

Kretschmer, Bernadette

Palliative Versorgung im ländlichen Raum aus Sicht der klinischen Sozialarbeit

BACHELORARBEIT

HOCHSCHULE MITTWEIDA

UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Fakultät Soziale Arbeit

Mittweida, 2015

Kretschmer, Bernadette

Palliative Versorgung im ländlichen Raum aus Sicht der klinischen Sozialarbeit

eingereicht als

BACHELORARBEIT

an der

HOCHSCHULE MITTWEIDA

UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Fakultät Soziale Arbeit

Mittweida, 2015

Erstprüfer: Herr Dr. phil. Michel C. Hille

Zweitprüfer: Frau Prof. Dr. phil. Barbara Wedler

Bibliografische Beschreibung

Kretschmer, Bernadette

Palliative Versorgung im ländlichen Raum aus Sicht der klinischen Sozialarbeit

Inhalt: 51 Seiten, Anhänge: 27 Seiten

Mittweida, Hochschule Mittweida, Fakultät Soziale Arbeit

Bachelorarbeit, 2015

Referat

Die Bachelorarbeit befasst sich mit den regionalen Möglichkeiten und Angeboten der Versorgung für Palliativpatienten in strukturschwachen Gebieten.

Der Schwerpunkt der Arbeit liegt in der Auswertung von Ergebnissen aus Gesprächen zur Bedürfnislage mit Betroffenen und ihren Angehörigen, sowie aus Interviews mit Vertretern professioneller Praxen über zur Verfügung stehende Angebote, mögliche Problemlagen und Verbesserungspotentiale.

Diese Arbeit soll der Diskussion der Hospizarbeit in der Sozialarbeit neue Impulse geben und zu strukturellen Veränderungen im Sinne der individuellen Lebenslagen der Menschen in ländlichen Regionen führen, um einen würdigen Rahmen für Menschen am Ende ihres Lebens zu schaffen, dem marktwirtschaftlichen Druck auf in diesem Bereich Tätigen entgegenzuwirken und den Bedarf der professionellen Sozialen Arbeit in der Hospizarbeit zu bekräftigen. Ebenso soll sie die politische und öffentliche Diskussion anregen, um das Thema Sterben und Tod weiter in das Bewusstsein aller Menschen zu rücken.

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	III
1. Einleitung	1
1.1. Persönliche Motivation	1
1.2. Beschreibung des Vorgehens	3
2. Gesetzliche Grundlagen zu Palliativarbeit und klinischer Sozialarbeit	4
3. Begriffsklärung	6
3.1. Klinische Sozialarbeit im Krankenhaus	6
3.2. Die Hospiz- Idee	8
3.3. Palliativ Care	10
4. Analyse statistischen Materials zur Lage der Hospiz- und Palliativversorgung im Landkreis LK	12
5. Forschungsarbeit	14
5.1. Forschungsfrage	14
5.2. Auswahlkriterien der Probanden und Erstellung von Fragen	14
6. Diskussion der Ergebnisse aus den Gesprächen	16
6.1. Patienten und Angehörige	16
6.2. Professionelle Praktiker der Palliativarbeit	20
6.2.1. Palliativarzt stationärer Bereich	20
6.2.2. Häuslicher Krankenpflagedienst	22
6.2.3. Hausarzt und Palliativarzt ambulanter Bereich	24
6.2.4. Stationäres Hospiz	28
6.2.5. Vollstationäre Pflegeeinrichtung	30
6.2.6. SAPV- Team, Palliativfachschwester	32
6.2.7. SAPV-Team, Geschäftsführer	34
6.3. Ärztestammtisch	37
6.4. Politische Sicht	38
6.5. Zwischenfazit	41
7. Schlussfolgerungen für die Soziale Arbeit im Hospizbereich	44
7.1. Inhaltliche Anforderungen	44
7.2. Politische Bedingungen	46
7.3. Impulse für die weiterführende Forschung	48
8. Zusammenfassung	50
Anlagenverzeichnis	VI
Literatur- und Quellenverzeichnis	XXXIV

Abkürzungsverzeichnis

AAPV	Allgemeine ambulante Palliativversorgung
AHD	Allgemeiner Hospizdienst
DRG	Diagnosis Related Groups (diagnosebezogene Fallgruppen) = Klassifikationssystem für ein pauschaliertes Abrechnungsverfahren
e.V.	eingetragener Verein
GG	Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland vom 23.05.1949 in der Fassung vom 21.07.2010 (BGBl. I S. 944)
gGmbH	gemeinnützige Gesellschaft mit beschränkter Haftung
GKV/KV	Gesetzliche Krankenversicherung
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health (internationale Klassifikation zur Beschreibung des funktionalen Gesundheitszustandes, der Behinderung, der sozialen Beeinträchtigung sowie der relevanten Umweltfaktoren von Menschen)
I	Interviewer
IP	Interviewpartner/ Interviewpartnerin
KH	Krankenhaus
PEG	Perkutane endoskopische Gastrostomie (Ernährungssonde durch die Bauchdecke)
SächsKHG	Sächsisches Krankenhausgesetz vom 19.08.1993 in der Fassung vom 07.08.2014 (SächsGVBl. S. 446)
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SGB V	Sozialgesetzbuch Fünftes Buch - Gesetzliche Krankenversicherung vom 20.12.1988 in der Fassung vom 24.07.2010 (BGBl. I S. 983)
SGB IX	Sozialgesetzbuch Neuntes Buch – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen vom 19.06.2001 in der Fassung vom 05.08.2010 (BGBl. I S. 1127)
WHO	World health organisation/ Weltgesundheitsorganisation

Sprachliche und weitere Regelungen

Um die sprachliche Ästhetik und die Lesbarkeit nicht zu beeinflussen, beinhaltet die Nennung der maskulinen Personenbeschreibung auch immer die feminine Form und umgekehrt.

Da sich meine Arbeit im Kontext eines Akutkrankenhauses bewegt, verwende ich anstelle des in der klinischen Sozialarbeit üblichen Begriffes der Klienten das Synonym Patient.

Alle Personen, Vereine und Orte wurden von mir stringent anonymisiert, um Rückschlüsse auf bestimmte Menschen und Stätten zu verhindern. Personen werden durch wahllose punktierte Großbuchstaben, Orte durch Großbuchstaben benannt. Die drei Vereine führe ich mit der Bezeichnung HPV und anschließender numerischer Aufzählung auf.

Die vollständigen, umfänglichen Transkriptionen der Experteninterviews sind auf der der Arbeit beigelegten CD enthalten.

1. Einleitung

„Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlicher Gewalt.“ Artikel 1 des Grundgesetzes für die Bundesrepublik Deutschland

Der vielfach zitierte erste Satz des Grundgesetzes bezieht sich auf alle Lebenslagen der Menschen in Deutschland. Das Thema Sterben und Tod wird in der modernen Zeit eher als Thema am Rand der Gesellschaft gesehen, wichtiger scheinen heute Themen wie Gesundheit, Vitalität und die individuelle Verwirklichung hochgesteckter Lebensziele.

In meiner Arbeit orientiere ich mich am Selbstanspruch einer humanen und sozialen Gesellschaft das Sterben als Teil des Lebens zu begreifen. Dabei steht für mich das Wohlergehen des sterbenden Menschen im Fokus. Wie sollte also eine würdevolle humane Umsorgung Sterbender in modernen Zeiten aussehen? Dazu bedarf es professioneller Kompetenzen, der sich die Palliativ- und Hospizarbeit annimmt. Vor dem Hintergrund sich verändernder sozialer Netzwerke und familialer Beziehungen und Strukturen werden unterstützende Angebote immer wichtiger, um dem zur Norm gewordenen institutionellen Tod entgegenzuwirken und dem Wunsch der Patienten nach dem Sterben in der Häuslichkeit zu entsprechen. Die Behandlung, Pflege und Begleitung in der letzten Lebensphase muss ausgerichtet werden an lebensweltlichen Realitäten, die besonders im ländlichen Raum differenziert gesehen werden müssen. „Die Qualität der Betreuung ist immer auch von den organisatorischen Rahmenbedingungen und den Versorgungsstrukturen vor Ort abhängig“ (Knipping 2010, S.16)

Davon ausgehend werde ich in meiner Arbeit untersuchen, wie die derzeitigen Versorgungsstrukturen von Palliativpatienten vor Ort sind, welche Defizite es gibt und was notwendig ist, um die Begleitung und Betreuung zu optimieren.

1.1. Persönliche Motivation

In meiner Tätigkeit als Kliniksozialdienst in einem Krankenhaus der Regelversorgung in einer Kleinstadt habe ich in den vergangenen 15 Jahren eine deutliche Veränderung im Entlassungsmanagement für Patienten mit palliativem Versorgungsbedarf erlebt.

Viele Gespräche mit den Patienten und ihren Angehörigen in der Vorbereitung der Entlassung von sterbenskranken Menschen lassen mich immer wieder über ihre Bedarfe nachdenken. Oft wünschen die Patienten die Aufnahme in einem Hospiz, lehnen aber dann auf Grund der Entfernung eine Überleitung dahin wieder ab. Häufig konnte ich von Ängsten erfahren, wenn

nicht klar war, wie es für die Betroffenen weitergehen kann, da die Kinder vielleicht berufstätig sind, oder der Ehepartner mit der Situation überfordert ist. Und meist ist der Wunsch vorhanden, zu Hause dem Sterben den entsprechenden Raum zu geben oder wenigstens in der Region, nicht zum Beispiel in der Großstadt A, wenn man auf dem Land aufgewachsen ist und seinen Lebensmittelpunkt über Jahrzehnte dort hatte.

Der gefühlten Zunahme der schwerkranken Menschen in palliativer Situation steht die stetige Verweildauerverkürzung auf Grund der Einführung der DRG entgegen und der wirtschaftliche Druck auf die Krankenhäuser hat sich dementsprechend erhöht. Das bedeutet eine große Herausforderung für die mit dem Entlassungsmanagement beauftragten Berufsgruppen und erfordert ein professionelles Handeln zur Überleitung an nachfolgende Versorgungssysteme. Der Mensch in seiner Ausnahmesituation wird oft zur Ware.

Auf Grund der defizitären Versorgungssituation in meinem Landkreis initiierte ich mit Freunden im Jahr 2012 die Gründung eines gemeinnützigen Vereins mit dem Ziel, den Bau eines stationären Hospizes im ländlichen Raum zu unterstützen und die Palliativarbeit im Sinne einer humanitären, lebensweltbezogenen Versorgung aufzubauen. Vom Verein HPV3 e.V. werden wöchentliche Beratungen angeboten, vier Mal jährlich offene thematische Abende organisiert, Sterbebegleitungen durchgeführt und ein erstes Ziel erreichten wir bereits mit der Integrierung der SAPV (Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung) zum 01.05.2014.

Mit meiner Forschungsarbeit möchte ich herausfinden, welche Überleitungen in der Region, welche sich ca. 50 km entfernt von den Großstädten A, C und B befindet, möglich sind und welcher Bedarf für eine optimale Versorgung vor dem Hintergrund der räumlichen Lage und in Zusammenhang mit der individuellen Lebenslage besteht. Ich werde versuchen meine Annahme, dass in der Region E/F eine Versorgungslücke besteht, zu bestätigen.

Ich möchte zum Einen die Tätigkeit der Klinischen Sozialarbeit stärken, um die Entlassungsplanung zu optimieren und mögliche „Dreh-Tür-Effekte“, das heißt kurzfristige Wiederaufnahmen im Krankenhaus auf Grund einer nicht ausreichenden Versorgung, zu vermeiden. Zum Anderen möchte ich die betroffenen Menschen in ihrem Recht auf angemessene palliative Versorgung unterstützen und der politischen Diskussion weitere Impulse geben. Ebenso unterstütze ich mit der Bachelorarbeit den regional agierenden Verein HPV3 e.V. in seiner Zielsetzung, die örtliche Palliativversorgung zu verbessern.

1.2. Beschreibung des Vorgehens

Nach einer einführenden Erläuterung der gesetzlichen Grundlagen und Begrifflichkeiten zur Palliativarbeit, sowie der Erörterung statistischer Erhebungen zur regionalen Versorgung werde ich mich im Hauptteil mit der von mir durchgeführten Feldforschung auseinandersetzen.

Mit problemzentrierten Interviews habe ich verschiedene Sichtweisen zur aktuellen palliativen Betreuung in der Region erfasst. In mehreren informellen Gesprächen mit Patienten in palliativer Situation sowie deren Angehörigen habe ich ihre persönlichen Bedürfnisse und Wünsche erfragt. Anschließend werde ich die Experteninterviews mit Vertretern professioneller Praxen auswerten, um Aussagen über bestehende Angebote, mögliche Verbesserungspotentiale und ihre Sicht auf die Bedürfnisse der Patienten zu erhalten und daraus folgend Thesen zum Handlungsbedarf im ländlichen Raum zu entwickeln. In die Auswertung werde ich meine eigenen Erfahrungen als Kliniksozialarbeiter einfließen lassen.

2. Gesetzliche Grundlagen zu Palliativarbeit und klinischer Sozialarbeit

Wie bereits in der Einführung erwähnt orientiert sich auch die Palliativ- und Hospizarbeit an Artikel 1 GG, der Würde des Menschen.

Der Anspruch auf stationäre und ambulante Hospizleistungen ergibt sich aus §39 a SGB V. In Absatz 1 heißt es: „Versicherte, die keiner Krankenhausbehandlung bedürfen, haben im Rahmen der Verträge nach Satz 4 Anspruch auf einen Zuschuss zu stationärer oder teilstationärer Versorgung in Hospizen, in denen palliativ-medizinische Behandlung erbracht wird, wenn eine ambulante Versorgung im Haushalt oder der Familie des Versicherten nicht erbracht werden kann.“ Absatz 2 ergänzt: „Die Krankenkasse hat ambulante Hospizdienste zu fördern, die für Versicherte (...) qualifizierte ehrenamtliche Sterbebegleitung in deren Haushalt, in der Familie, in stationären Pflegeeinrichtungen, (...), erbringen.“ Dabei beziehen sich beide Gesetzesauszüge nicht auf einen bestimmten Ort der Versorgung oder eine Einbindung in das gewohnte soziale Umfeld der betroffenen Menschen. Der psychosoziale Bedarf des Einzelnen bleibt vorerst unberücksichtigt vor dem grundsätzlichen Anspruch.

Seit dem 01.04.2007 besteht nach § 37 b SGB V der rechtliche Anspruch auch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung für jeden gesetzlich versicherten Bürger in der Bundesrepublik Deutschland „...mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei zugleich begrenzter Lebenserwartung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen,...“ (Satz 1). Sie umfasst „... ärztliche und pflegerische Leistungen und zielt darauf ab, die Betreuung des Versicherten nach Satz 1 in der vertrauten Umgebung des häuslichen oder familiären Bereichs zu ermöglichen“ (Satz 3). Absatz 2 §37 b SGB V verweist auf den Anspruch auf spezialisierte Palliativversorgung auch in stationären Pflegeeinrichtungen, wobei in §132 d Regelungen zu entsprechenden Verträgen der Kostenträger geregelt sind.

Zusätzlich zu den in den SGB verankerten gesetzlichen Regelungen gelten die Rahmenvereinbarungen über Art und Umfang sowie zu Sicherung der Qualität zur stationären Hospizversorgung und die Rahmenvereinbarung zu den Voraussetzungen der Förderung sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit des GKV Spitzenverbandes (Spitzenverband - Bund der Krankenkassen gemäß § 217 a SGB V) mit den Wohlfahrtsverbänden sowie dem Bundesverband Kinderhospiz e.V. und dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband e.V. jeweils vom 13.03.1998 in der Form vom 14.04.2010. Darin sind Voraussetzungen zum Anspruch, zum Inhalt, Umfang und Versorgungsumfang, zu Qualitätsanforde-

rungen sowie Mindestvoraussetzungen der Dienstleister geregelt. (vgl. DHPV 2014, www.dhpv.de)

In den Sozialgesetzbüchern V und IX sowie im Landeskrankenhausgesetz von Sachsen (SächsKHG § 23) sind ebenfalls die rechtlichen Grundlagen für Sozialarbeit im Krankenhaus geregelt. In § 112 SGB V ist die grundsätzliche Aufgabe der Krankenhäuser benannt, den Patienten eine soziale Beratung und Betreuung sowie einen nahtlosen Übergang von der Krankenhausbehandlung in die nachfolgende Versorgung zu gewährleisten. SGB IX beschreibt Leistungen zur Teilhabe und Rehabilitation behinderter oder von Behinderung bedrohter Menschen, welche zu einem Teil durch den Sozialarbeiter der Klinik erbracht, beantragt und vorbereitet werden.

3. Begriffsklärung

3.1. Klinische Sozialarbeit im Krankenhaus

Klinische Sozialarbeit ist heute im Kern „eine eigenständige Fachsozialarbeit, die sich in sozialarbeitsspezifischen Formen der Behandlung von sozio-psycho-somatisch zu verstehenden Störungen, Erkrankungen und Behinderungen entfaltet“ (Ortmann/ Röh 2008, S.9). Sie umfasst breit gefächerte Aufgabenfelder im Gesundheits- und Sozialwesen, wie zum Beispiel in der Sozialpsychiatrie, im Bereich der Rehabilitation, der Behindertenarbeit, im Suchtkranken- sowie Familienberatungssystem und in der Kliniksozialarbeit. Beruflich entwickelt sie sich zu einem eigenständigen Fachbereich, es gibt fachliche Spezialisierungen innerhalb der Sozialen Arbeit im Gesundheitssystem zwischen den klassischen Disziplinen der Medizin und der Psychologie. Von Hochschulen werden postgraduale Masterstudiengänge angeboten und auch eine Zertifizierung als „Fachsozialarbeiter für klinische Sozialarbeit“ ist unter bestimmten Voraussetzungen über die Zentralstelle für klinische Sozialarbeit möglich, wobei es für Soziale Arbeit nach wie vor notwendig ist, sich zu positionieren und fachliche Beachtung einzufordern. (vgl. ZKS 2014, www.klinische-sozialarbeit.de)

Auf Grund der Zielführung meiner Arbeit auf die Forschungsfrage beziehe ich meine weiteren Ausführungen zur klinischen Sozialarbeit auszugsweise nur auf die Tätigkeit des Kliniksozialarbeiters im Akutkrankenhaus.

Ursachen in der Entstehung von bio- psycho- sozialen Problemen liegen „im kumulativen Feld persönlicher Schwierigkeiten, verwirrenden gesetzlichen Regelungen, multiplen Krankheiten oder auch in konfliktiven Kulturen“ (Ortmann/ Röh 2008, S.9). Die spezifische Aufgabe der Sozialarbeit besteht darin, „soziale Verstehens- und Handlungskonzepte zu entwerfen und zu praktizieren“ (ebd. S.10). Die Kompetenzen im klinischen Denken und Handeln liegen im Blick auf soziale Problemlagen bzw. soziale Faktoren, die Einfluss auf Gesundheit und Krankheit haben, und der Bewältigung gesundheitlicher und sozialer Probleme im ihrem Kontext. (vgl. Ortmann/Röh, S. 10)

Im Gesundheitswesen stehen die unmittelbar mit einer Krankheit verbundenen sozialen und persönlichen Probleme der Patienten im Vordergrund, so dass die soziale Beratung als zentrale Handlungsmethode fallbezogen erfolgt und auf die Entlassungsvorbereitung ausgerichtet agiert. Eine systematische Erschließung von allen Sozialleistungen ist durch sich ständig verkürzende Liegezeiten nur im Ansatz möglich und stellt den Sozialarbeiter auch vor persönli-

che Herausforderungen, vor allem, wenn es sich um bedrohliche Erkrankungen handelt und bei sensiblen Thematiken ein besonders empathischer Umgang notwendig ist. (vgl. Ansen, S.52) Von den weiteren helfenden Berufsgruppen unterscheidet sich die soziale Arbeit im Krankenhaus entscheidend durch ihre gesamtheitliche Betrachtung des Menschen nicht nur als krankem Menschen, sondern vor dem Hintergrund seiner sozialen Lebenswelt. Dies ist auch Gegenstand im bio-psycho-sozialen Modell und der internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der WHO, welches die funktionalen Probleme nicht mehr als personenbezogen sieht, sondern als negatives Ergebnis einer Wechselwirkung von Leib, Psyche und Sozialität (vgl. Hegeler 2008, S.122).

Dabei orientiert sich die klinische Sozialarbeit an salutogenetischen Modellen, die auf Stärken und Ressourcen der Menschen zur Bewältigung von Lebenskrisen bauen. Die vielfältigen Methoden der Sozialen Arbeit welche zur Anwendung kommen, reichen von der psychosozialen und sozialrechtlichen Beratung, Beziehungsarbeit, Krisenintervention und sozialer Diagnose über aktivierende Hilfen bis hin zu weitreichender Netzwerkarbeit. Dabei liegt „die besondere Kompetenz der klinischen Sozialarbeit“ darin, „die Erkenntnisse und Zielvorstellungen aller Beteiligten zu bündeln und zu koordinieren“ (Ortmann/Röh 2008, S.135) als Multiplikator zwischen Patient, Angehörigen, Medizin, Pflege und weiteren beteiligten Berufsgruppen. Häufig wird heute die Methode des Case- Management in Zusammenhang mit Klinischer Sozialarbeit benannt, welche eine gute Struktur bietet und der multiprofessionellen Zusammenarbeit und einer multiperspektivischen Koordination der Überleitung in den nachstationären Lebensraum entspricht. Da ich wegen des Umfangs meiner Arbeit nicht näher auf diese Methode eingehen werde, empfehle ich hier die weiterführende Literatur von Rainer Ningel „Methoden der klinischen Sozialarbeit“ (S.90 – 128).

Auch wenn die Kollegen des Sozialdienstes meist ein hohes Ansehen beim Klinikpersonal haben, werden oft „in erster Linie organisatorisch-verwaltende Tätigkeiten als deren eigentliche Aufgabe“ (Geißler-Piltz/Mühlum/Pauls 2005, S.90) gesehen. Deshalb gilt es, das Kompetenzprofil weiter zu schärfen und die Wirksamkeit unter Beweis zu stellen, um sich professionell vom medizinischen System abzugrenzen und die Stellung der Sozialen Arbeit im Gesundheitswesen weiter zu verbessern.

„Die Soziale Arbeit im Gesundheitswesen befindet sich in einem ständigen Prozess der Veränderung.“ (Ningel 2011, S.129) Persönlich sehe ich nach 15 Jahren in meinem Arbeitsbereich eine zunehmende Multiplikation der Aufgaben der Klinischen Sozialarbeit und eine Fallzahlsteigerung bei einer sich verkürzenden Behandlungs- und Verweildauer der Patienten.

Immer öfter erfolgen Krankenhauseinweisungen aus sogenannter „sozialer Indikation“ durch Hausärzte und Pflegedienste mit der Erwartung, dass „das Krankenhaus“ die sozialen Schief-lagen in der Lebenswelt der Patienten kurzfristig korrigiert. Auch vom aufnehmenden Arzt erhalte ich Aufträge mit ähnlichen Wortlauten, wie: „Wir haben ihn/sie nur hierbehalten, da-mit Sie das klären, aber bitte bis übermorgen“. Das spricht für den ständig steigenden Bedarf an fachkompetenter Sozialer Arbeit, auch außerhalb der Klinik, und ist besonders problembe-setzt, wenn es um Themen wie schwerwiegende Diagnosen oder palliative Versorgung geht, welche ein hohes Maß an Empathie und einen ethischen Umgang unter Berücksichtigung der Autonomie des Menschen erfordern, und nicht im „Zwei-Stunden-Takt“ zu regeln sind.

3.2. Die Hospiz- Idee

Der Umgang mit schwerwiegenden Diagnosen kann vor allem bei infauster Prognose für alle Beteiligten unendlich schwer sein (Geißler-Piltz/Mühlum/Pauls 2005, S.124). Um Menschen in dieser Situation aufzufangen, ihnen Mut und Kraft für die Bewältigung zu geben, Ängste zu nehmen und auch den letzten Monaten, Wochen oder nur Tagen Erfüllung zu geben, hat sich eine besondere Idee entwickelt: die Hospiz-Idee, welche in Deutschland erst in den 80iger Jahren Einzug hielt. Die Engländerin Cicely Saunders gründete 1967 in London die erste stationäre Wohneinrichtung für sterbende Menschen und nannte sie „St. Christopher`s Hospiz“. Hospize (lat.) waren im Mittelalter kirchliche Herbergen, die Reisenden Unterkunft, Pflege und Stärkung anboten, um gut an ihr Ziel zu gelangen. Etwa zur gleichen Zeit machte die in Amerika lebende Schweizer Psychiaterin Elisabeth Kübler-Ross auf die besonderen Bedürfnisse von Sterbenden aufmerksam, provozierte 1971 mit ihrem Buch „Interviews mit Sterbenden“, in dem sie durch ihre Forschungsarbeit versuchte, das Sterben zu verstehen und die Wünsche Sterbender zu entdecken. Sie begann, das Thema Sterben und Tod ins öffentli-che Bewusstsein zu bringen, entgegen dem Verdrängungswunsch der Gesellschaft. (vgl. Stu-dent 1999, S.21/22 und Student/Mühlum/Student 2004, S. 13/14)

Hospizliches Handeln wird getragen von dem Kerngedanken, dem Sterben einen würdigen Lebensraum in unserer Gesellschaft zu geben, der sich an den Wünschen der Sterbenden ori-entiert. Dabei sollte der Schwerkranke die letzte Lebensphase nach Möglichkeit in erster Linie im gewohnten häuslichen Umfeld verbringen können. Nur wenn dies nicht möglich ist, da keine Angehörigen da oder diese überfordert sind, oder wenn der Patient den ausdrücklichen Wunsch hat, in einer behüteten stationären Umgebung Abschied vom Leben zu nehmen, wird das stationäre Hospiz die erste Wahl sein. Das heißt, Hospiztätigkeit ist vorrangig „die ambu-

lante Lebenshilfe und Sterbebegleitung in der letzten Lebensphase und die Unterstützung der Angehörigen zu Hause“ (Student/Mühlum/Student 2004, S.15).

Hospizarbeit ist unbedingt verbunden mit einer inneren Grundhaltung, die sich an der Würde und dem Selbstbestimmungsrecht von schwer kranken und sterbenden Menschen orientiert, sie „nimmt seine Anliegen (...) ernst, behält eine ganzheitliche Sicht des Menschen auch im Sterbeprozess bei, lässt den Sterbenden nicht allein, unterstützt Angehörige und Freunde, (...) und versucht, nicht Hilfe zum Sterben, sondern Hilfe zum Leben während des Sterbens zu geben“ (ebd., S.16)

Und dennoch sterben noch heute etwa 90 % aller Menschen in Institutionen. Fraglich ist also, wo die Gründe liegen und wie dem begegnet werden kann, wenn doch auch Umfragen den Wunsch nach dem Tod im eigenen häuslichen Milieu belegen. Hier kann Soziale Arbeit im Krankenhaus schon eine entscheidende Rolle spielen, wenn es ihr gelingt, in ihrer Funktion als Koordinator den Hospizgedanken zu implementieren und als Netzwerkpartner der Pflegeeinrichtungen und nachfolgenden Versorger im Sinne des Patienten zu agieren.

