Weitere Untersuchungen zur genaueren Analyse des Handlungsfeldes von pflegenden Angehörigen von Palliativpatienten sind für die Zukunft notwendig. Die Ergebnisse dieser Arbeit dienen als Grundlage hierfür.

9. Literaturverzeichnis

Bohnsack, R./Marotzki, W./Meuser, M. (Hrsg.) (2006): Hauptbegriffe Qualitativer Sozialforschung. Opladen & Farmington Hills.

Bundesministerium für Gesundheit (2009): Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen
<http://www.bmfsfj.de/Kategorien/Publikationen/Publikationen,did=92830.html>
(01.06.2009)

Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) (2005): Leitlinie Nr.6 Pflegende Angehörige (gekürzte Internetversion)
http://www.degam.de/leitlinien/LL_PA_web.pdf (01.08.2009)

Diemer W, Maiering J, Burchert H. (2004): Krebschmerz-Initiative Mecklenburg-Vorpommern: Palliative-Care-Teams vernetzen die palliativmedizinische Versorgung. In: Aulbert, E./Klaschik, E./Schindler,T. (Hrsg.) Palliativmedizin im ambulanten Sektor. 2. Aufl. Schattauer Verlag

Flick, U. (1998): Qualitative Forschung. Reinbek bei Hamburg.

Jordhoy, MS./ Fayers P./ Saltnes T./ Ahlner-Elmqvist M./ Jannert M./ Kaasa S. A. (2000): Palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial. Lancet 356.

Kern, M./Wessel, H./Ostgathe, E. (2007): Ambulante Palliativbetreuung - Einflussfaktoren auf eine stationäre Einweisung am Lebensende. Zeitschrift für Palliativmedizin. H. 8

Lamura, G./Mnich, E./Wojszel, B./Nolan, M./Krevers, B./Mestheneos, L./Döhner, H. (2006): Erfahrungen von pflegenden Angehörigen älterer Menschen in Europa bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen: Ausgewählte Ergebnisse des Projektes EUROFAMCARE. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie H. 12

Profanter, L. (2007): „Ohne Hoffnung geht es nicht“. Eine empirische Untersuchung zur Bedeutung von Hoffnung für pflegende Angehörige in Südtirol (Italien). Pflege H. 4

van Oorschot B, Hausmann C, Köhler N, Leppert K, Schweitzer S, Steinbach K, Anselm R. (2004): Patienten als Partner in der letzten Lebensphase - Erste Ergebnisse und Perspektiven eines Modellvorhabens. Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz 2004; 47: 992 - 999

Weltärztebund (2004): Deklaration des Weltärztebundes von Helsinki - Ethische Grundsätze für die medizinische Forschung am Menschen.

<http://www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=2.49.1761> (10.06.2009)

10. Anhang

10.1. Interviewleitfaden für Experten

Bereich: Strukturelle Voraussetzungen

Hypothese: Eine ambulante ärztliche Versorgung ist neben der pflegerischen Begleitung ein zentraler Bestandteil in der häuslichen Versorgung.

Eine 24-stündige Erreichbarkeit der Pflegenden ist ein stabilisierender Faktor für die Angehörigen.

- Häusliche ärztliche Versorgung
 - Gab es einen Arzt, der zu dem Patienten nach Hause kam?
 - Welcher Arzt war es (z.B. Hausarzt oder ein ambulanter Palliativmediziner)?
 - Wofür brauchte die Familie den Arzt?
 - Wie oft kam er?
 - Kam er auch nach Bedarf?
 - Wie war die Erreichbarkeit nachts und am Wochenende/Feiertag?

- Erreichbarkeit
 - Wie sind Sie die Pflegenden für die Angehörigen erreichbar?
 - Ist Erreichbarkeit ein wichtiges Kriterium aus Ihrer Sicht, für den Verbleib Zuhause?
 - Was wollen die Angehörigen dann von Ihnen? KONKRETE SITUATIONEN

Bereich: Kooperation

Hypothese: Eine gute Zusammenarbeit zwischen dem zuständigen Palliativ- oder Hospizdienst und dem zuständigen Arzt stabilisiert die häusliche Versorgungssituation.

- Zusammenarbeit zwischen dem zuständigen Palliativ- oder Hospizdienst und dem zuständigen Arzt

- Gab es eine Art der „Zusammenarbeit“ zwischen Ihnen und dem zuständigen Arzt?
- Wenn ja, wie wurde diese gestaltet? Wenn nein, warum nicht? Und: wäre es aus Ihrer Sicht eigentlich notwendig gewesen? Wenn ja, warum? BITTE KONKRETE SITUATIONEN!
- Gab es auch diesbezügliche problematische Situationen?
- Wenn ja, wie sahen diese aus?
- Wie beeinflusst eine schlechte oder „keine“ Zusammenarbeit die häusliche Versorgung?