Die Hospizhilfe lässt sich nach Johann-Christoph Student (Student 1999, S.24/25) von fünf Qualitätsprinzipien leiten. *Erstens*: Der sterbende Mensch und seine Angehörigen stehen im Mittelpunkt des Hospizdienstes, sie selbst entscheiden über das Maß der Hilfe. *Zweitens*: Dem Betroffenen steht ein interdisziplinäres Team von Fachleuten, nicht nur von medizinischem Personal, zur Verfügung. *Drittens*: Freiwillige Helfer werden als entscheidender Bestandteil in den Dienst einbezogen. *Viertens*: Das Team hat gute Kenntnisse und Fertigkeiten der Symptom-Kontrolle, also zur Schmerztherapie, aber auch Atemnot, Erbrechen und andere begleitende Symptome spielen eine Rolle, und *fünftes Kriterium* ist die Gewährleistung von Kontinuität in der Betreuung, auch nach dem Tod des Patienten. (vgl. auch Kruse 2007, S. 224; Student/ Mühlum/Student 2008, S. 28/29) Die Hospizethik lehnt ausdrücklich die aktive Sterbehilfe ab. Obwohl das Thema der aktiven Sterbehilfe politisch zurzeit stark fokussiert wird, werde ich mich mit diesem Thema nicht auseinandersetzen, um den Rahmen meiner Arbeit nicht zu sprengen.

In diesen Merkmalen und in der Verantwortlichkeit für eine neue Sterbekultur manifestiert sich auch der Begriff des Palliativ Care.

3.3. Palliativ Care

Der Begriff Palliativ Care setzt sich aus den beiden Worten „palliativ“, was so viel wie „ummanteln“ heißt, und dem Wort „care“ für Fürsorge oder Versorgung zusammen. Ihr Ziel ist die bestmögliche Einflussnahme auf die Lebensqualität der schwerkranken Patienten und ihrer Familien. Die WHO definiert den Begriff der Palliativmedizin 1990 erstmalig, adaptiert vom Jahr 2002 lautet die Definition: „Palliativmedizin ist die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf kurative Behandlung anspricht und die Beherrschung der Schmerzen, anderer Krankheitsbeschwerden, psychologischer, sozialer und spiritueller Probleme höchste Priorität besitzt.“ (Student/Mühlum/Student 2004, S.27)

Durch die Entwicklung der Medizin und Technik bis heute konnte wohl das Lebensende hinausgezögert, der Tod an sich jedoch nicht verhindert werden. Das heißt, Ärzte können durch neue Medikamente und Behandlungsmethoden das Leben bislang quantitativ verlängern, es gibt aber nach wie vor unheilbare Krankheiten. Hier setzt Palliativ Care an mit dem erklärten Ziel, das Leben durch palliative Behandlung auch qualitativ zu verbessern nach den von mir in Abschnitt 3.2. beschriebenen Qualitätsprinzipien der Hospizhilfe. Dabei soll Palliativ Care als ganzheitliches Behandlungs- und Versorgungskonzept verstanden werden, das allen zugänglich ist, die es brauchen. Der Mensch und seine Familie stehen im Mittelpunkt unter dem aktiven Einbezug der Versorgungsrealität der betroffenen Menschen. Auf Grund der sich verändernden Familienstrukturen und traditionellen Milieus in der Moderne ist auch die Palliativarbeit einem ständigen Wandel unterworfen.

Palliative Care setzt auf die effektive Zusammenarbeit eines multiprofessionellen Teams, was auch organisations- und professionsübergreifend wirkt, wobei kein Berufsfeld den Anspruch auf Führung übernimmt. (vgl. Knipping 2007, S.15- 17) Sie beinhaltet die Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen, auf Wunsch des Patienten auch in stationärer Behandlung im Krankenhaus, zum Beispiel auf Palliativstationen. Die diagnostischen Maßnahmen sollen auf das Notwendigste reduziert werden. Schwierig ist die Versorgung in einem Krankenhaus, wenn keine Palliativstation vorhanden, aber die weitere häusliche Pflege durch mangelnde personale Ressourcen nicht gesichert ist. Passt dann Palliativ Care in den Tagesablauf der Krankenschwester auf der Normalstation zwischen den „Blutdruckpatienten“ und die „Gallenoperation“? Und wie kann ich dem Wunsch entsprechen, wenn der Patient

sein Leben zu Hause im gewohnten Umfeld beschließen möchte? Diese Diskrepanz werde ich in meiner Arbeit diskutieren.

Aus der Definition der WHO geht hervor, dass auch psychische und spirituelle Aspekte in die Versorgung der Patienten eingeschlossen sind. Dies gilt unabhängig davon, welcher Religion oder Kultur er zugehört. Die Menschen sollen Unterstützung erfahren, um bis zum Tod so aktiv wie möglich zu leben und selbstbestimmt am Leben teilzunehmen. Palliativ Care endet nicht mit dem Tod des Patienten, sondern bietet die Begleitung der Bezugspersonen auch darüber hinaus zur Trauerbewältigung an.

Palliativ Care setzt eine effektive Zusammenarbeit und gute Kooperation der verschiedenen beteiligten Begleiter und professionellen Fachleute voraus, unter Berücksichtigung der vielfältigen Schwierigkeiten, mit denen Patienten und ihre Familien durch fortschreitende Erkrankungen und infauste Prognosen konfrontiert sind. Die handelnden Personen sollen sich „radikal an den Lebensrealitäten und Lebensäußerungen der Betroffenen orientieren“ (Knipping 2007, S. 45). Nur wenn dies gelingt, kann Pflege, Betreuung und Begleitung dem Sterbenden und seinen Angehörigen einen optimalen Rahmen für ein würdevolles Lebensende bieten.

4. Analyse statistischen Materials zur Lage der Hospiz- und Palliativversorgung im Landkreis LK

Mit Hilfe der „Studie zu Standorten und demographischen Rahmenbedingungen von Hospizangeboten in Sachsen“ vom 02.08.2013 möchte ich veranschaulichen, wie sich die aktuelle Versorgungsstruktur in Sachsen und speziell im Landkreis LK gestaltet. (Hospizstudie 2014, www.familie.sachsen.de) Laut dieser Studie hat sich in ganz Sachsen die Zahl der SAPV-Teams seit 2009 auf 12 Teams verdoppelt. Etwa 10 % aller Sterbenden weisen einen Bedarf an SAPV auf. Nach der Deutschen Hospizstiftung hätten 80.000 Menschen in Deutschland einen Anspruch auf SAPV, wobei der Versorgungsgrad zurzeit aber gerade einmal bei 25% liegt und somit ca. 60.000 Patienten unversorgt bleiben. Es gibt 2012 in Sachsen 53 ambulante Hospizdienste. Dabei nimmt die Beratung und Begleitung von trauernden Angehörigen einen immer höheren Stellenwert ein. Hinsichtlich der ambulanten Versorgung zeigt Sachsen auch im Vergleich zu anderen Bundesländern noch Nachholbedarf und besonders die Versorgung in ländlichen Regionen bereitet Schwierigkeiten.

Im stationären Bereich hat Sachsen gemessen an Einwohnerzahlen die höchste Versorgungsdichte im bundesdeutschen Vergleich. Die Anzahl der Palliativstationen ist von 2009 bis heute um 17% auf 24% angestiegen und seit Dezember 2012 gibt es acht stationäre Hospize mit insgesamt 102 Betten, die durchschnittlich 591.000 Personen betreuen. Das größte Angebot an palliativer Versorgung findet sich in den kreisfreien Städten B und A. Neu im Gutachten der Autoren der Studie ist, dass auf Grund des demografischen Wandels die Bedarfsberechnung auf der Basis der zu erwartenden Sterbefälle erhoben wird und nicht mehr an Hand der Bevölkerungsdichte. Daraus ergibt sich die Prognose eines steigenden Bedarfes an Palliativ- sowie Hospizbetten bis 2050, wobei die Kapazitäten der Palliativbetten in den kreisfreien Städten den zukünftigen Bedarf bereits heute schon übersteigen. Betont wird die hohe Bedeutung von Koordination und Integration.

Auf einer Fläche von 2.113 km² leben im Landkreis LK 324.904 Menschen. Es gibt sechs allgemeine Hospizdienste (AHD), ein SAPV in D und seit 01.05.2014 ein weiteres im Raum E/F, welches in der Hospizstudie noch keine Berücksichtigung fand. Es werden zwei Palliativstationen in den Krankenhäusern in G und in D beschrieben, sowie ein Hospiz in I mit zehn Betten, wobei die Verfasser der Studie die Lage des Hospizes vor dem Hintergrund der Erreichbarkeit kritisch sehen. Diese Zahlen vermitteln den Eindruck einer ausreichenden Versorgung, hier sollte bei zuvorderst angestrebter häuslicher Begleitung jedoch die Fläche des Landkreises nicht außer Acht gelassen werden, in welchem die Fachkräfte und ehrenamtli-

chen Helfer tätig sind. Eine ähnliche Anzahl der Versorgungsleistungen findet sich zum Beispiel in A- Stadt. Hier beträgt die Fläche jedoch nur 297 km² bei einer Einwohnerzahl von 531.809.

Auch die im Rahmen der Hospizstudie befragten Experten erklären, dass die räumliche Verteilung sowohl von ambulanten als auch von stationären Hospizeinrichtungen noch nicht befriedigend sei und besonderes Augenmerk auf die bessere Koordination regional übergreifender Gebiete gelegt werden sollte mit klaren Vereinbarungen zu Einzugsgebieten, sowie auf die Vor-Ort-Koordination von AHD und SAPV. Ebenso beschreibt das Fachgremium, dass der erfolgreiche Ausbau von Netzwerken im ländlichen Bereich ganz wesentlich sei, die Zuteilung einzelner Palliativbetten an Krankenhäuser ohne Palliativstation in Frage gestellt werden muss und ein Flächenkonzept palliativer Versorgung in Sachsen fehle. In welcher Form die Palliativversorgung in den beiden regionalen Krankenhäusern in G und in D erbracht wird, kann von mir nicht klar nachgewiesen und nur vermutet werden, deshalb mache ich dazu keine nähere Angabe.

Im Ergebnis wird deutlich, dass eine ausreichende hospizliche Versorgung noch immer nicht gegeben ist und der strukturelle Ausbau der Palliativ- und Hospizversorgung weiterhin voranschreiten muss.

Wenn man, wie in der Hospizstudie, von einem 10%igen Bedarf der Sterbenden nach SAPV-Leistungen ausgeht und dies nach der Prognose der Gestorbenen berechnet, haben wir im Jahr 2020 bei einer voraussichtlichen Sterberate von 4.525 Menschen im Landkreis LK einen anzunehmenden Bedarf von 452 SAPV Begleitungen. Dabei sind die Patienten mit allgemeinem Palliativversorgungsbedarf noch nicht berücksichtigt.

5. Forschungsarbeit

In meiner Forschungsarbeit orientiere ich mich an der Methode der qualitativen Sozialforschung nach Uwe Flick. (vgl. Flick 2012) Nach ausführlichem Literaturstudium habe ich mit Hilfe von Leitfaden- Interviews und informellen Gesprächen, auch mit narrativen Anteilen, Informationen von Betroffenen und professionell Handelnden im Bereich der Pflege und Palliativarbeit zum Thema „Palliative Versorgung im ländlichen Raum“ recherchiert. Das Interviewverfahren gibt mir die Möglichkeit, ein sehr wirklichkeitsnahes, nicht zu plakatives realistisches Meinungsspektrum einzuholen und durch gezielte Fragestellungen die derzeitige Lage in der Region E/F abzubilden. Dabei setze ich in den Gesprächen mit den Patienten und ihren Angehörigen den Fokus auf das Ergründen von psychosozialen Bedürfnislagen, in den Experteninterviews den Fokus auf die tatsächliche Versorgungsqualität im ländlichen Raum.

5.1. Forschungsfrage

Ausgehend von den mir bekannten Defiziten in der Überleitung von Menschen mit palliativem Versorgungsbedarf möchte ich herausfinden, welche Möglichkeiten die Menschen hier im Landkreis LK, Raum E/F, haben, um bis zum Tod aktiv zu bleiben. Gibt es bereits entsprechende positive Entwicklungstendenzen und welche Unterstützungssysteme erfüllen den Anspruch des Palliativ Care? Ebenso möchte ich eine Antwort finden, wie vollstationäre Pflegeeinrichtungen, Pflegedienste und Hausärzte mit den Ansprüchen der Patienten umgehen und in welchem Maß ein würdevoller Umgang mit Sterbenden gewährleistet wird?

5.2. Auswahlkriterien der Probanden und Erstellung von Fragen

Durch meine berufliche Tätigkeit als Sozialdienst in einem Krankenhaus hatte ich bereits im Vorfeld der Forschungsarbeit zahlreiche Patientenkontakte in palliativer Situation. Dies bewog mich dazu, die konkreten Aussagen der Patienten in meine Arbeit einfließen zu lassen. In informellen Gesprächen, oft bereits in kritischen Lebenslagen, konnte ich mir einen Eindruck machen von den sehr persönlichen Wünschen und Gedanken, welche Sterbende bewegen. Da es sich ausschließlich um Ausnahmesituationen handelte, habe ich im Vorfeld einige Fragen als Gedankenstütze notiert, welche ich angepasst an die jeweilige einzigartige Situation stellen wollte. Die Verwendung des Fragenkataloges stellte sich als unrealistisch heraus, da die Patienten einer besonderen Zuwendung bedurften. Gespräche fanden demzufolge immer ohne schriftliche Unterlagen statt, um meine Beziehung zum Betroffenen offener zu gestalten. Alle Aufzeichnungen erstellte ich im Anschluss an die Gespräche zeitnah in kurzen Gedächtnis-

protokollen. Wenn es die Konstellation ermöglichte, bezog ich die Angehörigen in die Gespräche mit ein, manchmal im persönlichen Gespräch, aber auch telefonisch.

Da ich mich mit dem Bereich der Versorgung Schwerstkranker selbst schon längere Zeit intensiv beschäftige und dienstlich sowie privat gute Kontakte zu Fachkräften unterhalte, fiel mir die Auswahl meiner Interviewpartner für die Experteninterviews nicht schwer. Jeder der von mir angefragten Probanden war sofort und gern bereit, meine Arbeit zu unterstützen und stellte sich für ein Fragegespräch zur Verfügung. Lediglich zeitliche Absprachen gestalteten sich auf Grund der hohen Arbeitszeitbelastung der IP mitunter als schwierig.

Ich entschied mich für Personen aus dem direkten Fachgebiet der Palliativmedizin, welche nicht nur technisches Fachwissen, sondern auch Praxis- und Handlungswissen aus ihrem spezifischen beruflichen Handlungsfeld vorweisen: eine Palliativärztin im stationären Bereich, die Geschäftsführerin des regionalen SAPV - Versorgers, die Palliativfachschwester des SAPV - Teams vor Ort, die Geschäftsführerin eines stationären Hospizes im ländlichen Raum und den SAPV - Arzt in der Region. Desweiteren befragte ich zwei Pflegefachkräfte aus der stationären und aus der ambulanten pflegerischen Versorgung. Da der SAPV - Arzt ebenfalls als Hausarzt praktiziert, nutzte ich im Gespräch die Doppelfunktion und seine Kenntnisse über die hausärztlichen Gesichtspunkte. Über ihn und die SAPV - Geschäftsführerin erhielt ich außerdem Zugang zu einem Hausärztestammtisch zum Thema Palliativversorgung, welches ich in protokollarischer Form (Anlage 9) beigelegt habe und ebenfalls in die Auswertungen einfließen lasse. Abschließend konnte ich die Bundestagsabgeordnete des Landkreises LK für einen Dialog gewinnen, wobei hier ein direktes Interview aus Zeitgründen auf Seiten der IP nicht möglich war, aber die Beantwortung eines Fragenkataloges per E-Mail erfolgen konnte.

Die Fragen, welche mir als Leitfaden für die Interviews dienten, erarbeitete ich im Vorfeld zielgerichtet an meiner Fragestellung, jedoch mit der Möglichkeit einer Offenheit für neue Erkenntnisse. Da ich mit verschiedenen Bereichen der Berufspraxis sprach, passte ich die Fragestellungen durch Variieren, Weglassen oder Zufügen jeweils an die spezifische Rolle des Probanden im Palliativ - System an. Ich erarbeitete den Fragenkatalog für die Politikerin erst nach Abschluss der vorangegangenen Interviews mit den Fachexperten, da sich in den einzelnen Gesprächen bereits immer wieder neue Aspekte für die Betrachtung der palliativen Gesamtsituation eröffneten, welche durchaus Berücksichtigung für die politische Auseinandersetzung erforderten und nutzte somit die Gelegenheit der direkten Nachfrage.

6. Diskussion der Ergebnisse aus den Gesprächen

In der Vorbereitung der Interviews beschäftigte ich mich mit der betreffenden Person und deren Tätigkeit und führte dann die Gespräche in einem entsprechenden Rahmen durch. Dabei achtete ich besonders darauf, mich als Berufspraktiker zurückzunehmen und meine Fachkompetenz nur für das Verständnis der Sachlage und für Nachfragen zu nutzen. Das Material aus allen Gesprächen wurde von mir transkribiert und anschließend angelehnt an die qualitative Sozialforschung nach Uwe Flick (vgl. Flick 2012) ausgewertet. Da das von mir erhobene Material ausgesprochen umfangreich ist, stelle ich im Anhang als Anlagen 1-8 der Bachelorarbeit entsprechende gekürzte Dokumentationsbögen der Experteninterviews zur Verfügung, in welchen ich bereits eine Kategorisierung der Antworten nach thematischen Bereichen vorgenommen habe. Die vollständigen Transkriptionen sind auf der beigelegten CD einzusehen. Die Kategorien beinhalten Aussagen zu folgenden Themenschwerpunkten: 1. Bezug zum Thema Palliative Versorgung, 2. Differenz Stadt- Land, 3. Kooperation mit klinischem Sozialdienst, 4. Erfahrungen mit SAPV, 5. Interdisziplinäre Zusammenarbeit, 6. Patientenwünsche, 7. Aufklärung der Patienten und Angehörigen, 8. Politische Aufgaben und 9. Handlungsbedarf.

Die Gedächtnisprotokolle der Gespräche mit den Patienten sind komplett im Anlagenteil enthalten (Anlage 10), ebenso das Protokoll des Ärzttestammtisches (Anlage 9). Ich möchte hier nochmals darauf hinweisen, dass alle Personen und Orte vollständig anonymisiert wurden, um direkte Rückschlüsse auf Menschen und Stätten zu verhindern.

Im Folgenden werde ich die Gespräche mit den Patienten und Experten bewerten, diskutieren und auswerten und die zentralen Erkenntnisse bündeln.

6.1. Patienten und Angehörige

„Der Ort des Lebens hat für den Menschen existenzielle Bedeutung, vor allem in Phasen der Unsicherheit und im Erleben der Begrenztheit des eigenen Lebens.“ (Knipping 2007, S.139)

Für meine Forschungsarbeit habe ich mich mit Patienten im Akutkrankenhaus unterhalten, welche direkt von einer bösartigen Diagnose betroffen waren und sich bereits in palliativer Situation befanden. In elf Gesprächen traf ich auf elf einzigartige Menschen in elf einzigartigen Situationen, die mehr oder weniger die eigene Endlichkeit vor Augen hatten. Allen Unterhaltungen lag eine hohe Emotionalität und Betroffenheit zu Grunde, die auch von mir ein großes Maß an Empathie erforderte. Nicht in allen Gesprächen gelang der Zugang direkt,

so zum Beispiel war die junge Patientin Frau M. (Gespräch 8.) bei unserem ersten Kontakt sehr rational fokussiert auf die Organisation der Ernährungsschwester sowie die Absprachen mit dem Hausarzt und zu dieser Zeit nicht bereit, über andere Hilfen und psychosoziale Angebote zu sprechen.

Von den elf Menschen verstarben drei noch im Akutkrankenhaus, zwei Patientinnen wurden in ein Hospiz verlegt, eine Patientin in einem Pflegeheim aufgenommen und fünf Patienten wurden in die Häuslichkeit mit einem Pflegedienst, sowie zusätzlicher Hilfe durch ein SAPV-Team entlassen. Obwohl von allen Patienten der grundsätzliche Wunsch nach einer Rückkehr in die Häuslichkeit geäußert wurde, hätten sich fünf weitere Personen für eine Hospizaufnahme entschieden, wenn es regional in der Nähe eine entsprechende Einrichtung gäbe. Die Tochter von Herrn H. sagt mir dazu am Telefon: „Ja, wenn vor Ort eine Möglichkeit wäre, würden wir uns sofort dafür entscheiden. Aber A ist zu weit weg.“ (Gespräch 3.). Ebenso begründet Frau F. ihre Entschluss, eine Pflegeheimaufnahme zu favorisieren mit den Worten: „Nein, ich will nicht nach A. Ich habe immer auf dem Land gelebt. Das brauche ich.“ (Gespräch 4.) Das bedeutet, dass die regionale Verbundenheit eine bedeutende Rolle bei der Wahl der Versorgung Sterbender spielt und bekräftigt den einführenden Satz dieses Kapitels von Cornelia Knipping. Da es sich nur um eine begrenzte Anzahl Probanden handelt, sind diese Aussagen nur beispielgebend, legen aber die Vermutung nahe, dass Rückschlüsse auf den vorrangigen Wunsch der sterbenskranken Menschen nach einer häuslichen Versorgung zu ziehen sind, die Realisierbarkeit jedoch nicht in jedem Fall gegeben ist und von den Patienten und ihren Familien deshalb situationsgebunden entschieden werden muss. Dabei wird auch die Möglichkeit einer stationären Aufnahme in einem Hospiz mehrheitlich befürwortet und zur Entlastung und Sicherheit für alle Beteiligten als würdevolle Unterbringung während der letzten Tage betrachtet.

Auch die beiden Frauen Frau S. und Frau E. (Gespräche 1. und 2.) haben sich ebenfalls eine weitere Betreuung zu Hause gewünscht, delegieren aber die Entscheidung an ihre Angehörigen und stellen ihre eigenen Bedürfnisse vor der Machbarkeit zurück. Um ihre Nächsten zu entlasten nehmen sie die Entfernung des stationären Hospizes von zu Hause in Kauf mit der Zusicherung, dass Besuche möglich sind. Frau E. sagt mir: „Ich will ihr (der Tochter) nicht noch mehr Last machen, die hat so viel für mich gemacht, das schafft sie nicht mehr.“ (Gespräch 2.), ist aber sehr traurig über ihr Schicksal, wohl auch auf Grund einer langen Leidensgeschichte im Vorfeld, nachdem sie bereits seit 16 Jahren von ihrer Tochter gepflegt wurde.

Bei zwei Patientinnen handelt es sich um junge Menschen, jeweils um alleinerziehende Frauen. Beide verstarben noch im Krankenhaus. Die 36-jährige Frau K. lernte ich erst bei ihrem zweiten Krankenhausaufenthalt kennen. Zu diesem Zeitpunkt war eine Entlassung in die Häuslichkeit nicht mehr möglich, da sich der Allgemeinzustand dramatisch verschlechtert und der Sterbeprozess bereits begonnen hatte. Drei Wochen zuvor hatte sie die vorgeschlagene stationäre Hospizaufnahme auf Grund der Entfernung abgelehnt, um nah bei ihrem Sohn und ihrer Familie sein zu können, jetzt im akuten Zustand erschien es ihr als letzter möglicher Weg. Dagegen erwartete die 45-jährige Frau M. durch die Chemotherapie ein Wunder und kämpfte bis zum Schluss. Für sie war es wichtig nach Hause zu kommen. Beiden Patientinnen ist der Wille nach Selbstbestimmung bis zuletzt und die Hoffnung auf Besserung gemeinsam, und erst in den letzten Tagen bzw. Stunden kommt es zur Resignation, obwohl Hilfesysteme viel früher hätten unterstützend einsetzen können. Problematisch ist hier der Zugang zum Patienten, wichtig die entsprechende Beratung und authentische Aufklärung durch den vertrauten Arzt oder eine Vertrauensperson, um dem „Nicht-wahr-haben-Wollen“ entgegenzuwirken. Ich bin der Meinung, dass gerade jüngere Patienten vor dem Hintergrund der Individualisierung zunehmend selbstbestimmter leben, der Kampf gegen unheilbare Krankheiten und die Auseinandersetzung mit dem Sterben aber weiterhin eine sehr persönliche und nicht kalkulierbare Größe bleibt, die jeder anders bewältigen wird.

Die mögliche Versorgung palliativer Patienten ist immer wieder in Abhängigkeit von der familialen Struktur und den sozialen Ressourcen im Umfeld zu sehen. Wenn Angehörige sich in der Lage sehen, ihr Familienmitglied liebevoll zu Hause zu begleiten, wird immer eine häusliche Pflege möglich sein. Die Tochter vom demenzkranken Herrn D. sagt sehr direkt: „Zum Sterben muss ich ihn nicht ins Heim geben,..., da soll es ihm ... zu Hause noch gut gehen.“ (Gespräch 10.) Sie hat eine vom Gesetzgeber zugesicherte Pflegezeit beantragt und sich bereits über eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung informiert. Sie ist die Einzige unter den von mir befragten Personen, die von der Möglichkeit der SAPV Kenntnis hat. Alle anderen benötigen dazu ausführliche Erläuterungen und es ist für sie nicht einfach zu verstehen, was SAPV ist und wie die Palliativschwester tätig wird.

Auch für die Ehefrau von Herrn B. (Gespräch 6.) steht es außer Frage, dass sie ihren Ehemann so lange wie möglich zu Hause selbst versorgt, während die Angehörigen von Frau S., Frau E., Frau F. und Herrn W. sich nicht in der Lage sehen, ihren Vater oder ihre Mutter häuslich zu versorgen. Besonders bei Herrn W., der im Vorfeld seine verstorbene Frau über längere Zeit gepflegt hat, widerspricht dies seinen Erwartungen. Er sagt im ersten Gespräch: „Meine

beiden Söhne und die Tochter wohnen gleich nebenan.... Meine Tochter kann das schon machen.“ (Gespräch 9.). Die Tochter aber spricht aus: „Ich kann doch nicht den ganzen Tag beim Vater sein.“ (ebd.). Diese Diskrepanz führt zu Verunsicherungen auf beiden Seiten. Der Patient wurde bereits zwei Tage nach seiner Entlassung wieder stationär aufgenommen mit dem Wunsch der Söhne, eine wohnortnahe Pflegeheimaufnahme zu organisieren. Nach Rücksprache mit der zuständigen SAPV- Schwester, lehnte das Pflegeheim die weitere Begleitung durch das SAPV-Team ab. Entscheidend für die häusliche Palliativversorgung ist also auch, inwieweit der Angehörige bereit ist, sich einzubringen.

Für die 91-jährige Frau P. wäre es auch denkbar, im Krankenhaus zu sterben, wenn der Zeitpunkt absehbar sei. Eine Hospizaufnahme in einer entfernten Region kommt für sie nicht in Frage, da ihre einzigen Verwandten nicht so weit Auto fahren. Sie möchte keine weitere Aufklärung zu ihrem Gesundheitszustand. „Ich glaube, ich will das gar nicht wissen. Das ist vielleicht besser.“ (Gespräch 11.) Frau P. verdrängt die direkte Auseinandersetzung mit ihrer Krankheit und delegiert dies ebenfalls weiter an ihre Nichte. Ihr ist es besonders wichtig, nicht leiden zu müssen und keine Schmerzen zu haben. Und sie habe Angst vor dem Sterben, das Alleinsein wäre sie gewohnt.

Die meisten Patienten geben mir gegenüber an, keine Angst vor dem Tod zu haben. Da ich vorwiegend in bereits fortgeschrittenem Stadium mit ihnen spreche, vermute ich, dass sie sich ihrer Endlichkeit bewusst sind und eine innere Akzeptanz des Sterbens bereits stattgefunden hat. Desweiteren schwächt die schwere Krankheit an sich, so dass wenige Ansprüche gestellt werden.

Zusammenfassend habe ich in meinen Gesprächen erfahren, dass der erste Wunsch die Entlassung in die Häuslichkeit darstellt. Dieses Bedürfnis wird aber von den Patienten zurückgestellt, wenn die familiären und sozialen Rahmenbedingungen nicht gegeben sind. Niemand möchte seinen Angehörigen zur Last fallen, eine Belastung sein. Fast alle Patienten möchten die Entscheidung zur finalen Versorgung nicht selbst treffen und verweisen auf die Kompetenz ihrer Familienmitglieder. Ich nehme an, dass hier Ängste zu Grunde liegen, den anderen nicht zu überfordern oder nicht einschränken zu wollen. Wenn es ein gutes soziales Netz gibt, ist eine häusliche Palliativversorgung bis zum Ende möglich. Da es vor Ort keine stationären Hospize gibt, entscheiden sich die Patienten häufig für mitunter nicht optimale Lösungen der ambulanten Versorgung. Jeder Einzelfall sollte separat betrachtet werden, denn es ist nicht möglich das individuelle Sterben zu verallgemeinern.

Alle Patienten, mit denen ich für meine Bachelorarbeit gesprochen habe, sind zwischenzeitlich verstorben.

6.2. Professionelle Praktiker der Palliativarbeit

Die Interviews mit Berufspraktikern nehmen den größten Teil meiner Arbeit ein. Um eine bessere Vergleichbarkeit herzustellen habe ich die Transkriptionen, wie in Punkt 6. beschrieben, in mir wichtige Kategorien eingeteilt.

6.2.1. Palliativarzt stationärer Bereich

Auf die Eingangsfrage nach der aktuellen Situation der Palliativversorgung im Gebiet E/F antwortet die IP: „Also, so wie ich das jetzt sehe sind die Patienten nicht gut versorgt, sondern eher schlecht versorgt.“ (Transkript 1, S.1, Z.5/6). Sie begründet dies mit einem fehlenden Netzwerk, geringer Beteiligung der Hausärzte, mangelnder Ausbildung von Pflegepersonal und schlechter Kooperation zwischen ärztlichen Kollegen verschiedener Fachgebiete. Intern sieht sie sich in ihrer Rolle als Fachexperte im Bereich der Palliativmedizin im Krankenhaus zu wenig informiert und eingebunden in die medizinische Betreuung der Patienten und beschreibt auch Befindlichkeiten in der Zusammenarbeit. „Ich muss sagen, dass wir auch ausgegrenzt werden hier vom Haus, uns um die Palliativpatienten zu kümmern.“ (ebd. S.1, Z.26) Hier muss man sich fragen, inwieweit Eitelkeiten der Mediziner eine Rolle spielen, in welcher Weise diese gelöst werden können, und wie ein sachlicher interdisziplinärer Umgang im Sinne der Patienten möglich ist, oder ob das Problem dem hohen Zeitdruck im stationären Tagesablauf geschuldet ist. Dazu bedürfte es weiterer Recherchen, die ich im Rahmen meiner Arbeit nicht erforschen kann, da es den Umfang übersteigt.

Da die Ärztin weitreichende Erfahrungen aus der Palliativversorgung einer anderen Region besitzt, schlägt sie dieses Modell der ambulanten Betreuung durch Pflegedienste mit integriertem SAPV als Versorgungsoptimum vor. Grundsätzlich brauche aber die Integration eines funktionierenden Systems Zeit. Ein eindeutiges Feedback speziell zur derzeitigen regionalen Versorgung im Raum E/F kann die IP aber nicht geben, die Angaben dazu scheinen eher plakativ und verallgemeinert. Mehrfach im Verlauf des Gesprächs kommen Aussagen, wie: „...wie das hier funktioniert, da habe ich keinen Einblick.“ (ebd. S.2, Z.15/16) oder „Ich kann das auch relativ wenig beurteilen.“ (ebd. S.2, Z.32 und S.3, Z.18 und 31). Dies widerspricht der Eingangsaussage des Interviews. Erklärbar ist es nur, wenn man auf den geplanten Ar-

beitsplatzwechsel in die andere Klinik schaut, die ein gehobenes bleibendes Interesse für unsere Region vermindert.

Die Wichtigkeit einer angemessenen Überleitung und die Einbindung des Sozialdienstes einer Klinik in den Prozess werden mehrfach hervorgehoben, ebenso wird die Notwendigkeit der interdisziplinären Zusammenarbeit mit allen Beteiligten angesprochen. „...es sollte immer eine Kombination zwischen ambulant und stationär sein. Der stationäre Kollege kommt nicht alleine zurecht und der ambulante auch nicht.... Im Endeffekt profitiert der Patient davon.“ (ebd. S.6, Z.6-9) Die Palliativärztin bestätigt im Gespräch die Brisanz der Stellung der Sozialen Arbeit als Vermittler im Feld zwischen Patient und Arzt. „Sie (an mich als Sozialdienst gerichtet) brauchen da Verstärkung.“ (ebd. S.6, Z.28) Das bedeutet, dass ich mich als Sozialarbeiter stärker positionieren und als eigenes professionelles Fachgebiet einbringen muss.

Aus Sicht der Palliativärztin bestätigen sich die Wünsche der Patienten nach häuslicher Versorgung bis zum Lebensende. Sie sieht aber ebenso vielfach den Wunsch als nicht realisierbar. Häufig sind Angehörige und Patienten überfordert und es kommt mehrfach zu wiederholten Krankenhauseinweisungen. Die IP zitiert hier eine andere Palliativ- Oberärztin: „...jeder Patient der zurückkommt auf die Palliativstation ist Versagen der Maßnahmen im Vorfeld.“ (ebd. S.4, Z.15/16) Ich glaube nicht, dass man dies als generelle These bestätigen kann, da es sich immer um Menschen in Ausnahmesituationen handelt und Menschen Ängste haben, sich falsch entscheiden können oder vielleicht bestimmte Situationen vorher nicht eingeschätzt werden können. Dazu ist es nötig, Patienten und ihre Familien entsprechend zu beraten und aufzuklären, wie auch die IP bestätigt. In der Aufklärung sieht sie noch einen großen Entwicklungsbedarf bei den Hausärzten, oft würde es „abgeschoben, das Problem“ (ebd. S.2, Z.24), aber auch Patienten verdrängen, wollen es nicht hören. Das Thema Sterben überfordere mitunter auf beiden Seiten. Wichtig erscheint ihr der weitere Diskurs zum Thema Schmerzmedikation. Sie ist der Meinung, Patienten erhalten oft nicht die Medikation, die sie benötigen, weil Verordnungen nicht ausgestellt werden.

Frau U. sieht den dringenden Bedarf der Einrichtung eines stationären Hospizes in der Region für Patienten, bei denen die häusliche Versorgung nicht funktioniert. Die Überleitung in Pflegeheime lehnt sie auf Grund mangelnder Fachkompetenz ab. Ebenso befürwortet sie die dringende Einrichtung einer Palliativstation im regionalen Krankenhaus, welche bereits mehrfach beantragt war, aber bisher von der Krankenhausgesellschaft abgelehnt wurde. Dadurch hätte man „...einen anderen Pflegeschlüssel und dann könnte man ganz anders auf die Patienten eingehen, und das würde ... mehr Zufriedenheit beim Personal schaffen.“ (ebd. S.3, Z.25/26)

Damit spricht sie wiederum das enge Zeitbudget und den Druck im Akutkrankenhaus an, der oft eine Ursache für die nicht optimale Begleitung der Patienten und ihrer Angehörigen in ihrer Lebenskrise darstellt. Eine Palliativstation eröffnet andere zeitliche Handlungsspielräume und hat einen anderen Personalschlüssel, auch im Sozialdienst. Ein stationäres Hospiz als Baustein im Netzwerk muss nach ihrer Meinung vor Ort errichtet werden, da diese weiten Wege den Patienten nicht zuzumuten sind und zu lange Wartezeiten in den vorhandenen Einrichtungen bestehen. Das überschneidet sich mit meinen Erkenntnissen aus den Patientengesprächen. Mehrfach betont sie den politischen Handlungsbedarf für mehr stationäre Hospize.

Insgesamt plädiert die IP für eine bessere personelle Hinterlegung der Palliativarbeit, die Stärkung des öffentlichen Bewusstseins, stärkere Ausbildung von Fachkräften und unter Nutzung vorhandener Potentiale eine bessere Verteilung der Aufgaben auf mehr Schultern, weil: „Palliativarbeit zu betreiben ist ja etwas Schönes, man braucht bloß ein bisschen Zeit dazu.“ (ebd. S.3, Z.27)

Fazit: Meine Interviewpartnerin zeigt ein hohes Engagement für die Verbesserung der ländlichen Palliativversorgung, bezieht aber viele Angaben auf eine Klinik an einem anderen, ebenfalls ländlichen Standort. Als Fachexpertin auf dem Gebiet der Palliativmedizin misst sie sich die Entscheidungshoheit zu, präferiert von ihr erprobte Modelle der Palliativversorgung und klagt die mangelnde Kommunikation innerhalb des Netzwerkes ein. Es besteht aus ihrer Sicht dringender Handlungsbedarf in Bezug auf die Einrichtung einer Palliativstation, um auch im Krankenhaus dem Sterben einen entsprechenden Raum zu geben, der finanziell und zeitlich gedeckt ist, sowie dem Bau eines stationären Hospizes.

6.2.2. Häuslicher Krankenpflegedienst

Das Gespräch mit der Leiterin eines kleinen ambulanten Pflegedienstes ist geprägt von offener Ahnungslosigkeit und Unkenntnis von Abläufen, Ansprechpartnern und Ansprüchen der Patienten in der Palliativversorgung, was sie auch selbst so verbalisiert: „Das ist Unwissen, das muss ich Ihnen ganz ehrlich sagen.“ (Transkript 2, S.4, Z.9/10) Sie wirkt naiv in ihrer Herangehensweise, ist aber motiviert, nachzufragen und ihren Pflegedienst in das Palliativnetz einzubinden. Frau B. begleitet zurzeit keine Palliativpatienten, hat aber bereits Erfahrung mit der SAPV gemacht und bestätigt den Bedarf einer erhöhten Aufmerksamkeit und besonderen Betreuung der Begleitung von sterbenskranken Menschen. Von dem SAPV-Team vor Ort hört sie im Interview zum ersten Mal. Sie sagt: „vor Ort haben wir gar keine palliative

Versorgung, ambulant“ (ebd. S.1, Z.5). Sie meint, die wäre immer von „weiter weg“ (ebd.) gekommen. Damit spricht sie aber an, dass eine Begleitung vor Ort bereits möglich ist. Gerne würde sie auch selbst ihr Personal in der Palliativpflege ausbilden lassen, jedoch mangelt es an der Bereitschaft der Mitarbeiter. Ich vermute, dass grundsätzlich auch bei Pflegekräften Ängste bestehen im Umgang mit Sterbenden, und dass eine Fortbildung auch entsprechende Verantwortlichkeiten mit sich bringt. Frau B. beschreibt auch einige Mitarbeiter: „Wenn es dann soweit war, war es dann doch nicht das, was sie sich eigentlich vorgestellt haben.“ (ebd. S.1, Z.25/26) Das gibt mir Anlass zu der Annahme, dass es weiterhin wichtig ist aufzuklären, nicht nur bei Patienten sondern ebenfalls im Fachgremium. Palliativpflege muss unbedingt Ausbildungsinhalt in allen Pflegeberufen sein, Weiterbildungen zum Thema müssen regelmäßig angeboten werden, um diese Wissenslücken im Interesse der Kranken zu schließen. Die IP sieht unser Gespräch als Anlass, selbst eine interne Fortbildung für ihre Mitarbeiter zu organisieren, um sie zu sensibilisieren und „jemand Professionelles zu holen, der eigentlich nochmal auch erklärt, wie und was von statten geht. Das ist ja immer dieser Punkt, wo dann auch die Mitarbeiter meistens Berührungsängste haben.“ (ebd. S.5, Z.12/13) Es verwundert mich, dass dies so beschrieben wird, denn ich war bisher der Meinung, Schwestern in der häuslichen Krankenpflege begegneten öfter sterbenden Menschen und dem Tod und haben dementsprechendes Handlungswissen.

Als problematisch beschreibt Frau B. die Zusammenarbeit mit den Hausärzten, speziell in der Schmerzmedikation. Sie bestätigt damit die Aussage von Frau U. aus dem ersten Interview, das Hausärzte zu wenig auf Schmerzen eingehen. Hin und wieder setzt auch der Hausarzt die Empfehlungen des Krankenhauses bei Entlassung nicht um. Dabei ist es für den häuslichen Pflegedienst schwierig zu intervenieren, da er in gewisser Weise wirtschaftlich abhängig vom Hausarzt ist. „Wage ich mich zu weit vor, ich kriege nie wieder einen Patienten von ihm, das ist ja immer dieses Händeln.“ (ebd. S.4, Z.16-18) Das heißt, dass auch hier gewisse Abhängigkeiten bestehen, die indirekten Einfluss auf die Versorgung unserer Patienten haben.

Die IP meint, die Kranken selbst sind meist nicht in der Lage ihre Ansprüche durchzusetzen. Zum einen auf Grund von Unwissenheit, auf der anderen Seite aus Angst. Dabei lehnen sie oft Hilfsangebote ab, lassen Hospizdienste oder SAPV erst zu, wenn es sich nur noch um wenige Tage handelt. Frau B. sieht hier Unterschiede auch in der Altersstruktur im ländlichen Bereich. Die jüngeren alten Menschen von 60 bis 80 Jahre seien offener für Begleitungen als über 80 Jährige. Aber sie sieht auch verschiedene Bewältigungsstrategien in Anhängigkeit

vom Typ des Menschen. Ich abstrahiere das als Grundängste vor dem Fremden, vor einem Eindringen in die Privatsphäre des Menschen als sensibles Thema.

Frau B. sieht dringenden Handlungsbedarf in Bezug auf ein funktionierendes Netzwerk und die Stärkung der Kooperation im ländlichen Raum, ebenso, wie auf die Möglichkeiten der wohnortnahen Unterbringung in einer Palliativstation oder einem stationären Hospiz. Ihr ist es wichtig die Menschen aufzuklären über ihre Rechte, die Angebote und das Thema Sterben und Tod, und ihnen entsprechende Selbstkompetenzen zu vermitteln. Wichtigster Punkt ist für sie die Schmerzmittelverordnung, die angepasst an den Patienten, nicht an das ärztliche Budget erfolgen sollte, als Grundlage auch für eine gute ambulante Pflege. „Es tut einem weh, wenn du die betten tust und die brüllen dort...“ (ebd. S.6, Z.9)

Es bestätigt sich im Interview meine Annahme, dass in der häuslichen Pflege nicht ausreichend bekannt ist, wie die Patienten im ländlichen Raum versorgt werden können. Jeder arbeitet nach wie vor in seinem eigenen Feld, obwohl Angebote gern angenommen werden. Ich schätze dies eher als Erwartungshaltung ein. Noch ist die Kooperation nicht als Vernetzung zu sehen und die Pflege wird zu wenig selbst aktiv. Die Akzeptanz der Versorgung liegt nicht allein am Angebot in der Region, sondern oft an der Ablehnung durch die Patienten.

6.2.3. Hausarzt und Palliativarzt ambulanter Bereich

Der dritte Interviewpartner ist mir auf Grund seiner früheren Tätigkeit im Akutkrankenhaus persönlich seit etwa 15 Jahren bekannt und uns verbindet ein freundschaftliches Verhältnis. Deshalb verwendete ich im Interview nicht wie gebräuchlich die förmliche Anrede, sondern nutzte die Du-Form, um Irritationen im Gespräch zu vermeiden.

Ich betrachte Herrn A. als Verfechter der regionalen Palliativmedizin. Er setzt sich dafür über das Maß seiner normalen Arbeit ein und ist bei den Patienten durch seine freundliche und ehrliche, aber auch fachlich kompetente Art sehr beliebt.

Herr A. möchte verändern, verbessern, und er sieht in der Aufklärung der Menschen die Grundlage für gelingende Palliativarbeit im ländlichen Raum. Dabei beschreibt er eine positive Tendenz durch die Implementierung des SAPV im Mai dieses Jahres. Die bisherige Situation war so, „dass der Hausarzt mit dem Pflegeteam, Pflegedienst ambulant und den Angehörigen irgendwie einen Deal gemacht hat, dass sie es so gut wie möglich versucht haben, hinzukriegen.“ (Transkript 3, S.1, Z.13/14) Ich interpretiere dies so, dass der schwerkranke

Mensch jeweils abhängig davon war, inwieweit der Hausarzt bereit war, sich zu engagieren. Deshalb hat sich Herr A. bereiterklärt, als Palliativarzt das SAPV-Team in der Region zu betreuen und damit auch andere Hausärzte in der Palliativversorgung zu unterstützen.

Die Unterschiede zwischen ländlicher und städtischer Versorgung sieht Herr A. strukturell. In den großen Kliniken der Städte gäbe es eine geringere Arbeitsdichte für die Klinikärzte. Besonders wenn Palliativstationen integriert sind, sei eine optimalere Versorgung möglich. Diese Struktur gibt es hier nicht, das heißt, die Patienten müssen weite Wege in Kauf nehmen. Auch ehrenamtliche Hospizhelfer gibt es im ländlichen Raum zu wenige. Viele Strukturen im Ländlichen bestehen nur durch Privatinitiativen und auch die Versorgung im Pflegeheim beschreibt er als defizitär. Kliniken in größeren Städten hätten mehr Assistenzärzte und eine größere Anzahl Sozialarbeiter, die sich um die Vorbereitung der Entlassungen kümmern können. Insgesamt betrachtet sagt Herr A.: „da reicht eben kein Gesetz: ‚es hat jeder ein Recht auf eine spezielle Palliativversorgung‘, da braucht man mehr dazu.“ (ebd. S.5, Z.14/15) Die Angaben der Beschäftigungszahlen kann ich nicht statistisch belegen, da ich dazu keine Recherchen gemacht habe, deshalb lasse ich die Aussage meines IP dazu unkommentiert.

Die Kooperation mit unserem Krankenhaussozialdienst und den Klinikärzten im regional nächsten Krankenhaus beschreibt er als „personengebundene Zusammenarbeit“ (ebd. S.2, Z.22), dabei spiele die Kurzfristigkeit der Entlassung keine Rolle, wenn die Vorbereitung stimmt. Problematisch sind aber die Entlassungen zum Freitagnachmittag oder Samstag, wenn Hausärzte keine Sprechzeit haben und Medikamente fehlen. Herr A. ist der subjektiven Annahme, dass es im zweiten Krankenhaus der Region E/F keinen Sozialdienst gibt, da Patienten oft völlig unvorbereitet entlassen werden. Wie in Kapitel 2. beschrieben, besteht jedoch die gesetzliche Verpflichtung, die Überleitung in die häusliche Versorgung vom Krankenhaus abzusichern. Diese Klinik hat keinen angestellten Sozialarbeiter, dies wird aber nach meiner Kenntnis extern durch einen Pflegedienst abgedeckt, ohne dass ich den Umfang der Tätigkeiten kenne. Damit kommt das Krankenhaus seiner Pflicht nach. Die Aussagen von Herrn A. betonen die hohe Bedeutung der klinischen Sozialarbeit im Netzwerk der Palliativversorgung.

Seine Erfahrungen mit dem SAPV sind vorwiegend positiv, die Versorgungszahlen sind deutlich höher als erwartet. Dadurch werden die Hausärzte entlastet, weil das Palliativteam eine 24-h-Rufbereitschaft anbietet. Für die Pflegedienste, aber auf jeden Fall auch für die Patienten stellt SAPV nach Meinung des IP eine reale Verbesserung dar. Die Akzeptanz durch die Hausärzte ist unterschiedlich. Es gibt Ärzte, die dankbar sind und kooperieren, eine zweite Gruppe, welche komplett abgeben und andere Ärzte, die sagen: „Nein, ich bring das selber

besser.“ (ebd. S.2, Z.6) und SAPV ablehnen. Wenn man berücksichtigt, dass SAPV zusätzlich zur hausärztlichen und pflegerischen Betreuung agiert, ist die Ablehnung des Systems nicht nachvollziehbar. Ich deute dies als Unkenntnis der Palliativ Care, wie es von mir in Abschnitt 3.3. erläutert wurde, und als Desinteresse an einer adäquaten Versorgung. Hier möchte ich gern zum besseren Verständnis das Versorgungskonzept von SAPV nochmals kurz erläutern: Die Betreuung des Patienten sollte beim Hausarzt bleiben und das Palliativteam, bestehend aus einem Palliativarzt, einer Palliativfachschwester und einem Case-Manager, unterstützt den Hausarzt, den Patienten, die Pflegekräfte sowie die Angehörigen beratend, sowie mit Hausbesuchen, Rufbereitschaft und Kriseninterventionen, besonders bei Medikamenteneinstellungen und Notmedikation, und koordiniert die palliativpflegerische und -medizinische Versorgung im multiprofessionellen Team.

Die Versorgung von Palliativpatienten im Pflegeheim wird von Herrn A. als Lösung beschrieben, wenn es zu Hause nicht gelingt, um rezidivierende Krankenhausaufnahmen zu verhindern, „weil dort weniger Medizin passiert“. (ebd. S.6, Z.26) Allerdings beschreibt er hier Kapazitätsgrenzen und fehlendes Fachpersonal, geringen Personalschlüssel und Mitarbeiter, „die sich mit solchen schwierigeren Krankheitsfällen noch nie, nicht wirklich auskennen und da unsicher fühlen“ (ebd. S.6, Z. 36/37) als kontraproduktiv. Aus diesem Grund plädiert er für die Errichtung eines stationären Hospizes als Möglichkeit der Versorgung in der Region. „Das wäre auf jeden Fall sinnvoll, weil, ich würde das gar nicht mit, jetzt mal so sehen, weil die anderen das nicht schaffen, sondern es gibt einfach auch Krankheitsfälle, wo die Krankheitsverläufe und Begleitumstände eine andere Unterbringung nur als Zweitbeste erscheinen lassen.“ (ebd. S.7, Z.16-19). Es geht also nicht darum, jeden Palliativpatienten im stationären Hospiz zu betreuen, weil es die optimalste Lösung ist, sondern es geht darum, jeweils die dem Patienten angemessene Versorgung zu gewähren, die er benötigt. Genauso verhält es sich mit einer Palliativstation. Die nächsten Stationen sind für unsere Patienten viel zu weit entfernt. Eine Einschätzung zum regionalen Bedarf kann Herr A. nicht machen, er ist aber der Meinung „der Bedarf wächst ... aus dem Angebot, weil, wenn es das nicht gibt, ... kann ich da keinen auf die Palliativstation schicken.“ (ebd. S.8, Z.12-14).

Priorität sieht Herr A. in der Aufklärung der Patienten und ihrer Angehörigen, die sich nicht immer einfach gestaltet. Auch er spricht von Verdrängungsmechanismen der Betroffenen: „Ich denke, dass der aufgeklärte mündige Patient eine Illusion ist“ (ebd. S.4, Z.2), obwohl jüngere Menschen heute vermehrt Informationen aus Medien ziehen und zunehmend hinterfragen. Er sieht die Notwendigkeit des offenen, direkten Arztgespräches zur Diagnose und

Prognose, damit der Patient autonome Entscheidungen treffen kann. Ängste der Patienten bestehen davor, allein zu sein, anderen zur Last zu fallen, vor Schmerzen und vor einem langen Sterbeprozess. Herr A. spricht sich klar gegen die aktive Sterbehilfe aus, und unterstützt das gesetzliche Verbot, ist aber der Meinung, die Konsequenz des Gesetzes ist, „dann muss ich aber auch eine optimale Versorgung der betroffenen Leute gewährleisten“ (ebd. S.11, Z.5).

Politisch erkennt er dringenden Handlungsbedarf bei der Kontrolle der Umsetzung von Gesetzen durch die Kostenträger, da besonders die Patienten in der Palliativversorgung nicht in der Lage sind, selbst ihren Anspruch bis zum Schluss durchzusetzen, da oft das Lebensende vor Abschluss eines Gerichtsprozesses erreicht sein wird. Herr A. sagt zum Rechtsanspruch auf SAPV: „Das Gesetz ist gut, das Gesetz ist da, aber die Umsetzung wird weitestgehend den Versorgern überlassen, die natürlich, das ist das Wesen der Versicherung, Geld zu sparen und zurückzuhalten,..., und wenn ich das nicht scharf kontrolliere und mit Sanktionen behafte, dann machen die das nicht.“ Diesen Satz werde ich später in Absatz 6.3. diskutieren und deshalb dazu an dieser Stelle keine weiteren Ausführungen machen.

Einen neuen Aspekt eröffnet Herr A. mit der Erklärung, dass im SAPV-Team ein Arzt und eine Schwester von der Krankenkasse finanziert werden, nicht aber der Sozialarbeiter, der sich um die psychosozialen und rechtlichen Belange kümmert. In seinem Team werden die Kosten durch den Verein HPV1 getragen. Hier sieht er dringenden Nachbesserungsbedarf für eine Finanzierung des gesamten multiprofessionellen Teams. Dies verdeutlicht wieder einmal mehr, dass Soziale Arbeit immer noch um die entsprechende Anerkennung und ihre Fachkompetenz auch im Bereich der Palliativmedizin kämpfen muss. Die Teilnehmer im Team sind von der Wirkung und Notwendigkeit der Sozialarbeit überzeugt, die Anerkennung vom gesellschaftlichen und politischen System fehlt noch.

Abschließend plädiert Herr A. für eine Entlastung der in der Palliativmedizin Tätigen, und trägt die Sorge, ob die wenigen Leute, die das ausführen, die Belastung dauerhaft aushalten können. Er beschreibt: „Zu den SAPV-Teams, um so etwas zu machen, wie auch vielleicht Hausarzt oder was du so machst, du brauchst eine gewisse Persönlichkeitsstruktur,..., da gibt es nicht mehr so viele, die sowas gerne machen.“ (ebd. S.13, Z.2/3/6) und vergleicht die Fahrtwege, die eine Schwester im ländlichen Raum zu bewältigen hat, gegenüber einer Schwester im SAPV der Großstadt. Sicher ist es unerlässlich, die Rahmenbedingungen entsprechend zu überprüfen und an den ländlichen Raum anzupassen. Wenn es durch Aufklärung gelingt, die Menschen in ihrer Selbstkompetenz zu bestärken, „weil, je mehr Leute ich aufklä-

re,..., umso mehr wird auch hier Palliativmedizin eingefordert werden“ (ebd. S.12, Z.3-7), wäre dann zwingend zu überprüfen, in wieweit personelle Ressourcen im ländlichen Raum bestehen, um dem Bedarf gerecht zu werden.

6.2.4. Stationäres Hospiz

Das stationäre Hospiz befindet sich nicht im Raum E/F. Es ist mit dem PKW in etwas mehr als einer Stunde von F aus zu erreichen. Ich habe mich um einen Interviewtermin bemüht, um Auskünfte zu Bedingungen der stationären Hospizarbeit und der Überleitungen zu erfahren, da sich dieses Hospiz ebenfalls in ländlicher Region befindet. Leider gelang mir bei diesem Gespräch die Ton- Aufnahme nicht, aus diesem Grund sind auch Zitate nicht wortwörtlich zu nehmen, da es sich nur um ein Gedächtnisprotokoll (Transkript 4) handelt, in welchem von mir die Sinnzusammenhänge erfasst wurden. Leider hat die Interviewpartnerin meine 3 Wochen zuvor gestellte schriftliche Anfrage nicht gelesen, so dass ihr zu Beginn meine Fragestellung nicht bekannt war. Auch im Verlauf des Gespräches erfahre ich eine gewisse Ignoranz gegenüber dem Palliativnetz der näheren Umgebung und empfinde eine ausgeprägte Fixierung auf den Statuserhalt der Einrichtung.

Frau M. bekräftigt ebenfalls die Notwendigkeit der breiten Aufklärung zu Hospiz- und Palliativarbeit. Sie selbst organisiert Veranstaltungen und sagt: „Wir machen so viel Aufklärung, ich halte selbst viele Vorträge und trotzdem weiß niemand Bescheid.“ (ebd. S.1, Z.10/11) Interessant erscheint mir, dass mitunter Patienten aufgenommen werden, die gar nicht wissen, wo sie hinkommen. Ich nehme an, dass in diesen Fällen keine Überleitung stattfand. Es ist aber möglich, dass Patienten auch hier verdrängen und deshalb nicht verstehen wollen. Trotzdem halte ich es durchaus für eine Pflicht, dem Kranken zu erklären, was mit ihm passiert. In erster Linie ist dies aber Aufgabe der Angehörigen und nicht des Überleiters, weil gerade ein Wohnortwechsel einen nachhaltigen Lebenschnitt im sozialen Bezug bedeutet.

Überleitungen aus den Krankenhäusern und von der etwa 20 km entfernten Palliativstation erfolgen nach den Angaben von Frau M. nicht. Ebenso bezeichnet sie die Zusammenarbeit mit den ambulanten Palliativärzten als nicht zufriedenstellend. Dies widerspricht nach meiner Meinung der Effektivität von Palliativ Care, da auch das stationäre Hospiz einen Baustein der palliativen Versorgung darstellt. Die IP kann sich nicht erklären, wie sich die mangelhafte Kooperation begründet. Eine Vermittlung durch Sozialdienste wäre sehr selten, oft würden Angehörige alleingelassen und finden gegebenenfalls selbstständig das Hospiz. Ebenso kann

sich Frau M. nicht an Vermittlungen durch mich erinnern. Beide zuvor beschriebenen Patientinnen aus meinen informellen Gesprächen wurden erst im Mai in dieses Hospiz verlegt. Aus diesem Grund verstehe ich die Angaben von Frau M. als Pauschalisierungen, die nicht unbedingt einem realen Bild entsprechen.

Bisher hat allerdings das Hospiz keine Initiative ergriffen, um sich bei Krankenhäusern, Sozialdiensten oder anderen Netzwerkteilnehmern vorzustellen. Auf meine Nachfrage erhalte ich die Antwort: „Aber die wissen doch, dass es das neue Hospiz gibt.“ (ebd. S.4, Z.2/3) Ich gehe davon aus, dass diese Haltung dem enormen seelischen, physischen und finanziellen Druck entspringt, der auf dem Verein und ihrer Leiterin lastet. „Wir wollen das gerne anders machen und unabhängig bleiben.“ (ebd. S.1, Z.38/39) Kooperation heißt für mich, dass alle Partner sich um einen sachlichen Austausch bemühen und im Sinne des Patienten ihre Befindlichkeiten zurückstellen. Ich kann mir vorstellen, dass eine Kontaktaufnahme Missverständnisse auflösen wird.

In der Hospizstudie ist beschrieben, dass die Lage dieses Hospizes vor dem Hintergrund der Erreichbarkeit kritisch zu hinterfragen sei (vgl. Hospizstudie 2014, www.familie.sachse.de, S.25). Auch Frau M. beschreibt die vorangegangenen Schwierigkeiten bei der Zulassung des Hospizes und sagt, dass die verkehrstechnische Anbindung kein Problem darstelle. Ebenso wäre für Patienten und deren Angehörige ein weiter Fahrweg kein Problem, selbst Städter fänden die ländliche Lage des Hospizes eher als angenehm. Dieser Aussage muss man zu Grunde legen, dass Patienten, die in ein stationäres Hospiz einziehen, bereits vor Aufnahme das Für und Wider der Entfernung abwägen.

Problematisch stellt sich auch die finanzielle Lage des Hospizes dar, da 10 Prozent der Kosten selbst erwirtschaftet werden müssen über Spenden oder andere Zuwendungen und nur 90 % von den Krankenkassen getragen werden. Bei schlechter Belegung belastet das meine IP stark, da die Mitarbeiter ihr Gehalt erhalten müssen. Im Moment sind aber alle 10 Betten belegt und das Haus ist somit ausgelastet. In der Regel werden die Patienten von ihren Hausärzten weiter betreut, es gibt aber zwei Kooperationen mit Hausärzten, die bei dem Wunsch nach einem Wechsel die Patienten übernehmen.

Insgesamt erscheint mir die Interviewpartnerin als sehr engagierte Person, die jedoch an ihre Belastungsgrenze kommt, welche sich vor allem in einer Form von „Tunnelblick“ spiegelt, der fokussiert ist auf ihre aufopferungsvolle Tätigkeit vor Ort im Hospiz. Wenn es ihr gelingt, sich zu öffnen und das Hospiz ins Palliativnetz zu integrieren, kann sich der Standort weiter

entwickeln und dann könnte sich die derzeitige Belastung auch reduzieren. Dabei sehe ich es als notwendig, auf die Sozialdienste der Kliniken zuzugehen und das Gespräch zu suchen. Weiterhin müsste man prüfen, ob eine andere Arbeitsteilung möglich ist, da Frau M. neben ihrer Tätigkeit als Geschäftsführerin und Vorstandsmitglied des Vereins HPV e.V. auch im Stationsbetrieb mitarbeitet. Eine Erhöhung der Kostendeckung durch öffentliche Mittel kann finanzielle Sicherheit bringen.

6.2.5. Vollstationäre Pflegeeinrichtung

Das Pflegeheim befindet sich in städtischer Trägerschaft als eigenständige gGmbH und hat ca. 80 Bewohner. Frau X., die Pflegedienstleiterin sieht in ihrer Einrichtung kaum Bedarf für palliative Begleitung, da vorwiegend demenzkranke Menschen hier wohnen. Im Interview vermittelt mir Frau X. ein hohes Maß von Unwissenheit zum Thema Palliativ Care und zu den Ansprüchen der Patienten. Bereits die erste Aussage begründet diese Hypothese: „Wenig kann ich dazu sagen, weil, wir haben hier ganz wenige Bewohner, die jetzt palliativ versorgt werden müssten. Ich kann da eigentlich nicht groß viel dazu sagen.“ (Transkript 5, S.1, Z.5/6) In der palliativen Versorgung versteht sie die fachlich medizinische Betreuung und trennt diese von der ambulanten Sterbebegleitung durch einen AHD strikt ab. Eine Implementierung des Versorgungskonzeptes Palliativ Care hat in diesem Sinne bisher nicht stattgefunden, es gibt keinen konzeptionellen Ansatz zur Frage des Umgangs mit Sterben und Tod in der Einrichtung, keiner der Mitarbeiter hat eine entsprechende Weiterbildung.

Die SAPV und die gesetzliche Regelung dazu ist Frau X. nicht bekannt, Kontakt hatte sie ebenfalls nicht, obwohl der Palliativarzt der vorrangig betreuende Hausarzt des Pflegeheimes ist. Aber „Er selbst hat es ja selber noch nicht bei uns irgendwie im Haus so angeboten.“ (ebd. S.3, Z.34) Im späteren Gesprächsverlauf beschreibt sie eine kurzzeitige Begleitung einer Bewohnerin durch SAPV, die bereits vor Pflegeheimaufnahme bestand und positiv verlief und erinnert sich an ein anderes Schreiben mit einer Ablehnung einer SAPV-Maßnahme. Ich habe den Eindruck, diese bestehende Unwissenheit befördert eine Trägheit und führt dazu, Dinge nicht zuzulassen, die man nicht kennt. Vielleicht ist es auch Angst vor bürokratischen Hürden oder einem höheren Arbeitsaufwand, „Ich weiß auch gar nicht, wie man das beantragen müsste, oder von wem...?“ (ebd. S.5, Z.9/10), was ich hier nicht einschätzen kann.

Die interdisziplinäre Zusammenarbeit mit dem Krankenhaus und den Hausärzten beschreibt sie als gut, jedoch beklagt auch sie sich über Entlassungen am Wochenende, ebenso wie über

die mangelhafte Schmerzmedikation durch Hausärzte. Dieses Thema wird immer wieder angesprochen und spielt im Pflegeheim eine große Rolle, da eine Selbstmedikation durch Pflegeheimmitarbeiter nicht möglich ist. Als problematisch sieht Frau X. ebenfalls die abwertende Haltung einiger Not- und Hausärzte gegenüber alten Menschen, z. Bsp. „die Ärzte denken, die sind alt, die sterben einfach so dahin“ (ebd. S.1, Z.36/37), oder Ärzte sagen: „Wären sie doch an dem Zimmer heut mal vorbeigegangen“ (ebd. S.2, Z.22/23) oder auch: „was wollen sie denn noch, die hat doch die 24er Krankheit“. (ebd. S.8, Z.7) Da sie sich in den Verallgemeinerungen auf „die Ärzte“ bezieht, übertrage ich, dass es sich um einzelne Personen handelt, die keine verbindliche Präsenz für die gesamte Ärzteschaft haben, da hier die Achtung vor der Menschenwürde nicht gewahrt erscheint.

Überaus positiv bewerte ich die Berücksichtigung der Patientenverfügungen und Wünsche der Patienten und Angehörigen in diesem Pflegeheim, speziell die Zusicherung der Unterlassung von Krankenhauseinweisungen auf Wunsch bei sterbenden Patienten. Frau X. äußert sich hier kritisch, da Patientenverfügungen von Ärzten mitunter missachtet und Angehörige im Krankenhaus in ihrer Entscheidungsfindung besonders zu lebenserhaltenden Maßnahmen oft stark beeinflusst werden. Auch hier liegt es in der Pflicht des Behandlers, die Menschen umfassend aufzuklären, als Option kann die Pflegefachkraft des SAPV unterstützen. Hier sieht Frau X. immer noch die Entscheidungshoheit der Krankenhausärzte: „Ja, gut, man kann vieles raten und sagen, was Sinn macht, oder nicht, aber es kommt dann auch auf die Ärzte im Krankenhaus an,... die die Angehörigen beeinflussen.“ (ebd. S.4, Z.6-8) Damit wertet sie die Fachkompetenz des SAPV - Teams im Vorfeld ab.

Bezüglich der Wünsche von Patienten verweist Frau X. auf die hohe Zahl demenzkranker Patienten im Pflegeheim. Wünsche zum Sterben und Tod würden nicht geäußert, mancher Sterbende möchte noch einmal Angehörige sehen, um Abschied zu nehmen. Es wird auf jeden Fall eine entsprechende ergänzende Palliativeinrichtung in der Nähe benötigt. Zwei Patienten wurde bereits in ein Hospiz verlegt. Eine weitere jüngere Patientin wurde final gepflegt, weil dem Ehemann der Weg ins stationäre Hospiz zu weit war, „wo wir eigentlich von vornherein unter den Mitarbeitern gesagt haben, eigentlich wäre hier eine Palliativeinrichtung günstiger“ (ebd. S.7, Z.15/16). Dies spricht wieder für die mangelnde Kenntnis und fehlende Fortbildung der Mitarbeiter zum Palliativ Care, um den Patienten in seiner jeweiligen Lebenswelt das Bestmögliche zu gewähren, was er braucht.

Als politischen Handlungsbedarf sieht Frau X. die Zulassung für mehr Ärzte, besonders von Fachärzten in der Region, da eine Unterversorgung besteht, sowie den Nachdruck zur Beachtung der Patientenverfügungen und des Patientenwillens.

Frau X. verschiebt ihre Initiative auf später: „ich denke mal, das ist erst Zukunft für die Altenheime, ..., es heißt ja immer, der Mensch ist alt, der stirbt ja sowieso.“ (ebd. S.7, Z.31-33) Ich habe den Eindruck, es wäre wichtig die Sterbe- und Gesprächskultur weiterzuentwickeln und die individuellen Ressourcen der Mitarbeiter zu stärken. Weiterhin bedarf es auch hier einer weiteren Vernetzung und eines offenen Blickes für die Bedürfnisse der Bewohner, um die Erwartungshaltung in Aktivität und Wissensaneignung umzukehren.

6.2.6. SAPV- Team, Palliativfachschwester

Auch dieses Interview führe ich in der persönlichen Du - Anrede, da es sich um die Vorstandsvorsitzende des HPV3 e.V. handelt, ich welchem ich selbst Vorstandsmitglied bin, und wir auch einen privaten Umgang pflegen.

Frau T. kann sehr konkrete Angaben zur derzeitigen Situation der Palliativversorgung machen, da sie seit 01.05.2014 die zuständige SAPV - Fachschwester im Gebiet E/F und übergreifend bis K ist. Ihre Grundaussage im Interview ist „Die Versorgung ist hochindividuell und bei jedem Patienten anders.“ (Transkript 6, S.1, Z.6) Prägend für das Gespräch ist eine hohe Fachkompetenz, aber auch das mir vermittelte Ringen um Akzeptanz bei den Netzwerkpartnern. Im Aufbau der Versorgung stößt sie dabei auf die „gesamte Gefühlspalette von Ablehnung bis Zustimmung“ (ebd. S.1, Z.9) Zurückzuführen sei dies auf fehlende oder falsche Informationen, Vorurteile und Missverständnisse. Das heißt, Palliativ Care ist hier im Gebiet nicht ausreichend bekannt, und steht demzufolge unter einem Rechtfertigungsdruck, „von 10 Hausärzten freuen sich ein bis zwei, dass es die SAPV gibt... drei lehnen es ab und den anderen ist es gleich.“ (ebd. S.4, Z.21-23), in Pflegeheimen komme es auf die ersten Kontakte an und „Pflegeteams, die selbst SAPV machen wollten, lehnen die SAPV ab“ (ebd. S.25/26). Scheinbar bestehen auch unter dem Dach der Helfenden Berufe entsprechende Konkurrenzgedanken und wirtschaftliche Interessen, die aus meiner Sicht vor der gesetzlichen Lage unbegründet sind, da SAPV eine zusätzliche Leistung erbringt. Frau T. glaubt, dass viele Beteiligte den Rahmen des SAPV noch nicht verstehen und die vollständige Implementierung und die Aufklärung noch Zeit benötigt.

Im Moment ist Frau T. alleine im Gebiet und hat immer zwischen 15 und 20 Patienten, die von ihr in einem Raum von 45 km häuslich oder im Pflegeheim begleitet werden. Für die Rufbereitschaft liegt die weiteste Strecke bei 80 km auf Grund der ländlichen Region und der geringeren Bevölkerungsdichte auf dem Land. Die strukturellen Gegebenheiten erschweren die Tätigkeit auf dem Land, da entsprechende onkologische Kliniken, Palliativstationen oder stationäre Hospize fehlen, denn „eine ambulante Versorgung kann nur so gut sein, wie es auch stationäre Plätze gibt“ (ebd. S.4, Z.38). Bei tendenziell hohen Belastungen auch für die Angehörigen gibt es Situationen, die die häuslichen Möglichkeiten übersteigen und mitunter wird dann der Wunsch nach einer Hospizaufnahme benannt, obwohl Frau T. erklärt, dass sich Menschen oft sehr schwer tun, überhaupt ihre Wünsche zu formulieren und auszusprechen, was man will. Viele Menschen haben Angst davor, „dass es dann vielleicht noch schlimmer wird“ (ebd. S. 4, Z.9) Die meisten Menschen haben Angst vor Leiden oder langer Zeit von Abhängigkeit, möchten aber auch Sicherheit, dass schnell ein Platz gefunden wird, wenn es nicht mehr geht. Frau T. tut sich schwer damit auszudrücken, dass der Wunsch nach Sterben in der Häuslichkeit vorrangig besteht. Ich erkläre das mit einem gesellschaftlichen Druck, einer kollegialen Vorgabe, die keiner aufweichen möchte. Aber auch finanzielle Sicherheit und richtige Antragstellung spielen oft eine Rolle für die Patienten und deren Familien.

Optimierungswürdig sieht Frau T. die Überleitungen aus den Krankenhäusern. Da keine entsprechenden Kliniken vor Ort sind, werden viele Patienten in den kreisfreien Städten behandelt und die Überleitungen kommen aus sehr vielen verschiedenen Kliniken. Dabei gibt es Stationen, wo eine sehr gute Überleitung in die Häuslichkeit erfolgt und andere, wo die Entlassung von den Sozialdiensten, selbst von Palliativstationen, mangelhaft vorbereitet wurde, wo Hilfsmittel fehlen oder Pflegedienste nicht beauftragt wurden. Die Wirksamkeit des Entlassungsmanagements sieht Frau T. dabei direkt an die Person und das Engagement des Sozialarbeiters gebunden. Ebenso gibt es große Unterschiede zur Aufklärung der Patienten über ihre Prognose durch die Mediziner. Wenn eine entsprechende Aufklärung nicht erfolgt ist, kann auch SAPV nicht wirkungsvoll arbeiten, denn „außerdem fühle ich mich da auch überfordert, mit diesen Aufklärungssachen. Ich kenne ja oft auch nicht alle Behandlungsalternativen und jeden gemachten chemotherapeutischen Ansatz.“ (ebd. S.3, Z. 22-24). Eine gute Aufklärung auf den Stationen hier vor Ort ist „eher noch ein Zufallsereignis“ (ebd. S.3, Z.12), auch dies macht sie an der Person des Arztes fest. Hier muss man eine klare Regelung finden, wie Patienten über ihren Zustand informiert werden, weil nur so eine freie, autonome Entscheidung zur weiteren Betreuung und Behandlung möglich ist.

Da ein stationäres Hospiz und eine Palliativstation in unserer Region fehlen, sieht sie die derzeitige Versorgung noch als Übergangsform, „weil es eben Situationen gibt...so ganz glatt läuft das zu Hause nicht, man weiß aber, die würden jetzt ihre Leute nicht so weit weggeben“. Das bedeutet aber, dass sich bereits eine positive Entwicklung gezeigt hat mit dem Aufbau des SAPV in diesem Jahr und eine erste Versorgungslücke damit geschlossen wurde.

Der Wunsch wäre ein gemeinsames Interesse aller Beteiligten am Wohl des Patienten, so wie es die Grundidee des Palliativ Care intendiert, da jeder Mensch anders ist, jede Familie, jede Überweisung, jede Situation und immer wieder Einzelfallentscheidungen getroffen werden müssen.

6.2.7. SAPV-Team, Geschäftsführer

Mein Interview mit der Geschäftsführerin und Case Managerin des HPV1 e.V., welcher Träger für die ambulante Palliativversorgung im Raum E/F ist, konnte nur telefonisch erfolgen, da der persönliche Termin, der schriftlich vereinbart wurde, von der IP nicht eingehalten wurde und ein neuer Termin nicht zeitnah vereinbart werden konnte. Dies ist mit der hohen Arbeitsbelastung zu erklären, wie mir Frau H. auch im Gespräch bestätigt. Die schlechte Qualität der Tonbandaufnahme beeinflusst das Ergebnis des Interviews nicht erheblich, so dass eine adäquate Auswertung erfolgen kann.

Frau H. kann, vertretend als Palliativ - Versorger in mehreren ländlichen Regionen, die Betreuungssituation der Palliativpatienten kompetent einschätzen und hat bereits die Entwicklung und den Aufbau der SAPV an verschiedenen Standorten mit begleitet und vorangetrieben. Sie sagt: „Es ist das Recht eines jeden Patienten, nicht das Recht des Hausarztes und nicht das Recht der Krankenhäuser. Das ist das Recht des Patienten auf seine Versorgung.“ (Transkript 7, S.10, Z.29-31). In ihren Ausführungen beschreibt Frau H. eine nach wie vor schlechte Versorgungslage der Patienten im Raum E/F und bemängelt den geringen Bekanntheitsgrad der SAPV. Durch die vertragliche Übernahme der SAPV im Raum E/F im Mai 2014 identifiziert sie einen steigenden Bedarf in der Region je bekannter SAPV wird. Darunter gibt es aber auch Patienten, die noch keine spezielle, sondern nur allgemeine Betreuung benötigen. Im Gesamtversorgungsgebiet des HPV1 e.V. werden bis zu 80 Patienten gleichzeitig betreut, hier im Raum E/F zwischen fünf und zehn Patienten. Aus ihrer Sicht stellt eine Versorgung, die integriert in einen Pflegedienst erfolgt, wie von der Palliativärztin in Kapitel 6.2.1. beschrieben im Raum H eine Vermischung dar und bietet nicht den „anderen Blick“ auf den Fall. Die SAPV - Mitarbeiter sollen „über den Dingen schauen, wo es Probleme gibt, wo

man für den Patienten noch etwas verbessern kann oder wo braucht die Pflegekraft, die täglich da ist, noch Hilfe“ (ebd. S.2, Z. 31-33). „Ein SAPV - Team nimmt definitiv einer Pflegekraft, einem Pflegedienst nicht die Arbeit weg.“ (ebd. S.2, Z.26/27). Mit dieser mit Nachdruck erwähnten Aussage zielt Frau H. auf das Konkurrenzdenken einiger Pflegedienste oder Pflegeheime ab, die noch nicht im Sinne einer engmaschigen Betreuung der Schwerkranken handeln und mitunter die Begleitung auch ablehnen. Es gibt den Anschein, dass hier nicht für alle Beteiligten das gemeinsame Interesse am Patientenwohl im Vordergrund steht.

Frau H. bestätigt im Interview die Angaben von Herrn A., dass die Soziale Arbeit in dem Tätigkeitsfeld der SAPV eine entscheidende Rolle spielt, jedoch vom Kostenträger nicht finanziert wird. Im SAPV des HPV1 e.V. sind 4 Sozialarbeiter beschäftigt, für welche die Kosten über einen Förderverein getragen werden, und die für vorwiegend administrative und beratende Tätigkeiten benötigt werden.

In Anbetracht dessen, dass manche Patienten nur eine sehr kurze Zeit der Begleitung haben, mitunter bereits am selben Tag oder am Folgetag versterben und die Hauptarbeit zwischen nur einem Tag und sechs Wochen Betreuung liegt, handelt es sich für die begleitenden Schwestern, wie auch im stationären Hospiz um eine enorme kraftzehrende und psychisch hoch belastende Tätigkeit, zur der zusätzliche erschwerende Bedingungen wie die 24- Stunden - Bereitschaftsdienste und lange Fahrtwege kommen. Aus diesem Grund muss das Berufsfeld unbedingt durch entsprechende Rahmenbedingungen gestärkt und entsprechend honoriert werden.

Die Case-Managerin verdeutlicht, dass es große Unterschiede zwischen städtischer und ländlicher Versorgung gibt. Auch sie betont die deutlich kürzeren Fahrtwege in der Stadt, aber auch die Mentalität der Menschen sei unterschiedlich. Die Menschen in der Stadt wären weit aus anspruchsvoller und auch fordernder als Menschen im ländlichen Raum. Ein wichtiger Punkt ist, dass „in den Städten ein Maß an Pflegekräften vorhanden“ ist, ..., „was auf dem Land nicht da ist“ (ebd. S.5, Z.22/23). Das heißt, dass auch entsprechend qualifiziertes Personal in ländlichen Regionen nicht ausreichend verfügbar ist, was dem demografischen Wandel und der Abwanderung der jungen Menschen in die Großstädte geschuldet ist. Es ist sicher notwendig, entsprechende Anreize für die nächste Generation zu schaffen. Ebenso sei die Denkweise in Krankenhäusern bei Entlassungen eine andere. Die Vermittlung in die Häuslichkeit würde im ländlichen Raum besser abgestimmt mit den Folgeversorgern. Auch Frau H. spricht von Defiziten in der Entlassungsplanung durch die regionale Klinik in F und über fehlende Überleitungen, wenn der Sozialdienst im Krankenhaus nicht von den Stationen in-

formiert wird. Frau H. vermutet dahinter auch oft Befindlichkeiten der Ärzte, was ich so unkommentiert stehen lassen muss, da es sich um eine subjektive Aussage handelt und der Bezug zu konkreteren Sachlagen fehlt. Das Entlassungsmanagement durch unsere Klinik in E wird von der IP positiv hervorgehoben.

Die interdisziplinäre Zusammenarbeit mit den Hausärzten ist mühsam, sagt Frau H., zu jedem Hausarzt wird jeweils im Einzelfall Kontakt aufgenommen. Frau H. sieht sich hier in der Rolle der Aufklärerin und nur durch diplomatisches Vorgehen können auch die Hausärzte von der Effektivität und der Bedeutung von SAPV überzeugt werden. Oft sind auch Allgemeinmediziner aus bürokratischer und technischer Sicht überfordert, was dazu führt, dass entsprechende Leistungen dem Patienten nicht zukommen. Deshalb nutzt man die Möglichkeit eines Hausärztestammtisches zum Vorstellen der SAPV, zu welchem mich die Protagonistin direkt einlädt, um mir ebenfalls ein Bild machen zu können. Im nächsten Abschnitt werde ich auf diese Veranstaltung noch speziell eingehen. Es werden von der IP auch „Erhabenheiten“ (ebd. S.10, Z.38 und S.11, Z.15/16) zwischen Hausärzten und Krankenhausärzten von der IP beschrieben.

Frau H. bezeichnet als dringendsten Wunsch der Patienten, das Nicht-leiden-wollen, und den Schutz des Partners vor Leiden, „weil einfach die Verarbeitung des Gesamten sehr, sehr schwierig ist.“ (ebd. S.6, Z.21) Das Eigentliche sei die Angst, „die haben Angst vor dem Moment zu sterben, die möchten nicht leiden, die haben panische Angst, was passiert jetzt mit mir und was geht mit mir jetzt vor.“ (ebd. S.6, Z.3/4) Und auch Frau H. bestätigt, dass bei den meisten Menschen Verdrängungsmechanismen einsetzen, wenn sie mit der eigenen Endlichkeit konfrontiert werden. Da auch aus Sicht von Frau H. die meisten Menschen gerade in der Ländlichkeit zu Hause versorgt werden möchten, plädiert sie für eine Einrichtung, welche nicht als stationäres Hospiz bezeichnet, sondern vielleicht in der Form von Wohngemeinschaften eingerichtet wird. „Die Ländler, die wollen das gar nicht unbedingt, die wollen lieber nach Hause oder etwas in der Region, was eben nicht wie ein Hospiz aussieht, aber ländlich ist, das auf sie angepasst ist.“ (ebd. S.7, Z.32-34) Ich finde es einen interessanten Ansatz, auch neue Wohnformen zu ermöglichen, dabei muss natürlich über die Finanzierung solcher Projekte verhandelt werden, wenn das Konzept als Palliativversorgung erstellt wird. Das heißt, auch die Flexibilität der Krankenkassen muss sich erhöhen um auch neue angepasste Versorgungsformen zuzulassen und auf die individuelle Lebenslage der Betroffenen einzugehen.

Die Förderung speziell der Sozialen Arbeit in der SAPV, die Optimierung der Tätigkeit von multiprofessionellen SAPV - Teams unter Berücksichtigung der besonderen Gegebenheiten im ländlichen Raum und die interdisziplinäre Kooperation mit allen Beteiligten sind für Frau

H. die zentralen Themen in unserem Gespräch. Die politische Entscheidung gegen die aktive Sterbehilfe wird von ihr ebenfalls unterstützt, eine „Sterbepolitik“ (ebd. S.5, Z.31) sollte vermieden werden. Ich verstehe die Aussagen von Frau H. insgesamt als Idealisierung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung. Dies untermauert sie mit der Antwort zur optimalen häuslichen Versorgung: „Das ist schon das Ziel, was wir alle wollen.“ (ebd. S.10, Z.7)

6.3. Ärztestammtisch

Der schriftlichen Einladung an dreißig niedergelassene Hausärzte zum Stammtisch unter dem Thema „SAPV“ folgen lediglich fünf Mediziner. Ich habe dieser Veranstaltung auf Grund der Einladung von Frau H. als teilnehmende Beobachterin beigewohnt, in Absprache mit Herrn Dr. A., der die Veranstaltung geleitet hat. Die geringe Resonanz wurde von den Interessenten nicht kommentiert. Fraglich ist also, ob generell ein fehlendes Interesse besteht, ob die Hausärzte auf Grund einer hohen Arbeitsbelastung keine Valenzen mehr haben oder ob der niedergelassene Hausarzt sich, wie von Herrn A. auch im Interview beschrieben, nicht „in die Karten schauen lassen“ möchte. Interessant ist auch, dass vier der fünf Ärzte bereits im fortgeschrittenen Alter waren, eine Ärztin hatte das gesetzliche Renteneintrittsalter bereits überschritten, nur eine jüngere etwa 40-jährige Ärztin nahm teil. Das spiegelt auch den Altersdurchschnitt der regional praktizierenden Hausärzte wieder.

Ich betrachte es als bedenklich, dass von den fünf anwesenden Ärzten nur zwei die Versorgung durch SAPV - Teams kannten, diese erst im letzten halben Jahr durch eigene Patienten kennengelernt hatten, obwohl der Rechtsanspruch der Patienten bereits seit 2007, also damit seit 7 Jahren gesetzlich geregelt ist. Die Möglichkeiten der Palliativstationen und Hospize sind den Teilnehmern bekannt, es wird aber allgemein bemängelt, dass keine stationären Einrichtungen in der Nähe sind und Aufnahmen und Überleitungen einen entsprechenden bürokratischen Aufwand erfordern, den nicht jeder Arzt bereit ist einzubringen. Aus diesem Grund wird der Beitrag bereitwillig aufgenommen, dass im Falle von SAPV - Begleitung sich die Fachschwester bei Bedarf ebenfalls um eine notwendige Aufnahme auf Palliativstationen kümmert. Ein Hausarzt sagt dazu: „Ich habe da keinen Ehrgeiz, das selber zu machen, wenn es Leute gibt, die sich darum kümmern.“ (vgl. Dokumentationsbogen 9). Er gehört demzufolge in die Kategorie der Ärzte, die die Versorgung bereitwillig gern komplett abgeben. Spekulativ ist es vielleicht auch ein Grund sich zurückzuhalten, dass man, wenn man mehr weiß, auch mehr tun muss.

Auch der Hinweis, dass die Palliativschwester die Hausärzte bei der Antragstellung für SAPV unterstützt und die Verordnung von Schmerzmedikamenten ebenfalls über den Palliativarzt erfolgen kann, wird durchaus positiv aufgenommen und als Entlastung anerkannt. Da sich die Ärzte untereinander bekannt sind, folgt eine angeregte positive Diskussion, aber es wird auch die Frage aufgeworfen, wie der Palliativarzt als einziger Versorger in der Region die Arbeit zusätzlich zu seiner Hausarztpraxis bewältigen kann. Hier wird wieder das Thema der mangelnden personellen Ressourcen aufgegriffen.

Die aufklärende Veranstaltung hat die Anwesenden von der Qualität des SAPV Konzeptes überzeugt. Es wird sehr schwer, das Desinteresse der anderen Ärzte zu brechen, um jedem Patienten die ihm zustehende Begleitung zu gewähren. Es wird noch ein hohes Maß an Informationsgesprächen benötigt, jeder Arzt soll separat zu SAPV beraten werden, was ich als unrealistisch betrachte, wenn nur eine Fachschwester in der Region die Begleitung der Patienten inne hat und dies neben der Patientenversorgung leisten soll. Hier kann ich mir vorstellen, dass ein Sozialarbeiter die Beratung und die Kommunikation mit den Hausärzten entlastend übernimmt, damit nicht den Patienten mögliche Versorgungen gar nicht angeboten werden, aus Sorge vor zu viel Bürokratie oder Aufwand.

6.4. Politische Sicht

Mit der Bundestagsabgeordneten des Landkreises E/F, von der mir bekannt ist, dass sie sich regional für die Hospiz- und Palliativarbeit engagiert, und welche als Schirmherrin des stationären Hospizes in I fungiert, vereinbarte ich begründet durch die hohe berufliche Belastung der IP eine schriftliche Beantwortung meiner Fragen.

Bereits in der Einleitung nimmt sich Frau Z. selbst aus der Verantwortung, da sie keine Fachpolitikerin in diesem Gebiet sei. Alle Antworten sind förmlich und beziehen sich zum großen Teil auf Gesetzesgrundlagen oder auch auf zum Teil parteiübergreifende Positionspapiere, konkrete Antworten auf kritische Fragen erhalte ich nicht. Das gesamte Interview ist gezeichnet von sachlicher Korrektheit mit Verweisen auf aktuelle politische Entwicklungen, eine persönliche Stellungnahme findet sich lediglich im einleitenden Satz: „Wie Sie wissen, unterstütze ich zwar den Einsatz für ein Sterben in Würde,...“ (Transkript 8, S.2, Z.6).

Die von der IP gemachten strukturellen Angaben zur Lage der Hospiz- und Palliativarbeit im Landkreis LK basieren ausschließlich auf der Grundlage der Hospizstudie, welche ich bereits

für meine statistischen Auswertungen unter Absatz 4. verwendet habe, deshalb werde ich darauf nicht nochmals näher eingehen. (vgl. Hospizstudie 2014, www.familie.sachsen.de)

Auf meine Frage zur Verbesserung der Informationspolitik über Rechte der Bürger verweist Frau Z. ganz klar an die Leistungsträger und unterlegt das mit SGB I, §§ 13-15 zur Aufklärungs- und Beratungspflicht durch dieselben. Hier erschließt sich mir eine Diskrepanz zwischen der Übernahme der Verantwortlichkeit durch verschiedene Beteiligte, was zwangsläufig dazu führt, dass Informationsverluste für leidende Menschen entstehen. Die Krankenkassen als Exekutive werden in einen Interessenkonflikt gedrängt, welcher sich zwischen der Wirtschaftlichkeit ihres „Unternehmens“ und einer neutralen Informationspolitik befindet. Wenn Patienten diesen Anspruch auf Beratung zu Rechten und Pflichten nach dem Gesetzbuch nicht kennen und nicht gezielt anfragen, werden sie keine Auskunft erhalten. Wie ich aus den vorher geführten Expertengesprächen erfahren konnte, sind auch die Verhandlungen von potentiellen Leistungserbringern mit Kostenträgern zur Umsetzung des Rechtsanspruches auf SAPV nicht immer problemlos und werden nicht dem Bedarf entsprechend angepasst. Wenn man der Aussage von Frau Z. folgt, heißt das, dass die Kostenträger trotz gesetzlicher Regelung den Markt und die Ausführung der Leistungen bestimmen und entscheidenden Einfluss auf die Angebote der Palliativversorgung ausüben.

Der flächendeckende Ausbau der Hospiz- und Palliativversorgung, insbesondere im ländlichen Raum, steht im Moment politisch auf dem Tagesplan und wurde parteiübergreifend als Ziel festgeschrieben. Frau Z. schreibt plakativ, dass „angesichts der demografischen Entwicklung ... der Bedarf an palliativmedizinischer und hospizlicher Versorgung drastisch ansteigen“ (Transkript 8, S.2, Z.14-16) wird, was eine politische Weichenstellung erfordere. Ein entsprechendes vorbereitendes Eckpunktepapier wurde bereits am 10. November 2014 unter Federführung des Gesundheitsministers Hermann Gröhe erstellt. „Danach soll es entsprechende Weiterbildungsangebote für Pflegefachkräfte und eine Anschubfinanzierung für den Aufbau einer ambulanten Palliativversorgung, gerade im ländlichen Raum, geben. Die Vernetzung von medizinischer Versorgung, pflegerischer Betreuung und hospizlicher Begleitung muss zur Regel werden.“ (ebd. S.2, Z.23-26). Am 13.11.2014 wurde im Deutschen Bundestag erstmals eine Orientierungsdebatte zur Sterbebegleitung geführt, was die Aktualität des Themas verdeutlichen soll. In dem mir zur Verfügung gestellten Beschlusspapier der CDU/CSU-Fraktion sowie der SPD-Fraktion zur Stärkung von Hospizen und Palliativversorgung vom 29. April 2014 sind bereits verschiedene Maßnahmen und Vorschläge enthalten, welche sich jetzt in aktuellen Papieren wiederfinden. (vgl. Positionspapier 2014, www.cducusu.de) Daraus

entnehme ich wiederum die Trägheit vom Gedanken zu Veränderungen bis zur deren Umsetzung. Die notwendigen Gesetzesänderungen sollen 2015 erfolgen, um dann 2016 in Kraft treten zu können. Wenn ich bei Menschen in palliativer Situation von einer maximalen Lebenserwartung von sechs Monaten ausgehe, die beispielsweise als grundsätzliche Bedingung zur Aufnahme in einem stationären Hospiz gelten, werden viele Menschen von dieser Gesetzesänderung nicht mehr profitieren können.

Da Frau Z. bei mehreren meiner Fragen auf das Eckpunktepapier zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland verweist, werde ich dieses in meine Auswertung einbeziehen. Darin ist ein Mangel an ausreichender Hospiz- und Palliativversorgung insbesondere in strukturschwachen und ländlichen Regionen erfasst. Markante Punkte zur Verbesserung sind erstens der Ausbau der Regelversorgung, also der allgemeinen Palliativversorgung und Vernetzung unterschiedlicher Professionen, zweitens die Stärkung der Hospizversorgung und SAPV, hier speziell bestehende Versorgungslücken zu schließen und eine finanzielle Bedarfsanpassung insbesondere für Hospize in ländlichen Regionen. Als Drittes sind Regelungen und Maßnahmen für stationäre Pflegeeinrichtungen geplant, besonders die Schulung von Fachkräften, aber auch die Klarstellung, dass Maßnahmen der Sterbebegleitung zu einer stationären oder ambulanten Pflege verbindlich dazugehören und die Verpflichtung, ambulante Hospizarbeit in vollstationären Pflegeeinrichtungen besonders zu berücksichtigen. Zum Erkenntnisgewinn zur konkreten Ausgestaltung ist das Modellprojekt „Sterben in der stationären Langzeitpflege“ vom Bundesministerium für Gesundheit geplant. Vierter Eckpunkt ist die ärztliche Versorgung in vollstationären Pflegeeinrichtungen, der die Möglichkeit von Kooperationsverträgen einschließt sowie finanzielle Zuschläge außerhalb der morbiditätsbedingten Gesamtvergütungen für Hausärzte beinhaltet. Als vorletzter Aspekt ist die Etablierung eines regelhaften Beratungsangebotes zur individuellen gesundheitlichen Vorausplanung am Lebensende in stationären Pflegeeinrichtungen verankert. Pflegeheime sollen dafür ebenfalls zusätzliche Finanzmittel erhalten. Hier ist für mich nicht klar zu erkennen, wer diese Beratung durchführen soll. Es ist ein großer Handlungsspielraum vorgesehen, im Papier wird es als „entsprechend qualifiziertes Personal“ bezeichnet, was meiner Meinung nach zu weit gehalten ist, da dies eindeutig Handlungsfeld der Sozialen Arbeit sein kann. Der abschließende Punkt beinhaltet bessere Regelungen zur Schmerzmittelgabe unter dem Aspekt der Verbesserung der Lebensqualität für Palliativpatienten. (vgl. Eckpunktepapier 2014, www.bmg.bund.de)

Aus diesen schriftlichen Verbesserungsvorschlägen erhalte ich keine Antwort auf meine Frage nach der Integration und Finanzierung der Sozialarbeit. Es werden zwar Felder eröffnet, beispielsweise zur Öffentlichkeitsarbeit oder aber in der Forderung nach besserer Beratung für Patienten, aber weder in der ambulanten noch in der stationären Palliativversorgung wird Soziale Arbeit als Bestandteil im Netzwerk benannt. Auch die Frage auf die Verhinderung von Kommerzialisierung der Palliativarbeit bleibt unbeantwortet. Ich vermute, dass sich meine IP hier nicht festlegen kann und wiederum an die Exekutive, das heißt, an die Mittelverteiler verweisen würde.

Das Eckpunktepapier vom 10.11.2014 enthält wichtige Kernpunkte, bezieht sich aber vorrangig auf die Palliativgeriatrie und muss deshalb dringend noch verdichtet werden. Von sieben Eckpunkten beziehen sich allein vier auf vollstationäre Pflegeeinrichtungen sowie ein Punkt auf notwendige Maßnahmen zur Schmerzmedikation. Dies begründet sich darin, dass als Diskussionsgrundlage eine Studie der Konrad-Adenauer-Stiftung genutzt wurde, deren Autoren beide im „Kompetenzzentrum Palliativ Geriatrie“ in Berlin tätig sind und sich demzufolge auf ihr Fachgebiet fokussiert haben. (vgl. KAS 2014, www.kas.de)

Insgesamt zielen die Entwürfe für die Gesetzgebung und die Aussagen von Frau Z. in die richtige Richtung. Wichtig sind aber für betroffene Menschen eine zeitnahe Umsetzung sowie die Aufmerksamkeit darauf, dass diese Maßnahmen an der Basis auch ankommen. Wir benötigen nicht nur Diskussionen und Orientierungsdebatten, wir benötigen Ergebnisse, welche die Schwerkranken und Sterbenden erreichen.

6.5. Zwischenfazit

Nach allen Interviews und meinen Gesprächen mit den Patienten muss ich einschätzen, dass eine ausreichende Palliativversorgung hier im Landkreis LK, speziell im Raum E/F nicht erreicht ist.

Im Ergebnis lässt sich der Stand der Aufklärung einerseits der Betroffenen, andererseits aber auch der Gruppe der Ärzte und der Pflegekräfte als defizitär bezeichnen. Ebenso sind die Entlassungen aus den Krankenhäusern mitunter nicht ausreichend vorbereitet, was darauf hinweist, dass ein entsprechendes Versorgungsnetzwerk noch nicht entsprechend greift. Meine Interviewpartner bestätigen aber immer wieder, dass personale Kompetenzen sowie Befindlichkeiten der einzelnen Mitarbeiter der verschiedenen beteiligten Berufsgruppen in der Palli-

ativarbeit eine entscheidende Rolle in der weiteren Begleitung der Patienten und ihrer Angehörigen spielen.

Weiterhin fehlt es an stationären Kapazitäten in Form von Hospizen und Palliativstationen für Palliativpatienten in der Region, wobei der Bedarf an Versorgungen allgemein als steigend bezeichnet wird. Das wird offensichtlich durch die Einführung der SAPV in der Region, wobei das neue Angebot an sich auch die Nachfrage befördert. Eine optimale Betreuung von Palliativpatienten benötigt immer eine Kombination aus ambulanter und stationärer Begleitung, wenn sie entsprechend wirksam sein soll. Die durch SAPV begleiteten Patienten geben kaum Wünsche an, zentral sind aber Ängste vor Leiden und Schmerzen, Belastung zu sein für die Angehörigen und vor Abhängigkeit. Dabei wird oft sogar in der bedrohlichen Situation eine stationäre Versorgung präferiert, wenn dies im nahen sozialen Umfeld möglich ist, auch wenn man davon ausgeht, dass die meisten Menschen in der Häuslichkeit sterben wollen.

Wichtiges Thema in meinen Gesprächen ist immer wieder die Schmerzreduktion und das Recht auf Schmerzfreiheit. Mehrfach wird beschrieben, dass Schmerzen nicht entsprechend behandelt werden, Medikamente nicht angepasst verordnet werden und Menschen deshalb leiden müssen.

Der ländliche Raum unterscheidet sich durch seine Infrastruktur maßgeblich von einer städtischen Versorgung, und benötigt ein anderes spezifisches Augenmerk. Besonders die SAPV - Fachschwester als neuer Leistungserbringer in der Region muss weite Fahrtwege in Kauf nehmen, Tagesarbeitszeiten von 10 Stunden abdecken und zusätzliche Bereitschaftsdienste leisten, da auch in ländlicher Region von der statistischen Einwohnerzahl und nicht von der Versorgungsfläche ausgegangen wird. Hier sind dringend personelle Verbesserungen nötig.

Problematisch sehe ich die Personalsituation im pflegerischen Bereich. In den von mir befragten Pflegeeinrichtungen gab es keine ausgebildeten Palliativkräfte und ein Bedarf für palliativgeriatrische Begleitung wurde von den Pflegedienstleitern nicht erkannt. Hier muss dringend Aufklärungsarbeit und Weiterbildung geleistet werden, damit ein angemessener Umgang mit dem Thema Sterben und Tod möglich ist. Inwieweit personelle Ressourcen im ländlichen Raum zur Verfügung stehen, habe ich nicht recherchiert und ein Fachkräftemangel insgesamt kann deshalb nur vermutet werden. Dabei sehe ich die Möglichkeit kritisch, die Palliativpflege in private Pflegedienste zu integrieren, weil dadurch der wirtschaftliche Faktor wieder in den Vordergrund rückt, und sich die Konkurrenz auf dem Pflegemarkt verstärkt. Mehrfach wurde mir bestätigt, dass die interdisziplinäre Zusammenarbeit mangelhaft ist und

dass speziell die Akzeptanz von SAPV bei Hausärzten, stationären Pflegeeinrichtungen und auch Pflegediensten nicht immer gewährt ist, die Fachschwester mitunter als Konkurrenz gesehen wird. Immer wieder sehen sich SAPV - Mitarbeiter Ablehnungen und Vorurteilen gegenüber, ohne dass diese Haltung näher begründet wird. Wenn kein gemeinsames Interesse an der menschenwürdigen Betreuung besteht, kann Palliativarbeit nicht effizient wirken.

Die Wichtigkeit der Sozialen Arbeit wird von allen IP hervorgehoben, dabei ergibt sich, dass die Sozialarbeit lediglich im Bereich der klinischen Sozialarbeit im Entlassungsmanagement fest integriert ist, in den Bereichen der vollstationären Pflege oder auch der häuslichen Versorgung aber nicht finanziert wird, in der lokalen SAPV werden die Kosten der Sozialarbeit von einem Förderverein getragen. Hier müssen nachdrücklich Verhandlungen mit Kostenträgern stattfinden und gesetzliche Regelungen getroffen werden.

Deutlich wird durch die Interviews ebenfalls, dass die Akteure in der Hospizarbeit sehr hohen psychischen, seelischen und emotionalen Belastungen ausgesetzt sind. Diese Arbeit kann man nicht dauerhaft gut ausführen, wenn zusätzliche wirtschaftliche und bürokratische Faktoren auf den Schultern der Aktiven lasten. Besonders deutlich war die Überlastung im stationären Hospiz zu spüren, auch das muss in der weiteren Debatte berücksichtigt werden.

Das Thema Sterben und Sterbebegleitung steht aktuell mehr auf der politischen Agenda als je zuvor. Es gibt erste Entwürfe für Gesetzesvorlagen, die eine flächendeckende Hospiz- und Palliativversorgung versprechen. Dabei sollen strukturschwache und ländliche Regionen besonders berücksichtigt und der Netzwerkaufbau vorangetrieben werden. Hoher Wert wird auf die Stärkung der Hospizkultur in stationären Altenpflegeeinrichtungen und auf einen breiten gesellschaftlichen Diskurs zum Thema Sterben und Tod gelegt. Unbedingt benötigt es klare Vorgaben auch für die Kostenträger, damit Menschen wirklich die Leistungen erhalten, die sie brauchen.

Es gilt, verschiedene Formen von Ängsten zu bewältigen: nicht nur die Ängste der Palliativpatienten vor dem Leiden und dem Sterben, sondern auch die Ängste der Familien im Zusammenleben mit ihren Angehörigen, ebenfalls die Ängste vor falschen Entscheidungen und die Unsicherheiten der Pflegekräfte und Mediziner, und schließlich die eigenen Ängste im Blick auf die Endlichkeit. Das bedeutet, dass die Information zum und die Auseinandersetzung mit dem Sterben gesellschaftliches Thema sein muss, damit jeder einen verantwortlichen Umgang damit pflegen kann.

7. Schlussfolgerungen für die Soziale Arbeit im Hospizbereich

Wenn ich berücksichtige, in welcher kurzen Zeit in Akutkrankenhäusern oft Menschen eine infauste Prognose erhalten und die Nachsorge geplant werden muss, meist sind es nur zwei bis fünf Tage, dann macht das deutlich, welchen hohen Stellenwert meine Tätigkeit als Kliniksozialdienst hat. In wenigen Tagen müssen sich die Schwerkranken und ihre Angehörigen nicht nur damit auseinandersetzen, dass sie sterben werden, sie müssen auch existenzielle Entscheidungen treffen, z. Bsp. wie der Weg bis dahin gestaltet werden kann und möglich ist, welche personalen und sozialen Ressourcen vorhanden sind. Das setzt voraus, dass der Sozialdienst die nachfolgenden Abläufe und Versorger kennt und die ersten Schritte in ein Netzwerk organisiert. Diese Patienten benötigen verlässliche Überleitungen und eine psychosoziale Begleitung und es ist fatal, wenn Zuständigkeiten falsch vermittelt werden, weil Sozialarbeiter nicht informiert werden oder zeitlich bzw. persönlich überlastet sind. Allein der persönliche Zugang zum Menschen in einer außergewöhnlichen Lebenssituation benötigt entsprechend Zeit. Enorme Belastungsmomente entstehen, wenn eine häusliche Versorgung nicht mehr möglich ist, und keine Einrichtung einen Platz mit entsprechender palliativmedizinischer Betreuung zur Verfügung stellt. Deshalb besteht dringender Handlungsbedarf. Im Folgenden werde ich dazu Ausführungen machen, was inhaltlich in der Palliativversorgung optimiert werden muss und wie dazu die politischen Weichen gestellt werden sollten.

7.1. Inhaltliche Anforderungen

Wie in Punkt 3.2. beschrieben ist der Kern des Hospizgedanken, den Tod als natürliches Ereignis anzusehen und dem Sterben unter Berücksichtigung der Autonomie eines jeden Menschen einen würdevollen Rahmen zu geben. Dafür müssen sie bestärkt werden, sich frühzeitig mit dem eigenen Lebensende auseinanderzusetzen und es bedarf einer entsprechenden gesellschaftlichen Hospizkultur. Um diesen Gedanken zu implizieren benötigt es Öffentlichkeits- und Bildungsarbeit und weitere umfassende Aufklärung der Betroffenen sowie der im regional noch auszugestaltenden Netzwerk Handelnden. Auch pflegende Angehörige müssen die Möglichkeit der Qualifizierung, Beratung und Begleitung in ausreichendem Maß haben.

Um einen gelingenden Übergang vom Krankenhaus in die weitere Versorgung zu gestalten, auch bereits für allgemein palliativbedürftige Patienten (AAPV), muss die Position und der Kompetenzbereich des Sozialdienstes im Krankenhaus gestärkt werden und eine Reduzierung der Tätigkeit auf Verwaltungstätigkeiten entkräftet werden. Im multiprofessionellen Team

soll jede Berufsgruppe gleichberechtigt tätig werden, im Mittelpunkt steht der Mensch. Das heißt auch, dass es nicht darum gehen darf, dass „jede Fachkraft ihr Stück von der Pflege und Betreuung abbekommt“ (Davy/Ellis 2007, S.19), sondern dass es darum geht, was und wen der Patient braucht. Hier ist es wichtig, sich gegenseitig zu akzeptieren und zu unterstützen, denn auch die Experten und anderen Helfenden müssen das Leiden aushalten können.

Da oft die Hausärzte für die Patienten der erste Ansprechpartner und die Vertrauensperson sind, benötigen diese tiefergehende und verbindliche Informationen zur Palliativversorgung, damit sie sich den Aspekten von Palliativ Care nicht verschließen können.

Im ländlichen Raum ist die Palliativbetreuung bisher nur grundhaft vorhanden. Die ambulanten Hospizdienste müssen weiter ausgebaut werden, damit auch Menschen in abgelegenen Wohnlagen begleitet werden können. Auch wenn die Finalpflege vorrangig ambulant zu Hause erfolgen sollte, gibt es doch Patienten oder Situationen, wo eine stationäre Betreuung unumgänglich ist. Dazu benötigen wir auch im ländlichen Bereich ausreichend stationäre Behandlungsplätze, da die Entfernungen im Moment den Kranken und ihren Angehörigen nicht zuzumuten sind. Ergänzend für die spezialisierte Palliativbetreuung bedarf es einer wohnortnahen Palliativstation zur Krisenintervention sowie stationärer Hospizplätze. Dabei ist es offen, ob in der herkömmlichen Form als Hospiz oder in Form von neuen Wohnmodellen, zum Beispiel als Wohngemeinschaften. Notwendig ist die Entwicklung von Konzepten oder auch die Umsetzung von vorhandenen Konzepten, wie sie der z. Bsp. HPV3 e.V. bereits vorhält. Das erfordert aber ebenfalls eine höhere Flexibilität und Offenheit der gesetzlichen Krankenkassen als Kostenträger.

Da Palliativ Care zum großen Teil auch auf ehrenamtliche Tätigkeit baut, gilt es, diese stärker zu fördern und auch private Initiativen, die daraus erwachsen, anzuerkennen und zu unterstützen, welche vielfach eine größere Herzensarbeit leisten, als beruflich gebundene Beteiligte. Gerade im ländlichen Raum sind durch Abwanderung in die Städte und durch die Individualisierung weniger Menschen, besonders weniger junge Menschen, bereit, sich ehrenamtlich zu engagieren. Dafür gilt es, die Mitleidsfähigkeit und Hilfsbereitschaft auch gesellschaftlich wieder zu befördern und ethische Grundlagen für die Persönlichkeitsentwicklung bereits im Schulalter zu vermitteln. Wenn wir mit unseren Kindern einen offenen Umgang auch mit schwierigen Themen pflegen, legen wir damit Bausteine für eine ethisch vertretbare zukünftige Kranken- und Altenbetreuung.

Als besonders wichtig halte ich die Implementierung hospizlicher und palliativer Kompetenz in bestehende Strukturen, wie zum Beispiel in Pflegeheime und Pflegedienste. In meinen Interviews habe ich dort keine entsprechende Hospizkultur vorgefunden und eine gewisse Ignoranz gegenüber dem Sterben von betagten und demenzkranken Menschen empfunden. Hier kann Soziale Arbeit durchaus einen neuen Stellenwert erfahren, wenn Pflegeeinrichtungen bereit sind, diese neuen Impulse umzusetzen, ihr Personal entsprechend zu schulen und die bestehenden hospizlichen Angebote zu nutzen. Dafür ist es notwendig, dass sie erkennen, dass auch hochaltrige und demenzkranke Menschen einen würdevollen Umgang mit ihrem Sterben verdienen und Ihnen eine qualifizierte Sterbebegleitung ermöglicht werden soll.

Die Aufgaben der Sozialarbeit als zentrale Berufsgruppe liegen in der Koordination und Vernetzung, in der Interessenvertretung der Hospiz- und Palliativarbeit sowie in der Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit, aber auch in der psychosozialen und sozialrechtlichen Beratung der Betroffenen und der pragmatischen Organisation der Hilfen. Diese Kompetenzen müssen nun von den Beteiligten wahrgenommen und genutzt werden, um auch im ländlichen Raum die Lebensqualität für sterbende Menschen zu verbessern.

7.2. Politische Bedingungen

Ohne entsprechende politische Regelungen kann eine Optimierung der unzureichenden Versorgungslage nicht erlangt werden. „Politische Entscheidungsträger müssen sicherstellen, dass palliativ Care integraler Bestandteil aller Gesundheitsdienste und -einrichtungen wird und nicht bloß als ‘Extraobendrauf’ betrachtet wird.“ (KAS 2014, www.kas.de, S. 42) In diesem Punkt schließe ich mich vollständig den Autoren der Studie an für eine positive Einflussnahme auf die Lebensqualität der Patienten und ihrer Familien. Dafür genügt es nicht, zahlreiche Debatten und Gespräche in großem Rahmen, in Wissenschaft, Politik und leitenden Organisationen zu führen, die Erkenntnisse sowie Ergebnisse müssen auch zeitnah umgesetzt werden und bei denen ankommen, die an der Basis aktiv sind.

Wichtigste politische Aufgabe ist die weitere nachhaltige öffentliche Förderung der Hospiz- und Palliativversorgung. Es muss ein finanzieller Rahmen geschaffen werden, der es den professionell Versorgenden ermöglicht, sich auf die inhaltlichen Bereiche der Betreuung zu konzentrieren. Dabei ist aber die Gefahr einer Kommerzialisierung der Palliativarbeit zu berücksichtigen, damit nicht Träger die Dienste als Gewinnbringer ansehen, der Tod als lukrativ im Krankenversorgungsgeschäft erscheint und der eigentliche Hospizgedanke dahinter verloren geht.

Es gilt einen Kostenausgleich zu schaffen zwischen den verschiedenen Anforderungen in städtischer und ländlicher Versorgung. Die regionalen Unterschiede sollten besonders auf dem Land unabhängig von Einwohnerzahlen und Statistiken, sondern gemessen am einzelnen Fall und dem tatsächlichen Bedarf betrachtet werden, da sich der Todeszeitpunkt und damit der Begleitungsaufwand nicht prognostizieren lassen. Dabei muss beachtet werden, dass der tatsächliche Bedarf für Palliativ Care nicht statistisch belegt ist, weil Informationen und Angebote bisher fehlen. Nachdrücklich muss auch die Verteilung der Mittel und die Umsetzung des Rechtsanspruches auf Sterbebegleitung überprüft werden. Weiterhin sollten auch AAPV – Patienten besondere Berücksichtigung finden.

Der Verweis auf die gesetzliche Beratungspflicht durch die Krankenversicherungen, d.h. die Kostenträger, genügt nach meiner Meinung nicht, da ich vor dem Hintergrund der Kostenreduzierung von einer ausreichenden Neutralität in dieser Beratung nicht überzeugt bin. Den Sterbenden und ihren Familien muss eine loyale anwaltliche Interessenvertretung zur Verfügung stehen, welche in der Kompetenz der hospizlichen Sozialarbeit zu finden ist, um Lobbyarbeit für sterbende Menschen zu leisten. Deshalb ist es dringend notwendig, Soziale Arbeit auch politisch in der Palliativversorgung zu verankern und entsprechend finanziell zu fördern wie z. Bsp. im Bereich der SAPV. Auch die Mitarbeiter der Klinischen Sozialdienste benötigen größere Handlungsspielräume und die entsprechende Beachtung im multiprofessionellen Team. Dieser Ansatz zur Stärkung der Sozialarbeit fehlt in den Vorlagen zu Gesetzesänderungen von Herrmann Gröhe gänzlich. (vgl. Eckpunktepapier 2014, www.bmg.bund.de)

Auch die vorgesehene Verbesserung der hospizlichen Versorgung und Ausbildung von Fachkräften in stationären Pflegeeinrichtungen und ambulanten Pflegediensten ist im Ansatz vorhanden, reicht aber nicht weit genug, weil Hospizgedanken auch getragen sein müssen von einer inneren Haltung. Es kann nur eine entsprechende Sterbekultur entwickelt werden, wenn neue Sichtweisen und Handlungsansätze von Leitung und Personal zugelassen werden. Auch hier empfehle ich die Unterstützung durch Sozialarbeit als Multiplikator in multiprofessionellen Teams, für die feste Arbeitsplätze eingerichtet werden müssen, um auch die Pflegekraft zu entlasten und einen anderen Blick auf die Bedürfnisse der Patienten einzubringen.

Die sozialrechtlichen Gesetzesgrundlagen beziehen sich derzeit nur auf den Rechtsanspruch der Sterbenden auf Begleitung. Vielleicht würde eine sozialrechtliche Normierung der Anliegen sterbender Menschen und ihrer Angehöriger entsprechend der Teilhaberechte für schwerbehinderte Menschen nach SGB IX die Dringlichkeit des Themas im öffentlichen Diskurs

verdeutlichen und die Erfüllung der Ansprüche betroffener Menschen sichern. (vgl. Student/Mühlum/Student 2004, S. 85)

Ebenso ist eine bessere Unterstützung des Ehrenamtes mit weniger bürokratischem Aufwand notwendig, da Antragsverfahren aufwändig sind und für Personen und regionale Vereine, die sich neben ihrer beruflichen Tätigkeit ehrenamtlich engagieren, eine schwer zumutbare Belastung darstellen. Die Unübersichtlichkeit der Fördermöglichkeiten von Hospizangeboten stellt eine Barriere her, die aktiven Personen vor Ort den Zugriff darauf und das Umsetzen von wirklichkeitsnahen Ideen deutlich erschweren, auch wenn der Wille vorhanden ist, sich über das normale Maß einzubringen. Wie bereits in Abschnitt 7.1. beschrieben ist der Menschenpool für bürgerschaftliches Engagement in unserer freien Gesellschaft gerade im ländlichen Raum gering und benötigt entsprechende Anreize, damit sich nicht auf wenige Schultern eine große Last verteilt.

Die Gesundheitspolitik trägt die soziale Verantwortung für Patienten und Versicherte im Sozialstaat. Deshalb muss sie für eine angemessene Lastenverteilung und eine hochwertige Gesundheitsversorgung sorgen, das beinhaltet eine menschenwürdige Betreuung am Lebensende, impliziert aber auch die Verantwortung für die in diesem Bereich professionell und ehrenamtlich Tätigen.

7.3. Impulse für die weiterführende Forschung

Die Palliativ- und Hospizarbeit ist ein sehr komplexer Bereich und in der Regelversorgung wenig erforscht. Diese Arbeit konnte die aktuelle Versorgungslage und die Bedürfnisse von sterbenskranken Menschen im ländlichen Raum nur umreißen. Um die Erkenntnisse aus der Vielfalt des von mir gewonnenen Materials weiter zu vertiefen, bedürfte es eines anderen Rahmens, vielleicht in Form einer Master- oder Promotionsarbeit. Ich denke, dass, auch wenn viele Professionelle eine hohe Fachkompetenz haben, Recherchen und Befragungen an der Basis erfolgen müssen. Ein besonderer Blick der Forschung sollte dort ansetzen, wo Palliativversorgung passiert, zum Beispiel bei der SAPV – Schwester und bei den Patienten und ihren Angehörigen in der Häuslichkeit. Gerade im ländlichen Raum finden sich andere Gegebenheiten, andere Mentalitäten und Bedürfnislagen, die einer speziellen Beobachtung bedürfen, um Angebote spezifisch darauf anzupassen.

Bisher wurde Palliativmedizin vorwiegend mit Blick auf onkologische Patienten betrachtet. Ein Bereich für eine weiterführende Forschung ist die Palliativarbeit in Bezug auf alte Men-

schen und Demenzerkrankte, welche bisher eher unberücksichtigt blieben. Dazu gehört auch die palliativgeriatrische Kompetenz von stationären Pflegeeinrichtungen. Deshalb empfehle ich auch in der Pflegeforschung weiterhin thematische Auseinandersetzungen.

Weitgehend offene Felder zur wissenschaftlichen Vertiefung sind Fragen zur Vernetzung und Schnittstellen in Palliativ Care, die Wirkungsweise und erste Ergebnisforschungen nach Einführung der SAPV, die Kosteneffizienz und die Nachhaltigkeit von palliativen Angeboten.

Die qualitative Sozialforschung muss weitergeführt werden zur Bedeutung von hospizlich-palliativer Versorgung für den Patienten, Nahestehende und Haupt- und Ehrenamtliche. Dabei sollte sich ein Forschungszweig mit dem Zusammenwirken von Haupt- und Ehrenamt auseinandersetzen. Ich habe in meinen Ausführungen erörtert, dass nicht klar hervorgeht, ob der Wunsch nach häuslicher Versorgung immer Priorität hat. Auch hier kann Forschung ansetzen, obgleich es sich um eine sehr sensible Auseinandersetzung mit der Finalphase der Betreuung Sterbender handelt.

Ebenso gibt es im Fachbereich der Philosophie wichtigen Forschungsbedarf. Zum Beispiel Recherchen und Bearbeitungen zu Ursachen von Reaktionen und Bedürfnislagen der Protagonisten sowie zwischenmenschliche Beziehungsmuster beinhalten ein mannigfaltiges Forschungspotenzial.

Großen Bedarf für weiterführende Arbeiten sehe ich in der anwendungsbezogenen Sozialen Arbeit. Interessante Ergebnisse erwarte ich hierbei speziell von Forschungsarbeiten zur Position der Sozialen Arbeit im Machtgefüge und zur Anerkennung im Handlungsfeld von Palliativ Care, ebenso bedingt durch das eigene Berufsfeld zur Stellung der Klinischen Sozialarbeit im Gesundheitssystem, obwohl mir dazu bereits einige wissenschaftliche Ausführungen vorlagen.

8. Zusammenfassung

Kein Moment im Leben ist so individuell wie die Geburt oder das Sterben. Und dennoch ist der Umgang damit ein gesellschaftliches Problem. Es gilt, ein entsprechendes öffentliches Bewusstsein zu schaffen, damit Menschen auch sterben dürfen und es bedarf ausreichender Hilfen, um Schmerzen und anderes Leid wirksam zu mindern.

Meine Arbeit hat aufgezeigt, dass besonders im ländlichen Raum die Versorgung längst nicht genügt und auch eine entsprechende gesellschaftliche Hospizkultur noch nicht umfassend besteht. Was bei den betroffenen Menschen bleibt ist die Angst vor einer Leidens- und Sterbeverlängerung und vor Abhängigkeit, einheitlich ist der Wunsch nach Selbstbestimmung und Würde im letzten Lebensabschnitt. Der vorrangige Wunsch nach häuslicher Betreuung in der Finalphase hat sich nicht bestätigt, umso wichtiger ist, die ambulanten Angebote durch wohnortnahe stationäre Hospizplätze zu ergänzen.

Um der Hospiz- und Palliativarbeit eine breitere Basis zu geben ist es notwendig, die Wirksamkeit öffentlich zu kommunizieren, die Angebote besonders im ländlichen Raum weiter auszubauen und entsprechend zu fördern und entsprechende gesetzliche Grundlagen zu schaffen. Es darf nicht sein, dass Patienten aus Unkenntnis Ansprüche auf eine adäquate Versorgung vorenthalten werden. Das heißt auch, dass das Thema Aufklärung, ob des Patienten zur Diagnose und seinen Rechten oder auch der verschiedenen involvierten Professionen zu möglichen Versorgungsformen und Netzwerkpartnern wichtig ist.

Stellen wir nun gegenüber, dass oft das Angebot auch die Nachfrage regelt, können die bisherigen Bedarfshochrechnungen im ländlichen Raum nicht stimmen, da regional ausreichende Versorgungsangebote fehlen, wie ich durch die Auswertung meiner Interviews hinreichend belegen konnte. Deshalb muss einer Marktbestimmung allein durch die Krankenversicherungen entschieden entgegnet und der weitere Ausbau der Hospizlandschaft vorangetrieben werden.

Die Soziale Arbeit als Menschenrechtsprofession kann hier auch als Sprachrohr für andere Fachbereiche vermitteln und als zentraler Koordinator im multiprofessionellen Team wirken, da sich die Sterbebegleitung im Schnittbereich verschiedener Professionen befindet. Dafür ist es notwendig, auch das Selbstverständnis der Sozialen Arbeit zu stärken. Besonders in meinem eigenen Arbeitsfeld, in der Sozialarbeit im Krankenhaus, gilt es, die kooperative Zusammenarbeit weiter auszubauen, da hier von meinen Interviewpartnern große Unterschiede

und Defizite beschrieben wurden. Die Profession der Sozialen Arbeit erhält politisch derzeit keine Beachtung im Hospizbereich, dies gilt es dringend zu korrigieren.

Das Tätig - Sein in der Hospiz- und Palliativarbeit erfordert eine hohe emotionale und zwischenmenschliche Bereitschaft. Oft befinde ich mich auf einer Gratwanderung zwischen der Verkürzung der Liegezeiten und dem Anspruch an das eigene Berufsethos. Unter dem herrschenden Druck von Effizienz, Kostenersparnis, Rationalisierung und der geforderten Nutzung von Synergieeffekten ist es für alle Protagonisten schwierig standzuhalten. Es ist wichtig, Feinfühligkeit, Empathie und Professionalität zu bewahren und weitere Menschen zu befähigen und zu qualifizieren, damit sie vorurteilsfrei agieren können.

Als neuen Aspekt erkenne ich die Bedürfnisse von hochbetagten multimorbiden Menschen und Menschen mit Demenz im Zweig der Palliativgeriatrie. Erste richtungsgebende politische Ansätze zu einer Entwicklung der Hospizkultur in diesem Bereich sind vorhanden, jedoch müssen diese Gedanken in der Pflege noch impliziert und umgesetzt werden. Dies erfordert ein hohes Maß an Aufklärungsarbeit und zielgerichteter Qualifikation. Auch Erstausbildungs- und Studieninhalte sollten das Thema Sterben und Tod bereits vertiefter kommunizieren.

Mit meiner Recherche für die Bachelorarbeit habe ich bereits erste Anreize gegeben, damit sich Strukturen ändern. So habe ich beispielsweise zwischenzeitlich eine Einladung gezielt für Krankenhaus- Sozialdienste für Februar 2015 in das Hospiz in I erhalten, damit sich die Kooperation verbessern kann. Meine IP bedauerte im Interview, dass keine Zuweisungen aus den Krankenhäusern erfolgen. (vgl. Kapitel 6.2.4.)

Eine hospizlich-palliative Versorgung kann nur im interdisziplinären Kontext gelingen, in dem Zusammenwirken von Ärzten, Pflegekräften, Sozialarbeitern, Therapeuten sowie anderen Berufsgruppen und ehrenamtlichen Helfern, wenn der sterbende Mensch und sein soziales Umfeld im Mittelpunkt steht, damit er Hilfe zum Leben und nicht Hilfe zum Sterben erhält.

„Menschen sollen mit Vertrauen leben und sterben können.“ (KAS 2014, www.kas.de, S.49)

Anlagenverzeichnis

- Anlage 1: Dokumentationsbogen 1 – Palliativärztin
- Anlage 2: Dokumentationsbogen 2 – Häuslicher Pflegedienst
- Anlage 3: Dokumentationsbogen 3 – Hausarzt
- Anlage 4: Dokumentationsbogen 4 – Stationäres Hospiz
- Anlage 5: Dokumentationsbogen 5 – Pflegeheim
- Anlage 6: Dokumentationsbogen 6 – Palliativfachschwester
- Anlage 7: Dokumentationsbogen 7 – SAPV- Versorger
- Anlage 8: Dokumentationsbogen 8 – Politik
- Anlage 9: Dokumentationsbogen 9 – Protokoll zum regionalen Ärztstammtisch
- Anlage 10: 11 Gesprächsprotokolle – Patienten und Angehörige

Anlage 1: Dokumentationsbogen 1 – Palliativärztin

Datum des Interviews:	08.08.2014 13.30 Uhr
Ort des Interviews:	Arztzimmer in der Klinik
Dauer des Interviews:	37 Minuten
Interviewer:	BK
Indikator für den Interviewten:	Oberärztin im Akutkrankenhaus im Bereich Schmerztherapie, Fachärztin für Anästhesie und Palliativmedizin
Sonstiges/ Raum für Bemerkungen:	überaus interessiert am Thema
Besonderheiten des Interviewverlaufs:	zwei kurze Unterbrechungen durch Pflegepersonal spricht in der Regel in der Wir- Form

Kurzbeschreibung

Die Interviewpartnerin arbeitet als Oberärztin im Bereich der Palliativ- und Schmerzmedizin im regionalen Krankenhaus seit etwa 6 Jahren unter der externen Leitung der ca. 40 km entfernten Klinik in H, in welcher eine Palliativstation integriert ist. Die IP ist zusätzlich in der Region MN als Palliativärztin im ambulanten Bereich für SAPV Leistungen tätig, wie sie mir im Gespräch mitteilt. Zum Jahresende wechselt sie ihren Tätigkeitsbereich auf Grund eines Trägerwechsels und wird weiter in der Klinik in H. arbeiten. Die IP ist Fachexperte auf ihrem Gebiet und arbeitet nah am Patienten im klinischen und häuslichen Bereich.

Sie sieht einen hohen Bedarf an besserer Vernetzung und engagiert sich sehr für eine Verbesserung der Versorgung palliativer Patienten, besonders im ländlichen Raum, stellt dabei immer wieder Vergleiche mit der Region MN an, einem Modell des SAPV mit Pflegediensten, welches sie in der Versorgung präferiert. Der Wunsch besteht in besserer Kooperation aller Beteiligten mit Blick auf den und im Sinne des Patienten.

These: „Die Patienten sind eher schlecht versorgt.“

Aussagen zu thematischen Bereichen:

1. Bezug zum Thema Palliative Versorgung

Tägliche Arbeit mit Palliativpatienten; schlechte regionale Versorgung; zu wenige Ärzte, die sich beteiligen; Pflegekräfte nicht entsprechend ausgebildet; fehlendes Netzwerk wird bemängelt, ebenso die fehlende Kooperation der Pflegedienste und interne und externe Zusammenarbeit mit ärztlichen Kollegen

2. Differenz: Stadt- Land

Stationäre Hospize sind zu weit entfernt, nicht zumutbar; zu wenige Aktive im ländlichen Raum

3. Kooperation mit dem klinischen Sozialdienst

Zusammenarbeit ganz wichtig und als positiv bewertet; kollegiale Empfehlung und Einbezug als eigenes Fachgebiet

4. Erfahrungen mit SAPV

SAPV als notwendige Ergänzung zur häuslichen Versorgung; Integration des SAPV in Pflegedienste als optimale Lösung; keine Kenntnis zum Ablauf vor Ort; fehlendes Feedback

5. Interdisziplinäre Zusammenarbeit

Intern - mangelnde Berücksichtigung der Palliativmedizin, wenige Meldungen durch Kollegen; Tendenz aber gut bei jungen Kollegen; fehlende Rückkoppelungen; Verständnisentwicklung für neue Konzepte (palliativ und kurativ) langwierig

Extern – Desinteresse mancher Hausärzte, auch bezüglich der Schmerzmedikation; Stärkung des Entlassungsmanagements; fehlende strukturelle Möglichkeiten; mangelnde Kooperation durch Pflegedienste

6. Patientenwünsche

Häufige Verdrängung durch Patienten; Schmerzfreiheit als Priorität; primäre Versorgung zu Hause; Unkenntnis der Möglichkeiten und Beratungsbedarf; Wunsch nach häuslicher Versorgung nicht immer realistisch

7. Aufklärung der Patienten und Angehörigen

Mangelnde Aufklärung durch Ärzte, oft Überforderung mit Thema Sterben; Verdrängung durch Patienten erschwert eine Aufklärung; Beratung auch durch Sozialdienste nötig; sich Zeit nehmen und nicht alleine lassen; aber: Prinzip der Entscheidungshoheit beim Palliativarzt

8. Politische Aufgaben

Träger für stationäres Hospiz vor Ort; Stärkung des öffentlichen Bewusstseins; bessere personelle Hinterlegung der Palliativarbeit (auch durch Soziale Arbeit)

9. Handlungsbedarf

Integration einer Palliativstation im örtlichen Krankenhaus; Bau eines stationären Hospizes im ländlichen Bereich; Optimierung der häuslichen Versorgung und Schaffung eines Netzwerkes; Ausbildung von Fachkräften; Schmerzfreiheit gewähren; Verteilung der Aufgaben auf mehr Schultern; vorhandene Potentiale nutzen

Anlage 2: Dokumentationsbogen 2 – Häuslicher Pflegedienst

Datum des Interviews:	20.08.2014 11.30 Uhr
Ort des Interviews:	Büro des Sozialdienstes in örtlicher Klinik
Dauer des Interviews:	26 Minuten
Interviewer:	BK
Indikator für den Interviewten:	Geschäftsführerin und Leiterin eines privaten, regionalen, ambulanten Pflegedienstes
Sonstiges/ Raum für Bemerkungen:	
Besonderheiten des Interviewverlaufs:	keine

Kurzbeschreibung

Die Leiterin des Pflegedienstes hat diesen erst vor ca. 1 Jahr von ihrer Vorgängerin übernommen. Der Pflegedienst besteht bereits seit über 20 Jahren. Zuvor war sie lange Zeit Pflegedienstleiterin eines größeren öffentlichen Trägers in einer größeren Stadt und hat mehrere Konzepte betreut. Es handelt sich jetzt um den kleinsten häuslichen Pflegedienst im Ort mit 8 Mitarbeitern. Für Frau B. spielt die familiäre Betreuung und Atmosphäre eine entscheidende Rolle. Sie sieht sich immer wieder in advokatorischer Rolle für ihre Patienten und Angehörigen, dies aber eher beratend, ohne sich stets aktiv durchzusetzen als Selbstschutz.

Die Interviewpartnerin ist auch persönlich von der Notwendigkeit einer guten Palliativarbeit überzeugt. Sie bezieht fast alle Fragen, auch allgemeine, immer wieder ausschließlich auf die SAPV. Wichtiges Thema für die IP ist die Schmerzmedikation.

These: „Das ist Unwissen, das muss ich Ihnen ganz ehrlich sagen.“

Aussagen zu thematischen Bereichen:

1. Bezug zum Thema Palliative Versorgung

Zeigt Interesse, zurzeit aber keine Patienten mit Palliativbedarf; keine Kenntnis vom Palliativ-Team vor Ort; Bedarf besteht; private Erfahrungen mit Endpflege in der Familie; bezeichnet fehlende Struktur im ländlichen Raum

2. Differenz: Stadt- Land

Menschen sind generell unterschiedlich; lehnen Unbekanntes eher ab;

3. Kooperation mit dem klinischen Sozialdienst

Gute Entlassungsvorbereitung und Zusammenarbeit; „das Krankenhaus“ wird als allgemeine Formel verwendet

4. Erfahrungen mit SAPV

Sehr gute Versorgung, sind bisher aber von weit weg gekommen;

5. Interdisziplinäre Zusammenarbeit

Wirtschaftliche Abhängigkeit vom Hausarzt, deshalb geringe Interventionsmöglichkeiten bei Problemen; auf Empfehlungen des Krankenhausarztes angewiesen, aber Hemmschwelle bei Kontaktaufnahme; Netzwerkeinbindung fehlt; Unkenntnis

Kooperation als wichtiger Faktor in der Palliativbegleitung

6. Patientenwünsche

Viele nehmen Hilfeangebote nicht oder erst sehr spät an; Schmerzfreiheit

7. Aufklärung der Patienten und Angehörigen

Berät die Patienten und Angehörigen zu Versorgungsmöglichkeiten selbst; Patienten sind sehr unwissend, und deshalb ängstlich; fehlende Aufklärung zum Sterben

8. Politische Aufgaben

Nicht konkret benannt

9. Handlungsbedarf

Stärkung der interdisziplinären Kooperation; stationärer Hospizbau vor Ort wichtig; bessere Schmerzmittelanpassung durch Hausärzte; Aufklärung der Patienten, um Ängste zu nehmen; Sensibilisierung zum Thema Sterben und Tod notwendig

Anlage 3: Dokumentationsbogen 3 – Hausarzt

Datum des Interviews:	20.08.2014 14.00 Uhr
Ort des Interviews:	Privatwohnung des IP
Dauer des Interviews:	58 Minuten
Interviewer:	BK
Indikator für den Interviewten:	niedergelassener Hausarzt in Kleinstadt, begleitender Arzt des regionalen SAPV- Versorgers
Sonstiges/ Raum für Bemerkungen:	derzeit Ausbildung zum Palliativarzt
Besonderheiten des Interviewverlaufs:	kurze Unterbrechungen durch Telefonanrufe

Kurzbeschreibung

Herr A. ist seit etwa 10 Jahren als praktizierender Hausarzt in der Gemeinschaftspraxis mit seinem 72-jährigen Vater tätig. Seit ca. 2 Jahren qualifiziert er sich zum Palliativmediziner und ist seit 01.05.2014 mit Sondergenehmigung der Krankenkasse als Palliativarzt des HPV1 e.V. für den Bereich EF zuständig. Er engagiert sich über die Maßen für seine Patienten. Für ihn hat der Patient mit seinem Anspruch auf optimale Versorgung besonders in palliativer Situation oberste Priorität.

Im Gespräch weist er immer wieder auf Missstände hin, lobt das Engagement von einzelnen Klinikärzten und Fachkräften und bemängelt die Ignoranz von einigen ärztlichen Kollegen, dies besonders bei der Schmerzmedikation. Ebenso stellt er Vergleiche zu anderen europäischen Ländern an. Für ihn spielt die Aufklärung der Menschen eine entscheidende Rolle.

These: „Weil, je mehr ich die Leute aufkläre,..., umso mehr wird auch hier Palliativmedizin eingefordert werden.“

Aussagen zu thematischen Bereichen:

1. Bezug zum Thema Palliative Versorgung

Lückenhafte Versorgung in der Region; bis Mai 2014 abhängig vom Interesse des Hausarztes; IP arbeitet als ambulanter Palliativarzt

2. Differenz: Stadt- Land

Höhere Arbeitsdichte im ländlichen Krankenhaus; mehr Sozialarbeiter in großen städtischen Kliniken und auf speziellen Palliativstationen; strukturelles Problem im Ländlichen; zu wenige ehrenamtliche Hospizhelfer auf dem Land, weite Wege; Pflegeheimversorgung teilweise nicht ausreichend

3. Kooperation mit dem klinischen Sozialdienst

Gute Vorbereitung in meiner Klinik; Entlassungen zum Wochenende problematisch; es gibt ein Krankenhaus ohne Sozialdienst in E, dort keine Vorbereitung

4. Erfahrungen mit SAPV

Höhere Versorgungszahlen als erwartet; Entlastung für den Hausarzt durch Rufbereitschaft; gutes Feedback durch Pflegedienste; Anlaufschwierigkeiten durch zu wenig Kenntnis; keine Finanzierung durch KV für notwendige Soziale Arbeit

5. Interdisziplinäre Zusammenarbeit

Andere Hausärzte wollen sich nicht reinreden lassen; Kooperation mit Pflegediensten ist gut; Zusammenarbeit mit Krankenhaus optimierbar, bisher nur personengebundene Zusammenarbeit; aber Kooperation wichtig, einer bedingt den anderen; fehlende Fachkräfte in Pflegeheimen

6. Patientenwünsche

Versorgung in Wohnortnähe; nicht alleine sein; kein langer Sterbeprozess; anderen nicht zur Last fallen; keine Schmerzen; Todeswunsch ist eher sekundär

7. Aufklärung der Patienten und Angehörigen

Schwierig, da Patienten verdrängen und Angst haben; das ist Problem der Leute, nicht des Arztes; klare Worte mit richtigem Setting für das Aufklärungsgespräch notwendig;

8. Politische Aufgaben

Stärkung und Finanzierung der Sozialarbeit innerhalb der Palliativversorgung; stationäres Hospiz und Palliativstation fehlen; Kontrolle der Umsetzung und Finanzierung des Patientenrechtes auf SAPV und ggf. Sanktionen, zum Schutz der Schwächsten

9. Handlungsbedarf

Nicht zu lange warten, Zeitfenster für die Organisation vergrößern; Arbeitsbelastung senken; Palliativstation in der Klinik einrichten (Bedarf entsteht aus dem Angebot); Aufklärung der Patienten zu Rechten und Optionen; kritischer Patient; Entlastung der wenigen in der ländlichen Palliativversorgung Tätigen; stationäres Hospiz als Baustein optimaler Palliativversorgung; mehr Ärzte und Sozialarbeiter in ländlichen Kliniken

Anlage 4: Dokumentationsbogen 4 – Stationäres Hospiz

Datum des Interviews:	28.08.2014 11.15 Uhr
Ort des Interviews:	stationäres Hospiz, Gemeinschaftsraum
Dauer des Interviews:	ca. 75 Minuten
Interviewer:	BK
Indikator für den Interviewten:	Leiterin eines stationären Hospizes und Vorstandsmitglied des Hospiz-Vereins, der den Hospiz-Bau begründet hat
Sonstiges/ Raum für Bemerkungen:	meine E-Mail zum Interview wurde nicht gelesen (Eingang aber bestätigt)
Besonderheiten des Interviewverlaufs:	Aufnahme über Diktiergerät nicht gelungen, da Stecker des Mikrofones in falscher Buchse Ca. fünfzehn Minuten Unterbrechung, da IP von Mitarbeitern gerufen wurde Zum Teil sehr ausschweifende Ausführungen

Kurzbeschreibung

Die Interviewpartnerin ist Krankenschwester und seit 7 Jahren in der Palliativarbeit tätig. Zuvor arbeitete sie, auch in leitender Position, in verschiedenen Pflegeeinrichtungen. Sie ist Gründungs- und Vorstandsmitglied des Vereins HPV2 e.V. unter dessen Federführung im Jahr 2013 das erste Hospiz des Landkreises LK erbaut wurde und in welchem sie heute Geschäftsführerin ist. Trotz der Leitungsposition ist sie auch im Stationsbereich aktiv tätig und führt ambulante Begleitungen sowie Fortbildungen aus. Sie spricht mit sehr viel persönlichem Engagement über ihre aufopferungsvolle Arbeit und die Widerstände, die es zu überwinden heißt, und so entsteht der Eindruck, dass eine Belastungsgrenze auch mental erreicht ist. Sie bemängelt die fehlende Kooperation mit den Palliativstationen und Krankenhäusern und steht unter dem stetigen Druck der finanziellen Absicherung. Die Palliativarbeit sieht sie dabei als zu wenig gewürdigt und wertgeschätzt und wünscht sich eine bessere Information und Aufklärung der Menschen.

These: „Aber die wissen doch, dass es das neue Hospiz gibt.“

Aussagen zu thematischen Bereichen:

1. Bezug zum Thema Palliative Versorgung

Seit 7 Jahren aktiv in Palliativarbeit tätig; Versorgung in ihrer Region sei gut aber zu wenig bekannt; sie betreibt selbst Aufklärung durch Öffentlichkeitsarbeit

2. Differenz: Stadt- Land

Keine Unterschiede; „Städter“ kommen eher gern auf das Land; Fahrtzeit ist nicht wichtig; Priorität in Qualität der Versorgung, nicht an Lokalität gebunden

3. Kooperation mit dem klinischen Sozialdienst

Schlecht; kaum Vermittlungen in stationäres Hospiz durch Sozialdienste; keine Zuweisungen von Krankenhäusern; keine Eigeninitiative zum Vorstellen der Einrichtung durch IP

4. Erfahrungen mit SAPV

Entfällt, da stationäre Versorgung

5. Interdisziplinäre Zusammenarbeit

Kaum Kooperation mit Kliniken; Kooperation mit Palliativärzten nicht gut; Hausarztprinzip ist optimal;

6. Patientenwünsche

Würdevoller Umgang; Information

7. Aufklärung der Patienten und Angehörigen

Hoher Bedarf an Aufklärungsarbeit; Patienten bei Aufnahme im Hospiz zum Teil nicht informiert;

8. Politische Aufgaben

Unterstellung der Hospize unter Heimaufsichtsbehörde lösen; Kostendeckung durch öffentliche Gelder

9. Handlungsbedarf

Zuweisungen durch Krankenhäuser steigern; bessere Kooperation mit Sozialdiensten und Akzeptanz durch das Palliativnetz; finanzielle Sicherheit

Anlage 5: Dokumentationsbogen 5 – Pflegeheim

Datum des Interviews:	19.09.2014 8.00 Uhr
Ort des Interviews:	Büro der PDL im Pflegeheim
Dauer des Interviews:	26 Minuten
Interviewer:	BK
Indikator für den Interviewten:	Pflegedienstleiterin eines Pflegeheimes in Kleinstadt
Sonstiges/ Raum für Bemerkungen:	
Besonderheiten des Interviewverlaufs:	großer Abstand zwischen IP und I, da zwei Tische zwischen uns standen

Kurzbeschreibung

Bei der Interviewpartnerin handelt es sich um die langjährige Pflegedienstleiterin des örtlichen Pflegeheimes mit ca. 80 Bewohnern. Palliative Versorgung spielt für sie eher keine Rolle, es gäbe keinen Bedarf an palliativer Begleitung, im Vordergrund werden eher demenzkranke Patienten gepflegt. Als großes Problem sieht sie dennoch die akute Schmerzmedikation und die Anerkennung der Patientenverfügungen, sowie einen Einfluss auf Patienten und Angehörige durch Klinikärzte, z. Bsp. in Zusammenhang mit Anlagen von Magensonden. Ambulante Palliativarbeit wird zuerst nur im Kontext mit ambulantem Hospizdienst verstanden, wo sie bereits gute Erfahrungen gemacht hat. SAPV und Palliativ Care ist der IP nur in Ansätzen bekannt.

These: „Das ist erst Zukunft für die Altenheime, (...), es heißt ja immer, der Mensch ist alt, der stirbt ja sowieso, ...“

Aussagen zu thematischen Bereichen:

1. Bezug zum Thema Palliative Versorgung

Kaum Kenntnis, kein Bedarf; Kontakt zum ambulanten Hospizdienst (selten); mangelndes Wissen über die Möglichkeiten von Palliativ Care

2. Differenz: Stadt- Land

Keine Palliativeinrichtung in der Nähe; zu weite Wege für Patienten und Angehörige

3. Kooperation mit dem klinischen Sozialdienst

Gut, aber keine Aussage über Überleitung von Palliativpatienten möglich; Problem der Entlassungen am Freitagnachmittag oder Samstag

4. Erfahrungen mit SAPV

eine Patientin, die bereits SAPV- Leistungen zu Hause hatte, wurde im Heim kurz, aber gut begleitet; eine Ablehnung durch KV; wartet auf ein Angebot der Information vom SAPV- Team, aber Abwertung der Fachkompetenz der Palliativschwester; Palliativarzt in Weiterbildung ist zuständiger Hausarzt für viele Bewohner

5. Interdisziplinäre Zusammenarbeit

Hausärzte zu zögerlich mit Schmerzmedikation und teilweise Desinteresse am alten Menschen; fehlende angemessene Beachtung der Patientenverfügungen durch Not- und Klinikärzte; mit einem Hausarzt, der die meisten Patienten betreut, sehr gute Kooperation

6. Patientenwünsche

Keine Wiedereinweisung in das Krankenhaus wird bei Wunsch berücksichtigt; direkte Wünsche werden nicht geäußert; Wohnortnahe Versorgung; Schmerzfreiheit; bestimmte Personen noch einmal sehen

7. Aufklärung der Patienten und Angehörigen

Antwort schwierig, da viele Patienten dement sind; Angehörige werden zu Maßnahmen „überredet“; Beratung erfolgt im Pflegeheim bei Entscheidungen

8. Politische Aufgaben

Ein zuständiger Heimarzt (nicht als Bedingung); mehr Ärzte überhaupt, speziell Möglichkeit der Facharztbetreuung (z. Bsp. Augenarzt) für Heimbewohner

9. Handlungsbedarf

Beachtung der Patientenverfügungen und des Patientenwillen; weniger Beeinflussung der Angehörigen; Bekanntmachen der Palliativen Versorgungsangebote; stationäres Hospiz in der Nähe

Anlage 6: Dokumentationsbogen 6 – Palliativfachschwester

Datum des Interviews:	25.09.2014 / 26.11.2014
Ort des Interviews:	per E-Mail / telefonisches Interview
Dauer des Interviews:	- /22 Minuten
Interviewer:	BK
Indikator für den Interviewten:	Vorstandsvorsitzende des HPV3 e.V., Mitarbeiterin des SAPV Versorgers in ländlicher Region
Sonstiges/ Raum für Bemerkungen:	Terminabsprache schlecht möglich auf Grund beruflicher und persönlicher Aspekte
Besonderheiten des Interviewverlaufs:	vorerst Antworten auf Fragestellung per E-Mail, später telefonische Nachbefragung

Kurzbeschreibung

Frau T. ist ausgebildete Palliativfachschwester und Bachelor für Soziale Arbeit. Nach verschiedenen Stationen in der Palliativarbeit in Deutschland, Norwegen, Dänemark und in einem stationären Hospiz in A. hat sie ihren Lebensmittelpunkt in die sächsische ländliche Region verlegt. Sie ist Gründungsmitglied des Hospizvereines HPV3 e.V. und arbeitet als erste SAPV- Schwester in der Region.

Auf Grund der direkten Tätigkeit am Patienten kann sie sehr konkrete Angaben zur Versorgungssituation und Bedürfnislage der Patienten und ihrer Angehörigen machen. Die psychische Belastung durch das sensible Aufgabengebiet ist hoch, jedoch erschwert die teilweise Ablehnung und fehlende Anerkennung durch einzelne Hausärzte oder Pflegekräfte die Tätigkeit enorm, was von Frau T. häufig zum Ausdruck kommt.

These: „Die Versorgung ist hochindividuell und bei jedem Patienten anders“

Aussagen zu thematischen Bereichen:

1. Bezug zum Thema Palliative Versorgung

Berufstätig als SAPV- Schwester; direkter Patientenkontakt; aktive Mitarbeit in einem Verein zur Errichtung eines stationären Hospizes im ländlichen Bereich; altruistischer Ansatz

2. Differenz: Stadt- Land

Sehr weite Wege im ländlichen Bereich; stationäre Versorgungsmöglichkeiten sehr weit entfernt; Patienten bleiben lieber schlecht versorgt zu Hause, da entfernte Unterbringung nicht gewünscht wird

3. Kooperation mit dem klinischen Sozialdienst

Sehr große Unterschiede von Klinik zu Klinik; abhängig von der Person des Sozialarbeiters; vor Ort sehr gute Überleitung; oft schwierig, da viele Kliniken überleiten bei großem Einzugsgebiet und Behandlung vieler Patienten aus unserer Region in den Großstädten; Patienten kommen zum Teil auch ohne Hilfsmittel und ohne Vermittlung an Pflegedienste in die häusliche Versorgung

4. Erfahrungen mit SAPV

Eigene berufliche Tätigkeit; im Bereitschaftsdienst bis 80 Kilometer Fahrtwege; hohe persönliche Belastung (zeitlich und mental); sehr positive Annahme von den bisher betreuten Patienten und Angehörigen; viel Aufklärungsarbeit für Netzwerkaufbau nötig; SAPV nicht immer die optimale Lösung, jeder Fall ist anders

5. Interdisziplinäre Zusammenarbeit

Geringe Akzeptanz; wenig Kenntnis über SAPV von Hausärzten bzw. bestehen andere Vorstellungen davon; Ablehnung bis Zustimmung von Ärzten und Pflegeeinrichtungen / Pflegediensten; nur einzelne sehen eine gemeinsame Versorgung; Vorurteile, Missverständnisse

6. Patientenwünsche

Kein Leiden, keine Abhängigkeiten; Selbstbestimmung; Menschen tun sich schwer, Wünsche wirklich zu erkennen, zu formulieren und auch auszusprechen; trauen sich nicht, verdrängen; nicht wirklich immer Wunsch nach häuslicher Versorgung, besonders in der letzten Zeit

7. Aufklärung der Patienten und Angehörigen

Vor Ort eher unzureichend; meist gute Aufklärung, wenn Patient auf Palliativstation war; erschwerte SAPV- Tätigkeit, wenn Patienten nicht aufgeklärt sind; ärztliches „Hoheitsgebiet“

8. Politische Aufgaben

Keine aktive Sterbehilfe; Ausbau und Stärkung der Hospiz- und Palliativarbeit

9. Handlungsbedarf

Schaffung stationärer Versorgungsmöglichkeiten vor Ort (Hospiz, Palliativstation); bessere Kooperation im Netzwerk der Versorgung, Absprachen mit Vorversorgern; Aufklärung als Grundlage optimaler Versorgung; Optimierung des Entlassungsmanagements;

Anlage 7: Dokumentationsbogen 7 – SAPV- Versorger

Datum des Interviews:	14.10.2014 17.30 Uhr
Ort des Interviews:	Telefonisch
Dauer des Interviews:	39 Minuten
Interviewer:	BK
Indikator für den Interviewten:	Geschäftsführerin des regionalen SAPV- Versorgers
Sonstiges/ Raum für Bemerkungen:	persönlicher Termin war vereinbart, IP nicht da, deshalb telefonische Verabredung für Nachmittag
Besonderheiten des Interviewverlaufs:	In der Aufnahme vom Diktiergerät sehr schlechte Tonqualität durch Rückkoppelung der Mikrofone (Aufnahme vom Telefon), ständiger Brummtton

Kurzbeschreibung

Frau K. ist Geschäftsführerin des SAPV- Versorgers der Region, angeschlossen an zwei weitere Kreisgebiete, die bereits seit 01.07.2010 versorgt werden. Der Träger hat einen zweiten Versorgungsauftrag für eine noch größere sächsische Region seit 2008. Möglich wurde dies durch eine Vereinsgründung und persönliches Engagement der IP im Jahr 2006. Das Versorgungsgebiet im Raum EF wurde auf Initiative und in Kooperation mit dem HPV3 e.V. am 01.05.2014 übernommen.

Die Interviewpartnerin ist sehr interessiert am aktiven Aufbau eines Netzwerkes in der Region zur Verbesserung der Versorgungsqualität der Patienten, steht unter enormem zeitlichem Druck und hoher dienstlicher Belastung.

These: „Es ist das Recht eines jeden Patienten, nicht das Recht des Hausarztes und nicht das Recht der Krankenhäuser. Das ist das Recht des Patienten auf seine Versorgung.“

Aussagen zu thematischen Bereichen:

1. Bezug zum Thema Palliative Versorgung

SAPV ist noch nicht ausreichend bekannt; teilweise miserable Überleitung in die Häuslichkeit; Angehörige melden sich mitunter selbst, durch Mund-zu-Mund-Propaganda;

2. Differenz: Stadt- Land

Stadt: kürzere Fahrtwege; Menschen anspruchsvoller, dominant und fordernd; KH-Entlassungen spontaner ohne Absprachen; größerer Fachkräftepool

Land: weite Wege; bessere Nachbarschaftshilfe; KH- Entlassung erfolgt mit Rücksicht auf Folgeversorger; weniger Fachkräfte vorhanden; Patienten wollen zu Hause bleiben

3. Kooperation mit dem klinischen Sozialdienst

sehr gute Zusammenarbeit mit KH in F; in einem anderen KH Sozialdienst überfordert oder Desinteresse; fehlende Überleitungen, wenn Meldung an Sozialdienst durch Stationen nicht erfolgt

4. Erfahrungen mit SAPV

Viele Patienten sind AAPV; aber mehr Begleitungen im Bereich SAPV als erwartet; hohe Patientenzahl; zwischen 40 und 80 betreute Patienten im Einzugsbereich; auch beratende Tätigkeit; keine Konkurrenz zur Pflege; 24-h-Rufbereitschaft; bis 15 Hausbesuche möglich; 4 Sozialarbeiter werden über Verein finanziert;

5. Interdisziplinäre Zusammenarbeit

Gespräch mit jedem einzelnen Hausarzt; Hausärzte bürokratisch und technisch überfordert; einige Hausärzte lehnen SAPV ab, trotz Patientenrecht; Kooperation zum Teil schwierig auf Grund von persönlichen Befindlichkeiten; nicht optimale Zusammenarbeit der Haus- und Krankenhausärzte;

6. Patientenwünsche

Haben oft Angst vor dem Augenblick des Sterbens; nicht leiden; wollen nicht, dass die Angehörigen leiden; eine optimale Versorgung zu Hause;

7. Aufklärung der Patienten und Angehörigen

Problem ist das Wahrhaben wollen; Schutzfunktion auch dem Partner gegenüber; Information durch Medien sind möglich, aber beschäftigen sich nicht damit;

8. Politische Aufgaben

Keine aktive Sterbehilfe

9. Handlungsbedarf

Flexibilität der Krankenkassen erhöhen; Förderung der Sozialarbeit im multiprofessionellen Team durch KV; Psychische Belastung der Palliativkräfte senken; Vorschlag der Einrichtung von Wohn-WG mit Palliativer Versorgung, angepasst an ländliche Region

Anlage 8: Dokumentationsbogen 8 – Politik

Datum des Interviews:	Zusendung der Fragen am 17.10.2014 Antwort am 18.11.2014
Ort des Interviews:	per E-Mail
Interviewer:	BK
Indikator für den Interviewten:	Bundestagsabgeordnete für den Landkreis
Sonstiges/ Raum für Bemerkungen:	
Besonderheiten des Interviewverlaufs:	auf Wunsch und vorherige Absprache mit der IP Interviewfragen per E-Mail

Kurzbeschreibung

Frau Z. ist Bundestagsabgeordnete der CDU für den Landkreis LK. Sie ist ordentliches Mitglied im Ausschuss für Verkehr und digitale Infrastruktur, sowie stellvertretendes Mitglied im Ausschuss für Verteidigung. Weiterhin arbeitet sie in der Gruppe der Frauen, der Arbeitnehmergruppe, ist Mitglied der AG Kommunalpolitik, der Kommission Aufbau Ost und weiterer Kreise. Sie ist Schirmherrin des neuen stationären Hospizes in I., Mitglied des Hospizvereines HPV2 und unterstützt die Tätigkeit des Vereins HPV3.

Frau Z. beschreibt sich selbst als nicht fachkompetent, aber persönlich interessiert und beantwortet deshalb nicht alle Fragen. Zurzeit positioniert sie sich auch in der öffentlichen Debatte um aktive Sterbehilfe und schließt sich dabei den Qualitätsprinzipien der Hospizidee an. Eine Verbesserung der Hospiz- und Palliativarbeit besonders im ländlichen Raum wird von ihr forciert.

These: „Ich unterstütze den Einsatz für ein Sterben in Würde.“

Aussagen zu thematischen Bereichen:

1. Bezug zum Thema Palliative Versorgung

Keine Fachpolitikerin, aber persönliches Engagement; Schirmherrschaft des Hospizes im Landkreis LK; Patenschaft für den Verein HPV3; keine persönliche Meinung zur aktuellen Versorgung; sachlich statistische Informationen aus Hospizstudie vermittelt und Verweis auf andere politische Positionspapiere

2. Differenz: Stadt- Land

Stärkere Berücksichtigung der ländlichen Regionen gefordert; absehbarer steigender Bedarf an Palliativversorgung

3. Kooperation mit dem klinischen Sozialdienst

Keine Berührungspunkte; die Frage nach Stärkung der Sozialarbeit bleibt unbeantwortet

4. Erfahrungen mit SAPV

Ausführung und Umsetzung obliegt der Exekutive, d.h. bei den Leistungsträgern, speziell den gesetzlichen Krankenkassen; Politik hat nur gesetzgebende Gewalt

5. Interdisziplinäre Zusammenarbeit

Keine Aussage

6. Patientenwünsche

Keine Aussage

7. Aufklärung der Patienten und Angehörigen

Laut SGB I, §§ 13,14,15 sind die Leistungsträger verpflichtet, die Bevölkerung über Rechte und Pflichten aufzuklären und zu beraten

8. Politische Aufgaben

Flächendeckender Ausbau von Hospizen und Palliativdiensten, besonders im ländlichen Raum; Weiterbildungsangebote für Pflegefachkräfte; Anschub- Finanzierung für ambulante Palliativversorgung, gerade im ländlichen Raum; Vernetzung medizinischer Versorgung, pflegerische Betreuung und hospizliche Begleitung als Regel; bessere finanzielle Förderung der Hospizarbeit

9. Handlungsbedarf

Siehe politische Aufgaben

Anlage 9: Dokumentationsbogen 9 – Protokoll zum regionalen Ärztetammtisch

Datum: 06.11.2014 19.00 Uhr
Ort: regionale dörfliche Gaststätte
Dauer: 1,25 Stunden
Thema: Palliative Versorgung in der Region/ Vorstellung des SAPV
Einladungen: 30 (an Hausärzte)
Teilnehmer: 5 niedergelassene Hausärzte
Regionaler SAPV- Versorger mit 4 TN, (Case-Managerin, Palliativ-
arzt, Sozialarbeiter, Palliativfachschwester)
Mitarbeiterin einer Pharma- Firma
Studentin BK (teilnehmende Beobachtung im Rahmen der Bachelor-
Arbeit)
Indikator: Einladung an mich durch die Leiterin der SAPV während des zuvor
geführten Interviews

Ablauf

1. Vorstellung des Regionalversorgers der SAPV durch die Case- Managerin mit Hilfe einer Power- Point- Präsentation

Daten und Fakten: SAPV- Team seit 01.05. 2014 neu im Raum
Seit 01.07.2010- 2309 Patienten im Gesamtgebiet betreut
Davon 709 im Team EFKL:
21 Pat als AAPV; 23 Ablehnungen durch Kostenträger;
29 Patienten in stationäres Hospiz; 557 Patienten verstorben
Sterbeorte: 89 Patienten im Krankenhaus
44 Patienten auf Palliativstationen
59 Patienten in Pflegeeinrichtungen
364 Patienten zu Hause

Zurzeit in diesem Raum zwischen 80 und 90 Begleitungen

2. Informationen durch den Palliativarzt und Erläuterungen zu seinem Tätigkeitsfeld

3. Diskussion: Eine Ärztin hat Erfahrungen mit der Palliativversorgung durch das SAPV- Team, äußert sich überaus positiv über die Begleitung, hat für alle Beteiligten Nutzen gebracht.

SAPV ist bei einigen Hausärzten noch nicht bekannt.

Konkrete Anfragen zum Ablauf, Verordnungen von Medikamenten und Antragstellung werden ausführlich beantwortet.

Fehlende Palliativstationen und stationäre Einrichtungen vor Ort werden von Hausärzten bemängelt.

Die Einweisung auf Palliativstationen wird auf Wunsch durch SAPV-Team übernommen, Zitat eines Hausarztes: „Ich habe da keinen Ehrgeiz, das selber zu machen, wenn es Leute gibt, die sich darum kümmern.“

Eine andere Hausärztin zur häuslichen Versorgung: „... die Patientin wollte nicht, dass die Angehörigen zusehen, wie sie leidet und verfällt, deshalb wollte sie lieber in ein Hospiz.“

Anlage 10: 11 Gesprächsprotokolle – Patienten und Angehörige

1. Gesprächsprotokoll Datum: 05.05.2014

Patientin: Frau S., 79 Jahre, Pankreaskarzinom mit Lebermetastasen, V.a. Hirnmetastasen
Bisher alleinlebend auf eigenem Gehöft in kleinem Dorf,
stationäre Hospizaufnahme geplant am 08.05.2014

Gedächtnisprotokoll:

Frau S., wie wünschen Sie sich ihre weitere Versorgung?

Na, ich-, es wird schon zu Hause gehen noch ein bisschen, aber mein Sohn der macht sich so große Sorgen, weil den ganzen Tag niemand da ist. Da muss ich wohl gleich in dieses Haus.

Sie würden lieber wieder nach Hause?

Ja, wenn es geht, aber da ist ja keiner. Und mein Junge geht arbeiten und die M. schafft das auch nicht mehr.

Wie sehen Sie ihre weitere Behandlung?

Wenn ich wieder gehen kann ist das besser. Aber im Moment schaffe ich das nicht mehr.

Schmerzen habe ich nicht. Denken Sie, dass es jetzt schon so schlimm ist?

Ja, ich glaube, dass Sie sehr krank sind und keine lange Zeit mehr hier haben. Wie finden Sie die Entscheidung, in das Hospiz nach I. zu gehen?

Das wird schon gut sein. Das soll mein Sohn entscheiden. Aber ich möchte noch einmal nach Hause. Wissen Sie, das I. kenne ich doch, da waren wir früher mit meinem Mann auch manchmal. Ich dachte, dass ich die E. dahin mitnehmen kann, aber der gefällt es ja auch in H. (eigene Anmerkung: E. ist die behinderte Tochter, die in einer vollstationären Einrichtung für Behinderte lebt. Frau S. ist rechtliche Betreuerin für sie). Wenn es ein bisschen in der Nähe wäre, wär schon schöner, aber wenn mein Sohn sagt, das geht auch, dann machen wir das so.

2. Gesprächsprotokoll Datum 15.05.2014

Patientin: Frau E., 80 Jahre, Magenkarzinom, Verschluss des Magens, keine orale Nahrungsaufnahme mehr möglich,
seit 16 Jahren zu Hause nach Schlaganfall von Tochter gepflegt, PS 2, eigene Wohnung in Kleinstadt, geplante stationäre Hospiz-Aufnahme

Gedächtnisprotokoll:

Wie waren Sie bisher versorgt?

Seit 15 Jahren von meiner Tochter. Ich hab einen Schlag gehabt. (Pat. weint)-

Möchten Sie gern wieder nach Hause?

Das tät gehen, aber es geht ja nicht. Die (Tochter) war immer so gut mit mir, das geht nicht. Ich hatte nur das eine Kind und der Arzt sagte schon nach der Geburt, da kommt keins mehr. Mein Ehemann ist '92 schon gestorben, der war unter der Erde, unter Tage, und kam von Schlesien, da hatten die –

Wir haben für Sie ja einen Platz in dem Hospiz in I., wäre es schöner, wenn es zu Hause eine Möglichkeit der Versorgung gäbe?

Nein, das ist jetzt egal (weint wieder). Ich will ihr nicht noch mehr Last machen, die hat so viel für mich gemacht, das schafft sie nicht mehr.

Frau S., wissen Sie, wie krank Sie sind und dass Sie bald sterben werden?

Ja, da wird nichts mehr, das ist so.

Haben Sie Angst vor dem Sterben?

Nein, das ist eben so.

- Pat. wird zur Untersuchung abgeholt. – kein weiteres Gespräch möglich, Verlegung in das Hospiz erfolgt am nächsten Tag

3. Gesprächsprotokoll Datum 16.05.2014

Patient: Herr H. , 71 Jahre, Finalstadium, Nierenzellkarzinom, progressive Hirnmetastasen, akute Atemnot

Lebt mit Ehefrau

Gedächtnisprotokoll:

Herr H., Sie können am Montag eventuell aus dem Krankenhaus wieder entlassen werden.

Wie wünschen Sie sich die weitere Versorgung?

(spricht sehr leise, auf Grund der Atemnot) Na, ich möchte wieder nach Hause. Meine Tochter kümmert sich um alles, sie ist Krankenschwester. Und meine Frau ist da auch.

Wo möchten Sie sein, wenn es soweit ist, dass Sie sterben?

Zu Hause, auf jeden Fall zu Hause, nicht im Krankenhaus. Ja.

Telefonat mit der Tochter:

Wie möchten Sie, dass Ihr Vater versorgt ist?

Wir wollen ihn weiter zu Hause versorgen. Ein Hospiz gibt es hier ja nicht. Und bis nach A oder C, das ist uns zu weit. Das schafft auch meine Mutti nicht mehr.

Möchten Sie jetzt zusätzlich einen Pflegedienst nehmen?

Nein, die Pflege schaffen wir alleine. Ich bin ja Krankenschwester und darf auch Schmerzmedikamente geben, das habe ich die ganze Zeit schon gemacht. Ich hab nur Sorge wegen meiner Mutti, wie die das weiter verkraftet. Das ist schon schwer alles.

Würden Sie gern Unterstützung von einer spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) in Anspruch nehmen? (ich erkläre, wie dieser Dienst unterstützen kann)

Ja, das hätten wir schon gern, dass wir ein wenig entlastet werden.

Wenn es ein stationäres Hospiz in der Nähe gäbe, am Wohnort oder in A., wäre das für Sie eine Option?

Ja, wenn vor Ort eine Möglichkeit wäre, würden wir uns sofort dafür entscheiden. Aber A ist zu weit.

4. Gesprächsprotokoll Datum 28.05.2014

Patient: Frau F.; 82 Jahre alt, Magenkarzinom mit Teilstenose, Peritonealkarzinose, Aufnahme laut Stationsärztin + Aufnahmebogen in palliativer Situation, Stationsärztin lehnt Verlegung in ein Hospiz ab, da es der Patientin „noch zu gut ginge“

Pat. lebte bisher dörflich, beide Töchter sind berufstätig

Gedächtnisprotokoll: Gespräch mit Pat. im Beisein beider Töchter

Wir möchten darüber sprechen, wie es weitergehen soll. Wie haben Sie bisher gelebt?

Ich war alleine zu Hause, das ging schon gut. Ich habe ein Haus auf dem Dorf. Aber jetzt geht es nicht mehr. Es ist ja niemand da, wenn etwas ist und die Töchter arbeiten ja beide. Ich habe Angst alleine. Da wird es wohl besser sein, ich gehe in ein Heim. Aber das soll dann schon in der Nähe sein. Meine Tochter wohnt in P. Ich möchte dann lieber dahin.

Wenn es in P keinen Platz für Sie gibt, wären Sie dann einverstanden, wenn ich bis nach A suche?

Nein, ich will nicht nach A. Ich habe immer auf dem Land gelebt. Das brauche ich. Am liebsten wäre mir das Heim in S., das ist auch ein kleines Dorf und da habe ich auch Bekannte.

Beide Töchter wirken sehr unruhig und in Sorge, sind aber mit der Entscheidung der Patientin zufrieden. Eine Tochter spricht mich nach dem Gespräch im Flur an und bedankt sich: „Ich bin so froh, dass sie (die Mutter) zur Heimaufnahme zugestimmt hat, wie hätte es sonst gehen sollen. Wir hatten solche Angst.“

Pat. wird in das Pflegeheim in S. verlegt, welches der Wunsch der Pat. war.

5. Gesprächsprotokoll Datum 06.06.2014

Patient: Frau K., 36 Jahre, ein minderjähriger Sohn, alleinerziehend

Brustkrebs mit Metastasen in Lymphknoten, Pleura, Leber, Haut...

Pat. bereits im Finalstadium, bisher häusliche Versorgung selbstständig, eine stationäre Hospizaufnahme lehnte die Patientin drei Wochen zuvor ab, Pflegestufe wurde vor zwei Wochen beantragt, Allgemeinzustand sehr schlecht, Patientin ist voll orientiert, aber durch Medikamente sehr schläfrig

Gedächtnisprotokoll: Patientengespräch im Beisein der (berufstätigen) Mutter

Bisher wollte ich zu Hause sein, aber mir geht es jetzt so schlecht, es geht nicht mehr.

Wie stellen Sie sich Ihre weitere Versorgung vor?

Meine Schwester hat sich gestern das Hospiz in A angesehen und hat es mir im Internet gezeigt. Das ist gut so. Vielen Dank. Nach C wollte ich nicht. (Pat. ist atemnot und völlig erschöpft).

Wäre es schöner, wenn Sie hier in der Nähe bei Ihren Angehörigen sein könnten?

Ja, auf jeden Fall. – Patientin ist nicht in der Lage, ein Gespräch fortzusetzen.

Mutter: Wir wollen auf jeden Fall jetzt den Antrag auf die Hospizaufnahme stellen. Damit sie nächste Woche dahin kann, damit es ihr besser geht. Ein Zimmer wäre frei, hat die Frau in A versprochen, sie würden sie bevorzugt aufnehmen.

Pat. ist zwei Tage später im Krankenhaus verstorben.

6. Gesprächsprotokoll Datum 18.06.2014

Patient: Herr B., 73 Jahre, lebt mit Ehefrau - Urothelkarzinom und neu entdecktes Speiseröhrenkarzinom

Gedächtnisprotokoll:

Wie sind Sie bisher versorgt, haben Sie schon eine Pflegestufe?

Ja, eine Pflegestufe 1. Und der Pflegedienst G. kommt schon zu mir.

Wie möchten Sie gerne weiterversorgt werden? Was wären Ihre Wünsche?

Wünsche? Wünsche habe ich viele, aber ... (bricht ab)

Denken Sie, dass das zu Hause weiterhin so ausreicht, dass Ihre Frau Sie pflegt? Wir könnten Ihnen z. Bsp. zusätzlich noch eine Fachschwester zur Seite stellen oder es gäbe die Möglichkeit in ein Hospiz...

Das muss die (die Ehefrau) dann entscheiden, ob ihr das zu viel wird, leicht wird es nicht.

Gibt es noch Kinder, die Sie unterstützen?

Ja, eine Tochter, die ist jetzt 40, aber die ist jetzt selber in der Klinik, die wird immer so aggressiv. Da kann ich keine Hilfe erwarten.

Haben Sie Schmerzen?

Ja, das sind so komische Schmerzen. Erst geht es, und dann dreht man sich im Bett und dann geht das los.

Haben Sie Angst und wovor?

Nein, hab ich nicht.

Auch nicht vor dem Sterben?

Nein, keine. Weil ich schon länger krank bin, seit Januar geht das schon, dass es so schlechter geworden ist.

Später am selben Tag: Gespräch mit Ehefrau im Beisein des Patienten

Ich habe heute früh mit Ihrem Mann gesprochen wegen der weiteren Versorgung. Wie denken Sie darüber?

Also, das machen wir schon erst mal zu Hause weiter. Ich habe mich ja die ganze Zeit gekümmert. Der Pflegedienst kam nur zu Ernährung, die Pflege habe ich gemacht. Vielleicht muss dann doch der Pflegedienst mehr machen, aber das spreche ich noch selber ab, da will ich erst mal sehen, PS 1 hat er ja schon. Und ein Pflegebett bräuchten wir auch dazu, das wäre gut.

Ja, das kann ich organisieren. Ich könnte Ihnen empfehlen, eine SAPV- Schwester dazu zu nehmen. Die würde sie dann auch zu Hause unterstützen, wenn es Unsicherheiten gibt.

Ja, das wäre schön, die können Sie ruhig schicken. Da hätte man noch jemanden, den man fragen kann.

Haben Sie jetzt direkt noch etwas, wobei ich Sie unterstützen könnte?

Nein im Moment nicht, es wird sicher nicht einfach, aber das machen wir schon. Ich melde mich dann wieder.

Erhöhung der Pflegestufe gemeinsam beantragt

7. Gesprächsprotokoll Datum 23.06.2014

Patient: Frau C., 77 Jahre, lebt im Haus beim Sohn, hypoxischer Hirnschaden nach Reanimation und Krampfanfällen, v.a. Bronchialkarzinom

Pat. ist bei Aufnahme nicht ansprechbar, handschriftliche Patientenverfügung liegt vor mit folgendem Wortlaut: „C. kommt nicht zur Zensur (ich vermute, dass sie nicht seziert werden

möchte) sondern auf den Friedhof nach X. Das ist mein letzter Wille. Dort werde ich bei meinem H. beerdigt. Ich sterbe zu Hause, nicht im Krankenhaus. Allen meinen Angehörigen hinterlasse ich Frieden. Eure C. und Mutti“

Gedächtnisprotokolle:

1. Angehörigengespräch mit Sohn und Schwiegertochter

Wir müssen überlegen, wie es bei der Entlassung weitergehen sollte. Ich gehe arbeiten, da brauchen wir Bedenkzeit. (Versorgungsmöglichkeiten wurden von mir bereits erläutert)

2. Angehörigengespräch mit Sohn am 01.07.2014

Die Lebenserwartung von Ihrer Mutter ist begrenzt, wie stellen Sie sich die weitere Betreuung vor?

Na, dann nehmen wir sie nach Hause, das war ja ihr Wunsch. Wenn man wüsste, wie lange es noch geht? Da muss eben der Pflegedienst öfter kommen, aber die Palliativschwester nehmen wir dann auch. Ich mache mir Sorgen, wie es mit der Ernährung dann wird.

Das kommt darauf an, ob Sie der Anlage einer Magensonde zustimmen oder nicht. Und sterbende Menschen benötigen auch nicht mehr so viel Nahrung. Besprechen Sie das bitte mit der Ärztin.

Wir können sie ja nicht verhungern lassen.

Es besteht auch die Möglichkeit, eine Aufnahme in einem Hospiz zu beantragen. Wäre das auch für Sie eine Möglichkeit?

Wenn es hier vor Ort ein Hospiz gäbe, würde ich es sofort gerne annehmen, aber wie I und C, das ist zu weit weg, ich möchte sie ja auch jeden Tag besuchen. A wäre noch in Ordnung, aber da gibt es ja keine freien Betten. Der Mann einer Nachbarin war im Hospiz, der ist ganz friedlich eingeschlafen, das war wirklich sehr schön dort, wie sie es erzählt. Da würde auch meine Mutter zustimmen, das haben wir schon mal besprochen. Erst mal bereiten wir alles für zu Hause vor. Ich bin gern bereit, Ihnen noch einmal Auskunft zu geben, wie alles verläuft.

Beim Arztgespräch wird die Magensonde vom Sohn abgelehnt und die Entlassung für den nächsten Tag geplant.

Pat. ist 1 Stunde vor der geplanten Entlassung im Krankenhaus verstorben am 02.07.2014

8. Gesprächsprotokoll Datum: 09.07.2014

Patient: Frau M., 45 Jahre, alleinerziehende Mutter, drei Söhne (19,17 und 8 Jahre)
CUP-Syndrom mit Lungen- und Lebermetastasen, Peritonealkarzinose, Exsikkose, Aszites, Anämie

Gedächtnisprotokoll:

1. Gespräch am 09.07. mit der Patientin nur zur Organisation einer Ernährungsschwester zur parenteralen Ernährung, Entlassung ist für den Freitag (11.07.) geplant

- Patientin ist sehr hoffnungsvoll, Erkrankung ist erst seit Ende Mai bekannt, erste Chemotherapie nicht gut vertragen, ein Gespräch zur Lebensbedrohlichkeit ist nicht möglich, Patientin „blockt“, Kinder sind durch Großeltern versorgt, die im selben Haus leben, Patientin ist beruflich als Selbstständige tätig

2. Gespräch: 11.07.2014 Rücksprache zur Ernährung,
Patientin wird nicht entlassen, 2. Chemotherapie erfolgte doch im Krankenhaus am
Mo. 14.07., Entlassung für Mittwoch geplant

3. Gespräch: 15.07.2014 mit Patientin und Mutter- sehr schlechter Allgemeinzustand, Patientin hat den Wunsch, sofort nach Hause entlassen zu werden, da nach erfolgter Chemotherapie der Allgemeinzustand dramatisch schlecht wurde

Sie möchten gerne so schnell wie möglich nach Hause?

Ja. (Pat. ist völlig entkräftet)

Zur Mutter: Sie sind in der Lage, die Versorgung zu Hause zu gewährleisten?

Mutter: Ja, wenn es doch ihr Wunsch ist, zu Hause zu sterben. Ich arbeite im Haus und kann es mir einteilen, wir kriegen das schon hin, und die Kinder sind ja auch mit da.

Ich würde Ihnen eine Palliativ- Schwester mit zur Seite stellen, das habe ich mit dem Pflegedienst und dem Hausarzt schon besprochen, wenn Sie das möchten.

Mutter: Ja, gerne. Es geht ihr ja so schlecht und sie möchte einfach nur nach Hause.

Oberärztin unterbricht mein Gespräch und spricht mit Mutter vor der Tür weiter.

Zur Patientin: Wir haben vorige Woche schon einmal gesprochen. Würden Sie sich heute anders entscheiden und die Chemotherapie ablehnen?

Ja.

Haben Sie Angst?

Nein, ich möchte bitte nach Hause.

Entlassung ist erst für den nächsten Tag realisierbar, da das Pflegebett erst aufgebaut werden muss. Die Patientin verstirbt in der Nacht im Beisein der Mutter im Krankenhaus.

9. Gesprächsprotokoll Datum: 16.07.2014

Patient: Herr W., 81 Jahre alt, Ehefrau verstorben vor ca. 2 Jahren, alleinlebend im eigenen Haus in kleinem Dorf

Apoplex mit Restparese, Bronchialkarzinom (neu entdeckt)

Gedächtnisprotokoll:

Wie waren Sie bisher versorgt?

Ich wohne alleine, meine Ehefrau ist vor etwa 2 Jahren verstorben, und habe mich selbst gekümmert. Aber meine beiden Söhne und die Tochter wohnen gleich nebenan.

Sie sollen morgen entlassen werden, kann Ihnen dann zu Hause jemand helfen?

Na, der Pflegedienst P. kann kommen, die waren schon bei meiner Frau. Und meine Tochter kann das schon machen. Die ist ja zu Hause.

Möchten Sie wieder nach Hause?

Ja.

Angehörigengespräch telefonisch am 17.07.2014 mit Tochter:

Ich weiß nicht, ob das zu Hause gehen wird, ich habe ja auch zu tun und meine Brüder sind im Urlaub. Besser wäre da eine Kurzzeitpflege. Mit dem Pflegedienst werde ich sprechen, aber wie soll das denn gehen. Ich kann doch nicht den ganzen Tag beim Vater sein. Was wird

dann nachts? - (Tochter wirkt sehr überfordert, aber auf Grund der Urlaubszeit ist kurzfristig keine Kurzzeitpflege zu finden. Entlassung von der Stationsärztin für nächsten Tag geplant. Die SAPV- Schwester darf von mir informiert werden.)

18.08.2014 Patient:

Die Entlassung wird nochmals verschoben bis Dienstag, dann sind ihre Söhne auch wieder zu Hause. Denken Sie, dass sie zu Hause zurechtkommen werden?

Ja ich denke schon. Meine rechte Hand geht eben nicht so gut und mit dem Laufen ist noch schwierig. Aber wenn das Pflegebett da ist geht das schon. Mein Sohn ist ja auch da.

Entlassung am 24.06. und Wiederaufnahme des Pat. am 26.06.

Sohn: Die Versorgung zu Hause geht gar nicht. Wir müssen ein Pflegeheim finden. Aber bitte in der Nähe, damit wir ihn auch besuchen können. Eine stationäre Hospizaufnahme wird auf Grund der Entfernung abgelehnt.

Verlegung in das Pflegeheim Y, zusätzliche weitere Betreuung durch SAPV wird von Heimleitung abgelehnt.

10. Gesprächsprotokoll Datum: 11.08.2014

Patient: Herr D., 81 Jahre alt, lebt mit Ehefrau

Demenzerkrankung, Aufnahme wegen unklarem Infekt, Magenstumpfkarcinom (neu entdeckt, inoperabel)

Gedächtnisprotokoll: Patient am 11.08.2014

Patient ist wach und ansprechbar, zeitlich und örtlich nicht orientiert

Herr B., wie ist denn das bei Ihnen zu Hause. Wohnen Sie alleine?

Naja, zur Miete, in T. Da fahr ich auch wieder hin.

Ist ihre Frau schon verstorben?

Das kann ich jetzt nicht sagen. Ich habe zwei Töchter. Wie die heißen weiß ich jetzt nicht.

Ich sehe auf dem Nachtschrank ein Foto, auf welchem der Patient im Pflegebett liegt, eine ältere Dame ist ihm zugewandt, zwei Babies liegen bei ihm.

Ist das ihre Frau?

Ja.

Und wer sind die beiden?

Das sind doch die Zwillinge.

Da wollen Sie doch bestimmt wieder hin, nach Hause?

Ja, ich fahr dann gleich mit dem Zug. Wann fährt der nochmal?

Ich gebe Ihnen dann Bescheid, wenn es soweit ist.

Anruf bei Tochter am 11.08.2014

Ich möchte Ihnen mitteilen, dass wir die Entlassung für Donnerstag planen.....

Er soll nach Hause kommen, der Pflegedienst kommt und ich habe beim Arbeitgeber schon Pflegezeit beantragt. Wir bauen bei uns im Haus eine Wohnung für die Eltern aus, das wird aber erst in etwa zwei Wochen, dass sie zu uns kommen können. ...

...Zum Sterben muss ich ihn nicht ins Heim geben, da bin ich strikt dagegen. Da soll es ihm für die paar Wochen oder Tage zu Hause noch gut gehen, da soll er es schön haben. ...
Ja, diese Palliativschwester wollen wir noch dazu nehmen, meine Tochter hat sich bei der Palliativstation schon kundig gemacht, dass das möglich ist. Das wollen wir auf jeden Fall.

11. Gesprächsprotokoll Datum: 03.09.2014

Patient: Frau P., 91 Jahre alt, Ehemann verstorben vor ca. 10 Jahren, keine Kinder
Mammakarzinom mit Lungenmetastasen

Gedächtnisprotokoll:

Frau P. wie ging es Ihnen, bevor Sie zu uns in das Krankenhaus kamen?

Ich lebe alleine und konnte mich selbst versorgen, außer das Mittagessen, das wurde mir gebracht und die Hausordnung, die konnte ich nicht mehr machen. Mein Mann ist vor zehn Jahren verstorben und vor drei Jahren bin ich hier nach Leisnig gezogen, damit es meine Nichte nicht mehr so weit hat. Kinder habe ich nicht. Ich habe eine schöne Wohnung mit Blick auf die Gartenanlage, ist alles gefliest und schön.

Seit wann sind sie bereits krank?

Na, am Mittwoch vor 14 Tagen kam der Befund.

Dann ist auch der Befund von dem Brustkrebs neu gewesen?

Achso, nein, ich bin voriges Jahr im Dezember zur Bestrahlung in A gewesen, da war das schon.

Sind Sie informiert zu Ihrer Krankheit und wie sehen Sie selbst die Perspektive?

Naja, er hat gesagt, es wäre eine ernste Sache. - Ich glaube, das sollte lieber meine Nichte mit Ihnen besprechen, die weiß das dann besser. Es ist jetzt eben schlimmer geworden wegen der Atemnot. Ich kann ja nicht mehr.

Was ist Ihr Wunsch, wie Sie versorgt sein möchten, lieber zu Hause oder wäre Ihnen die Aufnahme in einem Pflegeheim oder Hospiz lieber, wenn es nicht mehr geht?

Wenn es irgendwie möglich ist, dann zu Hause. Aber ein Pflegeheim oder Hospiz wäre vielleicht für die Nichte leichter, die ist ja auch schon 76 Jahre. Und wenn es jetzt bald ist, dann kann ich doch auch im Krankenhaus bleiben, da muss ich doch nicht noch einmal nach Hause?

Die nächsten Hospize sind in A oder in I und C, käme das für Sie in Frage?

Nein, wie sollen die denn da zu Besuch kommen. Der Mann von der Nichte, der fährt nicht mehr Autobahn, und wie soll der dann hinkommen? Ich bin ja vor drei Jahren erst von A nach E gezogen, damit sie es nicht so weit haben. Nein, einen alten Baum versetzt man nicht mehr.

Ihnen ist das wichtig, dass auch jemand zu Besuch kommen kann?

Ja, wissen Sie, in A hatte ich einen großen Freundeskreis, aber das ist hier nicht mehr, das findet man nicht mehr in dem Alter. Nicht weit von meiner Wohnung ist auch ein Altenheim, vielleicht kann ich dann dort einmal hinkommen, wenn es nicht mehr geht.

Wenn in E oder F ein Hospiz wäre, würden Sie sich dann leichter dafür entscheiden?

Ja, natürlich.

Haben Sie Angst und wenn ja, wovor?

Sicher habe ich Angst, Angst vor dem Alleinsein habe ich nicht, das bin ich ja gewöhnt über die Jahre, aber vor dem Sterben, ja. Und wenn in der Nacht etwas ist.

Wie ist es mit Angst vor Schmerzen?

Ja die habe ich auch, und dass ich leiden muss, dann möchte ich auch Schmerzmittel haben.

Sind Sie vorbereitet auf den Tod?

Na, also die Erbangelegenheiten haben wir alle geregelt, da wird die Nichte eingesetzt. - Pause

Möchten Sie gerne, dass der Arzt noch einmal mit Ihnen spricht, über Ihre Lebenserwartung?

Ich glaube, ich will das gar nicht so wissen. Das ist vielleicht besser. Erst mal muss der Schlauch hier raus, sonst geht das ja gar nicht (Drainage). Das war jetzt schon wieder zu viel für mich. Früher war das leichter. Ich war ja immer arbeiten.

(Es folgt eine ausführliche biografische Erzählung der Patientin.)

Literatur- und Quellenverzeichnis

Ansen, Harald (2008): Soziale Beratung in der Klinischen Sozialarbeit und ihr spezifischer Behandlungsbeitrag bei Krankheit, in: Ortmann, Karlheinz/ Röh, Dieter (Hrsg.) (2008): Klinische Sozialarbeit. Konzepte, Praxis, Perspektiven. Freiburg im Breisgau: Lambertus

Davy, John/ Ellis, Susan (2007): Palliativ Pflegen. Sterbende verstehen, beraten und begleiten. 2., korrigierte und ergänzte Auflage. Bern: Huber

DHPV(2014): Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.:
http://www.dhvp.de/service_gesetze-verordnungen.html zuletzt verfügbar am 10.11.2014

Eckpunktepapier (2014): Bundesminister Hermann Gröhe u.a.: Verbesserung der Hospiz und Palliativversorgung in Deutschland (10.11.2014)
http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Downloads/H/Verbesserung_hospiz-palliativversorgung_101114.pdf zuletzt verfügbar am 13.12.2014

Engelhardt, Michael von/ Herrmann, Christa (1999): Humanisierung im Krankenhaus. Empirische Befunde zur Professionalisierung der Patientenversorgung. Weinheim u. München: Juventa

Flick, Uwe (2012): Qualitative Sozialforschung- Eine Einführung. Reinbek: Rowohlt

Geißler-Pilz, Brigitte/ Mühlum, Albert/ Pauls, Helmut (2005): Klinische Sozialarbeit. München/ Basel: Reinhardt

Hegeler, Hildegard (2008): Klinische Sozialarbeit im Krankenhaus, in: Ortmann, Karlheinz/ Röh, Dieter (Hrsg.) (2008): Klinische Sozialarbeit. Konzepte, Praxis, Perspektiven. Freiburg im Breisgau: Lambertus

Hospizstudie (2014): Fortschreibung der „Studie zu Standorten und demografischen Rahmenbedingungen von Hospizangeboten in Sachsen“, Hospizstudie Endfassung Prof. Dr. A.Karmann, Dr. M. Schneider, Dr. A. Werblow, Dr. U. Hofmann, D. Wolf:
http://www.familie.sachsen.de/download/familienportal/Hospizstudie_2013.pdf zuletzt verfügbar am 14.05.2014

KAS (2014): Konrad-Adenauer-Stiftung e.V.; Müller, Dirk; Wistuba, Bettina: Die Situation von Hospizarbeit und Palliativ Care in Deutschland. Fakten, Bewertungen, Verbesserungsbedarf : http://www.kas.de/wf/doc/kas_38945-544-1-30.pdf?140929121636 zuletzt verfügbar am 15.12.2014

Knipping, Cornelia (2010): Lehrbuch Palliative Care. Bern: Huber

Kronsbein-Haase, Astrid (1994): Wenn Angehörige pflegen: Praktische Anleitungen und seelisch-Soziale Aspekte des Pflegealltags. Heidelberg: Haug

Kruse, Andreas (2007): Das letzte Lebensjahr. Zur körperlichen, psychischen und sozialen Situation des alten Menschen am Ende seines Lebens. Stuttgart: Kohlhammer

Positionspapier CDU/SPD (2014): Beschluss der geschäftsführenden Vorstände , Stärkung von Hospizen und Palliativversorgung
https://www.cducsu.de/sites/default/files/uploads/top5-hospiz_palliativversorgung.pdf
zuletzt verfügbar am 15.12.2014

Ortmann, Karlheinz/ Röh, Dieter (Hrsg.) (2008): Klinische Sozialarbeit. Konzepte, Praxis, Perspektiven. Freiburg im Breisgau: Lambertus

Streckeisen, Ursula (2001): Die Medizin und der Tod. Über berufliche Strategien zwischen Klinik und Pathologie. Opladen: Leske+Budrich

Student, Johann-Christoph (Hrsg.) (1999): Das Hospiz-Buch. 4.,erweiterte Auflage. Freiburg im Breisgau: Lambertus

Student, Johann-Christoph/ Mühlum, Albert/ Student, Ute (2004): Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care. München/ Basel: Reinhardt

Wellner, Jasmin (2011): Die Lage der Hospizarbeit in Sachsen und die Anforderungen an die Soziale Arbeit in diesem Bereich. Roßwein: Bachelorarbeit

ZKS (2014): Zentralstelle für klinische Sozialarbeit: <http://www.klinische-sozialarbeit.de/zertifizierung/anererkennung.html> zuletzt verfügbar am 24.11.2014

Andere Quellen

Ärztstammtisch, regional am 06.11.2014 19.00 Uhr, Thema: SAPV Versorgung

Eigenständigkeitserklärung

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Bachelorarbeit selbstständig und nur unter Verwendung der angegebenen Literatur und Quellen verfasst habe. Die Arbeit hat keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegen.

Leisnig, den 16.01.2014

Bernadette Kretschmer