Bereich: Zeitpunkt des Erstkontaktes

Hypothese: Der ambulante Dienst bedarf einer ausreichenden Zeit einerseits für die Organisation der unterstützenden formellen und informellen Dienstleistungen und andererseits zur Einbettung des Angebotes in die Familie. Außerdem ist die Einbindung eines ambulanten Palliativdienstes und die damit verbundenen Hilfestellungen erschwert, wenn der Erstkontakt zwischen den Angehörigen und dem ambulanten Dienst früh* im Krankheitsverlauf stattfindet.

*d.h. der Patient und seine Angehörigen sind erst auf dem Anfang des Weges der Krankheitsverarbeitung und Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben und haben eventuell noch phasenweise oder dauerhaft das Ziel einer kurativen Behandlung.

- Zeitpunkt der Kontaktaufnahme durch den Palliativ- oder Hospizdienst zu den Angehörigen, um Versorgungssetting aufbauen zu können
 - Wann erfahren Sie von Patienten?
 - Was ist, wenn sie Freitagmittag vor dem Wochenende eine Anfrage erhalten?
 - Wie gestaltet sich der Übergang von stationärer in ambulanter Versorgung bei neuen Patienten? Wann werden sie als Dienst einbezogen?

- Gibt es zeitliche Probleme im Aufbau einer häuslichen Versorgung
Wenn ja, wodurch entstehen sie? Wie könnten sie verhindert werden?
- Zu welchem Zeitpunkt der Erkrankung / des Krankheitsverlaufes erhalten sie die Anfrage? Inwiefern hat dieser Zeitpunkt Einfluss auf die weitere Begleitung?

Bereich: Fachliche Kompetenz der Pflege

Hypothese: Eine fachlich kompetente Pflege und Pflegeanleitung führt zur Sicherheit der Angehörigen im Umgang mit der neuen Situation

- Fragen zu praktischer Pflege beantworten können
 - Welche Art von Infos geben Sie den Angehörigen?
- Anleitung in Pflege geben können
 - Helfen Sie auch bei der Bewältigung von Pflegeaufgaben?
 - Wie sieht das konkret aus?
- Übernahme von Grund- und Behandlungspflege, wenn Angehörige das nicht selbst übernehmen können
 - Übernehme sie in der Regel Aufgaben der Grund- und Behandlungspflege?
 - Kommt es vor das Angehörige dies nicht möchten und diese Aufgaben selbst übernehmen obwohl sie es anbieten? Wie häufig kommt es vor?

Bereich: Psychosoziale Versorgung

Hypothese: Ausreichende Zeit für Gespräche ist ein stabilisierender Faktor für Angehörige

- Gespräche ohne Zeitdruck führen können

- Haben Sie den Eindruck, die Gespräche, die sie mit den Angehörigen führen, i.d.R. ohne Zeitdruck Ihrerseits führen zu können?
- Wenn dies (mal) nicht möglich ist, welche Auswirkungen auf die Begleitung nehmen Sie im weiteren Verlauf wahr?

Bereich: Betreuungsdauer

Hypothesen: Bei einer höheren Betreuungsdauer als 19 Tage ist die Wahrscheinlichkeit einer stationären Einweisung größer.

Erst nach einer Betreuungsdauer von Monaten bzw. Jahren führen Erschöpfungszustände zu stationärer Einweisung

- **Betreuungszeit größer als 19 Tage**
 - Wenn Sie an konkrete Fälle zurück denken, können Sie einen groben Zeitpunkt bestimmen, bei dem eine Einweisung wahrscheinlicher wird?
 - Was lagen für Probleme vor, die eine Einweisung zur Folge hatten?
- **Betreuungsdauer von Monaten bzw. Jahren**
 - Wann wirken Angehörige erschöpft auf Sie? Sind es besondere Situationen, stehen diese in Verbindung mit der Dauer der Betreuung?
 - Kann eine stationäre Einweisung des Patienten die Folge einer Überlastung der Angehörigen sein?

Bereich: Offenheit dem Thema „Sterben und Tod“ gegenüber

Hypothese: Offenheit im Umgang mit den Themen Krankheit, Sterben und Tod ist eine wichtige Voraussetzung für eine häusliche palliative Begleitung.

- In dem Beziehungsgeflecht Angehörige – Arzt – Pflege

- Thematisieren Sie dieses Thema mit den Angehörigen? Was thematisieren sie mit den Angehörigen (Sterbeort, Vorbereitung auf die Sterbephase, individuelle wahrscheinliche /mögliche Ereignisse Blutung, Dyspnoe, Unruhe, ...)?
- Wie erleben Sie die Gesprächsbereitschaft der Angehörigen bei diesen Themen? Wenn Angehörige nicht darüber sprechen möchten, welchen Einfluss hat es auf die weitere Begleitung?
- Hat diese Thematisierung Einfluss auf den weiteren Verlauf der Betreuung? KONKRETE BEISPIELE
- Gibt es Situationen, in denen der Arzt diesem Thema gegenüber in Bezug auf die Angehörigen nicht offen war? Hatte das Auswirkungen auf den weiteren Verlauf? Was passierte da genau?
- Wenn ein weiterer Pflegedienst in der Versorgung involviert ist, gehen sie in der Regel offen mit den Themen Krankheit, Sterben und Tod gegenüber den Angehörigen und Ihnen um? Gab es diesbezüglich bereits problematische Situationen? Wenn ja, warum?...

Bereich: Persönliche Voraussetzung von Angehörigen

Hypothese: Angehörige müssen über bestimmte Kompetenzen verfügen/Voraussetzungen mitbringen um eine häusliche Versorgung ihres schwerstkranken Angehörigen mit Unterstützung übernehmen zu können.

- Spezifische Symptome (Dyspnoe, Unruhe, Schmerzen, rasselnde Atmung...) aushalten können
- Generell Leid des Patienten aushalten können
 - Gibt es bestimmte Symptome von Patienten, die für Angehörige schwer auszuhalten sind? Fallen ihnen konkrete Situationen ein?
 - Was ist, wenn Angehörige überfordert sind und die Situation mit all dem Leid nicht aushalten können? Ist eine Begleitung durch die Angehörigen zu Hause noch möglich?
- Vereinbarkeit von Beruf und Pflege

- Wie organisieren berufstätige Angehörige die Pflege ihrer Angehörigen? Wie regeln sie die Situation? Ist Berufstätigkeit ein Grund dafür, dass eine Begleitung zu Hause nicht mehr möglich ist?
- Fähigkeit, andere Rollen übernehmen zu können
 - Wie erleben Angehörige ihre neue Rolle? Gibt es Unterschiede zu Ehepartner, Kinder, ..?
- Umgang mit Angst und Bedeutung von Hoffnung
 - Hoffen Angehörige auf etwas und wenn ja auf was?
 - Vor was haben Angehörige Angst? Wie gehen sie damit um? Wird sie als belastend erlebt? Tritt Angst mehr bei Frauen auf?

Bereich: Umgang mit Krisen

Hypothese: Eine von Angehörigen als schlimm erlebte Krise des Patienten sowie eine Häufung von Krisen in der letzten Lebensphase kann zu einer instabilen häuslichen Situation führen mit der Folge einer stationären Einweisung.

- Erlebte Intensität von Krisen
- Häufung von Krisen
 - Was würden sie als Krise in der häuslichen Situation bezeichnen?
 - Werden Krisen von Angehörigen unterschiedlich erlebt? Fallen ihnen Beispiele ein?
 - Wann werden sie von Angehörigen als schlimm erlebt? (Stichwort Schuldgefühl).
 - Wenn eine Krise als schlimm erlebt wird, welchen Einfluss nimmt dieses Erleben auf die Zukunft ein?
 - Welche Auswirkungen hat eine Häufung von Krisen auf die Angehörigen?

10.2. Interviewleitfaden für Angehörige

Kontaktaufnahme und Grunddaten

- Sie haben Ihre Mutter/Ihren Mann/Ihren Vater/Ihre Frau bis zum Tod gepflegt. Woran war sie/er erkrankt?
- Wann ist sie/er verstorben?
- Haben Sie ihn/sie allein gepflegt?
- Wie haben Sie von der Diagnose erfahren?
- Wo ist er verstorben?

Betreuungsdauer:

- Über welchen Zeitraum pflegten Sie ihn/sie?
- Gab es einen Zeitpunkt, an dem es besonders schwierig war?

Berufstätigkeit:

- Sind Sie bzw. waren Sie berufstätig in dieser Zeit?
- Wie schafften Sie es, alles zu organisieren?
- Wurde die Pflege aus diesem Grund schwieriger?

Rahmenbedingungen:

24-Stunden Bereitschaft

- Wie war das, wenn Sie nachts oder am Wochenende Hilfe brauchten?
- An wen haben Sie sich da gewandt?

Überleitungsmanagement/Hilfsmittel/Räumliche Gegebenheiten

- Die Entlassung aus dem Krankenhaus wurde durch wen organisiert?
- Wer organisierte eventuelle Hilfsmittel?

Kontinuität/Einheitliche „Stimme“/Kooperationen

- Hatten Sie Hilfe?
- Wer kam zu Ihnen?/Wer war an der Versorgung Ihres Angehörigen beteiligt?
- Wie kam es zu diesen Kontakten?
- Welcher Arzt begleitete Sie in dieser Zeit?
- Kam er zu Ihnen nach Hause?
- Wie war das für Sie, dass auf einmal so viele Menschen zu Ihnen kamen?
- Wussten Sie immer, an wen Sie sich wenden können?
- Haben Sie eine Erleichterung durch die Helfenden empfunden?
- Wie war die VerbindungOrganisation/der Kontakt zwischen den Menschen, die Ihnen halfen? (Beispiele: Arzt – Arzt; Ärzte – Pflegedienste; ...)
- Wenn sich die Situation verändert hat, haben Sie dann auch gleich Hilfe bekommen?

Erleben des Angehörigen

Kompetenzen und Umgang mit der Situation

Kompetenzen der Angehörigen

- Was waren Ihre Aufgaben?/Was mussten Sie alles tun?
- Was war besonders schwierig?
- Gibt es etwas, was Sie besser „gekonnt“ hätten? Wenn ja: was?

Motivation/Beziehung/Hoffnung

- Wo nahmen Sie die Kraft zur Pflege her?
- Was hat Sie motiviert, das zu tun?
- Als Sie wussten, dass die Krankheit zum Tode führt, gab es etwas, woran sie sich festhalten konnten?

Beziehung/Rolle/Hilfe annehmen

- Wie war das für Sie, auf einmal nicht mehr nur Tochter/Ehefrau/Ehemann zu sein, sondern auch zu pflegen?
- Konnten Sie gut Hilfe annehmen? Wenn nein, warum nicht?

Problematische Situation/Ängste/Symptome

- Hatten Sie in der Zeit der Begleitung mal das Gefühl „ich kann nicht mehr“?
- Was haben Sie da getan?
- Gab es in den letzten Wochen besonders schwierige Situationen?
- Wie sahen diese aus?
- Wie war das für Sie?

Hilfe annehmen

- Was hat Ihnen in dieser Zeit geholfen?
- War es für Sie die Hilfe, die Sie sich gewünscht haben?
- Hätten Sie sich noch etwas anderes gewünscht?
- Haben Sie die Hilfe gut annehmen können, oder war es schwierig?

Haltung gegenüber der Krankheit (Offenheit)

- Wussten Sie über die Schwere der Krankheit seit der Diagnosestellung Bescheid?
- Durch wen haben Sie davon erfahren?
- Wusste Ihr Angehöriger das auch?
- Wann war es klar, dass Ihre Mutter/Ihr Mann sterben würde?
- Mit wem haben Sie darüber sprechen können? (Arzt/Schwester?)
- Wie waren diese Gespräche für Sie?
- War es möglich, mit Ihrem Angehörigen darüber zu sprechen?
- Hatte ihr Angehöriger eine Patientenverfügung? Hatte das eine Wirkung auf den weiteren Verlauf?

Krise/Problematische Situation

- Kam Ihre Mutter/Ihre Schwiegermutter/Ihre Frau/Ihr Mann auch zwischenzeitlich ins Krankenhaus?
- Was war der Grund dafür?
- Welche Situationen waren besonders schwierig? (gesundheitlich/psychisch/emotional)
- Warum?

Aufklärung über Hintergründe des Sterbens

- Wussten Sie, was passieren könnte und wie es aussehen würde, wenn die Krankheit weiter voranschreiten würde?
- Wer hat Sie darüber informiert?
- Hätte es Ihnen helfen können, mehr darüber – bereits im Vorfeld – zu erfahren?

Entlastung der Angehörigen

- Was hat Ihnen generell in dieser Situation geholfen?
 - Zeit haben?
 - Über eigene Probleme sprechen können?
 - Ansprechpartner für weitere Lebensbereiche haben?

Wünsche

- Gibt es etwas, was Sie sich noch gewünscht hätten?
- Haben Sie Wünsche für die involvierten Dienste?

10.3. Interviewprotokoll

Interviewprotokoll

Interview Nummer: _____

Datum: _____

In: _____

Interviewerin: _____

Dauer in Minuten: _____

Ort/Räumlichkeit: _____

Alter _____

Ausbildung _____

Beruf/Berufsstatus _____

Kinder _____

Familienstand _____

Zusätzliche Informationen, besondere Vorkommnisse bei Kontaktierung oder während des Interviews:

Interviewatmosphäre, Stichworte zur personalen Beziehung:

Interaktion im Interview, schwierige Passagen, Besonderheiten:
