

Forschungs- und Praxisprojekt

Sterben zuhause im Heim – Hospizkultur und Palliativkompetenz in der stationären Langzeitpflege

Vorgehen, empirische Befunde und abgeleitete Handlungsempfehlungen

Projekttitel:	Sterben zuhause im Heim (SiH) – Hospizkultur und Palliativkompetenz in der stationären Langzeitpflege
Laufzeit:	1.11.2015-31.10.2017
Förderkennzeichen:	ZMVI 1 2515ZPK643
Beteiligte Institutionen:	Zentrum für Interdisziplinäre Gesundheitsforschung (ZIG) an der Universität Augsburg; Institut für Praxisforschung und Projektberatung (IPP) München,
Projektleitung:	Prof. Dr. Werner Schneider (Universität Augsburg, Direktor des ZIG), werner.schneider@phil.uni-augsburg.de , Tel. 0821-598-5570 (Sek.) /-5679
Stellvertretende Projektleitung:	Helga Dill (IPP), dill@ipp-muenchen.de ; Wolfgang Gmür (IPP), gmuer@ipp-muenchen.de
ProjektmitarbeiterInnen (in alphabet. Reihenfolge):	Helga Dill (IPP), Wolfgang Gmür (IPP), Dr. Julia von Hayek (ZIG, Projektkoordination), Stephan Marek (Universität Augsburg), Stefanie Schneider (Universität Augsburg), Stephanie Stadelbacher (Universität Augsburg)
Fördersumme:	299.715,07€

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Inhalt

1	Ziel und Vorgehensweise des Projekts	6
2	Ausgangsüberlegungen	7
3	Zusammenfassung der Befunde	8
3.1	Übersicht über zentrale Befunde der Studie	10
3.2	Interpretation und Ausblick	22
4	Forschungsdesign und Datenbasis.....	23
4.1	Empirisches Vorgehen	23
4.2	Aufarbeitung des Diskussions- und Forschungsstandes	24
4.3	Experteninterviews.....	24
4.4	Online-Befragung	25
4.4.1	Fragebogenerstellung.....	25
4.4.2	Bewerbung der Online-Befragung und Rücklauf	26
4.4.3	Auswertungsstrategie.....	28
4.5	Qualitative Fallstudien.....	28
4.5.1	Methodische Überlegungen	28
4.5.2	Auswahl der Fallstudien.....	29
4.5.3	Methodische Vielfalt – Durchführung der Fallstudien	30
4.5.4	Auswertungsstrategie.....	30
4.6	Ein vertiefter Blick auf die Versorgungsrealität in deutschen Pflegeeinrichtungen durch Triangulation	31
4.7	Zur Datenbasis.....	31
5	Forschungsstand und Literaturanalyse	36
5.1	Best-Practice-Modelle.....	36
5.1.1	Projekt „Leben bis zuletzt – Palliativbetreuung in den Alten- und Pflegeheimen der Inneren Mission München“	36
5.1.2	Projekt „Miteinander – Füreinander: Kommunikation und Kooperation für ein liebevoll begleitetes Sterben in den Häusern der Bremer Heimstiftung“	38
5.1.3	Projekt „Palliative und hospizliche Pflege und Begleitung am Lebensende“.....	39
5.1.4	Projekt „Implementierung der Hospizidee im St. Josefs-Heim, München – Haidhausen“	39
5.1.5	Projekt „Palliative Praxis – Projekte für alte Menschen im DRK Multikulturellen Seniorenzentrum ‚Haus am Sandberg‘ Duisburg-Homburg“	40
5.1.6	Projekt „Palliative Care durch Kooperation vertiefen“	41
5.1.7	Projekt „Aufbau des RAH – Netzwerk Palliativ“	41

5.1.8	Projekt „Implementierung der Hospizidee in die Strukturen und Arbeitsabläufe eines Altenheims“	42
5.1.9	Projekt „Organisationskultur des Sterbens“	42
5.1.10	Projekt „Lebensbegleitung bis zum Tod“	43
5.2	(Politische) Programmatiken und Akteure	44
5.2.1	Positionen aus dem Bereich Hospiz und Palliativ	44
5.2.1.1	„Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ (2010)	44
5.2.1.2	Entwicklung von Hospizkultur und Palliativversorgung in stationären Einrichtungen der Altenhilfe	45
5.2.2	Position der Vertreter aus dem Bereich Pflege	45
5.2.2.1	Themenschwerpunkte der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft	45
5.2.2.2	Themenschwerpunkte des Deutschen Berufsverbands für Pflegeberufe	46
5.2.2.3	Position des Deutschen Pflegerates	46
5.2.3	Das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung (HPG)	46
5.3	Forschung.....	47
5.3.1	Hospizkultur und Palliativkompetenz allgemein	48
5.3.2	Akteure	50
5.3.2.1	Bewohner.....	50
5.3.2.2	Pflegekräfte	51
5.3.2.3	Einrichtungsleitungen	51
5.3.2.4	Angehörige	51
5.3.2.5	Ehrenamtliche.....	52
5.3.2.6	Hausärzte.....	52
5.3.3	Aus-, Fort- und Weiterbildung	53
5.3.4	Nachhaltigkeit	53
5.3.5	Advance Care Planning	55
6	Sterben zuhause im Heim – Befunde aus der Online-Befragung und den Fallstudien entlang ausgewählter Themenbereiche	58
6.1	Sterbeorte und Sterbegeschehen	58
6.2	Zur Versorgungsqualität am Lebensende in Einrichtungen der stationären Langzeitpflege – Selbstbeschreibung der Einrichtungsleitungen	62
6.2.1	Selbsteinschätzung der erreichten Kompetenz.....	62
6.2.2	Konzeptionelle Bearbeitung/Verankerung der Themen ‚Hospizkultur‘ und ‚Palliative Care‘	63
6.2.3	Kommunikations-, Planungs- und Entscheidungsrunden	64

6.2.4	<i>Personal: erreichte und angestrebte Qualifikation.....</i>	65
6.3	Der Blick in die Praxis: Sterben zuhause im Heim	67
6.3.1	<i>Sterbeort Alten- und Pflegeheim: Vom Selbstverständnis als Ort des Lebens zum Heim als ‚Quasi-Hospiz‘.....</i>	67
6.3.2	<i>Konzeptionelle und alltagspraktische Differenzierung zwischen Hospizkultur und Palliativkompetenz</i>	75
6.3.3	<i>Der Bewohnerwille: Deutungs- und Handlungsorientierung im Pflegealltag.....</i>	80
6.3.4	<i>Situationsdefinition Sterben/Palliativ: Indikatoren und Akteurspositionen im Entscheidungsprozess.....</i>	86
6.3.4.1	<i>Anzeichen und Indikatoren für das Sterben im Allgemeinen und für Palliativbedarf im Besonderen.....</i>	87
6.3.4.2	<i>Die Akteure im Deutungs- und Entscheidungsprozess.....</i>	89
6.3.4.3	<i>Die Praxis der Sterbendenversorgung – ein Orchester mit verschiedenen Spielern..</i>	92
6.3.5	<i>Pflegestile: Aktivierende Pflege und Palliativpflege – ein Paradigmenwechsel in der Heimversorgung?</i>	96
6.3.6	<i>Abschiedskultur.....</i>	102
6.4	Weitere wichtige Bedingungen und Kennzeichen der Praxis: Fachliche Koordination und Kooperation.....	109
6.4.1	<i>Die Praxis: Fachliche Koordination der Versorgung sterbender Bewohner</i>	109
6.4.2	<i>Kooperation mit Ärzten – vor allem Haus- und Notärzte</i>	110
6.4.3	<i>Kooperation und Netzwerk.....</i>	118
6.5	Die Rolle der Angehörigen	128
6.6	Typisierung der Heime anhand einer Clusteranalyse	135
6.7	Bewertung des HPG durch die Einrichtungsleitungen.....	138
6.8	Bessere Vergütungsregelungen für Ärzte auf der Basis des HPG	139
6.9	Ressourcen: Defizite und Finanzierungsstrategien	140
7	Fazit und Empfehlungen	148
7.1	<i>Förderliche und hemmende Faktoren in der Umsetzung von Hospizkultur und Palliativkompetenz in der stationären Langzeitpflege</i>	148
7.2	<i>Schlussfolgerungen/Handlungsempfehlungen</i>	150
8	Gender Mainstreaming.....	162
9	Literatur.....	162

Tabellen- und Abbildungsverzeichnis

Tabelle 1: Übersicht Auswahl Fallstudien	29
Tabelle 2: Verteilung der teilnehmenden Pflegeeinrichtungen über die Bundesländer	32
Tabelle 3: Verteilung der teilnehmenden Pflegeeinrichtungen nach Träger	34
Tabelle 4: Verteilung der Einrichtungen in der Stichprobe nach Platzzahl	34
Tabelle 5: Bewohner nach Pflegegraden.....	35
Tabelle 6: Altersstruktur der Bewohner	35
Tabelle 7: Heime nach Sterbequote	59
Tabelle 8: Qualifizierung der Leitungs- und Fachkräfte, Angaben in Prozent.....	66
Tabelle 9: Bewertung der Kooperation mit Hausärzten	110
Tabelle 10: Kooperationspartner bei der Begleitung und Versorgung sterbender Bewohner	119
Tabelle 11: Kooperationspartner, differenziert nach Netzwerkmitgliedschaft	122
Tabelle 12: Förderliche und hemmende Faktoren.....	148
Tabelle 13: Handlungsempfehlungen	151
Abbildung 1: Forschungsdesign.....	24
Abbildung 2: Grafische Darstellung des Rücklaufs bezogen auf Landkreise	33
Abbildung 3: Bewohner nach Pflegegrad	35
Abbildung 4: Gestorbene Bewohner in 2015 bzw. 2016 – Sterbeorte im Ø.....	58
Abbildung 5: Sterbeorte nach Trägerschaft	59
Abbildung 6: Zusammenhang von Größe und Strukturierungsgrad der Hospiz- und Palliativnetzwerke.....	121
Abbildung 7: Zusammensetzung in der Clusterlösung nach Kategorien.....	136
Abbildung 8: Zusammensetzung in der Clusterlösung nach Einzelitems.....	137

1 Ziel und Vorgehensweise des Projekts

Die **zentrale Aufgabe** des Forschungsprojekts lautete gemäß der Ausschreibung, Erkenntnisse darüber zu gewinnen, wie sich der aktuelle Entwicklungsstand bezogen auf die Implementation von Hospizkultur und Palliativkompetenz¹ in Pflegeheimen darstellt und welche Empfehlungen – vor diesem Hintergrund – für die Verbesserung der Versorgungspraxis Sterbender im Pflegeheim entwickelt und flächendeckend umgesetzt werden können.

Der Arbeitsauftrag umfasste ein **Forschungsziel**, bestehend aus drei Teilen (Arbeitspaket AP I bis III), und ein **Umsetzungsziel** (AP IV) – konkret:

- **AP I:** Aufarbeiten der aktuellen wissenschaftlichen Diskussion;
- **AP II:** Unter Einbezug von Experteninterviews sowie Best-Practice-Beispielen, Modellen etc. Erfassung und Analyse des Entwicklungsstands von vollstationären Pflegeeinrichtungen mittels einer teilstandardisierten Online-Befragung zum Stand der Implementation von Hospizkultur und Palliativkompetenz in der Breite (flächendeckende Bestandsanalyse); Erarbeitung einer deskriptiven Einrichtungslandkarte anhand spezifischer Indikatoren;
- **AP III:** Erfassung und Analyse der Versorgungs- und Betreuungsrealität von Sterbenden in Pflegeeinrichtungen mittels 10 qualitativer ‚Fallstudien‘ zur Identifikation zentraler, praxisrelevanter Dimensionen sowie förderlicher und hemmender Faktoren bei der Umsetzung von Hospizkultur und Palliativkompetenz; die Auswahl der Einrichtungen erfolgte nach Entwicklungsstand bei der Umsetzung, der Organisation und Struktur der Einrichtungen sowie der umgebenden Versorgungsinfrastruktur;
- **AP IV:** ‚Übersetzung‘ der Befunde in praxistaugliche Handlungsempfehlungen zur Einführung und Sicherung einer verbesserten Versorgung und Betreuung Sterbender in der stationären Langzeitpflege sowie Transfer der Befunde und Empfehlungen (Dissemination).

Danksagung

Das über 24 Monate laufende Forschungsprojekt wurde vom BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT finanziell gefördert (Förderzeitraum von November 2015 bis Oktober 2017). Der Dank des Forschungsteams richtet sich zunächst an den Geldgeber für die erhaltene Förderung und die in jeder

¹ ‚Hospizkultur‘ bezeichnet die umfassende Orientierung an den Wünschen, Bedürfnissen und Bedarfen der Schwerstkranken bzw. Sterbenden sowie ihrer Angehörigen in ganzheitlicher Perspektive, welche körperliche, psychische, soziale und spirituelle Aspekte in ihren Wechselwirkungen umfasst. Dabei ist Hospizkultur programmatisch durch institutionelle Offenheit gekennzeichnet – sowohl im Sinne von wert- und lebensstilbezogener Offenheit gegenüber den Betroffenen sowie ihrer Angehörigen als auch im Sinne von organisationaler Offenheit, orientiert an Multiprofessionalität und Vernetzung sowie der Verbindung von Hauptamt und Ehrenamt. Hospizkultur – so der normativ-programmatische Anspruch – soll die Haltung jener Menschen kennzeichnen, die andere am Lebensende unterstützen, versorgen, betreuen und begleiten, und soll überall dort Platz greifen, wo gestorben wird.

‚Palliativkompetenz‘ gewährleistet dabei eine möglichst umfassende Symptomlinderung, enthält ein für alle Beteiligten verlässliches Sicherheitsversprechen, demzufolge alles, was gleichsam als ‚erwartbar Unerwartbares‘ in der letzten Lebensphase eines Menschen passieren kann, in der Versorgung und Begleitung auch bewältigt werden kann, und zielt auf die je mögliche Alltagsnormalisierung in der existenziellen Grenzsituation des Sterbens bzw. am erwartbaren Lebensende.

Hierbei handelt es sich nicht um vorgegebene Begriffsdefinitionen, die an das Feld herangetragen und abgefragt wurden, sondern um ‚sensitizing concepts‘ (H. Blumer), um die im Feld vorfindbaren Konzepte und Deutungen zu den beiden Begriffen zu rekonstruieren.

Hinsicht konstruktive und unkomplizierte Zusammenarbeit. Begleitet wurde das Projekt vom Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft e.V. (iso), namentlich Carola Schweizer, die dem Projekt jederzeit mit ihrem fachlichen Rat zur Seite stand.

Neben den zu nennenden vielen, für die Forschungsarbeit wertvollen Auskunftgebern – dem SiH-Projektbeirat und Expertenkreis sowie dem Beirat von heimverzeichnis.de – geht ein besonderer Dank an alle Mitarbeiter² der an der Untersuchung beteiligten stationären Pflegeeinrichtungen. Dies gilt sowohl für die Beteiligung an der Online-Befragung als auch insbesondere für die gute Kooperation und wertvolle Zeit, die all jene Einrichtungen, die an den Fallstudien beteiligt waren, dem Forschungsteam in Form von ausführlichen Expertisen und umfänglichen Gesprächen zur Verfügung gestellt haben.

Ein besonderer Dank gilt ebenso auch Dr. Karin Stiehr von heimverzeichnis.de und den Mitarbeitern vom Institut für Soziale Infrastruktur (ISIS GmbH) für ihr Know-How und unermüdliches Engagement im Rahmen der Online-Befragung sowie Christine Grösch für das verlässliche Erstellen der Transkripte.

Schließlich ist auch jenen Beteiligten zu danken, die uns in den vergangenen Monaten bei der Bearbeitung des Forschungsprojektes tatkräftig unterstützt haben, namentlich Kristina Greißl und Daniel Kühn für ihre inhaltliche Mitarbeit sowie Dr. Julia von Hayek für die komplette Verwaltung des Projekts.

2 Ausgangsüberlegungen

Auch wenn in öffentlichen Diskussionen heute – sobald vom Altwerden, Altsein oder auch Sterben die Rede ist – das Heim häufig klischeehaft als ‚Schreckgespenst‘ fungiert, so war das Idealbild des Heimes als moderne Institution ursprünglich dadurch charakterisiert, dass es vor allem als ein Ort des versorgten Lebens im Alter bis zum Lebensende gelten sollte. Stationäre Altenpflegeeinrichtungen sind dementsprechend auch heute noch in der Regel die letzten Lebensorte der Bewohner. Aufgabe und Selbstverständnis der Einrichtungen und der Mitarbeiter dort ist es, eine möglichst hohe Lebensqualität in den letzten Lebensjahren der Bewohner herzustellen und zu sichern. Seit 20-30 Jahren unterliegt das Heim als Institution aufgrund gesellschaftlichen Wandels jedoch einer grundlegenden, empirisch erkennbaren Transformation: Es wird immer mehr zum Ort des Lebens *und* Sterbens bzw. vor allem des im Einrichtungsalltag immer häufiger vorkommenden Sterbens der immer später und kränker ins Heim kommenden Bewohner (zum Altersstrukturwandel vgl. grundlegend z.B. bereits Backes 1997). Anders gesagt: Das Heim als moderne Institution ist heute mit den Folgen gesellschaftlicher Veränderungen konfrontiert, die bis in die Mitte des 20. Jahrhunderts zurückreichen (z.B. demographischer Wandel, Pluralisierung und Individualisierung der Lebensformen, Wandel im Umgang mit Sterben und Tod) und auf die es – unter den derzeit gegebenen Bedingungen – bestenfalls symptomatisch reagieren kann (vgl. exemplarisch z.B. Heinzelmann 2004).

Das nun zunehmend in den Fokus der öffentlichen und politischen Aufmerksamkeit rückende Thema der Versorgung der Bewohner bis zum und am Lebensende ist und war zwar schon immer eine zentrale Aufgabe der Altenpflege. Ein besonderer Schwerpunkt in der aktuellen fachlich-politischen Diskussion und den gesetzlichen sowie handlungspraktischen Initiativen in der Altenhilfe liegt jedoch auf

² Im folgenden Text wird zugunsten der besseren Lesbarkeit nur das generische Maskulinum verwendet.

der Frage nach den Herausforderungen und Bedingungen eines (qualitativ) ‚guten‘ Sterbens bzw. nach den Prämissen der palliativen Sterbendenversorgung und hospizlichen Sterbebegleitung.

Sterben im Heim ist Teil des Lebens im Heim. Die Qualität des Sterbens im Heim ist so gut wie die Qualität des Lebens im Heim. Dabei gilt: Die Bewältigung der besonderen Herausforderungen beim Sterben bzw. dessen hospizlich-palliative Ausgestaltung sind im Heim nicht automatisch gegeben, auch wenn das Leben dort qualitativ hochwertig gestaltet ist. Aber die Bedingungen für ein ‚gutes‘ Sterben sind – weil sie eng mit der konzeptionellen Grundlage des Heims, der Haltung und Qualifikation der Mitarbeiter sowie der Kooperation mit relevanten Akteuren zusammenhängen – in jenen Heimen eher gegeben, die auch bei der Gestaltung der Versorgung und des Lebensalltags der Bewohner entsprechend ‚gut aufgestellt‘ sind.

Die Organisation und Prozesssteuerung der Sterbephase ihrer Bewohner liegt vor Ort in den Händen der Einrichtungen. Daraus leiten sich – aus der Perspektive der untersuchten Heime – derzeit folgende Ansprüche an die Gestaltung eines ‚guten‘ Sterbeprozesses ab:

- Sterbebegleitung wird (und muss) durch die Heime verantwortet (werden).
- Die Heime kümmern sich um die Sterbenden und gestalten die Rahmenbedingungen des Sterbens würdevoll.
- Dazu ist die Mitwirkung weiterer Akteure unabdingbar – sie ist zu fördern bzw. zu ermöglichen (An- und Zugehörige, zivilgesellschaftliche Akteure wie bspw. Ehrenamtliche) oder gar einzufordern (z.B. bei professionellen Versorgungsakteuren).
- Zu den professionellen ‚Schlüssel-Akteuren‘ gehören insbesondere Ärzte (Haus-/Fachärzte, SAPV etc.), auch wenn die Begleitung des Sterbens im Heim nur zu einem gewissen Teil eine medizinisch-pflegerische Aufgabe (Schmerzmedikation, palliativmedizinische Maßnahmen) darstellt.
- Die im Grundsatz voneinander unterscheidbaren kurativen und palliativen Maßnahmen verschränken sich im Pflegealltag der Heime oftmals miteinander, wobei jedoch zu beachten ist, dass kurative Maßnahmen (initiiert etwa durch einen Notarzteinsatz) den Sterbeprozess unterbrechen, während palliative Maßnahmen ihn z.B. mit dem Ziel der Symptomlinderung flankieren.
- Umso wichtiger ist deshalb, auch und gerade am Lebensende den Bewohnerwillen zu beachten und hierfür eine hospizliche Grundhaltung bei allen an der Versorgung Beteiligten zu gewährleisten. Darüber hinaus können eine ganzheitlich ansetzende Hospizarbeit sowie Seelsorge den Bewohner in seinem Sterbeprozess sowie seine An- und Zugehörigen begleiten.

Wie die an der Studie teilnehmenden Einrichtungen diese Herausforderungen und Ansprüche in der Praxis umsetzen, auf welche Probleme sie hierbei stoßen und welche Lösungen sie generieren, sollen die folgenden Ausführungen zeigen.

3 Zusammenfassung der Befunde

Vorab ist festzuhalten, dass – mit Blick auf einen wesentlichen Pfeiler der empirischen Erhebungen – der Rücklauf der Online-Befragung *kein repräsentatives Bild der deutschen Heimlandschaft* bietet

(vgl. hierzu Kap. 4.4). Eine Reihe von Indizien in der Auswertung der mit der Online-Befragung erhobenen Daten sprechen vielmehr dafür, dass eine hohe ‚positive‘ Selektivität bei den antwortenden Einrichtungen anzunehmen ist, d.h.: Es haben offenbar vor allem jene Einrichtungen geantwortet, die das Thema Hospizkultur und Palliativkompetenz schon aktiv bearbeiten und gestalten (wollen). Gerade deswegen trifft die folgende Aussage zu: Bei den antwortenden Heimen ist aus Sicht der Leitungen einiges in Bewegung, und zwar in die ‚richtige Richtung‘ hin zu einer hospizlich-palliativen Versorgung am Lebensende der Bewohner – also hin zu mehr Bewohnerorientierung, mehr konzeptioneller Arbeit zum Umgang mit Sterben, mehr Kooperation und Vernetzung. Aber es zeigt sich auch: Vor allem in der praktischen Umsetzung gibt es noch viel Verbesserungspotenzial. Auch den beim Thema engagierten Einrichtungen fehlen personelle, zeitliche und finanzielle Ressourcen, kompetente Kooperationspartner und Unterstützer. Es fehlt vor allem an einer breiten Prozessdynamik, die Ressourcen bereitstellt, Gestaltungsräume eröffnet, organisatorische Unterstützung bietet und Visionen für eine nachhaltige Entwicklung der Einrichtungen mit einer festen Verankerung von Hospizkultur und Palliativkompetenz präsentiert. Insofern erscheint auch die folgende, in weiteren empirischen Forschungen noch zu prüfende Annahme plausibel: Das Gros der Heime in Deutschland unterscheidet sich von den in dieser Untersuchung antwortenden Heimen nicht dadurch, dass sie bei der Implementierung von Hospizkultur und Palliativkompetenz schon weiter vorangekommen wären, sondern vielmehr umgekehrt: dass sie noch nicht so weit vorangekommen sind.

Vor dem Hintergrund der festzuhaltenden Positivselektion bei der Online-Befragung und in Verbindung mit den Auswertungen der qualitativen Fallstudien lassen sich die wesentlichen Befunde der Studie wie folgt resümieren³ (siehe auch die zusammenfassende Darstellung in Kap. 3.1):

- *„Theorie vs. Praxis“:* Auf dem Papier (Konzeptionen, Programme der Einrichtungen) erscheint die Situation gut, d.h. eine qualitativ hochwertige Sterbendenversorgung im hospizlich-palliativen Sinne ist in aller Regel konzeptionell bearbeitet. Aber: Es wird nicht immer und überall gelebt, was geschrieben steht; d.h. es besteht eine Diskrepanz zwischen Konzept und Praxis – das zeigen insbesondere auch die qualitativen Fallstudien.
- *Kulturelle Ebene:* Erkennbar sind Hemmnisse in der verwurzelten und tradierten Organisationskultur der Heime, die z.B. in Aussagen ihren Ausdruck finden wie: ‚Gute Sterbendenversorgung haben wir doch schon immer gemacht!‘ oder ‚Das Heim muss der Ort des guten Lebens im wohlverdienten Ruhestand bleiben‘. Solche hemmenden Deutungen korrespondieren typischerweise auch mit der entsprechenden Haltung der Einrichtungsleitung und der Mitarbeiter – und dies ist sogar in solchen Heimen zu finden, wo dem Thema Hospizkultur und Palliativkompetenz eine hohe Bedeutung beigemessen wird.
- *Strukturelle Ebene:* Die strukturellen Rahmenbedingungen in den Einrichtungen werden überwiegend als defizitär wahrgenommen. Das betrifft nicht nur – wie längst bekannt – ganz generell das verfügbare Personal in Anzahl und Qualifikation (Fachkräftemangel), sondern auch direkt auf das Sterben bezogen erscheinen die Qualifizierungen keineswegs als hinreichend, sowohl in der Breite als auch in der Spezialisierung. Kommunikationsstrukturen wie z.B. ethische Fallbesprechungen zur Bewältigung von Problemen im Umgang mit dem Lebens-

³ Ausgewählte Befunde der vorliegenden Studie werden auf einer Fachtagung zum Thema „Das Sterben im Heim heute und morgen: Sorgeskultur und Sorgepraxis der Zukunft“ am 18. Juni 2018 in Augsburg vorgestellt und diskutiert (zur Fachtagung vgl. <https://www.zig.uni-augsburg.de/veranstaltungen/fachtagung-sterben-im-heim/>).

ende von Bewohnern sind zwar in der Regel gegeben, werden aber recht unterschiedlich genutzt bzw. nicht systematisch ausgefüllt. Erkennbar fehlen dadurch kollektive Reflexionsräume, die als Vergewisserungsstrukturen für die Mitarbeiter verlässliche Deutungsgewissheiten und Handlungssicherheiten zum Umgang mit dem Sterben von Bewohnern ermöglichen würden.

Mit Blick auf externe Versorgungsinfrastrukturen ist festzuhalten, dass je nach regionalen Gegebenheiten noch kaum Kooperation und Vernetzung mit weiteren Akteuren (z.B. Haus-/Fachärzten) aus dem Bereich Sterbendenversorgung gelebt werden (können). Dennoch zeichnen sich immer mehr Heime durch eine Öffnung nach außen aus und holen sich externe Expertise, wo dies nötig erscheint und möglich ist.

- Als allgemeines und nach wie vor größtes Defizit aus Sicht der Heime sind *mangelnde Ressourcen* zu nennen. Der Aufwand bei der hospizlichen und palliativen Versorgung schwerstkranker und sterbender Bewohner wird aus Sicht der Einrichtungen als Refinanzierung über die Pflegegrade nur unzureichend kompensiert.⁴ Dies konkretisiert sich in erster Linie in fehlendem Personal (zu wenig Zeit für Bewohner am Lebensende). Verschärft wird die Problematik durch häufigen Personalwechsel, gering qualifiziertes Personal und zu wenig Geld und Zeit für Fort- und Weiterbildungsaktivitäten. Das wiederum wirkt sich direkt auf die Zufriedenheit und Motivation der Pflegekräfte und damit auf die Qualität der Versorgung aus.

3.1 Übersicht über zentrale Befunde der Studie

Dieser Abschnitt fasst die zentralen Ergebnisse aus der Studie ‚Sterben zuhause im Heim – Hospizkultur und Palliativkompetenz in der stationären Langzeitpflege‘ zusammen. Detailliertere Ausführungen und Diskussionen der Befunde finden sich – wie jeweils angegeben – in den entsprechenden Kapiteln bzw. Unterabschnitten des Berichts.

Die Datengrundlage

- Insgesamt wurden Interviews mit 24 Experten aus den Bereichen Pflege, Medizin, Recht, Trägerverbänden, Hospizkultur und Palliativversorgung geführt, z.T. auch mehrfach (zu Beginn und am Ende des Projekts). Ergänzt wurden diese Interviews durch zahlreiche Gespräche, die der Klärung von Detailfragen und der Unterstützung bei der Durchführung der Untersuchung dienten.
- Das Ziel einer quantitativen möglichst flächendeckenden Bestandsanalyse zu allen stationären Einrichtungen in Deutschland konnte mit einem Rücklauf von 15,4% (N=1.614) bei insgesamt ca. 10.500 (mehrfach angeschriebenen) Einrichtungen nicht überzeugend erfüllt werden (vgl. Kap. 4.4). Dies hängt – vor dem Hintergrund der von den Heimen selbst und auch in den Experteninterviews benannten zeitlichen Ressourcenknappheit bei den Einrichtungsleitungen – auch mit einer generellen Überfrachtung der Heime mit Befragungsanfragen und dem zeitlichen Überschneiden der Studie mit der Umstellung von Pflegestufen auf Pflegegrade (PSG II) zusammen. Manche Heime, so andere Rückmeldungen, scheuten sich, an der Befragung teil-

⁴ Mit § 28 Abs. 4 sowie § 75 Abs. 2 Nr. 1 ist Sterbebegleitung im SGB XI berücksichtigt und vergütungsrelevant, jedoch sagt das noch nichts über die konkrete vertragliche Umsetzung (z.B. auch in Rahmenverträgen) im Sinne der Höhe und Angemessenheit der Vergütung aus (vgl. Kap. 6.9; für einen kurzen Überblick zu den gesetzlichen Regelungen vgl. z.B. Schneider-Koch 2017).

zunehmen, weil sie – wiederum aus Ressourcenmangel – beim Thema hospizlich-palliative Sterbendenversorgung konzeptionell und praktisch noch nicht so weit sind, wie sie eigentlich sein wollen.

- Die qualitativen Fallstudien wurden mit 10 Heimen durchgeführt, die sich entlang der Kriterien Größe der Einrichtung, Stand der Implementierung von Hospizkultur und Palliativkompetenz, Qualifizierungsstrategie sowie Stadt/Land, Ost/West und Bundesland (dabei Variation der ‚vor Ort‘ vorhandenen regionalen Versorgungsinfrastruktur) unterscheiden (siehe Kap. 4.7).
- Alle drei Datenerhebungsstränge ergänzen sich und bieten in ihren wechselseitigen Bezügen ein differenziertes Bild der Heimrealität in der Sterbendenversorgung.

Grundlegende Merkmale der teilnehmenden Heime (Kap. 4.7):

- Der Anteil der teilnehmenden Einrichtungen liegt in Bayern, Rheinland-Pfalz und Hessen sowie im Saarland ca. doppelt so hoch wie der Anteil der Einrichtungen in der Pflegestatistik von 2015. Niedersachsen und Schleswig-Holstein sind im Vergleich zu ihren Anteilen laut Pflegestatistik deutlich unterrepräsentiert.
- Privat-gewerbliche Träger sind stark unterrepräsentiert, frei-gemeinnützige Träger und öffentliche Träger sind leicht überrepräsentiert – jeweils im Vergleich zur Verteilung gemäß Pflegestatistik 2015.
- Die meisten antwortenden Heime liegen in Städten/Gemeinden mit bis zu 50.000 Einwohnern, die wenigsten Antworten kamen von Heimen auf dem Land.
- Der durchschnittliche Bewohner bei den antwortenden Heimen ist 81 Jahre alt und lebt 22 Monate im Heim. Mit großer Wahrscheinlichkeit hat er Pflegegrad 3 oder 4 und verstirbt im Heim.

Sterbeorte und Sterbegeschehen (Kap. 6.1)

- Die durchschnittliche Sterbezahl von 31 in 2015 bzw. 2016 verteilt sich auf 22 Sterbefälle im Heim, 8 in Krankenhäusern und einen im Hospiz.
- Im Durchschnitt über alle Heime, die geantwortet haben, liegt der Anteil der Sterbefälle im Krankenhaus bei ca. 25%. Die Korrelationsanalysen mit Strukturmerkmalen der Heime zeigen entlang der quantitativen Daten keine systematischen Variationen. Allerdings ergeben sich Unterschiede nach der Trägerschaft, der Qualifikation der Leitungskräfte und der Teilnahme an einem Implementierungsprojekt. Kein oder kaum ein Zusammenhang mit dem Sterbeort Krankenhaus ergibt sich bei den angegebenen Besprechungsstrukturen, der Unterzeichnung der Charta, der Thematisierung von Hospizkultur und Palliativversorgung in den Leitbildern der antwortenden Einrichtungen oder dem Ausweis der konzeptionellen Bearbeitung des Themas.
- Ergänzend dazu ergeben sich aus den Fallstudien folgende zentrale Gründe für Krankenhaus-einweisungen – jedoch unabhängig davon, ob die Bewohner dann auch im Krankenhaus versterben: (1) expliziter Wille des Bewohners, (2) verunsicherte Angehörige, (3) professionelle Überforderung und (4) strukturelle Überlastung der Pflegekräfte.

Selbsteinschätzung der erreichten Kompetenz (Kap. 6.2.1):

- In der Online-Befragung schätzen die Einrichtungsleiter die erreichte Kompetenz in der Praxis von ‚Hospizkultur‘ und ‚Palliative Care‘ häufig als ‚gut‘ (52%) und ‚befriedigend‘ (33%) ein; mit ‚sehr gut‘ bewerten sich 9% (N=110); mit ‚mangelhaft‘ und ‚ungenügend‘ insgesamt nur 1,2% der antwortenden Einrichtungen (N=16).

Konzeptionelle Bearbeitung der Themen Hospizkultur und Palliativkompetenz (Kap. 6.2.2):

- Die Mehrheit der Heime gibt an, die Themen Hospizkultur und Palliativkompetenz konzeptionell bearbeitet zu haben. Sie sind schriftlich festgehalten und organisatorisch verankert. Ergänzend zeigt sich in den Fallstudien, dass die Konzepte, die bspw. der Träger den einzelnen Einrichtungen zur Verfügung stellt, nicht immer passgenau auf die Gegebenheiten vor Ort ausgerichtet sind und entsprechend konkretisiert werden müssen.
- Die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland spielt (noch) keine bedeutende Rolle in den Heimen.
- Die Themen wurden in 1/3 der Heime auch in Form von Projekten bearbeitet, die die Implementierung der für die Sterbebegleitung notwendigen Strukturen und Kompetenzen sicherstellen sollen. Dies kann als ein deutlicher Hinweis auf die Selektivität der an der Online-Befragung teilnehmenden Einrichtungen interpretiert werden.
- Hinsichtlich der Nachhaltigkeit einer Entwicklung hin zu einer besseren Versorgung der Bewohner am Lebensende kommt der Einrichtungsleitung eine maßgebliche Rolle zu. Heime, in denen sich die Leitung des Themas aktiv annimmt und von dessen Bedeutung überzeugt ist sowie dafür entsprechenden Rückhalt beim Träger findet, sind konzeptionell und qualitativ besser bzw. breiter aufgestellt als Heime, in denen das Thema bottom-up und eher ‚projekt-förmig‘ behandelt wird.

Kommunikations-, Planungs- und Entscheidungsrunden (Kap. 6.2.3):

- Nahezu alle antwortenden Heime nutzen bestehende Besprechungsstrukturen in der Einrichtung auf Team- und/oder Leitungsebene (99,2% grundsätzlich/bei Bedarf) sowie interdisziplinäre Fallbesprechungen (98%).
- Bei Bedarf werden auch ethische Fallkonferenzen einberufen (73%); 11% der Einrichtungen arbeiten generell mit ethischen Fallkonferenzen.
- Gesundheitliche Versorgungsplanung nach § 132g SGB V wird von zwei Drittel der Heime als praktiziertes Verfahren angegeben (40% bei Bedarf und 25% grundsätzlich). Allerdings zeigen die qualitativen Fallstudien, dass die faktische Umsetzung der Ermittlung des Bewohnerwillens keineswegs systematisch erfolgt, sondern Zeitpunkt, Form, Beteiligte eine große Heterogenität aufweisen (vgl. Kap. 6.3.3).

Personal: erreichte und angestrebte Qualifikation (Kap. 6.2.4):

- 60% der Einrichtungen schätzen die erreichte Qualität bei der Qualifizierung als ‚gut‘ ein (Durchschnittsnote 2,4), knapp ein Drittel als ‚befriedigend‘ der Rest als ‚ausreichend‘ oder schlechter.

- Zum Thema weitere Qualifizierung der Mitarbeiter im Bereich Hospizkultur und Palliativkompetenz berichten 94% der Einrichtungen über entsprechende Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen für die Mitarbeiter.
- Bei der Mehrheit der etwa 90 antwortenden Einrichtungen, die aktuell keine entsprechenden Maßnahmen durchführen, stehen solche auf der Agenda.
- Bezüglich der Strategie einer Qualifizierung in die Breite vs. Spezialisierung zeigt sich: 69% der antwortenden Einrichtungen verfolgen das Ziel, einzelne, ausgewählte Mitarbeiter durch eine anerkannte Weiterbildung und regelmäßige Fortbildungen zu Spezialisten für das Thema Hospizkultur und Palliativkompetenz zu schulen. Häufig angestrebt werden auch Basisqualifizierungen von mindestens 40 Std. (für einzelne Mitarbeiter 57%; für alle 11%) sowie themenbezogene Fortbildungen (für einzelne Mitarbeiter 37%; für alle 43%). Diese Qualifizierungsstrategien differenzieren sich in den Fallstudien weiter aus. Pflegefachkräfte mit einer Weiterbildung Palliative Care von mindestens 160 Stunden finden sich in allen untersuchten Heimen. Sie sind in der Regel auch diejenigen, die explizit oder implizit für die Weiterentwicklung der Versorgung Sterbender verantwortlich sind.

Sterbeort Alten- und Pflegeheim (Kap. 6.3.1):

- In der Selbstwahrnehmung der Einrichtungen aus den Fallstudien wird eine deutliche Veränderung im Selbstverständnis der Heime erkennbar. Sie haben sich nicht nur von Orten des Wohnens hin zu Orten der Pflege entwickelt (was sich u.a. im Verhältnis des Anteils von Wohnbereichen zu Pflegebereichen ausdrückt). Sondern die Heime wandeln sich zunehmend auch von Orten des Lebens zu Orten des Sterbens.
- Zwar wird in der Selbstwahrnehmung der Heime in den Fallstudien das Sterben möglichst nahtlos ins Leben im Heim integriert, wobei das Leben nach wie vor als Orientierungsleitlinie dominiert. Dabei sind aber (aus Sicht der Pflegekräfte) zwei Klientel-Typen zu unterscheiden: Ein typisches Wahrnehmungsmuster der Pflegekräfte ist die mehr oder weniger bruchlose Einbindung des Lebensendes in die Versorgung derjenigen Bewohner, die im Heim zuhause sind, hier also bereits seit längerer Zeit wohnen. Das zweite Wahrnehmungsmuster bzgl. ‚Sterben im Heim‘ bezieht sich auf die wachsende neue Klientel der Kurzzeitpflegefälle. Hier ist die Bewältigung des Sterbens schwieriger, wenn und weil der Bewohnerwille nicht oder nur unzureichend erfasst werden kann und das Heim für den Bewohner aufgrund der Kürze der Zeit kaum noch zu seinem Zuhause werden kann. Hinzu kommen die knappen Ressourcen, die aufgrund der ansteigenden und komplexer werdenden Aufgaben und Ansprüche an das Pflegepersonal für eine adäquate Sterbendenversorgung nicht mehr ausreichen.
- Ein möglicher Effekt dieser Veränderungen in den Bewohnermerkmalen und ihrer Wahrnehmung seitens der Pflegekräfte sowie den gestiegenen Anforderungen an die Versorgung am Lebensende ist die Entwicklung von Heimen hin zu ‚Quasi-Hospizen‘. Dies betrifft vor allem jene Heime, die in der Implementation von Hospizkultur und Palliativkompetenz schon vorangeschritten sind – und diese Qualität der Einrichtung in der Region (bei Krankenhäusern, die immer kürzere Verweildauern haben, bei Angehörigen etc.) auch präsent ist, was in der Folge zu einer strukturellen Überlastung gerade dieser ‚erfolgreichen‘ Heime führen kann.
- Generell gehen damit zusätzliche Herausforderungen und Ansprüche an die Heime einher, wie eine entsprechende Qualifizierung der Einrichtung und der Mitarbeiter, Kompetenz- und

Ressourcenanforderungen für die Kooperation mit und Koordination von externen Akteuren, für die Arbeit mit Angehörigen etc. Verbunden damit ist auch eine Neujustierung des Selbstverständnisses der Einrichtung als ‚Ort des Lebens‘ und der eigenen Berufsidentität der Mitarbeiter.

- Wichtig dabei ist: Mit Blick auf eine perspektivisch mögliche Ausdifferenzierung der Heimlandschaft in ‚Alterswohnheime‘ und ‚Quasi-Hospize‘ spielen stationäre Hospize gleichsam als idealisierte Referenzfolie eine Rolle. Dabei gilt aus Sicht der Heime: Auch wenn Heime nicht identisch ausgestattet werden können wie stationäre Hospize, muss der Anspruch eines ‚guten Sterbens‘ im Heim dann scheitern, wenn die für Heime erforderlichen Ressourcenrahmen zur Bewältigung der genannten An- und Herausforderungen nicht gegeben sind.

Konzeptionelle und alltagspraktische Differenzierung zwischen Hospizkultur und Palliativkompetenz (Kap. 6.3.2):

- Hospizliche Grundhaltung und Palliativkompetenz fließen zusammen in die Konzepte der Heime ein, lassen sich auf der Ebene der Praxis aber in punkto Schwerpunktsetzung und involvierte Akteure systematisch unterscheiden.
- Der allgemeine Hospizgedanke steht dabei aus Sicht der Heime für die kulturelle Leitlinie eines ‚guten‘ Sterbens bzw. einer guten Begleitung Sterbender in enger Verbindung mit einer uneingeschränkten Bewohnerorientierung im Sinne der Ausrichtung des Handelns an den jeweiligen Wünschen, Bedarfen und Bedürfnissen des Sterbenden und deckt sich in der eigenen Wahrnehmung weitgehend mit dem ohnehin vorhandenen Bestreben, Lebensqualität und Wohlfühlen sicherzustellen.
- Damit korrespondiert ein Verständnis von ‚palliativ‘, welches sich in einer Haltung und einem daraus resultierenden Handeln konkretisiert, das generell eine gute Versorgung der vorwiegend pflegebedürftigen Bewohner zum Ziel hat. In diesem Zusammenhang ist die palliativmedizinische Versorgung (etwa bei der Schmerzmedikation) nur ein kleiner Ausschnitt der Versorgungsleistungen, wobei sich Palliativkompetenz auf spezifische medizinisch-pflegerische Anforderungen an die Mitarbeiter im Rahmen der Versorgung der Bewohner fokussiert. Zielgruppe sind hier u.a. immobile Bewohner, aber auch dementiell veränderte Personen, die durch die Mitarbeiter ‚behütet‘ werden sollen. Eine zweite Deutung von ‚palliativ‘ ist typischerweise mit dem nahenden Tod verbunden. Im Vordergrund stehen hier unter medizinischen Gesichtspunkten die Schmerztherapie, aber auch die Reduzierung von Angstzuständen (etwa bei Atemnot).

Deutlich werden hier zwei unterschiedliche Deutungen des Labels ‚palliativ‘: Zum einen wird mit ‚palliativ‘ typischerweise der nahende Tod verbunden, womit es in den Handlungsorientierungen der Versorgungsakteure gleichsam zwangsläufig zu einem Bruch zwischen Leben und Sterben kommt. Zum anderen und dem gegenüber werden palliativ und Sterben nicht gleichgesetzt, d.h. im Vordergrund steht hier die Kontinuierung des Lebens. Damit verbunden ist ein Verständnis von Palliative Care als grundsätzliche Haltung und Praxis des Sorgens um ein ‚Wohlfühlen‘ und der guten Versorgung im Einrichtungsalltag, die nicht auf das Sterben bzw. Lebensende beschränkt wird.

- Die Arbeitsteilung zwischen ‚Hospizbegleitung‘ und ‚Palliativversorgung‘ erfolgt in den untersuchten Heimen typischerweise entlang der Linie ‚pflegendes Personal‘ vs. ‚nicht-pflegendes

Personal/Nicht-Personal' (Angehörige, Ehrenamtliche): Das Pflegepersonal, insbesondere die Fach-, aber auch die Hilfskräfte, werden in ihrem Handeln vornehmlich mit medizinisch-pflegerischen Anforderungen konfrontiert und profitieren demnach von einer palliativen Weiterbildung im Sinne ‚guter Versorgungspraxis‘. Eine hospizliche Begleitung (über die Grundhaltung im Sinne von Bewohnerorientierung hinaus) fällt dann aber eher Fachkräften aus dem Bereich der psychosozialen Versorgung (Sozialer Dienst, Seelsorge), Hilfskräften (u.a. Betreuungskräfte nach §43c SGB XI), Ehrenamtlichen aus den ambulanten Hospizdiensten und/oder Angehörigen zu. Den Mitarbeitern in der Pflege fehlt – so die Wahrnehmung in den Einrichtungen – hier häufig die Zeit.

- Vor diesem Hintergrund wird auch die im Feld vorfindbare Haltung des ‚Das machen wir schon immer so‘ verständlich. Das heißt: Für Pflegekräfte sind versorgungspraktische Kompetenzen, die im Rahmen der Palliative Care Weiterbildung erworben werden, zwar hilfreich, dennoch ist und bleibt die zentrale Deutungs- und Handlungsorientierung der Bewohnerwille, der – so die Selbstwahrnehmung – nicht erst mit der Idee von ‚Hospiz und Palliative Care‘ einen neuen Stellenwert erfährt, sondern schon immer im Zentrum der Pflegepraxis im Heim stand.

Der Bewohnerwille: Deutungs- und Handlungsorientierung im Pflegealltag (Kap. 6.3.3):

- Biografiearbeit ist ein wesentlicher Baustein für bewohnerorientiertes Handeln – insbesondere dann, wenn es um das antizipierte oder bevorstehende Lebensende des Bewohners geht. Dabei unterscheiden sich in den Fallstudien die Heime hinsichtlich der Thematisierung von Sterben und Tod typischerweise: Heime, die die Bewohnerorientierung ins Zentrum rücken und aktiv die Umsetzung von Hospizkultur und Palliativkompetenz betreiben, messen der Thematisierung von Sterben und Tod explizit eine hohe Bedeutung zu. Umgekehrt zeigt sich: Heime, in denen diese Themen eher im Hintergrund bleiben oder gar tabuisiert werden, begründen dies unter Rückgriff auf die Bewohner und/oder auf die Mitarbeiter: Das Heim soll zunächst und vor allem ‚Leben‘ und nicht Sterben und Tod bedeuten – gerade dies sei gelebte Bewohnerorientierung.
- Dies zeigt: Ein immer wichtiger werdendes Thema für die Heime ist die Ermittlung des mutmaßlichen Bewohnerwillens (vgl. dazu auch die oben skizzierte Veränderung der Klientel). Der Bewohnerwille wird in den untersuchten Heimen zwar aktiv, aber unterschiedlich (und mehr oder weniger) systematisch ermittelt.

So werden als wichtige Quellen– neben den Bewohnern selbst – ganz unterschiedliche weitere ‚Auskunftsinstanzen‘ genutzt: Angehörige, andere Heimbewohner, ebenso auch die Erfahrung und ‚das Gefühl‘ der Mitarbeiter.

Ähnlich heterogen (und in Abhängigkeit von den oben skizzierten Deutungen zu ‚palliativ‘) gestaltet sich auch der Zeitpunkt, zu dem der Bewohnerwille als Handlungsleitlinie ermittelt wird, bzw. die Form, in der dies erfolgt: So finden zur Ermittlung des Bewohnerwillens in punkto Sterben und Tod in der Praxis sog. Palliativgespräche statt, allerdings mitunter erst dann, wenn sich der Zustand des Bewohners deutlich verschlechtert. Oder der Bewohnerwille wird im Alltag bzw. im alltäglichen Austausch der Beteiligten untereinander gleichsam prozesshaft unter mehr oder weniger formalisierter Berücksichtigung der verfügbaren Auskunftsinstanzen ermittelt und ggf. sukzessive aktualisiert (siehe hierzu den nächsten Punkt).

Situationsdefinition sterben/palliativ (Kap. 6.3.4):

- Sterben bzw. das Erkennen des nahenden Lebensendes ist ein fließender, interaktiv organisierter Prozess, der sich über einen mehr oder weniger langen Zeitraum erstreckt, in den unterschiedliche Akteure involviert sind und in dem von diesen Akteuren verschiedene Anzeichen kommunikativ relevant gemacht werden.
- Relevante Akteure im ‚Definitionsprozess sterben/palliativ‘ sind in erster Linie die Pflegekräfte sowie Hausärzte, deren Interaktion und Kooperation in diesem Definitionsprozess und bei der weiteren Ausgestaltung der Versorgung je nach Qualifikationsgrad der Pflegekräfte sowie Kompetenzen und Bereitschaft zur Kooperation auf Seiten der Hausärzte unterschiedlich gut funktioniert. Vor allem bei der Situationsdefinition ‚sterbend/palliativ‘ sind auch die Angehörigen ein wichtiger Faktor (vgl. auch Kap. 6.5).
- Anzeichen für ein beginnendes Sterben im Allgemeinen sind (1) die Einschätzung des allgemeinen Gesundheitszustands aufgrund von Erfahrungswissen seitens der Pflegekräfte sowie insbesondere Schmerzen (auf der Basis einer infausten Diagnose) und (2) der (soweit erkennbare bzw. situativ artikulierte) Bewohnerwille.
- Der für die Versorgungspraxis seitens der Einrichtungsleitungen und Pflegekräfte wahrgenommene Palliativbedarf hängt nicht nur vom Zustand des Bewohners ab, sondern wesentlich auch von den gegebenen Kooperationsmöglichkeiten bzw. den strukturellen Versorgungsdefiziten (z.B. hinsichtlich der Verfügbarkeit von Hausärzten etc., vgl. Kap. 6.4). In der Praxis der Sterbendenversorgung kommen als relevante Akteure hinzu: (1) Der Soziale Dienst und die Alltagsbegleiter gestalten die hospizliche Begleitung im engeren Sinn, mitunter ergänzt durch (2) ehrenamtliche Hospizhelfer, wobei die Praxis in den Heimen hier von implementierter und gelebter Zusammenarbeit bis zu Ablehnung reicht; (3) der palliativmedizinische Dienst/SAPV unterstützt bei der medizinisch-pflegerischen Versorgung der Sterbenden; und (4) Angehörige können im Prozess der Sterbebegleitung unterstützen, aber auch belasten (vgl. ausführlicher Kap. 6.5).

Pflegestile – ein Paradigmenwechsel in der Heimversorgung? (Kap. 6.3.5):

- In der Praxis lassen sich typischerweise zwei Pflegestile unterscheiden: Die aktivierende Pflege als Standard in der Bewohnerversorgung und die finale/palliative Pflege als Praxis in der Sterbendenversorgung.
- Im Heimalltag ergibt sich daraus ein Spannungsfeld für die Mitarbeiter, das die ‚Orchestrierung‘ der zu aktivierenden Heimbewohner auf der einen Seite und den final zu betreuenden Sterbenden auf der anderen Seite erschwert. Ursachen hierfür sind insbesondere (1) die eigene professionelle Haltung und Berufsidentität, die sich stark am Leben/Lebenserhalt orientiert, (2) die organisationale Struktur von in die klassische Pflege ‚eingestreuten Sterbebetten‘ sowie (3) die mangelnden Ressourcen, die zu wenig Zeit für eine adäquate Prozessierung und Verschränkung beider Pflegevarianten lassen.
- Insbesondere vor dem Hintergrund der Haltungsfrage, lassen sich bezüglich der Pflegestilproblematik zwei ‚Mitarbeiter-Typen‘ mit unterschiedlichen Orientierungsmustern erkennen: (1) Für die primär am *Leben* orientierten Mitarbeiter ist die Umstellung auf ‚Sterbendenpflege‘ schwierig, während sich (2) für Mitarbeiter, die sich primär am *Bewohnerwillen* orientie-

ren, eine Umstellung gleichsam gar nicht ergibt, weil jener Bewohnerwille den ‚roten Faden‘ in der Pflege bildet und sich dem entsprechend der Behandlungsstil problemlos ändern kann.

Abschiedskultur (Kap. 6.3.6):

- Die Online-Befragung ergibt eine hohe Achtsamkeit bezogen auf einen respektvollen Umgang nicht nur mit Sterben, sondern auch mit dem Tod.
- Die antwortenden Heime legen einen hohen Wert auf die Schaffung von Gelegenheiten zum Abschiednehmen für Mitbewohner, Angehörige und Mitarbeiter.
- In den Fallstudien zeigt sich hierzu ein breites Spektrum von Abschiedsritualen, die auch für die Bewältigung von Trauer auf Seiten der Mitarbeiter hilfreich sind.
- Entlastungsangebote für Mitarbeiter sind aus Sicht der antwortenden Einrichtungen noch weiter auszubauen.

Interne Koordination der Versorgung sterbender Bewohner (Kap. 6.4.1):

- Die Versorgung sterbender Bewohner erfordert einen erhöhten Koordinationsaufwand, u.a. auch deshalb, weil immer wieder und teilweise recht kurzfristig Entscheidungen getroffen werden müssen, die nicht mehr in der Entscheidungskompetenz der zuständigen Pflegekraft liegen.
- Die Koordination der individuellen Begleitung und Versorgung sterbender Bewohner befindet sich in den weitüberwiegenden Fällen in den Händen von Mitarbeitern in den Einrichtungen und dort konkret bei der Pflege.
- Im Zentrum stehen dabei vor allem die Wohnbereichsleitungen, die relativ nahe an den Bewohnern arbeiten und gleichzeitig wichtige Leitungsfunktionen in der internen und externen Prozesssteuerung übernehmen.
- Auch Hausärzte übernehmen Koordinationsaufgaben. Dies erfolgt allerdings immer gemeinsam mit den Fachkräften im Haus, zumeist mit den Wohnbereichsleitungen.

Kooperation mit Ärzten (Kap. 6.4.2):

- Eine zentrale Bedeutung bei der Palliativversorgung im Setting ‚Heim‘ nimmt (neben Fachärzten) insbesondere der Hausarzt ein, welcher qua seiner rechtlichen Befugnis die Verantwortung für alle wesentlichen (palliativ)medizinischen Entscheidungen trägt.
- Grundsätzlich wird die Kooperation mit Hausärzten von 90% der Einrichtungen (N=1.199) mindestens als befriedigend, in 64% der Einrichtungen sogar als gut bzw. sehr gut bewertet.
- Faktoren für eine gelingende Kooperation sind dabei zum einen (1) die Mitgliedschaft in einem Hospiz- und Palliativnetzwerk: In den Fällen, in denen kein Hospiz- und Palliativnetzwerk vorhanden ist, wird die Kooperation mit den Hausärzten deutlich schlechter eingeschätzt. Einrichtungen, die Mitglied in einem entsprechenden Netzwerk sind, profitieren davon, dass dort häufig auch Ärzte mit Palliativqualifikation vertreten sind (in 60% der Netzwerke) und auch Hausärzte ohne entsprechende Zusatzqualifikation (in 30% der Netzwerke). Zum anderen ist (2) die Auseinandersetzung mit den Themen ‚Palliative Care‘ und ‚Hospizkultur‘ in den Heimen zu nennen: Einrichtungen, die sich sehr intensiv mit diesen Themen beschäftigen, bewerten

die Kooperation häufiger als gut bzw. sehr gut. Dies spricht dafür, dass diese Einrichtungen erkannt haben, wie wichtig die Kooperation mit Hausärzten bei diesen Themen ist und auch entsprechende Anstrengungen für deren Optimierung unternehmen.

- In den Einrichtungen, die für sich eine strukturell und fachlich unzulängliche ärztliche Versorgung und somit eine wenig gelingende Kooperation benennen, werden folgende Problemfaktoren auf Seiten der Ärzte angeführt: (1) eine geringe Wertschätzung der palliativen Kompetenz der Pflegekräfte, (2) Zurückhaltung in der Verschreibung von Schmerzmitteln und Verordnungen (SAPV) sowie (3) eine geringe Qualifizierung der Hausärzte im Bereich Palliative Care. Hinzu kommen (4) die räumliche Distanz und damit zusammenhängend wenige Hausbesuche, (5) die schlechte Erreichbarkeit, (6) sowie die grundsätzlich ablehnende Haltung und geringe Kooperationsbereitschaft gegenüber palliativmedizinischen Akteuren.
- Die Bedeutsamkeit einer gelingenden Kooperation bringen 90% der Einrichtungen zum Ausdruck, die angeben, dass eine enge Zusammenarbeit mit Hausärzten allgemein dazu beiträgt, Einweisungen der Bewohner in ein Krankenhaus zu vermeiden (wenn kein Akutgeschehen vorliegt) (66,8% trifft zu; 23,5% trifft eher zu). Von den Einrichtungen, in denen weniger als 10% der Bewohner im Krankenhaus sterben, wird überdurchschnittlich häufig die Kooperation mit gut bzw. sehr gut beschrieben (78%). In diesen Einrichtungen sind auch überdurchschnittlich häufig Hausärzte mit anerkannter Fort-/Weiterbildung in Palliative Care vertreten (46% zu durchschnittlich 33%). Diese Einschätzung der Bedeutung des Hausarztes spiegelt sich auch in den Fallstudien wider. Und sie bietet eine Erklärung dafür, warum die Einschätzung der Versorgungsqualität und die Einschätzung der Kooperation mit Hausärzten positiv korrelieren.

Kooperationen generell/Netzwerke (Kap. 6.4.3):

- Insgesamt ist eine deutliche Pluralität und Heterogenität der Kooperationsmuster erkennbar: Komplexe Kooperationsbeziehungen sind je nach den regionalen/örtlichen Versorgungsstrukturen und Gegebenheiten unterschiedlich weit entwickelt und ausgestaltet. Die Gestaltung der Kooperation erfolgt bilateral oder im Rahmen von mehr oder weniger stark institutionalisierten Netzwerken (aber auch mit Netzwerkpartnern wird – bezogen auf den Einzelfall – bilateral oder trilateral zusammengearbeitet).
- Die Existenz eines Hospiz- und Palliativnetzwerkes in ihrer Region bestätigt die weit überwiegende Mehrheit der befragten Einrichtungen (88%), und mehr als die Hälfte dieser Heime (56%) ist auch Mitglied in diesem Netzwerk.
- In einem positiven Zusammenhang mit der Mitgliedschaft in einem Netzwerk stehen (1) die Intensität der Beschäftigung mit Fragen zum Thema Sterben und Tod, (2) die Einschätzung der erreichten Kompetenz im Bereich Hospizkultur/Palliativkompetenz und (3) die Einschätzung der erreichten Qualität bei der Begleitung und Versorgung sterbender Bewohner. Das heißt: Netzwerk-Mitglieder beschäftigen sich intensiver mit dem Thema und schätzen die erreichte Kompetenz und Qualität positiver ein als Nicht-Mitglieder.
- Für eine gelingende gelebte Praxis von Netzwerken werden aus Sicht der beteiligten Akteure einhellig (1) Kooperationsbereitschaft, (2) klar geregelte Prozessabläufe, (3) Erreichbarkeit, (4) Verbindlichkeit, (5) Professionalität, (6) Respekt („Augenhöhe“) und (7) Kontinuität genannt. Eine wichtige Rolle spielen generell ‚informelle Netzwerke‘ bzw. persönliche Kontakte der Akteure, die auch ohne ‚formale‘ Netzwerkmitgliedschaften aktiviert werden können.

- Bilaterale Kooperationsbeziehungen in Verbindung mit persönlichen Kontakten und informellen Netzen der beteiligten Akteure können, gerade auch dort, wo sich (noch) kein funktionierendes Hospiz- und Palliativnetzwerk etabliert hat, durchaus zu einer ähnlich guten Versorgung beitragen wie formell organisierte Netzwerke. Bilaterale Kooperationen finden – unabhängig von Netzwerkmitgliedschaft – mit Hausärzten ohne anerkannte Fort-/Weiterbildung, Notfalldiensten, Apotheken, Sanitätshäusern, Bestattern und Ehrenamtlichen aus anderen Organisationen statt.
- Im Durchschnitt werden in der Online-Befragung 7,6 Kooperationspartner genannt, wobei sich hier Heime, die Mitglied in einem Netzwerk sind (8,2), von denen ohne Netzwerk (7,2) leicht unterscheiden.
- Als häufigste Partner in den Netzwerken werden von den Mitgliedern unter den befragten Einrichtungen genannt: Haupt- und Ehrenamtliche aus ambulanten Hospizdiensten (79%), SAPV Teams/Palliative Care Teams (PCT) (74%), Hausärzte mit anerkannter Fort-/Weiterbildung ‚Palliativmedizin‘ (64%), Krankenhäuser (47%), stationäres Hospiz (41%). Dass – neben der Zusammenarbeit mit Hausärzten – die Kooperation mit SAPV bzw. PKD sowie mit ambulanten Hospizdiensten (Ehrenamtliche Hospizhelfer) einen hohen Stellenwert besitzt, ist ein Indiz für die zunehmende Bedeutung von Palliativversorgung und Hospizkultur in den Einrichtungen: Vor allem in den Fallstudien bestätigt sich die unterstützende und entlastende Funktion der SAPV-Teams auch für die Pflegekräfte; die Erreichbarkeit „rund um die Uhr“ wird hier betont.
- Keine erkennbare Rolle spielt die Netzwerk-Mitgliedschaft bei der Zusammenarbeit mit Hausärzten ohne anerkannte Fort-/Weiterbildung, Krankenhäusern, stationären Hospizen, Notfalldiensten, Apotheken, Sanitätshäusern, Bestattern, Ehrenamtlichen aus anderen Organisationen. Das ist ein Indiz dafür, dass hier ggf. auch bilaterale Kooperationen ausreichen und eine gemeinsame Einbindung in ein Netzwerk nicht unbedingt notwendig ist.
- Die jeweilige Zusammensetzung der Netzwerke hat offenbar keinen Einfluss auf die Praxis der Einweisung ins Krankenhaus (bezogen auf den Sterbeort Krankenhaus). Zumindest besteht kein statistischer Zusammenhang zwischen der Frage, wer Partner im Netzwerk ist und der Quote von Sterbefällen im Krankenhaus (vgl. Kap. 6.1).
- Die Ergebnisse der Online-Befragung zur Häufigkeit der Zusammenarbeit mit bestimmten Partnern sagen jedoch noch nichts über Umfang, Intensität und Qualität der tatsächlich gelebten Kooperation aus, was sich in den Fallstudien verdeutlicht: Hier muss klar zwischen bspw. (gesetzlich geforderter) formaler Kooperation mit ambulanten Hospizen und praktisch gelebter Kooperation im Heimalltag unterschieden werden. Zu den ambivalenten Erfahrungen der Kooperation mit Hausärzten siehe Kap. 6.4.2.
- Ein zentraler Kooperationspartner in diesem Zusammenhang sind ambulante Hospize. Die quantitativen Daten zeigen hier eine weit verbreitete Kooperation (85% der Heime kooperieren mit ambulanten Hospizen). Bei der konkreten Ausgestaltung vor Ort ergeben sich jedoch deutliche einrichtungsspezifische Unterschiede bei der Realisierung der Kooperationsformen. Als zielführend haben sich dabei eine gemeinsame Konzeptentwicklung, gemeinsames Lernen und ein regelmäßiger offener Austausch auf Augenhöhe erwiesen.

- Die Heime sehen durchweg Vorteile in der Zusammenarbeit mit Netzwerkpartnern, aktive Netzwerkarbeit ist häufig aber auch mit zusätzlichem Aufwand verbunden, etwa für Kommunikation und Koordination. Die Anzahl der Netzwerkpartner spielt für die positiven Erfahrungen der Heime keine statistisch relevante Rolle. Es kommt offensichtlich stärker auf die Qualität bzw. das Funktionieren des Netzwerks an. Als ein Indikator dafür kann die bewusste Gestaltung der Netzwerkarbeit gelten. Die Befragungsergebnisse bestätigen dies: Antwortende Einrichtungen aus stark strukturierten (formalisierten) Netzwerken profitieren (noch) stärker von der Zusammenarbeit im Netzwerk als Mitglieder in weniger strukturierten Netzwerken.
- Insgesamt erlauben die vorliegenden Befunde folgende Interpretation: Verlässliche Kooperationen tragen – zumal wenn kein Akutgeschehen vorliegt – dazu bei, Einweisungen von schwerstkranken und sterbenden Heimbewohnern in ein Krankenhaus zu vermeiden. Dabei fungieren gut qualifizierte Hausärzte, Fachärzte, Hospizdienste und SAPV gleichsam als ‚Schlüssel-Akteure‘, die möglichst in einem gut strukturierten (z.B. hinsichtlich der Aufgabenverteilung) und gelebten Netzwerk verbunden sein sollten. Darüber hinaus können weitere vorhandene Netzwerkpartner bzw. auch bilaterale Kooperationen für die Einrichtung vorteilhaft sein – abhängig von den regionalen Bedingungen vor Ort.

Die Rolle der Angehörigen (Kap. 6.5):

- Angehörige spielen sowohl für den Bewohner – zumal mit Blick auf sein Lebensende – als auch für die Mitarbeiter im Heim eine wichtige Rolle. D.h. konkret: Die Anforderungen an die Arbeit mit Angehörigen steigen umso mehr, je mehr in den Heimen das ‚gute‘ Sterben umgesetzt werden soll.
- In der Online-Befragung wird in der Selbstbeschreibung der antwortenden Einrichtungen ein durchweg positives Bild der Angehörigenarbeit gezeichnet. Die Praxis lässt sich mit Hilfe der qualitativen Fallstudien jedoch erheblich differenzierter darstellen.
- Die Fallstudien offenbaren deutliche Ambivalenzen in der Wahrnehmung der Angehörigen: Sie können bei der Versorgung und Begleitung der Bewohner unterstützen, insbesondere in der Sterbephase jedoch durch einen zusätzlichen Arbeitsaufwand die Heime belasten, denn Angehörige brauchen selbst Zeit und Aufmerksamkeit (Ressourcenfrage).
- Darüber hinaus entsteht Konfliktpotenzial insbesondere im Zusammenhang mit der Frage nach dem Beginn der Sterbephase (Definition als sterbend/palliativ) und der Gestaltung der letzten Lebensphase. Anders als im Hospiz, wo die Situationsdefinition ‚sterbend‘ in der Regel gleichsam bereits bei Eintritt zwischen dem ‚Gast‘, den Angehörigen und der Einrichtung ‚konsentiert‘ ist, befinden sich Angehörige von Bewohnern im Heim in einer zwiespältigen Rolle, zumal im Rahmen des Definitionsprozesses, wann der Bewohner als sterbend zu gelten hat und wie die weitere Versorgung gestaltet werden soll. So können Angehörige bspw. ihren Verwandten schwer loslassen und haben Probleme im Umgang mit existenziell relevanten Fragestellungen wie die Einstellung der Nahrungszufuhr oder was eine zuverlässige Versorgung konkret umfassen soll.
- Wenn keine wirksame und gültige Dokumentation des Bewohnerwillens vorhanden ist, ist generell mit vermehrten Problemen zwischen Pflegekräften, Hausärzten und Angehörigen zu rechnen. Dies gilt umso mehr, je mehr der Bewohnerwille (je nach Deutung des Labels ‚pallia-

tiv' als handlungsorientierende Leitlinie) in der Einrichtung ins Zentrum gerückt wird, dieser aber nicht (mehr) eruiert, sondern nur noch gemutmaßt werden kann.

- Generell müssen Angehörige als wesentlicher Teil des Versorgungssettings im Sinne einer ‚unit-of-care‘ anerkannt und entsprechend in Form zusätzlicher Ressourcen und (kommunikativer) Kompetenzen bei der Mitarbeiterqualifikation berücksichtigt werden.

Bewertung des HPG durch die Einrichtungsleitungen (Kap. 6.7):

- Ein Viertel der Einrichtungsleitungen bewerten das HPG insgesamt nur mit ‚ausreichend‘ oder schlechter; drei Viertel sehen das HPG grundsätzlich als Gewinn.
- 45% geben an, das HPG unterstütze sie bei der Verbesserung der Begleitung und Versorgung sterbender Bewohner.
- 42% geben an, das HPG ermögliche eine bessere Planung der Versorgung am Lebensende.
- Mit Blick auf Kooperationen sieht die Mehrheit der Einrichtungen (57%) in den Regelungen des HPG eine Förderung der Kooperation mit externen Partnern.
- Gleichzeitig wird auch deutlich, dass die Voraussetzungen zur Umsetzung dieser Kooperationen noch nicht überall gegeben sind. Bei der Frage, ob bzw. inwieweit die Vorgaben zur Kooperation mit externen Partnern in der eigenen Region umsetzbar sind, besteht ein signifikanter Zusammenhang mit der Gemeindegröße, der Einschätzung der Infrastruktur und der Existenz eines regionalen Netzwerks.
- Speziell die Kooperation mit Hausärzten zu verbessern, erscheint den Einrichtungsleitungen als ein wichtiges Anliegen des HPG. Allerdings sieht hier nur rund ein Drittel (35%) der Einrichtungen positive Effekte.
- Die Mehrzahl der Einrichtungsleitungen (65%) bemängelt, dass das HPG für die stationäre Pflege insgesamt und gerade am Lebensende nur unzureichende Ressourcen vorsieht. Und auch in den Fallstudien sind (fehlende) Ressourcen ein zentrales Thema.

Ressourcendefizite und Finanzierungsstrategien (Kap. 6.9)

- Neben der Kritik am HPG (s.o.) werden auch in den Fallstudien und in den Antworten zu den offenen Fragen (sehr anschaulich) fehlende Ressourcen als ein zentrales Problem beschrieben, das die Versorgung schwerstkranker und sterbender Bewohner in den Einrichtungen der vollstationären Langzeitpflege erschwert.
- Der Kern dieses Problems besteht in der häufig unzureichenden personellen Ausstattung der Einrichtungen. Stichworte sind: fehlende verfügbare Zeit für die Bewohner, Fachkräftemangel, zu geringe Fachkraftquote und nicht hinreichende Qualifizierung.
- Die Mitarbeitenden in der Pflege sehen sich dabei häufig in einem ethischen Dilemma. Sie können palliative und hospizliche Pflege häufig nicht in dem Maß realisieren, wie es ihren beruflichen und persönlichen Ansprüchen entspräche. Um diese Diskrepanz zu kompensieren, engagieren sich nicht wenige Fachkräfte auch ehrenamtlich in ihren Einrichtungen (z.B. als Hospizhelfer) und/oder stellen ihre Ansprüche an Freizeit und Urlaub zurück.

- Um die – aus Sicht der Einrichtungen für unzureichend gehaltene – finanzielle Ressourcensituation für die Versorgung schwerstkranker und sterbender Bewohner in den Einrichtungen zu verbessern, ist eine entsprechende vertragliche Umsetzung und Konkretisierung der Berücksichtigung von Sterbebegleitung als ressourcenrelevanter Posten in den Leistungsvergütungen der Pflegeversicherung (vgl. § 28 Abs. 4, § 75 Abs. 2 Nr. 1 SGB XI) und/oder eine stärkere Berücksichtigung in den Leistungen nach SGB V denkbar. Entsprechende Ansätze hier sind etwa bei § 132g des SGB V oder bei der Finanzierung der SAPV bereits vorhanden.

3.2 Interpretation und Ausblick

Wenn man sich die – auf der Basis der gewonnenen Befunde soweit skizzierte – aktuelle Situation in den Heimen und die erwartbaren zukünftigen gesellschaftlichen Entwicklungen, Herausforderungen vor Augen hält, ergeben sich zwei Möglichkeiten des Umgangs damit:

1. Die eine Möglichkeit besteht darin, in der aktuellen Situation an den akuten Krisensymptomen zu laborieren und die allseits bekannten Basisprobleme – demographischer Wandel und damit verbundene Veränderungen in der Bewohnerstruktur (hier der klassische Bewohner, der seine letzten, mehr oder weniger gesunden Lebensjahre im Heim verbringt – dort jene, die gleichsam ‚auf den letzten Drücker‘ zum Sterben ins Heim kommen), Ressourcendefizite, Fachkräftemangel etc. – als gegeben hinzunehmen bzw. das Beste daraus zu machen
2. Die andere Möglichkeit wäre, die aktuelle Situation mit den genannten Problemen als Referenz und als Ausdruck der jetzt schon erkennbaren und sich zukünftig weiter verschärfenden Herausforderungen der kommenden Jahrzehnte (bis 2030 oder gar 2050) zu nehmen und zu erkennen, dass ein grundlegender Umbau der modernen Institution Heim erforderlich ist. Anknüpfend an die mittlerweile fünf Generationen des Heims, wie sie das Kuratorium Deutsche Altershilfe (KDA) skizziert (Michell-Auli/Sowinski 2012), wäre hier ggf. von einer sechsten Generation des Heims zu sprechen, in der nicht nur Sterben und Tod einen adäquaten Platz erhalten, sondern in der ‚das Heim der Zukunft‘ zu einem Zentrum einer neuen Sorgeskultur und Sorgepraxis wird (grundlegend zur Diskussion um ‚Sorgende Gemeinschaften‘ vgl. z.B. Klein/Weigel 2014; siehe auch z.B. Heller/Schuchter 2017).

In den letzten 20 Jahren dominierte in der gesellschaftlichen und politischen Wahrnehmung die erste Möglichkeit – auch wenn in vielen Heimen in diesem Zeitraum Veränderungen erkennbar waren (exemplarisch markiert z.B. durch Modellprojekte u.v.a.m.). Diese Veränderungen waren allein schon deshalb notwendig, weil im Alltag der Heime immer deutlicher wurde, dass es beim Thema Sterben und Tod nicht mehr um die institutionell-ritualisierte Bekämpfung des ‚ansteckenden Todes‘ (Salis Gross 2001) gehen konnte, mit der das Heim für alle Beteiligten primär ein Ort des Lebens bleiben sollte und nicht vom Sterben, vom Tod tangiert oder gar dominiert werden durfte. Doch nicht zuletzt durch die Entwicklung von Hospizarbeit und Palliative Care wurde immer deutlicher, dass es um einen umfassenden organisationskulturellen und organisationsstrukturellen Entwicklungsprozess gehen muss, in dem nicht das Sterben bzw. der Tod gegen das Leben in den Vorder- oder Hintergrund zu schieben ist, sondern in dem es darum geht, ein ‚gutes Sterben‘ in das möglichst gute Leben im Heim zu integrieren.

Das Ziel muss letztlich sein, Heime nicht nur hinsichtlich der von ihnen zu tragenden Folgen gesellschaftlichen Wandels ‚nachzurüsten‘, also gleichsam ihre Fassade mehr schlecht als recht zu renovie-

ren, sondern sie für die Zukunft zu Mitgestalten gesellschaftlicher Veränderungen zu machen. So gesehen geht es um nicht weniger als um die ‚Lebens- und Sterbewelt Heim‘ als Bestandteil *sozialer Innovationen* im institutionell-organisatorischen Zusammenspiel von Versorgungsstrukturen und Versorgungsakteuren des Gesundheitssystems, des Dienstleistungsmarktes und der Zivilgesellschaft. Vielleicht kann gerade die ehemals totale Institution Heim als ein möglicher Nährboden und Kristallisationspunkt fungieren zur Entwicklung und Erprobung neuer Formen von professioneller Versorgung in Verbindung mit umfassenden zivilgesellschaftlichen Sorge-Angeboten im Rahmen von regionalen Sorge-Gemeinschaften (vgl. z.B. Klie 2014).

Das würde bedeuten: Gesellschaftliche Akteure (in Politik, Gesundheitssystem und Zivilgesellschaft) müssten die Einrichtungen der stationären Langzeitpflege für 2030 und darüber hinaus gleichsam neu erfinden. Es müssten, angeknüpft an die aktuelle Herausforderung der nachhaltigen ‚Implementierung‘ von Sterben in das Leben im Heim, bereits jetzt Weichenstellungen vorgenommen werden, die einen komplexen Organisationsumbau und Entwicklungsprozess hin zum Heim der 6. Generation ermöglichen. In einer solchen Perspektive reicht es nicht, beim bestehenden Heim ‚etwas Hospizkultur‘ hinzuzufügen und arbeitsteilig spezialisierte Palliativkompetenz zu ergänzen. Vielmehr braucht es bereits für die heutige Gesellschaft, um mit den zukünftigen Herausforderungen fertig werden zu können, grundlegend neue institutionelle Formen des Lebens im Alter, zumal dann, wenn die Betroffenen auf Unterstützung und Hilfe, auf ein umfassendes Versorgt- und Umsorgt-Werden angewiesen sein werden. Dabei wird das zukünftige Heim im 21. Jahrhundert auch völlig andere Ressourcenanforderungen aufweisen. Es wird mehr an Fachkräften mit anderen Aufgaben- und Verantwortungsprofilen und einer anderen Haltung als bisher benötigen. Es wird sich umfassend vernetzen und eine aktive Rolle vor Ort im Stadtteil, im Quartier einnehmen müssen – z.B. als zentraler Akteur im Kontext von Caring bzw. Compassionate Communities (Wegleitner et al. 2017). Und es wird (komunal-)politisch eine zentrale Position einnehmen müssen. Eine bzw. vielleicht *die* zentrale Zukunftsherausforderung wird sein: Zugangsgerechtigkeit und strukturelle (Letzt-)Verlässlichkeit her- und sicherzustellen, um ein Sterben 1. und 2. Klasse zu vermeiden. D.h.: Unterbleibt diese ‚Neu-Erfindung‘ des Heimes und werden die Ressourcen in den Heimen nicht entsprechend angepasst, so ist davon auszugehen, dass mit den gegebenen defizitären Strukturen eine Stabilisierung ungleicher Sterbebedingungen von Heim- und Hospizbewohnern erfolgt, wobei diejenigen ‚Pech‘ haben, die im Heim leben und dort sterben müssen, im Gegensatz zu jenen, die einen der raren Plätze in einem stationären Hospiz ergattern können.

4 Forschungsdesign und Datenbasis

4.1 Empirisches Vorgehen

Wie schon in den Arbeitspaketen eingangs kurz dargestellt (vgl. Kap. 1), wurden die Themen Hospizkultur und Palliativkompetenz in Einrichtungen der stationären Langzeitpflege unter vier sich ergänzenden und verschränkten Perspektiven und in aufeinander aufbauenden empirischen Schritten untersucht:

1. Eine Literaturanalyse, die den (inter-)nationalen Diskussionsstand zu Best Practice Modellen, politischen Programmatiken und wissenschaftlichen Forschungsergebnissen dokumentiert;

2. Experteninterviews zur inhaltlichen und organisatorischen Vorbereitung der Online-Befragung sowie als Unterstützung bei der Auswahl und Gewinnung der Fallstudienteilnehmer
3. Quantitative Online-Befragung bei allen auf heimverzeichnis.de gelisteten Einrichtungen der stationären Langzeitpflege;
4. Qualitative Fallstudien in zehn ausgewählten Altenpflegeheimen.

Dazu kam die Diskussion der empirischen Ergebnisse mit Beiräten und Experten, in mehreren Schleifen, um die Empfehlungen unter verschiedenen Blickwinkeln zu entwickeln und zu prüfen

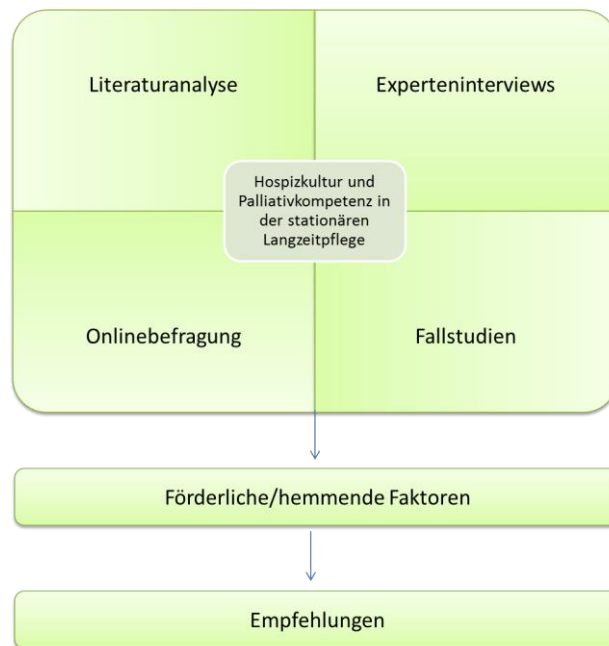


Abbildung 1: Forschungsdesign

4.2 Aufarbeitung des Diskussions- und Forschungsstandes

Um einen Überblick über den aktuellen Diskussions- und Forschungsstand zu bekommen, wurden mehrere Schritte in Form von Literatur- und Dokumentenanalysen unternommen. Erstens erfolgte eine Recherche sog. ‚Best-Practice‘-Modelle zum Thema Implementation von Hospizkultur und Palliativkompetenz in stationären Pflegeeinrichtungen. Diese wurden entlang der spezifischen einrichtungs- und/oder trägerspezifischen Strategien und Umsetzungsmaßnahmen sowie der erwirkten Effekte auf die (Organisations-)Kultur und den Betreuungs- und Versorgungsalltag vergleichend analysiert (vgl. Kap. 5.1). Zweitens wurden nachhaltige und/oder aktuelle Positionen und Initiativen aus dem Feld der Politik im weiteren Sinne skizziert. Dazu zählen gesetzgeberische Initiativen (Hospiz- und Palliativgesetz) sowie Positionen von Interessenvertretern aus dem Hospiz- und Palliativbereich und dem Bereich Pflege (vgl. Kap. 5.2). Drittens wurde der Forschungsstand entlang zentraler Fragestellungen aufbereitet (vgl. Kap. 5.3).

4.3 Experteninterviews

Die Experteninterviews dienten – je nach Arbeitsstand – unterschiedlichen Erkenntnisinteressen. Zu Beginn der Arbeiten ging es darum, die relevanten Themen für die stationären Pflegeeinrichtungen

zu erfassen und in Form von Erhebungsinstrumenten aufzubereiten (Fragebogen, Interviewleitfäden).

Die Expertengespräche wurden sukzessive weitergeführt und konnten so im weiteren Projektverlauf als Interpretationshilfe für die quantitativ und qualitativ generierten Forschungsergebnisse und die Entwicklung von Empfehlungen genutzt werden.

Die Interviews wurden in der Regel telefonisch geführt und dauerten 30 bis 45 Minuten. Ein Basisleitfaden wurde ergänzt um spezifische Fragen an die jeweiligen Experten, z.B. bezogen auf Qualifizierung oder die ärztliche Rolle.

Die Experteninterviews erfüllen somit eine doppelte Aufgabe: sie haben einerseits den Stellenwert von Referenzaussagen und sind gleichzeitig eine qualitative Datenquelle, die übergreifende Expertisen erschließen (im Unterschied zu den einrichtungsinternen bzw. einrichtungsnahen ‚Einrichtungs-Experten‘, die in den Fallstudien zu ihrer Praxis vor Ort befragt wurden).

Besonders in der Diskussion der Ergebnisse am Ende der Studie war die Fach- und Feldkompetenz der Experten (sowie des Projektbeirats) für die Einordnung der Befunde und die Entwicklung von Empfehlungen und Handlungsoptionen sehr hilfreich. Durch die Erhebungen wiederum konnte der Wissensstand in der Fachszene erweitert, differenziert und teilweise korrigiert werden. Die damit verbundenen Synergieeffekte dürften einen wichtigen Beitrag zu einer sinnvollen und zielführenden Weiterentwicklung in der stationären Altenhilfe liefern. Wichtig erscheint es deshalb, ein Aufgreifen dieser Entwicklungsimpulse fach- und verbandübergreifend zu fördern.

Eine Übersicht über die beteiligten Beiräte und Experten vgl. den Anhang des Berichts (oder auch: <http://www.zig.uni-augsburg.de/forschung/lebensende/Sterben-zuhause-im-Heim/>).

4.4 Online-Befragung

Die quantitative Online-Befragung richtete sich an alle stationären Pflegeheime, die 2015 bei heimverzeichnis.de gelistet waren (rund 10.500 Adressen). Außerdem wurde für die Bewerbung der Befragung eine Adressendatenbank der AOK (Stand 2015) verwendet (rund 10.500 Adressen).⁵ Diese Vollerhebung sollte Aufschluss über den Ist-Stand der hospizlich-palliativen Versorgung in den Heimen geben.

4.4.1 Fragebogenerstellung

Der Entwicklung des Erhebungsinstrumentes dienten neben der Feldkompetenz des Projektteams die Literaturdokumentation, die Experteninterviews sowie die ausführliche Thematisierung im Projektbeirat. Der Fragebogen wurde entlang der Prozessschritte der Einführung von hospizlich-palliativer Betreuung und Versorgung im Heim entwickelt und bildet so das komplexe Themenfeld ab.

Abgefragt wurden der Stand der konzeptionellen Bearbeitung des Themas in der Einrichtung sowie der Stand der Umsetzung u.a. in Bezug auf:

⁵ Die Differenz zu den 13.600 in der Pflegestatistik aufgeführten stationären Pflegeeinrichtungen erklärt sich daraus, dass dort auch die teilstationären Einrichtungen subsumiert sind, die in der vorliegenden Studie nicht einbezogen wurden.

- Besprechungskultur und -strukturen in der Einrichtung,
- Ermittlung des Bewohnerwillens,
- Erstellung von Notfallplänen,
- Abschiedskultur im Haus,
- Einbeziehung der Angehörigen/Zugehörigen,
- Koordination der Versorgung schwerstkranker und sterbender Bewohner,
- Stand und Strategie der Weiterqualifizierung der Mitarbeiter,
- Kooperation und Vernetzung mit externen Partnern (insbesondere Hausärzte, SAPV-Teams, ambulante Hospizdienste),
- Einschätzungsfragen u.a. zum Hospiz- und Palliativgesetz, zur erreichten Qualität im Haus und
- Erhebung der relevanten Strukturdaten (u.a. Bewohnerzahl, Verweildauer, Sterbefälle und Sterbeorte, Fragen zur regionalen Verortung und zur Trägerschaft)

Im August 2016 fand der Pretest bei 16 Einrichtungen statt. Daraufhin wurde das Instrument noch einmal modifiziert und konnte im Oktober 2016 freigeschaltet werden. Die technische Abwicklung der Online-Befragung übernahm der Kooperationspartner heimverzeichnis.de bzw. ISIS GmbH.⁶

4.4.2 Bewerbung der Online-Befragung und Rücklauf

Bereits im Vorfeld der Online-Befragung wurde telefonisch Kontakt zu allen Spitzenverbänden hergestellt. Zudem wurde bei einer Sitzung des Begleitgremiums von heimverzeichnis.de die Online-Befragung vorgestellt und um Unterstützung geworben. Aufgrund des zunächst sehr schleppenden Rücklaufs mussten verschiedene Maßnahmen ergriffen werden. Der Befragungszeitraum wurde erheblich verlängert und weitere Bewerbungsstrategien wurden eruiert und umgesetzt. Um die Beantwortung des komplexen Fragebogens zu erleichtern, wurde die Reihenfolge der Fragen umgestellt und der Fragebogen in zwei Teilen organisiert. Die Standardfragen im vorderen Teil des Bogens sollten von allen teilnehmenden Einrichtungen beantwortet werden. Der zweite Teil war optional zu beantworten, da die Beantwortung der darin enthaltenen Fragen zusätzlichen Aufwand erforderte. Chronologisch stellt sich die Bewerbung der Online-Befragung wie folgt dar:

Bewerbungswelle 1: Zum Start der Online-Befragung [Juni 2016 – November 2016]

- Direkte Ansprache von ca. 10.500 Heimen über heimverzeichnis.de (soweit möglich direkte Adressierung der Einrichtungsleitungen);
- Persönliche Ansprache von 15 Verbänden;

⁶ Das Suchportal ‚Heimverzeichnis.de‘ (<https://www.heimverzeichnis.de/>) ist eine verbraucherorientierte Internetplattform, auf der sich Interessenten einen Überblick über das Angebot stationärer Pflegeeinrichtungen verschaffen können. Über Strukturdaten hinaus bietet heimverzeichnis.de auch Orientierung durch qualitative Kriterien, die von ehrenamtlichen Gutachtern regelmäßig überprüft werden. Heimverzeichnis übernahm den Emailversand an die gelisteten Heime, während das Sozialforschungsinstitut ISIS die technische Durchführung der Onlinebefragung und die Betreuung des Datensammelpunktes übernahm. Die Geschäftsführerin von ISIS ist auch Vorstand von heimverzeichnis.de und zudem Mitglied im Beirat.

- Persönliche Ansprache ausgewählter Online- und Printmedien im Bereich der stationären Pflege(einrichtungen);
- Pressemitteilung am 24.11.2016 über Pressedienst der Universität Augsburg sowie über 70 Fach-/Informationsmedien.

Bewerbungswelle 2: Erinnerungsaktion [Dezember 2016]

- Direkte Ansprache von ca. 10.500 Heimen über AOK-Verteiler, Versand über die Universität Augsburg;
- Ende Dezember 2016 lag der Rücklauf bei 416. Die mangelnde Resonanz hing vor allem damit zusammen, dass durch die Umstellung von Pflegestufen auf Pflegegrade (zweites Pflegestärkungsgesetz; PSG II) die Kapazitäten der Einrichtungen völlig ausgelastet waren. Aufgrund dieser Überbelastung entschied sich das Projektteam, den Befragungszeitraum bis Februar zu verlängern.

Bewerbungswelle 3: Intensivierte Wiederholungsaktion einschl. Unterstützungsschreiben des BMG [Januar 2017 – Februar 2017]

- Erneute direkte Ansprache von ca. 10.500 Heimen über heimverzeichnis.de;
- Erneute direkte Ansprache von ca. 10.500 Heimen über AOK-Verteiler, Versand über die Universität Augsburg;
- Nochmalige persönliche Ansprache von 15 Verbänden;
- Bewerbung über 170 Hospiz- und Palliativnetzwerke sowie 60 weitere heimrelevante Verbände/Organisationen;
- Pressemitteilung am 06.02.2016 über Pressedienst der Universität Augsburg sowie über 70 Fach-/Informationsmedien.

Nach dieser erneuten Bewerbungsoffensive lag im März 2017 der Rücklauf bei rund 1.200 Fragebögen. Um den Rücklauf weiter zu erhöhen, wurde der Befragungszeitraum bis Ende Juni 2017 verlängert und weitere Strategien überlegt.

Bewerbungswelle 4: Bundeslandspezifische Bewerbung [Mai 2016 – August 2016]

Direkte Ansprache von 14 Bundesländern (nicht angesprochen wurden Bremen und Hamburg) über die zuständigen Landesministerien. In insgesamt 13 Bundesländern liefen dann im genannten Zeitraum bundeslandbezogene Anschreiben der Heime über jeweils ausgewählte Akteure: Landesministerien, Regionale Verbände, Netzwerke etc.

Ende August 2017 lagen schließlich 1.614 Fragebogen vor (Rücklauf 15,4%). In die Auswertung konnten 1.514 Fragebogen einbezogen werden.

4.4.3 Auswertungsstrategie

Die Daten wurden von heimverzeichnis.de in den Datenformaten von Excel und SPSS geliefert. Eine umfangreiche Bereinigung des Datensatzes war dennoch nötig.⁷

Für die Auswertung wurde zunächst eine deskriptive Randauszählung über alle Items vorgenommen und in einem nächsten Schritt mit den vorliegenden Strukturdaten in Beziehung gesetzt, um bivariate systematische Zusammenhänge mit Trägerschaft, regionaler Verortung, Einrichtungsgröße, Bewohnerschaft etc. zu prüfen. Zudem wurden Strukturmerkmale der Einrichtungen, die geantwortet hatten, mit den Daten aus der Pflegestatistik in Beziehung gesetzt. Dies diente vor allem der Identifizierung von systematischen Lücken, etwa auf Bundeslandebene. Die Einschätzungsfragen sowie die Zahlenangaben wurden zum einen – wo es sinnvoll war – gruppiert, zum anderen mithilfe von Mittelwertvergleichen mit den Strukturvariablen in Beziehung gesetzt.

Eine multivariate Clusteranalyse konnte Hinweise auf eine Typisierung der antwortenden Heime geben.⁸ Allerdings bleibt festzuhalten, dass überwiegend eher Einrichtungen an der Online-Befragung teilgenommen haben, die sich intensiver mit dem Thema Hospizkultur und Palliativkompetenz beschäftigen. Insofern können die Daten zwar einen guten Einblick in die Prozessierung von hospizlich-palliativer Kompetenz in den Einrichtungen geben, infolge der Selektivität des Rücklaufs *nicht* aber einen breiten Überblick über den Stand der hospizlich-palliativen Versorgung in deutschen stationären Pflegeeinrichtungen liefern. Dies zeigt der Vergleich mit den Daten der Pflegestatistik 2015 (s. Kap. 4.7).

4.5 Qualitative Fallstudien

Kernstück des Forschungsprojektes „Sterben zuhause im Heim“ waren die qualitativen Fallstudien in zehn ausgewählten Einrichtungen. Diese dienten der Erfassung und Analyse der Versorgungs- und Betreuungsrealität von Sterbenden in Pflegeeinrichtungen sowie zur Identifikation förderlicher und hemmender Faktoren bei der Umsetzung von Hospizkultur und Palliativkompetenz.

4.5.1 Methodische Überlegungen

Fallstudien gelten nicht als Einzelmethode, sondern werden als Forschungsstrategie verstanden (Yin 2013). Sie ermöglichen eine Kombination unterschiedlicher qualitativer Erhebungsmethoden und Auswertungsverfahren, wodurch eine systematische Berücksichtigung des Erhebungskontextes möglich wird (vgl. Pflüger et al. 2010). In diesem Sinne ermöglichen Fallstudien die Analyse sozialer Prozesse, weil sie unterschiedliche Akteursperspektiven einbeziehen. Zudem zeichnet sich der Fallstudienansatz durch eine Offenheit des Forschungsprozesses aus und ermöglicht so, auf vor Ort erkannte Perspektiven und Kontextmerkmale einzugehen. Durch diese Flexibilität eignen sich Fallstudien ganz besonders für die Analyse selbstständiger organisatorischer Einheiten und werden beispielsweise in der Arbeits- und Industriesoziologie als vorherrschender methodischer Ansatz in Form von Betriebsfallstudien eingesetzt. Entsprechend eignet sich der Fallstudienansatz in seiner Flexibilität und Offenheit für die empirische Erfassung der hospizlich-palliativen Kultur und Arbeitsweise in der Organisati-

⁷ Aus der Berechnung herausgenommen wurden Fälle mit inkonsistenten Antworten und identifizierbare Hospize.

⁸ Die Daten wurden mit dem K-Means-Verfahren geclustert. Hier werden Clusterzentren zur Bildung der Cluster konstruiert, wobei die Clusterzentren so bestimmt werden, dass die Streuungsquadratsumme in den Clustern minimal ist (vgl. hierzu Wiedenbeck/Züll 2001).

onseinheit Pflegeheim, da es in der Forschungsfrage der Studie zum einen um die Erfassung verschiedener Akteursperspektiven auf die hospizliche Betreuung und palliative Versorgung ging, zum anderen aber auch um die Erfassung und das Verstehen sozialer sowie arbeits- und organisationsbezogener Prozesse. Das Pflegeheim als Dienstleistungsbetrieb erfordert zudem die Berücksichtigung der ‚Kundenperspektive‘, also die Perspektive der Bewohner bzw. der Angehörigen. Mit qualitativen Fallstudien lässt sich damit ein Blick sowohl in die Tiefe als auch in die Breite der Heimpraxis werfen und ein entsprechend facettenreiches Bild der Heimrealität zeichnen.

In der Literatur werden vier Grundtypen von Fallstudienforschung benannt:

- Die interventionsorientierte Fallstudienforschung, eine anwendungsorientierte Form, die auch die Gestaltung der Praxis im Blick hat,
- die exemplarisch vertiefende Fallstudienforschung, die sich auf die „analytische Durchdringung markanter Einzelfälle“ konzentriert, um der Komplexität sozialer Prozesse gerecht zu werden (Pflüger et.al. 2010: 7),
- die vergleichende Fallstudienforschung, „die versucht, nach Möglichkeit das ganze Spektrum von Ausprägungen spezifischer sozialer Prozesse abzudecken“ (ebd.) und somit auf Vielfalt ausgerichtet ist und
- die gesellschaftsdiagnostische Fallstudienforschung, die auf generalisierende Aussagen (Verallgemeinerung) im Hinblick auf gesellschaftlichen Wandel zielt und in der Regel ein größeres Sample und/oder über einen längeren Zeitraum untersucht.

Entsprechend dieser methodischen Konzepte lassen sich die Fallstudien in dem mit dieser Studie verfolgten Forschungskontext und Erkenntnisinteresse vorwiegend als exemplarisch vertiefende Fallstudienforschung einordnen, die aber durch die vorgenommene Auswahl anhand von bestimmten Kriterien auch auf Vielfalt bzw. Vergleich gerichtet ist.

4.5.2 Auswahl der Fallstudien

Die Auswahl der Einrichtungen erfolgte nach folgenden Kriterien: Träger, Größe, Entwicklungsstand bei der Umsetzung, Qualifizierungsstrategie und regionale Verortung. Die an den Fallstudien teilnehmenden Einrichtungen wurden anhand von Dokumentenanalysen sowie intensiven Vorgesprächen ausgewählt.

Tabelle 1: Übersicht Auswahl Fallstudien⁹

Nr	Träger	Platzzahl, in Größenklassen ¹⁰	Stand	POE/Qualifizierungsstrategie	Stadt/Land	Ost/West	Bundesland
01	freigemeinnützig	121-200	Pionier im Stadium der Wiederbelebung	Ausbildung von Spezialisten + breite Qualifizierung im Haus	Metropole, Metropolregion (500.00 und mehr EW)	West	BY
02	freigemein-	91-120	weit fortgeschritten	Ausbildung von Spezialisten + breite	Großstadt, Metropolregion (100.000 bis	West	NRW

⁹ An dieser Stelle ist darauf hinzuweisen, dass die direkten Zitate aus den Fallstudien im inhaltlichen Berichtsteil aus Wahrung der Anonymität für den Leser nicht auf die jeweils zugrunde liegende Fallstudie zurückzuführen sind.

¹⁰ Die Einordnung erfolgt nach Größenklassen in Anlehnung an die Gruppierung in der Onlinebefragung.

	nützig			Qualifizierung im Haus	unter 200.000 EW)		
03	öffentlich	(201 und mehr)	auf dem Weg	Sondereinrichtung „Palliativ Oase“	Mittelstadt (50.000 bis unter 100.000 EW)	West	HE
04	frei-gemein-nützig	(41-80)	am Anfang	Ausbildung von Spezialisten	Mittelstadt (20.000 bis unter 50.000 EW)	Ost	BB
05	frei-gemein-nützig	121-200	auf dem Weg	Ausbildung von Spezialisten	Mittelstadt (50.000 bis unter 100.000 EW)	West	NRW
06	frei-gemein-nützig	81-120	am Anfang	Ausbildung von Spezialisten + breite Qualifizierung im Haus	Großstadt (100.000 bis unter 200.000 EW)	Ost	TH
07	privat	121-200	am Anfang	Ausbildung von Spezialisten + breite Qualifizierung im Haus	Landgemeinde (unter 2.000 EW)	Ost	BB
08	frei-gemein-nützig	41-80	auf dem Weg	Ausbildung von Spezialisten + breite Qualifizierung im Haus	Kleinstadt (5.000 bis unter 10.000 EW)	West	BY
09	frei-gemein-nützig	81-120	weit fortgeschritten	Ausbildung von Spezialisten + breite Qualifizierung im Haus	Großstadt, Metropolregion (500.000 und mehr EW)	West	NRW
10	frei-gemein-nützig	81-120	weit fortgeschritten	Ausbildung von Spezialisten + breite Qualifizierung im Haus	Mittelstadt (50.000 bis unter 100.000 EW)	Ost	SN

Eine detailliertere Beschreibung (Vignetten) der an den Fallstudien teilnehmenden Einrichtungen findet sich im Anhang des Berichts.

4.5.3 Methodische Vielfalt – Durchführung der Fallstudien

Die Fallstudien basieren auf zwei-tägigen Feldaufenthalten in der Einrichtung. Begonnen wurde jede Fallstudie mit einem Auftaktgespräch, an dem einrichtungsspezifisch die in Absprache mit der Einrichtung als relevant benannte Akteure teilnahmen. Bei diesem Auftaktgespräch wurde das weitere Vorgehen im Feld mit den Praxispartnern vereinbart: Begehung der Einrichtung, Auswahl der Interviewpartner, teilnehmende Beobachtung (z.B. bei der Übergabebesprechung), Analyse verschiedener Dokumente wie Konzepte, Verfahrensregelungen u.ä.

4.5.4 Auswertungsstrategie

Durch die zehn Fallstudien kann einerseits ein vertieftes Verstehen vor allem bezogen auf die alltägliche Praxis im Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Bewohnern erreicht werden. Zum anderen können die unterschiedlichen bzw. ähnlichen Vorgehensweisen vergleichend analysiert werden, so dass sich das Spektrum der hospizlich-palliativen Betreuung und Versorgung, das Selbstverständnis der Mitarbeiter und der jeweiligen Einrichtungen abbilden lässt. Dies führt zu einer möglichst umfassenden Analyse der förderlichen und hemmenden Faktoren für die Hospizkultur und Palliativkompetenz in der stationären Langzeitpflege, die sich aus dieser alltäglichen Praxis rekonstruieren lassen.

Grundlage für diese Ergebnisse ist Kombination von inhaltsanalytischen (explorativen, paraphrasierenden) und rekonstruktiven Auswertungstechniken für die vorliegenden Textmaterialien (transkribierte Interviews, Leitbilder, Konzepte etc.) im Kontext der mit den Feldaufenthalten vorgefundenen Rahmenbedingungen der jeweiligen Einrichtungen.

4.6 Ein vertiefter Blick auf die Versorgungsrealität in deutschen Pflegeeinrichtungen durch Triangulation

Mittels Datentriangulation durch das Einbeziehen der verschiedenen Datenquellen wie Online-Befragung, Experteninterviews und Fallstudien wird ein vertiefter Blick auf die Hospizkultur und Palliativkompetenz in stationären Pflegeeinrichtungen erreicht. So konnten bspw. die Ergebnisse der Online-Befragung mit Hilfe der qualitativen Fallstudien ausführlicher beleuchtet werden. Auch wenn davon auszugehen ist, dass an der Online-Befragung vor allem Einrichtungen teilgenommen haben, die sich bereits intensiver mit der Implementierung von Hospizkultur und Palliativkompetenz beschäftigt haben (vgl. Kap. 3), geben die quantitativen Daten einen wichtigen Einblick in die Prozesse, die in den befragten Einrichtungen themenspezifisch angestoßen und umgesetzt werden.

Die qualitativen Daten liefern einerseits deutliche Hinweise darauf, dass Einrichtungen auch mit Hemmnissen bei der Umsetzung von Hospizkultur und Palliativkompetenz zu kämpfen haben, die sich in einem Fragebogen nicht abbilden lassen. Dies gilt auch für die Bewältigungsstrategien, die die Mitarbeiter bzw. die Leitungsebene entwickeln, um trotz wenig förderlicher Rahmenbedingungen eine qualitativ hochwertige Betreuung und Versorgung anbieten zu können. So wird erst in der Kombination der quantitativen und qualitativen Daten ein differenzierter Blick auf die Versorgungsrealität in deutschen Pflegeeinrichtungen möglich, der durch die Vielfalt der vorgefundenen Einzelfälle mit typischen Merkmalen in Struktur und Praxis ein breites Spektrum der Versorgungsstrategien und der dabei förderlichen und hemmenden Faktoren erfasst. Auf dieser Grundlage lassen sich empirisch fundierte Empfehlungen formulieren, womit das Forschungsprojekt auch den gestalterischen Anspruch einlösen kann, der im Zusatztitel „Entwicklungsprojekt“ programmatisch formuliert ist¹¹.

4.7 Zur Datenbasis

Zum 31.8.2017 hatten 1.614 Einrichtungen den Online-Fragebogen beantwortet. Der bereinigte Datensatz umfasst 1.514 Einrichtungen. Bei den einzelnen Items liegen die Zahlenangaben aufgrund des unterschiedlichen Ausfüllverhaltens z.T. niedriger. Die Verteilung der antwortenden Einrichtungen ergibt folgendes Bild (soweit es möglich war, wurden die Daten mit den Daten der Pflegestatistik in Beziehung gesetzt).

¹¹ Insofern leistet das Projekt auch einen Beitrag zu einer interventionsorientierten Fallstudienforschung. Dies zeigte sich z.B. in Rückmeldungen während der Fallstudien. Unsere Fragen lieferten mitunter einen Impuls für weitere Reflexionen von Konzept und Umsetzung. Ähnliches wurde uns auch zum Online-Fragebogen zurückgemeldet. Manche Einrichtungen nahmen ihn zum Anlass, ihre Praxis vor dieser Folie erneut zu evaluieren.

Bundesländer

Tabelle 2: Verteilung der teilnehmenden Pflegeeinrichtungen über die Bundesländer

Bundesland	Teilnehmende Einrichtungen an der Online-Befragung in %	Pflegestatistik 2015 in %
Baden-Württemberg	10,3	12,7
Bayern	23,0	13,4
Berlin	4,1	2,9
Brandenburg	1,8	3,4
Bremen	0,7	0,8
Hamburg	1,2	1,5
Hessen	10,6	6,2
Mecklenburg-Vorpommern	1,8	2,7
Niedersachsen	5,9	13,6
Nordrhein-Westfalen	15,5	18,8
Rheinland-Pfalz	7,1	3,7
Saarland	3,2	1,2
Sachsen	5,0	6,6
Sachsen-Anhalt	3,5	4
Schleswig-Holstein	2,1	5,2
Thüringen	4,2	3,2

Der Anteil der teilnehmenden Einrichtungen liegt in Bayern fast doppelt so hoch wie der Anteil der bayerischen Einrichtungen in der Pflegestatistik von 2015. Ähnliches gilt für Rheinland-Pfalz und Hessen. Niedersachsen und Schleswig-Holstein sind dagegen im Vergleich zu ihren Anteilen laut Pflegestatistik deutlich unterrepräsentiert.

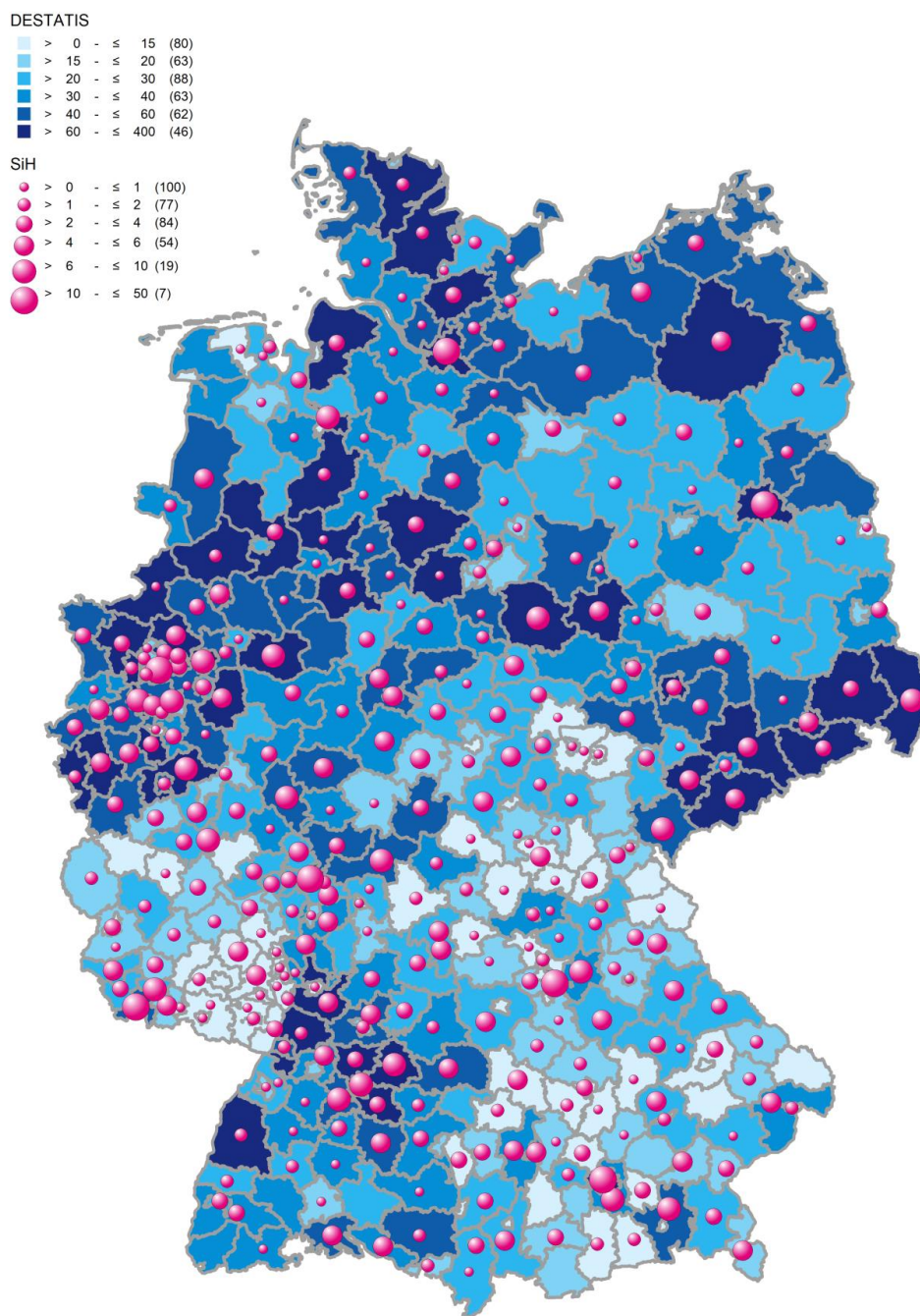


Abbildung 2: Grafische Darstellung des Rücklaufs bezogen auf Landkreise¹²

Die Basis der Werte ist die Absolutzahl an stationären Pflegeeinrichtungen nach Kreisen (blaue Flächen) und die Anzahl der im Rahmen der Online-Befragung antwortenden Heime (rote Punkte). Grundlage der bundesweiten Verteilung sind die Daten des Statistischen Bundesamtes.¹³

¹² Die Zahlen in Klammer (Legende) geben die Anzahl der hinter der jeweiligen Größenkategorie versammelten Land- und Stadtkreise an.

¹³ Anzumerken ist hier, dass in die Untersuchung nur vollstationäre Pflegeeinrichtungen einbezogen wurden. In der amtlichen Pflegestatistik sind allerdings in den insgesamt 13.600 Einrichtungen auch teilstationäre Einrichtungen enthalten.

Träger

Tabelle 3: Verteilung der teilnehmenden Pflegeeinrichtungen nach Träger

Träger	Anteil in der Online-Befragung in %	Pflegestatistik 2015 in %
privat-gewerblich	25	42
frei-gemeinnützig	65	53
öffentlich	10	5

Während Einrichtungen in frei-gemeinnütziger und öffentlicher Trägerschaft in unserer Stichprobe überrepräsentiert sind, haben sich die privat-gewerblichen Einrichtungen deutlich seltener beteiligt als es ihrem Anteil an der Grundgesamtheit entsprechen würde.

Gemeindegröße

Hier liegen 996 Antworten vor. Die überwiegende Mehrzahl der antwortenden Einrichtungen liegt in Städten und Gemeinden mit bis zu 50.000 Einwohnern, 2,9% in Einrichtungen unter 2.000, über 20% in Städten über 100.000 Einwohnern.

Heim und Bewohner

In 989 Einrichtungen, die hierzu Angaben gemacht haben, werden insgesamt 96.507 Plätze für Bewohner vorgehalten. Die durchschnittliche Größe der antwortenden Einrichtungen liegt bei 97 Plätzen.

Tabelle 4: Verteilung der Einrichtungen in der Stichprobe nach Platzzahl

	Anzahl	Prozent
Unter 40 Plätze	98	9,9
41 – 80 Plätze	332	33,6
81 – 120 Plätze	317	32,1
121 – 200 Plätze	201	20,3
201 und mehr Plätze	41	4,1
Gesamt	989	100

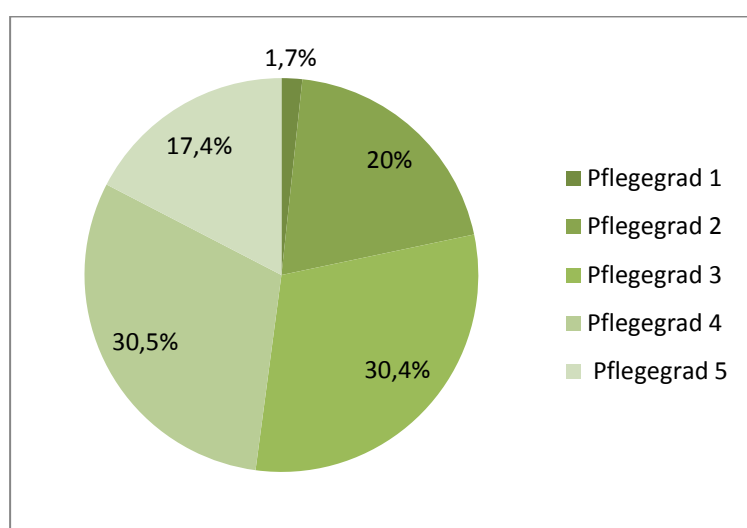
Zu der Zahl der Bewohner im Haus liegen Angaben von 1.156 Heimen vor. Insgesamt werden dort 104.051 Bewohner betreut, im Durchschnitt 90 Bewohner pro antwortendem Heim. In der Pflegestatistik liegt im Jahr 2015 der Durchschnitt bei 63 Bewohnern pro Heim. Zwei Drittel der Bewohner hatten eine erheblich eingeschränkte Alltagskompetenz (das entspricht den Daten der Pflegestatistik). Das durchschnittliche Eintrittsalter (bezogen auf das Jahr 2015 bzw. 2016) liegt bei 81 Jahren (Minimum 60, Maximum 91), die durchschnittliche Verweildauer der im Bezugsjahr gestorbenen Bewohner bei 22 Monaten, der Median liegt bei 18 Monaten (Minimum 1, Maximum 96). Allerdings zeigen sich hier erhebliche Unterschiede zwischen den Einrichtungen. In einigen wenigen Einrichtungen (4%) lebten die Bewohner durchschnittlich länger als fünf Jahre, bevor sie verstarben. In einem

Drittel der Einrichtungen leben die Bewohner durchschnittlich zwei Jahre oder länger. Häufig sind die durchschnittlichen Verweildauern jedoch erheblich kürzer. In 9% der Einrichtungen liegt die durchschnittliche Verweildauer bei bis zu drei Monaten, in 21% bei bis zu 6 Monaten und in 38% der Einrichtungen bei bis zu 12 Monaten.

Detailliertere Angaben zu den Bewohnern liegen von rund 700 Einrichtungen vor. Demnach ist das Gros der Bewohner in die Pflegegrade 3 und 4 eingestuft. Der (neue) Pflegegrad 1 ist eher selten.

Tabelle 5: Bewohner nach Pflegegraden

Pflegegrad 1	Pflegegrad 2	Pflegegrad 3	Pflegegrad 4	Pflegegrad 5
1.013	12.234	18.660	18.735	10.696



Angaben in Prozent, N=bezogen auf 61.338 Bewohner in Antworten von 700 antwortenden Einrichtungen

Abbildung 3: Bewohner nach Pflegegrad

Tabelle 6: Altersstruktur der Bewohner¹⁴

	Absolut	Prozent
Unter 70 Jahre	3.505	8,4
71 – 75 Jahre	2.936	6,9
76 – 80 Jahre	6.306	14,9
81 – 85 Jahre	9.602	22,9
86 – 90 Jahre	10.606	25,2
91 – 95 Jahre	6.669	15,9
96 Jahre und älter	2.484	5,8
Gesamt	42.108	100

¹⁴ Hierzu haben nur rund 500 Einrichtungen Angaben gemacht.

5 Forschungsstand und Literaturanalyse

Die Auswertung von Quellen zu Modellen guter Praxis, von Positionspapieren und wissenschaftlichen Studien dient der Einbettung der Studie in den thematisch relevanten aktuellen Forschungs- und Diskussionsstand. Dabei zeigt sich, dass die vorliegenden Ergebnisse der Studie – wenngleich eingeschränkt durch die genannte Selektivität im Rücklauf bei der Online-Befragung – die konzeptionellen Grundlagen und die Versorgungsrealität in vielem widerspiegeln. Gleichzeitig können die Ergebnisse der Onlinebefragung und der Fallstudien auch neue, bisher wenig prominent verhandelte Problem-bereiche aufzeigen.

5.1 Best-Practice-Modelle

Vor dem Hintergrund des demographischen Wandels und des Grundsatzes ‚ambulant vor stationär‘ (gesetzlich festgeschrieben in § 43 Abs. 1 SGB XI) ist davon auszugehen, dass immer mehr Menschen erst in ihrer letzten Lebensphase in stationären Pflegeeinrichtungen betreut und versorgt werden. Neben der stetig wachsenden Anzahl von hochbetagten Pflegebedürftigen stellt die kürzer werdende Verweildauer der sterbenden und zumeist schwerstkranken Bewohner die stationären Pflegeeinrichtungen insofern vor eine große Herausforderung, als dass eine würdevolle Sterbebegleitung gegenüber der aktivierenden Pflege an Bedeutung gewinnt (vgl. Weihrauch 2014: 43 f.). Die Entwicklung der Alten- und Pflegeheime zu „gesellschaftlichen Orten des Sterbens“ (Heller/Pleschberger 2010: 24) hat zu einer Reihe von Modell- und Pilotprojekten geführt, in deren Rahmen ‚vorbildliche‘ hospizlich-palliative Betreuungs- und Versorgungsstandards entwickelt und in die Praxis umgesetzt werden sollten. Viele dieser ‚Best-Practice‘-Modelle haben sowohl die (Organisations-)Kultur als auch den Betreuungs- und Versorgungsalltag in den betreffenden stationären Pflegeeinrichtungen nachhaltig verändert. Im Folgenden werden ausgewählte ‚Leuchtturmprojekte‘ vorgestellt, die in ihrer Ausrichtung zum Teil unterschiedliche paradigmatische Ansätze zur Implementierung von Hospizkultur und Palliativkompetenz aufweisen, um die Betreuungs- und Versorgungssituation von schwerstkranken und sterbenden Menschen in stationären Pflegeeinrichtungen zu verbessern. Bei der Darstellung ist weniger das Projektdesign von Interesse; basierend auf dem zugrundeliegenden Material sollen vielmehr die einrichtungs- und/oder trägerspezifischen Strategien und Umsetzungsmaßnahmen in den Blick genommen werden, welche im Rahmen der jeweiligen Projekte zum Tragen gekommen sind. Bei entsprechenden Hinweisen im Material wird zum Teil auf weitere Entwicklungen der in Gang gesetzten Implementierungsprozesse eingegangen. Der aktuelle Umsetzungsstand der an den Projekten teilnehmenden Einrichtungen bleibt hingegen unberücksichtigt.

5.1.1 Projekt „Leben bis zuletzt – Palliativbetreuung in den Alten- und Pflegeheimen der Inneren Mission München“

Das von der Bayerischen Stiftung Hospiz geförderte Projekt „Leben bis zuletzt – Palliativbetreuung in den Alten- und Pflegeheimen der Inneren Mission München“ startete im Jahr 2000 in Kooperation mit dem Christophorus Hospiz Verein e.V. (CHV) und dem Institut für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung (IFF) der Universität Klagenfurt in Wien (vgl. Orth/Alzheimer 2005: 6). Ziel des Projekts war die Implementierung der Hospizidee und einer Palliativversorgung (vgl. Bergmann 2012: 1; Orth/Alzheimer 2005: 4). Als erste der sieben teilnehmenden Einrichtungen hat das Leonhard-Henninger-Haus in München im Dezember 2004 unter Begleitung des CHV die Implementierungsphase erfolgreich abgeschlossen. Zu Projektbeginn wurde eine Befragung der Mitarbeiter und Be-

wohner durchgeführt. Die Erhebung des Ist-Standes sowie die bereits im Haus verankerte Abschieds- und Sterbekultur dienten als Basis, um in Orientierung an den Grundsätzen der Hospizidee sowie des Palliative-Care-Ansatzes Maßnahmen zu entwickeln, die im spezifischen Betreuungs- und Versorgungsalltag des Leonhard-Henninger-Hauses umgesetzt werden konnten (vgl. Orth/Alzheimer 2005: 4). Neben einer dem diakonischen Leitbild entsprechenden bewohnerorientierten Lebens- und Sterbebegleitung standen vor allem die Wünsche, Bedürfnisse und Erfahrungen der Mitarbeiter im Vordergrund, welche „das Projekt tragen und umsetzen“ sollten (ebd.: 7). Es wurde eine hierarchieübergreifende Projektgruppe gegründet, deren Kernaufgabe in der Formulierung von Leitlinien zur Sterbebegleitung und der Planung von einrichtungsübergreifenden Fortbildungen für Mitarbeiter bestand (vgl. ebd.: 9). Außerdem erhielten zwei Pflegekräfte des LHH eine Fortbildung zur Palliative-Care-Fachkraft, um neue Erkenntnisse in die Pflegeteams der Stationen zu transportieren (vgl. ebd. 14), während eine Mitarbeiterin als „Beraterin im Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung“ ausgebildet wurde (vgl. Bergmann 2012: 3). Einen weiteren Schwerpunkt bildete die Erarbeitung von organisatorischen Regelungen und Arbeitsanweisungen, welche Maßnahmen 1) zur Ermittlung, Dokumentation und Umsetzung des Willens von Bewohnern, 2) zur Angehörigenbetreuung, 3) zur Förderung von Hospizkultur und Palliativkompetenz, 4) zur Verabschiedungs- und Trauerkultur sowie 5) zur internen und externen Öffentlichkeitsarbeit (vgl. Ort/Alzheimer 2005: 10 ff.) umfassten. Neben einer starken Mitarbeiterorientierung zeichnet sich das Implementierungsprojekt durch die enge Zusammenarbeit mit dem Ambulanten Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienst des CHV aus, welche die Begleitung einzelner sterbender Bewohner durch ehrenamtliche Hospizhelfer, den regelmäßigen Einsatz von drei Hospizhelfern sowie die Beratung von Bewohnern, Angehörigen, Mitarbeitern und Ärzten durch Fachkräfte des Palliativ-Geriatriischen-Dienstes des CHV mit sich brachte (vgl. ebd. 13). Außerdem entstanden Kooperationen mit Hausärzten sowie einem Palliativmediziner (vgl. Bergmann 2012: 1 ff.). Zum einrichtungsübergreifenden Austausch über das Gesamtprojekt wurden ein „Runder Tisch“ und eine „Koordinierungsgruppe“ etabliert (vgl. Orth/Alzheimer 2005: 6), während „Hausrunden“ und themenbezogene Informationsveranstaltungen für Bewohner, Angehörige und Mitarbeiter sowie regelmäßige Teambesprechungen auf den Stationen die interne Vernetzung des Leonhard-Henninger-Hauses förderten. Die im Rahmen des Projekts entwickelten und umgesetzten Maßnahmen sollten nicht nur zur Stärkung der persönlichen, sozialen und fachlichen Kompetenzen der pflegenden Mitarbeiter in der Sterbe- und Trauerbegleitung beitragen (vgl. ebd.: 3 f.); es wurden ebenso neue Arbeitsabläufe moderiert, die in den Betreuungs- und Versorgungsalltag des Leonhard-Henninger-Hauses Einzug fanden. Als eine besondere Herausforderung der Implementierung galten die Rahmenbedingungen der Altenpflege im Allgemeinen und der Einrichtung im Speziellen. Insbesondere die begrenzten personellen Ressourcen wurden im Hinblick auf die sich stetig veränderte Bewohnerstruktur als problematisch wahrgenommen. Um die in Gang gesetzten Prozesse mit Blick auf Nachhaltigkeit am Laufen zu halten, wurden von der „Arbeitsgruppe für Palliativbetreuung“ (Projektgruppe) nach Abschluss des Projekts weitere Maßnahmen wie bspw. Fortbildungen geplant, in deren Mittelpunkt auch weiterhin die Einbindung von Mitarbeitern sowie Bewohnern und deren Angehörigen stehen sollte (vgl. ebd.: 14). Im Anschluss an das Implementierungsprojekt nahmen alle beteiligten Einrichtungen an dem von der Robert-Bosch-Stiftung geförderten Projekt „Ethische Entscheidungskultur am Lebensende“ teil (2008-2010) (vgl. Bergmann 2012: 2 f.).

5.1.2 Projekt „Miteinander – Füreinander: Kommunikation und Kooperation für ein liebevoll begleitetes Sterben in den Häusern der Bremer Heimstiftung“

Auf Initiative des ambulanten Hospizvereins „Hospiz Horn e.V.“ in Bremen startete das zeitlich unbefristete Projekt im Jahr 1997 mit dem Ziel, hospizliche Sterbebegleitung und Palliativversorgung in den 20 Einrichtungen der Bremer Heimstiftung (BHS) zu integrieren (vgl. Beckers 2006: 23; Becker-Rieß et al. 2005: 1). Den Schwerpunkt bildete – neben der Verbesserung der Betreuungs- und Versorgungsqualität durch die Qualifizierung haupt- und ehrenamtlicher Mitarbeiter (vgl. Becker-Rieß et al. 2005: 4 ff.) – vor allem die „Öffnung nach außen“ (vgl. ebd.: 1). Kooperation und Kommunikation mit allen am Sterbeprozess Beteiligten gelten als notwendige Voraussetzungen, um den Bedürfnissen und Wünschen sterbender Bewohner „im gemeinsamen Dialog“ (ebd.: 2) kompetent begegnen zu können (vgl. ebd.: 1 f.). Das Projekt zeichnet sich vor allem durch die enge Zusammenarbeit mit dem Hospiz Horn e.V. aus, welche 2002 in einer Kooperation mündete. Seitdem stehen ehrenamtliche Hospizmitarbeiter in den Häusern der BHS nicht nur als Ansprechpartner für Bewohner, Angehörige und Mitarbeiter zur Verfügung, sondern übernehmen auch Beratungen zur Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht, die Trauerbegleitung für Angehörige sowie Entlastungs- und Krisengespräche für Mitarbeiter (z.B. „Runder Tisch“) (vgl. Becker-Rieß et al. 2005: 4 f.; Nola et al. 2005: 7 f.). Allerdings musste erst Überzeugungsarbeit geleistet werden, bis die Angebote von den Mitarbeitern wahrgenommen wurden (vgl. Becker-Rieß et al. 2005: 8). Neue ehrenamtliche Mitarbeiter absolvieren eine Ausbildung, die sich aus einer theoretischen Schulung durch den Hospizverein und einem Praktikum im stationären Bereich der BHS zusammensetzt, während aktive Sterbebegleiter in Fortbildungen sowie monatliche Supervisionen durch das Hospiz Horn e.V. qualifiziert werden (vgl. ebd.: 3 f.). Qualifizierungsmaßnahmen kommen ebenfalls in der Aus- und Weiterbildung von Mitarbeitern der BHS zum Tragen. In der Ausbildung an der eigenen Schule für Altenpflege erhalten Pflegekräfte im Rahmen einer Projektwoche einen interdisziplinären Zugang zum Thema Sterben, Tod und Trauer. Für die Auszubildenden besteht außerdem die Möglichkeit, ein vierwöchiges Praktikum im Hospiz Horn e.V. wahrzunehmen. Neun examinierte Altenpflegekräfte haben im Jahr 2005 die erstmalig in Deutschland angebotene Fortbildung „Palliative Geriatrie“ des Erwin-Strauss-Instituts erfolgreich abgeschlossen. Ziel ist es, in allen Häusern der BHS mindestens eine Palliative-Geriatrie-Fachkraft zu beschäftigen, die als „Experte vor Ort“ eingesetzt werden soll (vgl. ebd.: 6 f.). Um den kontinuierlichen Austausch zwischen den Häusern der BHS und dem Hospiz Horn e.V. zu fördern, wurde ein alle Hierarchieebenen vertretender Steuerkreis etabliert. Zudem haben sich Qualitätszirkel gebildet, welche Leitlinien und Standards zum Umgang mit Sterben, Tod und Trauer entwickelten (vgl. Beckers 2005: 28; Becker-Rieß 2005: 5). Während eine interdisziplinäre, hierarchieübergreifende Arbeitsgruppe die Einführung ethischer Fallbesprechungen in den Häusern der BHS begleitete (vgl. Nola et al. 2005: 7), erstellte eine weitere Arbeitsgruppe die Handreichung „In Würde leben. In Würde sterben“ (vgl. Becker-Rieß et al. 2005: 5). Außerdem wurde im Rahmen eines Schmerzprojektes, das auf wenig Resonanz seitens der heimversorgenden Ärzte stieß, ein Schmerzstandard entwickelt, erprobt und eingeführt (vgl. Schottky 2006). Zentrales Anliegen des Implementierungsprojekts ist es nicht nur, interne Kommunikations- und Kooperationsstrukturen zu schaffen, sondern ebenso die multiprofessionelle Zusammenarbeit durch eine stärkere Vernetzung nach außen hin auszubauen, zum Beispiel durch die Einrichtung eines externen ethischen Komitees und die Etablierung eines Ärztearbeitskreises. Für eine Verbesserung des Entlassungsmanagements soll außerdem mit Krankenhäusern kooperiert werden (vgl. Nola et al. 2005: 9 f.).

5.1.3 Projekt „Palliative und hospizliche Pflege und Begleitung am Lebensende“

Ziel des von der Robert Bosch Stiftung geförderten Projekts „Palliative und hospizliche Pflege und Begleitung am Lebensende“ der Aachener Caritasdienste gGmbH (ACD), welches von 2009 bis 2013 in Kooperation mit dem ambulanten Hospizdienst der ACD durchgeführt wurde, war die Erarbeitung und Einführung eines hospizlich-palliativen Konzepts in den vier Altenhilfeeinrichtungen der ACD (vgl. Kaup/Rode 2013: 3 ff.). Eine einrichtungsübergreifende, multidisziplinäre Projektgruppe (vgl. ebd.: 7 f.) entwickelte einheitliche Standards, deren Umsetzung von einrichtungsinernen Palliative-Care-Teams unterstützt wurde (vgl. ebd.: 10). Einen Schwerpunkt des Projekts bildeten die an den Bedarfen der unterschiedlichen Berufsgruppen ausgerichteten Qualifizierungsmaßnahmen „zur Schulung des gesamten Hauses“ (ebd.: 15), die unter anderem die Ausbildung von ehrenamtlichen (Hospiz-)Mitarbeitern sowie die Fort- und Weiterbildung von hauptamtlichen Mitarbeitern umfassten (vgl. ebd. 11). Nach Abschluss des Projekts sind auf allen Wohnbereichen mindestens eine Pflegefachkraft mit Weiterbildung im Bereich Palliative Care (160 Std.) und eine Pflegehilfskraft mit Weiterbildung im Bereich Palliative Care (40 Std.) eingesetzt. Im Rahmen der „AG praktische Palliativpflege“ haben einige Palliative-Care-Fachkräfte die Inhalte der 160-Stunden-Weiterbildung aufgearbeitet und in den Einrichtungen an die Mitarbeiter weitervermittelt. Durch den Auf- und Ausbau von Kooperationen erhielten die Einrichtungen nicht nur Unterstützung bei der palliativen Versorgung durch das SAPV-Team des Home Care Aachen (vgl. ebd.: 20), sondern ebenso bei der Begleitung von Bewohnern und deren Angehörigen durch ehrenamtliche Helfer des ambulanten Hospizdienstes. Bereits in einer frühen Phase des Projekts wurden in Zusammenarbeit mit dem Home Care Aachen ethische Fallbesprechungen etabliert, in deren Rahmen zur Entlastung der Hausärzte ein Palliativmediziner des Home Care Aachen angefordert werden konnte (vgl. ebd.: 16 f.). Weitere Kooperationen wurden mit der Klinik für Palliativmedizin des UK Aachen und Apotheken geschlossen, mit denen die einzelnen Einrichtungen Vereinbarungen bezüglich Fortbildungsmaßnahmen zu pharmakologischen Themen getroffen haben (vgl. ebd.: 21). Außerdem beteiligten sich die Einrichtungen aktiv am Palliativnetzwerk Aachen (vgl. ebd.: 24). Neben regelmäßigen Informationsabenden für Mitarbeiter, Bewohner, Angehörige und Hausärzte fanden einmal im Monat Reflexionsabende statt, an denen sich Hospizhelfer über ihre Erfahrungen austauschen konnten (vgl. ebd.: 16 ff.). Außerdem wurde ein Formular eingeführt, welches in Verbindung mit dem implementierten Standard „Schmerzprävention“ die Beurteilung von Schmerzen bei Menschen mit Demenz ermöglicht (vgl. ebd.: 20). Nach Projektabschluss wurde Handlungsbedarf bei der „Durchdringung der Fachbereiche“ identifiziert: Die Sensibilisierung aller Mitarbeiter erwies sich zum Teil als schwierig, da externes Personal (z.B. Reinigungskräfte) nicht im gleichen Maße zu erreichen war bzw. ist wie die Mitarbeiter des ACD (vgl. ebd.: 24).

5.1.4 Projekt „Implementierung der Hospizidee im St. Josefs-Heim, München – Haidhausen“

Mit dem Ziel, die Hospizidee im Heim St. Josef in München zu implementieren, wurde von 2000 bis 2002 das von der Bayerischen Stiftung Hospiz geförderte Projekt in Kooperation mit dem Christophorus Hospiz Verein e.V. (CHV) durchgeführt (vgl. Schwenk 2017: 81). Ausgehend von den Rahmenbedingungen des St-Josefs-Heims sollte unter der Beteiligung von Mitarbeitern aus unterschiedlichen Bereichen ein einrichtungsspezifisches Konzept entwickelt werden, in dem sowohl die Bedürfnisse der Bewohner und Angehörigen als auch die Wünsche der Mitarbeiter zum Tragen kommen. Nach der Erhebung des Ist-Zustands mittels einer Befragung der Mitarbeiter und Bewohner wurde eine Projektgruppe etabliert, die im Rahmen von Fortbildungen zu unterschiedlichen Themen sowohl Leitlinien als auch Standards und Regelungen erarbeitete, welche in den Alltag der Sterbe- und Trau-

erbegleitung des St.-Josefs-Heims integriert wurden. So wurde ein Standard „Sterbewünsche erfahren“ mit Leitfaden entwickelt, welcher im Rahmen des hauseigenen Konzepts der „Begleiteten Heimaufnahme“ angewendet werden soll. Ein offenes Abschiedsritual lässt eine von der Stationstradition abhängige Verabschiedung zu, bei dessen Gestaltung die Wünsche der Mitarbeiter und Mitbewohner berücksichtigt werden. Mittels Informationsveranstaltungen erhielten Mitarbeiter, Bewohner und deren Angehörigen die Möglichkeit, sich mit dem Thema Sterben, Tod und Trauer auseinanderzusetzen. Außerdem wurden Angehörigen-Nachmittage zu den Themen Hospizarbeit im Altenheim und Patientenverfügung angeboten, die nach Projektabschluss wiederholt werden sollten. Ebenso wurde geplant, ein- bis zweimal jährlich stationsinterne Gespräche zur Sterbebegleitung durchzuführen, um mit den Mitarbeitern über positive und negative Erfahrungen zu reflektieren. Während neuen Mitarbeiter eine Fortbildung an der Akademie für Palliativmedizin, Palliativpflege und Hospizarbeit (APPH) angeboten wurden, nahmen drei Pflegekräfte an einer palliativ-geriatrischen Fortbildung teil, welche der CHV für seine Hospizmitarbeiter durchführte. Unterstützung erhielt das St. Josefs-Heim nicht nur durch den Einsatz ehrenamtlicher Hospizhelfer, sondern ebenso durch den Ambulanten Hospiz- und Palliativberatungsdienst (AHPB) des CHV, der von den Mitarbeitern bei Fragen der palliativen Versorgung (z.B. Schmerz- und Symptomkontrolle) hinzugezogen werden konnte (vgl. Orth et al. 2002).

5.1.5 Projekt „Palliative Praxis – Projekte für alte Menschen im DRK Multikulturellen Seniorenzentrum ‚Haus am Sandberg‘ Duisburg-Homberg“

Von 2009 bis 2012 wurde das von der Robert Bosch Stiftung geförderte Projekt in Kooperation mit dem Institut für Lebensbegleitung in Essen durchgeführt. Ziel des Projekts war es, in einer Einrichtung des Deutschen Roten Kreuzes (DRK) dem ersten multikulturellen Seniorenzentrum in Deutschland palliative Praxis mit kultursensiblen Fokus zu implementieren (vgl. Birkholz/Krause 2012: 4). Als vorbereitende Maßnahme „für einen gemeinsamen Prozess“ (ebd.: 6) wurden Mitarbeiter aller Wohnbereiche im Rahmen eines Basisseminars zum Thema Sterben, Tod und Trauer sensibilisiert, während drei Mitarbeiter aus dem pflegerischen Bereich eine Weiterbildung „Palliative Care“ absolvierten. Zur Förderung der internen und externen Vernetzung wurden im Rahmen des Projekts nicht nur interdisziplinäre bereichs- und/oder etagenübergreifende Schulungen zu unterschiedlichen Themen angeboten. Die Mitarbeiter hatten auch die Möglichkeit, sich an der Gestaltung einer interkulturellen Abschieds- und Trauerkultur zu beteiligen (vgl. ebd. 6 f.). Entwickelt wurde ein Erinnerungsort mit christlichen und muslimischen Elementen sowie eine interkulturelle Erinnerungsfeier, deren Konzept unter der Beteiligung evangelischer und katholischer Geistlicher sowie Mitarbeitern der Marxloher Moschee entwickelt und nachhaltig in der Einrichtung verankert wurde. Eine Zusammenarbeit fand zudem mit dem Chefarzt der Geriatrie des Belegkrankenhauses statt (vgl. ebd. 8 ff.). Mit dem Ziel, eine ehrenamtliche hospizliche Begleitung der Bewohner realisieren zu können, wurde in Kooperation mit fünf weiteren Einrichtungen das Projekt „Leben bis zuletzt. Hospizliches Ehrenamt im Pflegeheim“ gestartet. Dieses umfasste sowohl die Gewinnung und Qualifizierung von Ehrenamtlichen als auch die Erarbeitung von Maßnahmen zur Verankerung des Ehrenamts in den Organisationsstrukturen der Einrichtungen. Insgesamt brachten die Mitarbeiter dem Implementierungsprojekt großes Interesse entgegen, was sich am offenen Austausch und Umgang mit dem Thema Sterben und Tod bemerkbar machte. Es wurde außerdem deutlich, dass eine bewusst gestaltete ‚Vorbereitung auf das Sterben‘ (z.B. durch Patientenverfügung, Erfassung von Wünschen der Bewohner) nicht den Bedürfnissen muslimischer Bewohner entspricht. Diese müssen zunächst für das Thema Palliative Care sensibilisiert bzw. gewonnen werden (vgl. ebd. 22 f.).

5.1.6 Projekt „Palliative Care durch Kooperation vertiefen“

Von 2013 bis 2014 wurde das vom ambulanten Hospiz St. Martin in Stuttgart initiierte und von der Robert Bosch Stiftung geförderte Projekt „Palliative Care durch Kooperation vertiefen“ (2013 – 2014) unter der wissenschaftlichen Begleitung der Hochschule Esslingen durchgeführt, welches die Verdichtung und Verstetigung von Palliative Care in fünf mit dem Hospiz St. Martin kooperierenden Einrichtungen der stationären Altenhilfe zum Ziel hatte (vgl. Riedel/Burger 2014: 7). Grundlage für Schulungs- und Qualifizierungsmaßnahmen sowie für die Entwicklung von Verfahren, Instrumenten und Prozessen bildete das von jeder Einrichtung selbst gewählte Schwerpunktthema (vgl. ebd.: 12 ff.). So hat sich beispielsweise eine der teilnehmenden Einrichtungen intensiv mit dem Thema Essen und Trinken in der palliativen Phase auseinandergesetzt, während eine andere bei der Formulierung einer „Ethik-Leitlinie“ für die Durchführung ethischer Fallbesprechungen unterstützt wurde (vgl. ebd.: 19). In allen Einrichtungen wurden die vorhandenen und vermittelten Kompetenzen in ein praxisbezogenes Handlungskonzept eingebunden (vgl. ebd.: 15). Eine Intensivierung der Kooperation fand sowohl zwischen den Einrichtungen statt als auch mit dem Hospiz St. Martin. Im Laufe des Projekts nahmen die Einrichtungen nicht nur zunehmend das Angebot in Anspruch, sich bei ethischen und palliativen Fragestellungen von den ambulanten Hospizschwestern beraten zu lassen; es wurden auch vermehrt Ehrenamtliche bei der Begleitung sterbender Bewohner eingesetzt (vgl. ebd.: 24).

5.1.7 Projekt „Aufbau des RAH – Netzwerk Palliativ“

Die Reutlinger Altenhilfe gGmbH (RAH) hatte sich mit dem von der Robert Bosch Stiftung geförderten Projekt, welches von 2009 bis 2013 durchgeführt wurde, das Ziel gesetzt, die Versorgung der Menschen in der letzten Lebensphase durch die Weiterentwicklung der palliativen Pflege und Abschiedskultur zu verbessern. Bereits vor Beginn des Projekts haben zahlreiche Mitarbeiter aus der ambulanten und stationären Altenpflege der RAH an Fortbildungen zu Sterben, Tod und Trauer sowie Weiterbildungen im Bereich Palliative Care teilgenommen, welche von der Stadt Reutlingen gefördert wurden. Die im Jahr 2006 gegründete Arbeitsgruppe „Sterben und Abschiednehmen“ ist 2009 in einen „Qualitätszirkel Palliative Care“ übergegangen, der sich aus Mitarbeitern des ambulanten Hospizdienstes und Palliative-Care-Fachkräften der stationären Einrichtungen zusammensetzte (vgl. Gössl 2013: 4 f.). Aufgabe der Teilnehmer war es nicht nur, Fragen aus der Praxis in den Qualitätszirkel zu transportieren, sondern ebenso die erarbeiteten Inhalte an das jeweilige Team vor Ort weiterzuvermitteln. Ziel war es, in jedem Team bzw. Haus eine Pflegefachkraft im Bereich Palliative Care weiterzubilden (200 Std.), welche als Ansprechpartner für Mitarbeiter und Angehörige fungiert und als „Experte vor Ort“ das vermittelte Wissen weitertransportiert (vgl. ebd. 10). Darüber hinaus wurde der einrichtungs- und berufsfeldübergreifende Austausch durch regelmäßig stattfindende, interdisziplinäre Fallbesprechungen in Zusammenarbeit mit dem Klinikum Reutlingen sowie dem Angebot der Kollegialen Beratung für unterschiedliche Berufsgruppen gefördert (vgl. ebd.: 7 f.). Vermehrt wurde der ambulante Hospizdienst sowie ein SAPV-Team miteinbezogen (vgl. ebd.: 20). Neben den Vernetzungsarbeiten nahm die kontinuierliche Fort- und Weiterbildung der Mitarbeiter sowie die Entwicklung und Umsetzung von einheitlichen Vorgehensweisen und Standards, wie beispielsweise zur Schmerz- und Symptomkontrolle, einen hohen Stellenwert ein (vgl. ebd.: 10 ff.). Außerdem wurde sowohl die bereits bestehende Sterbe- und Abschiedskultur weiterentwickelt als auch ein Notfallplan zur Vorsorge in Krisensituationen eingeführt (vgl. ebd.: 13).

5.1.8 Projekt „Implementierung der Hospizidee in die Strukturen und Arbeitsabläufe eines Altenheims“

Nachdem die Caritas-Betriebsführungs- und Trägergesellschaft mbH (CTB) bereits im Jahr 1992 ein Projekt mit dem Titel „In Geborgenheit Leben und Sterben“ durchgeführt hatte, um die Hospizidee in den Alltag des Wohnhauses Upladin (Opladen) zu integrieren, startete 1998 unter Begleitung der Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbetreuung (ALPHA) das zweijährige Projekt „Implementierung der Hospizidee in die Strukturen Arbeitsabläufe eines Altenheims“ (vgl. Beckers 2006: 24; Wilkening/Kunz 2003: 224). Zu Beginn wurde eine einrichtungsinterne, interdisziplinär zusammengesetzte Steuerungsgruppe gegründet, welche für die Planung, Entwicklung und Überprüfung der Erprobungs- und Durchführungsinstrumente zuständig war (vgl. Müller/Kessler 2000: 26 f.), während ein hauseigenes Fachberatungsteam die Verantwortung für die (Weiter)Entwicklung und Verankerung der Hospizidee übernahm (vgl. ebd.: 150). Die Qualifizierung von hauptamtlichen Mitarbeitern im Rahmen von Basisseminaren, Fortbildungen und Fachvorträgen (vgl. ebd.: 97) sowie die Gewinnung und Einbindung ehrenamtlicher Hospizhelfer, welche durch einen ambulanten Hospizdienst vorbereitet wurden (vgl. ebd.: 113 ff.), waren weitere wesentliche Instrumente zur Implementierung und Verankerung der Hospizidee in der Einrichtung. Außerdem wurden gemeinsame Teambesprechungen und Fortbildungen für haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter organisiert (vgl. ebd.: 128) sowie zwei Mitarbeiter aus dem Bereich Pflege zu Palliative-Care-Fachkräften ausgebildet (vgl. ebd.: 154). Ein Basiskurs im Bereich Palliative Care wurde für pflegende Mitarbeiter verpflichtend (vgl. Beckers 2006: 31). Eine hauptamtliche Hospizverantwortliche übernahm im Wohnhaus Upladin nicht nur die Funktion als Ansprechpartnerin für Fragen rund um das Thema Hospizarbeit, sondern koordinierte und begleitete zudem den Einsatz der Hospizgruppe (vgl. Müller/Kessler 2000: 140 f.). Neben der Entwicklung eines Leitfadens zur palliativmedizinischen Behandlungspflege wurde eine „Palliativ-Hotline“ zu einer örtlichen Ärztin installiert. Zudem kam es zur Zusammenarbeit mit Apotheken, die Fortbildungen über die Wirkung von Medikamenten durchführten (vgl. Beckers 2006: 32). Gedenkgottesdienste mit Angehörigen sowie ein „Buch des Lebens“ dienten der Verabschiedung und Erinnerung verstorbener Bewohner (vgl. Wilkening/Kunz 2003: 245). Über den einrichtungsübergreifenden und interdisziplinären Arbeitskreis „Ethische Arbeitsgemeinschaft“ für alle Einrichtungen des CTB hinaus wurde im Haus Upladin der Arbeitskreis „Ethische Arbeitsgemeinschaft“ zur Besprechung ethischer Fragestellungen etabliert, der viermal im Jahr zusammenkommt (vgl. Beckers 2006: 45).

5.1.9 Projekt „Organisationskultur des Sterbens“

Auf Initiative der Diakonie in Düsseldorf (DiD) wurde von 1998 bis 2000 das Projekt „Organisationskultur des Sterbens“ in Kooperation mit dem Institut für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung (IFF) der Universität Klagenfurt in Wien durchgeführt, mit dem Ziel, die „qualitative Grundsicherung eines menschlichen Sterbens“ (Heimerl et al. 2007: 31) zu gewährleisten. Schwerpunkt des Projekts war weniger die Einbindung von Ehrenamtlichen als vielmehr die innerbetriebliche Organisationsentwicklung mit starker Mitarbeiterorientierung und Bewohnerbeteiligung (vgl. Wilkening/Kunz 2003: 248 f.). Zu Beginn wurden in den Leben-im-Alter-Zentren an acht verschiedenen Standorten im Raum Düsseldorf durch eine von den Mitarbeitern durchgeführte Befragung die Wünsche und Bedürfnisse der Bewohner hinsichtlich der letzten Lebensphase ermittelt, um die Stärken und Schwächen der Betreuungs- und Versorgungsorganisation aus der Perspektive der Betroffenen zu analysieren (vgl. Heimerl et al. 2007: 34; Wilkening/Kunz 2003: 247). Vor diesem Hintergrund wurden ohne jegliche Zielvorgaben der Leitung zahlreiche (spontane) Initiativen in den Leben-im-Alter-Zentren

gestartet, die unter anderem zur Entwicklung von Verabschiedungsritualen, zur Etablierung einer Gesprächskultur zwischen Bewohnern, Angehörigen und Mitarbeitern sowie zur Einführung medizinischer Standards für die Palliativpflege führten (vgl. Wilkening/Kunz 2003: 248 ff.). Mittlerweile werden in den Einrichtungen der DiD auf den Wohnbereichen regelmäßig kollegiale Gespräche zum Thema Sterben und Tod geführt (vgl. Beckers 2006: 27). Ein einrichtungs- und bereichsübergreifender Arbeitskreis „Kultur des Sterbens“ beschäftigt sich schwerpunktmäßig mit der Entwicklung und Vermittlung qualitätssichernder Instrumente (u. a. Leitlinien und Standards zur Sterbebegleitung und Palliativversorgung), während ein interdisziplinär besetztes Ethikkomitee Mitarbeiter, Bewohner und deren Angehörige in ethischen Konfliktsituationen berät. Zur Sicherung und Steigerung der Kompetenzen werden einrichtungsintern und -übergreifend Fortbildungen für haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter angeboten, während einzelne Mitarbeiter eine Weiterbildung im Bereich Palliative Care absolviert haben. Ziel war es, dass jede Abteilung mindestens über eine Palliative-Care-Fachkraft verfügt (vgl. Diakonie Düsseldorf 2013: 6 ff.). Die Einrichtungen treffen sowohl mit den behandelnden Ärzten als auch mit Palliativmedizinerinnen und Schmerztherapeuten Vereinbarungen bzgl. der Behandlung und Betreuung sterbender Bewohner. Auch Bestatter und Seelsorger werden in den ‚Sterbeprozess‘ miteinbezogen. Angestrebt wird zudem eine Verbesserung der Zusammenarbeit mit den umliegenden Krankenhäusern (vgl. ebd.: 12 ff.). Nach Abschluss des Pilotprojekts „Schmerzmanagement“, an dem zwei Häuser der DiD teilnahmen, wurde ein eigener Standard für alle Häuser der DiD entwickelt und umgesetzt (vgl. Beckers 2006: 41).

5.1.10 Projekt „Lebensbegleitung bis zum Tod“

In Kooperation mit einem örtlichen Hospizverein startete 1994 im Ernst-Gnoss-Haus in Düsseldorf das zeitlich unbefristete Projekt „Lebensbegleitung bis zum Tod“, um den Hospizgedanken und eine Palliativbetreuung zu implementieren (vgl. Beckers 2006: 23; Wilkening/Kunz 2003: 240). Während des Prozesses gewonnene positive Erfahrungen wurden auf weitere Einrichtungen der Arbeiterwohlfahrt Bezirksverband Niederrhein e.V. (AWO) übertragen (vgl. Beckers 2006: 23). Das Projekt zeichnet sich vor allem durch die starken Integrationsbestrebungen von Hospizarbeit aus. So wurden zur Etablierung einer hauseigenen Hospizgruppe ehrenamtliche Hospizhelfer beworben und vorbereitet. Mit dem Ziel, die Zusammenarbeit zwischen den haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitern zu verbessern, wurden gemeinsame Weiterbildungen sowie Gruppenabende zum Erfahrungsaustausch organisiert (vgl. Wilkening/Kunz 2003: 241). Zur Vermittlung der Hospizidee sollten alle Mitarbeiter an einem zweitägigen Basisseminar teilnehmen, während einzelne Mitarbeiter im Bereich Palliative Care qualifiziert wurden. Eine Hospizbeauftragte übernahm im Ernst-Gnoss-Haus nicht nur die Beratung von Mitarbeitern und Angehörigen zu palliativ-geriatrischen Fragen (vgl. Beckers: 31), sondern auch die Koordination der Sterbebegleitung (vgl. ebd.: 47). Es wurde zudem ein Qualitätszirkel „Hospizarbeit“ etabliert, in dessen Rahmen die hauptamtlichen Mitarbeiter regelmäßig zusammenkommen (vgl. Beckers 2006: 34). In Orientierung an dem Modell „Netzwerk Abschiedskultur“ (vgl. Wilkening/Kunz 2003: 116 ff.) wurden Standards zur Verbesserung der Leistungen entwickelt, welche von einer hauseigenen Arbeitsgruppe umgesetzt wurden (vgl. ebd.: 241). Das Konzept „Lebensbegleitung bis zuletzt“ ist im Qualitätshandbuch des Ernst-Gnoss-Haus niedergelegt (vgl. Beckers 2006: 28). Durch eine im Haus veranstaltete Trauerfeier haben Bewohner und Mitarbeiter die Möglichkeit, sich von verstorbenen Bewohnern zu verabschieden. Neben dem Einsatz von Schmerztherapeuten (Ärzte im „Netzwerk Palliativmedizin“) werden zur Klärung medizinischer Behandlungswünsche und Vorgehensweisen die in der Einrichtung wirkenden Ärzte zu „Reflektionsgesprächen“ eingeladen (vgl. ebd.: 37 ff.). Außerdem kooperiert das Ernst-Gnoss-Haus mit der Kirchengemeinde sowie der Akademie in

Kaiserwerth (vgl. ebd.: 45). Die positive Resonanz der Hospizarbeit in den Einrichtungen führte zur Gründung der AWO-Hospizgenossenschaft ESCOR, welches auch außerhalb der Einrichtung den Mitgliedern ein „Netzwerk Abschiedskultur“ mit allen Anbietern zu Fragen von Sterben, Tod und Trauer bereitstellt (vgl. Wilkening/Kunz 2003: 240 ff.). Im Jahr 2005 wurde das Ernst-Gnoss-Haus für innovative Entwicklungen mit dem „Altenpflegepreis“ des Vincentz-Verlags ausgezeichnet (vgl. Beckers 2006: 23).

Eine Übersicht über die Gemeinsamkeiten und Unterschiede bei den Projekten/Modellen ist im Anhang zu finden. Als abschließender Hinweis ist noch zu nennen: Aus den Erfahrungen gelungener ‚Modellprojekte‘ haben Ernst Rösch und Frank Kittelberger eine Praxishilfe entwickelt, die die verschiedenen Schritte eines Implementationsprojektes für Hospizkultur und Palliativkompetenz im Heim skizziert. Dieser Leitfaden richtet sich zum einen an stationäre Pflegeeinrichtungen und zum anderen an Akteure aus dem Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung, die für und in Heimen aktiv werden wollen (vgl. Rösch/Kittelberger 2016).

5.2 (Politische) Programmatiken und Akteure

5.2.1 Positionen aus dem Bereich Hospiz und Palliativ

In Deutschland sind die zentralen institutionellen Vertreter des Hospiz- und Palliativgedankens zum einen die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und zum anderen der Deutsche Hospiz- und PalliativVerband (DHPV). Mit jeweils unterschiedlicher Schwerpunktsetzung verfolgen beide das Ziel, die Belange sterbender Menschen in verschiedenen Bereichen der Gesellschaft zu stärken sowie die Versorgungsstruktur und -praxis zu verbessern.

5.2.1.1 „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ (2010)

Die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland ist eine Initiative unter Trägerschaft der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP, <https://www.dgpalliativmedizin.de/>), des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbands (DHPV, <http://www.dhpv.de/>) und der Bundesärztekammer (BÄK), die im Jahr 2008 ins Leben gerufen wurde. Unterstützt wird sie von der Robert Bosch Stiftung und der Deutschen Krebshilfe.¹⁵ Ziel der Initiative ist es, die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen zu verbessern (<http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/>). Dafür soll die Entwicklung in fünf als zentral definierten Bereichen gefördert werden: (1) Aus-, Fort- und Weiterbildung, (2) Forschung, (3) Politik, (4) Qualitätsmanagement und (5) allgemeine Zugänglichkeit der Versorgung mit Arzneimitteln. Entsprechend leiten sich die Leitsätze und Leitziele ab, die der Charta zugrunde liegen. Im Wesentlichen geht es um die Entwicklung bzw. Förderung struktureller und praktischer Rahmenbedingungen zur Verbesserung der Situation sterbender Menschen. Oberstes Ziel ist die Achtung des Willens, der Wünsche, Bedarfe und Bedürfnisse von sterbenden/schwerkranken Menschen und deren Angehörigen. Dafür bedarf es einer qualifizierten medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Betreuung durch Haupt- und Ehrenamtliche, die kompetente Ansprechpartner und Unterstützer auch für die Angehörigen und Nahe-

¹⁵ Hintergrund des deutschen Charta-Projekts ist eine internationale Initiative, die als Budapest Commitments auf dem 10. Kongress der European Association for Palliative Care (EAPC) 2007 vereinbart wurde. 18 Länder nahmen an dieser Initiative teil: Belgien, Dänemark, Deutschland, Griechenland, Großbritannien, Israel, Italien, Litauen, Kroatien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Rumänien, Schweden, Schweiz, Spanien, Tschechische Republik, Ungarn.

stehenden sind. Grundlage hierfür ist eine gut ausgebaute und qualifizierende Aus-, Fort- und Weiterbildung mit entsprechenden Curricula. Auch die Förderung von Ehrenamt und die Vernetzung der beteiligten Akteure sind wesentliche Bedingungen einer guten Versorgung. Mit Blick auf das räumliche Setting sollen die Begleitung und Versorgung zuhause bzw. in der vertrauten Umgebung so weit wie möglich realisiert werden. Dazu gehören auch die Implementation von Hospizkultur und Palliativkompetenz sowie eine entsprechende Qualitätssicherung in stationären Pflegeeinrichtungen. Zur Weiterentwicklung gesicherter Erkenntnisse soll interdisziplinäre Forschung und deren enge Verzahnung mit der Praxis gefördert werden. (vgl. Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. et al. 2010)

5.2.1.2 Entwicklung von Hospizkultur und Palliativversorgung in stationären Einrichtungen der Altenhilfe

Abgeleitet von der Charta gibt es von der DGP und dem DHPV ein Grundsatzpapier zur Entwicklung von Hospizkultur und Palliativversorgung in stationären Einrichtungen der Altenhilfe aus dem Jahr 2012. Im institutionellen Setting der stationären Altenhilfe gilt es, auf den Ebenen der Organisationskultur und der Organisationsstruktur die Bedingungen für eine gelebte Hospizkultur und qualitativ hochwertige Palliativkompetenz zu schaffen. Dazu gehören vor allem entsprechende Qualifikationsmaßnahmen auf Seiten des Personals sowie Anstrengungen, Versorgungs- und Pflegekontinuität gewährleisten zu können. Neben der Sicherung praktischen Wissens spielen hier auch persönliche Beziehungen zwischen Bewohner und Pflegekraft eine Rolle. Auf der organisatorischen Ebene sind ethische Fallbesprechungen, eine verlässliche Hausarztkooperation, die Einbindung von Ehrenamtlichen, ein Casemanagement unter Einbezug vernetzter Akteure, generell vernetzte Strukturen bis hin zu ‚Caring Communities‘ förderliche Faktoren. Insbesondere bei der Gestaltung gesetzlicher Rahmenbedingungen und der Bereitstellung der notwendigen Infrastruktur sind politische und kommunale Initiativen notwendig. (vgl. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V./Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. 2012)

Konkrete Indikatoren und Empfehlungen für die Implementation von Hospizkultur und Palliativkompetenz im Pflegeheim wurden bereits 2005 von dem Vorgängerverband des DHPV, der BAG Hospiz, veröffentlicht. Sie enthalten bereits die oben genannten Kernaspekte und geben Hinweise für die Praxis, wie bei einer nachhaltigen Implementation vorzugehen und was zu beachten ist (vgl. Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. 2005).

5.2.2 Position der Vertreter aus dem Bereich Pflege

5.2.2.1 Themenschwerpunkte der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft

Für den Bereich der Pflege ist als institutioneller Vertreter insbesondere die Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft e.V. (DGP) zu nennen. Sie wurde 1989 gegründet und dient als wissenschaftliche Fachgesellschaft der Förderung und Weiterentwicklung der Pflegewissenschaft. Sie versteht sich im Konzert der wissenschaftlichen Disziplinen und in gesellschaftlichen Diskussionen als das Sprachrohr der Pflegewissenschaft. Sie ist eine unabhängige Fachgesellschaft der Pflegewissenschaft, die den wissenschaftlichen Diskurs in der Disziplin fördert, unterstützt und vorantreibt. Die inhaltliche Arbeit der Gesellschaft erfolgt wesentlich im Rahmen von thematisch ausgerichteten Sektionen. Die aktuell elf Sektionen sind fünf thematischen Schwerpunkten zugeordnet. Mit dem Thema Sterben befasst sich die Sektion „Pflege des kritisch kranken Menschen“, die sich inhaltlich mit den Bedürfnissen geriatrischer Patienten befasst. Eine spezifische Fokussierung erfolgt auf die Phänomene Delir- und Schmerzmanagement, aber auch Sterbebegleitung, Verlegungsmanagement und interdisziplinäre

re Zusammenarbeit. Konkretere Hinweise zur Auseinandersetzung mit dem Thema Sterben, Tod, Sterbebegleitung etc. finden sich allerdings nicht (<http://www.dg-pflegewissenschaft.de/2011DGP/>).

5.2.2.2 Themenschwerpunkte des Deutschen Berufsverbands für Pflegeberufe

Der Deutsche Berufsverband für Pflegeberufe (DBfK) ist die berufliche Interessenvertretung der Gesundheits- und Krankenpflege, der Altenpflege und der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege. Der DBfK ist deutsches Mitglied im International Council of Nurses (ICN) und Gründungsmitglied des Deutschen Pflegerates (DPR). Der DBfK ist die größte und bekannteste Interessenvertretung der freien beruflichen Pflege in Deutschland. Er vertritt einerseits die pflegerischen Interessen in der Politik auf Bundes- und Länderebene sowie in der Öffentlichkeit, andererseits ist er Ansprechpartner und Unterstützer für jedes Mitglied in fachlichen und berufsrechtlichen Fragen (<https://www.dbfk.de/de/index.php>). Auf die Thematik Sterben im Heim bezogen, ist als eine Expertengruppe zu nennen: „Pflege in stationären Pflegeeinrichtungen“, wo sich aber kein expliziter Bezug zum Thema Sterben findet. Explizit befasst sich hingegen die Expertengruppe „Onkologische und Palliativpflege“ mit den Themen Palliativpflege und Pflege im Hospiz. Auf der DBfK-Bundesebene beschäftigt sich die BAG Palliative Care mit den Themen ‚gesetzliche Änderungen durch das Hospiz- und Palliativgesetz‘ und ‚die Rolle der Pflegenden in der palliativen Versorgung‘. In den verschiedensten Bereichen und über die Altersgrenzen hinweg ist die Begleitung Schwerstkranker und Sterbender von großer Bedeutung. Der Pflegefachperson kommt hier eine besondere Aufgabe zu. Die BAG sieht ihre Herausforderung darin, dieses Aufgabengebiet näher zu definieren und in den verschiedensten Settings einen Rahmen zu schaffen, der den professionell Pflegenden eine Orientierungshilfe sein soll, um sich von anderen Berufsgruppen abgrenzen zu können.

5.2.2.3 Position des Deutschen Pflegerates

Der Deutsche Pflegerat e.V. ist seit 1998 Dachverband der bedeutendsten Berufsverbände des deutschen Pflege- und Hebammenwesens. Er sieht sich vor allem in der Verantwortung dafür, die Profession Pflege zu vertreten und die erforderlichen Rahmenbedingungen für eine optimale Ausübung der Profession zu schaffen. Als Dachverband der bedeutendsten Pflegeverbände ist er primärer Ansprechpartner für die Politik. Zentrale Themen sind hier Assistierter Suizid und Tötung auf Verlangen, Entbürokratisierung der Pflegedokumentation, Akademisierung und Qualität der Pflege. Im Moment steht die generalistische Pflegeausbildung im Vordergrund des Interesses (<http://www.deutscher-pflegerat.de/>).

5.2.3 Das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung (HPG)

Mit dem am 8. Dezember 2015 in Kraft getretenen Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung bekennt sich die Bundesregierung zur Notwendigkeit einer Förderung des „flächendeckenden Ausbaus der Hospiz- und Palliativversorgung (...) insbesondere auch in strukturschwachen und ländlichen Regionen“ (vgl. Bundesministerium für Gesundheit 2016). Sowohl im ambulanten als auch im stationären Sektor werden Maßnahmen ergriffen, um die Verfügbarkeit hospizlich-palliativer Unterstützungsangebote zu erhöhen sowie über die vorhandenen zu informieren. Finanziell findet eine Besserstellung statt, indem Sterbebegleitung ausdrücklicher Bestandteil der Regelversorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung und des Versorgungsauftrages der sozialen Pflegeversicherung wird. Mit Blick auf stationäre Einrichtungen sind hier als weitere Punkte zu nennen: (1) Pflegeheime sollen zur Zusammenarbeit mit Ärzten, Hospizdiensten bzw. Hospiz- und Palliativnetzen verpflichtet werden. Sie sollen mit Haus- und Fachärzten zur medizinischen Versorgung der Bewohner Kooperati-

onsverträge abschließen, sollen mit vor Ort verfügbaren Hospiz- und Palliativnetzen kooperieren und müssen mit ambulanten Hospizdiensten zusammenarbeiten (vgl. ebd.). Zur Transparenz werden die Kooperationen der Einrichtungen jeweils im Internet veröffentlicht. In den Einrichtungen selbst soll den Bewohnern eine gesundheitliche Versorgungsplanung zur individuellen und umfassenden medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und seelsorgerischen Betreuung in der letzten Lebensphase angeboten werden (finanziell unterstützt durch die Krankenkassen).

Diese Änderungen bzw. Vorgaben verfolgen die Linie einer guten – im Sinne von vernetzten, interdisziplinären, multiprofessionellen – Versorgung schwer kranker und sterbender Menschen, die möglichst selbstbestimmt und umfassend an der Gestaltung ihres Sterbeprozesses beteiligt sein sollen. Mögliche Probleme hierbei sind, dass mit der Vorgabe der Kooperation mit Haus- und Fachärzten noch nichts über deren ‚Qualität‘ ausgesagt ist. Wichtig ist hier eine ausreichende Qualifizierung und Kompetenz sowie Erfahrung der Ärzte im hospizlich-palliativen Bereich – auch bezogen auf die Kooperation in einem multiprofessionellen Netzwerk, dem ggf. auch Ehrenamtliche angehören. Die genannten Punkte stellen derzeit noch ein Defizit in der (Haus-)Ärztelandschaft dar. Außerdem stellen die Vorgaben jene Einrichtungen vor ein Problem, die in ihrer Umgebung (noch) keine vernetzten Strukturen bzw. Einrichtungen/Dienste, die sich vernetzen könnten, haben. Außerdem fehlt eine Definition des Vernetzungsbegriffs. Ab wann kann man von Vernetzung sprechen? Was sind die Merkmale eines Hospiz- und Palliativnetzes? Manche Heime beklagen auch den personellen Mehraufwand, der mit externen Kooperationen und der Koordinationsarbeit in einem Netz einhergeht. Ausreichende Ressourcen sind hier die Voraussetzung für qualitative Arbeit.

5.3 Forschung

Mit Blick auf die Forschung zum Thema Hospizkultur und Palliativkompetenz in Pflegeheimen zeigt sich ein durchaus wahrnehmbares Interesse an der Thematik.¹⁶ Im Folgenden werden entlang verschiedener Dimensionen, die sich bei der Recherche zum (nationalen und internationalen) Forschungsstand als besonders relevant erwiesen haben, die jeweiligen zentralen Ergebnisse vorliegenden Studien skizziert.¹⁷

¹⁶ Zu den Begrifflichkeiten ist anzumerken, dass neben den hier verwendeten Konzepten ‚Hospizkultur‘, ‚Palliativkompetenz‘ und – als übergreifendes Konzept – ‚Palliative Care‘ weitere Begriffe im Feld an Bedeutung gewinnen. Zu nennen ist hier z.B. das Konzept der ‚Palliativen Geriatrie‘, das Palliative Care mit besonderem Fokus auf die Bedürfnisse alter Menschen in den Blick nimmt: „Es genügt nicht zu versuchen [sic!] das Konzept von Palliative Care, das für Tumorpatienten entwickelt wurde, unverändert zu übernehmen. Geriatri-sche Patienten haben infolge ihrer Multimorbidität, ihrer Lebenssituation und ihrer spezifischen körperlichen und seelischen Nöte in vieler Hinsicht andere Bedürfnisse und Ansprüche. Um diesen Unterschied zu verdeutlichen, verwende ich mit Bedacht den Ausdruck ‚Palliative Geriatrie‘ und nicht die von vielen bevorzugte Bezeichnung ‚Palliative Care in der Geriatrie‘. Es handelt sich dabei um ein eigenständiges Teilgebiet der Palliative Care, das als solches gelehrt und gelernt werden muss.“ (Kojer 2010: 157; vgl. auch Müller/Zippel 2009). Wie sich diese Begriffe bzw. Konzepte in Zukunft weiter entwickeln und dabei zueinander in Bezug setzen werden, ist derzeit noch offen. Wichtig erscheint jedoch, dass die mit begrifflichen Differenzierungen in verschiedenen gesellschaftlichen Aktionsfeldern mitunter einhergehenden Abgrenzungspolitiken unterschiedlicher Interessensgruppen in dem hier vorliegenden Feld von Palliative Care möglichst vermieden werden sollte.

¹⁷ Hierbei ist generell anzumerken: Im angelsächsischen sowie im angloamerikanischen Sprachraum stellt sich die Situation mit Blick auf Einrichtungen der stationären Langzeitpflege – gemäß dem in der verfügbaren Literatur erkennbaren Forschungs- und Diskussionsstand – ähnlich dar wie in Deutschland (zum Forschungsstand vgl. Froggatt et al. 2017; Kinley et al. 2014; Gott et al. 2011;). Auch dort hat sich Palliative Care in sta-

5.3.1 Hospizkultur und Palliativkompetenz allgemein

Eine allgemeine Bestandsaufnahme der Hospizkultur und Palliativkompetenz in deutschen Pflegeheimen hatte die „Gießener Studie zu den Sterbebedingungen in der stationären Pflege“ von George (2014a) zum Ziel. Dazu wurde eine standardisierte Erhebung unter 4.206 Einrichtungen durchgeführt (Rücklauf 11%), wobei zeitliche, personelle und institutionelle Ressourcen, Ausbildung/Qualifikation, Arbeitsklima, Angehörigenintegration, Kommunikation, Schmerz-/Symptomkontrolle, Lebenserhaltung und Aufklärung sowie eigene Belastung, würdevolles Sterben abgefragt wurden. Im Folgenden werden für die eigene Fragestellung relevante Ergebnisse ausgewählt dargestellt. So gibt ungefähr die Hälfte (53%) der Befragten an, als Regelfall mit komplementären Partnern zu kooperieren. Anschlussfragen wären hier, welche Partner das genau sind, was die anderen 47% machen, vor allem da Kooperation mit ambulanten Hospizeinrichtungen zukünftig im HPG gefordert wird. Daraus folgen weiter die Fragen, wer die Kooperation koordiniert, wenn sie in einem Fall umfangreicher wird. 27% der Befragten geben an, dass ihre Einrichtung in der Regel durch ehrenamtliche Mitarbeiter bei der Sterbebegleitung unterstützt würde, in dem restlichen Teil der Fälle gelingt dies nur sporadisch. Was sind in Heimen die typischen Einsatzfelder von Ehrenamtlichen? Wie werden sie in das organisatorische Geschehen eingebunden? Weshalb gelingt es bei manchen Einrichtungen nur sporadisch? Drei Viertel berichten, dass eine angemessene Schmerztherapie und eine gelungene Symptomkontrolle gelungen sei. Heime sind nicht per se auf diesen medizinischen Bereich eingestellt, daher die Frage: Wie gelingt das konkret? Ist hier eine entsprechende Zusammenarbeit mit einem Palliativmediziner vor Ort Voraussetzung? Und immerhin schildern 26%, dass im Regelfall unnötige lebensverlängernde Interventionen durchgeführt werden. Ca. ein Drittel der Befragten geben an, dass in ihrer Einrichtung die Bewohner grundsätzlich über ihre Prognose aufgeklärt würden. Dass diese Informationen den weiteren Verlauf ungünstig beeinflussen, gibt über die Hälfte der Befragten an (59%). Im Zuge der gesundheitlichen Vorsorgeplanung im HPG soll zukünftig über die medizinisch-pflegerische Versorgung und Betreuung in der letzten Lebensphase beraten werden: Wo gelingt diese Beratung bereits sehr gut und wo gelingt sie gerade vor dem Hintergrund dieses Befundes nicht? Obwohl ein Drittel der Befragten angeben, dass Patienten oft bzw. immer alleine versterben (nur ein Drittel berichtet, dass dies selten bzw. nie der Fall wäre), sind drei Viertel der Befragten davon überzeugt, dass an ihrem Arbeitsplatz ein würdevolles Sterben möglich sei. Daran anschließende Fragen wären, was denn jeweils unter würdevollem Sterben verstanden wird, werden hier nicht aufgegriffen (vgl. hierzu z.B. Pleschberger 2004). Die Studie von George gibt einen ersten Eindruck zum aktuellen Stand von Hospizkultur und Palliativkompetenz in deutschen Heimen, jedoch können manche Fragen, die für ein

tionären Pflegeeinrichtungen erst in den letzten Jahren entwickelt (vgl. van den Block et al. 2016; Eilershaw/Ward 2003). So ist z.B. für Großbritannien ebenso eine große Variation an Heimen erkennbar, in denen Hospizkultur und Palliativkompetenz mehr oder weniger und teilweise auf unterschiedlichen Wegen implementiert ist (vgl. Finucane et al. 2013). Generell gilt dabei, dass ein Sterben im Heim, zumal palliativ gut versorgt und begleitet, keine Selbstverständlichkeit darstellt, da Krankenhauseinweisungen und (soweit Plätze überhaupt verfügbar sind) Überweisungen ins Hospiz je nach Region bzw. vorhandener Versorgungsinfrastruktur an der Tagesordnung sind (vgl. Philips et al. 2015). Weitgehend ähnlich – wenngleich vor dem Hintergrund des anderen Stellenwerts des Pflegeberufs – stellen sich das Problem des Fachkräftemangels, der fehlenden Ressourcen sowie insbesondere der hohen Fluktuation von gut aus- und weitergebildeten Fachkräften dar (vgl. Metcalf 2016), so dass auch dort Modellprojekte laufen, in denen z.B. über Hospize die entsprechende Qualifizierung von Mitarbeitern vorangetrieben werden soll. Angebotene Programme wie z.B. ‚skills for care‘ (<http://www.skillsforcare.org.uk/Home.aspx>) als Weiterbildungsangebot werden recht selektiv genutzt, abhängig von Heimen bzw. Trägern.

genaueres Verständnis nötig wären, nicht näher beleuchtet werden. Dafür würden sich z.B. qualitative Fallstudien anschließen.

Die aus den Ergebnissen abgeleiteten Handlungsempfehlungen von George lauten wie folgt (vgl. George 2014b):

1. Verbesserung der personellen Ausstattung, sowohl bezogen auf die Anzahl an Mitarbeitern als auch auf deren Qualifikation;
2. Ausbau der Kooperationen und des Einsatzes von Ehrenamtlichen;
3. Ausbau und Verbesserung der Aus-, Fort- und Weiterbildung (Praxisnähe);
4. Stärkere Einbindung von Angehörigen;
5. Qualitative und standardisierte Pflege- und Versorgungsprozesse zur Verbesserung der Handlungssicherheit der Pflegenden;
6. Weitere Studien, die noch offene Fragen klären (z.B. die vermeintliche Diskrepanz zwischen der Einschätzung, im Heim kann würdevoll gestorben werden, während eine überwiegende Mehrzahl zugleich angibt, dass Patienten oft alleine versterben).

Ebenfalls mit der grundlegenden Frage nach den strukturellen und organisationalen Voraussetzungen für hospizlich-palliative Versorgung und Begleitung in Pflegeheimen hat sich die Studie von Beckers (2006) beschäftigt. Wesentliche Bausteine einer nachhaltigen Implementation von Hospizkultur und Palliativkompetenz (für die folgende Punkte siehe Beckers 2006: 26ff.):

1. Strukturen: Jenseits engagierter Einzelpersonen ist ein struktureller Niederschlag bei der Implementation von Hospizkultur und Palliativkompetenz von Bedeutung. Unabhängig davon, von wem die Initiative ausgeht – top down oder bottom up –, müssen kulturelle und organisationale Veränderungen in jedem Fall strukturelle Effekte haben. Eine Möglichkeit ist die Einrichtung von Arbeitskreisen oder Qualitätszirkeln, die den Austausch untereinander fördern. Auch das Einsetzen eines Hospizbeauftragten oder Koordinators unterstützt die Nachhaltigkeit von Hospizkultur und Palliativkompetenz in der Einrichtung.
2. Mitarbeiter: Wichtig ist auch, die Mitarbeiter in die Prozesse mit einzubeziehen, da sonst die organisationalen Veränderungen nicht dauerhaft umgesetzt werden können.
3. Manifestationen des Wandels: Die Umsetzung von Hospizkultur und Palliativkompetenz sollte schriftlich formuliert und kommuniziert werden, vom generellen Leitbild des Trägers über konkrete Leitlinien und Standards des Umgangs mit den Bewohnern bis hin zur Basis einer guten Begleitung, dem Festhalten des Willens des Bewohners (Patientenverfügung).
4. Aus-, Weiter- und Fortbildung: Um Hospizkultur und Palliativkompetenz nachhaltig umzusetzen, braucht es die Vermittlung nicht nur des kulturellen, sondern auch des entsprechenden professionellen Wissens. Aus-, Weiter- und Fortbildung sind damit eine wichtige Thematik bei der nachhaltigen Umsetzung von Hospizkultur und Palliativkompetenz im Heim. Ein wichtiges Thema ist dabei z.B. der Umgang mit Schmerzen, für den die Mitarbeiter gesondert geschult werden sollten.
5. Einsatz von Ehrenamtlichen: Externe Unterstützung in Form von ehrenamtlichen Helfern erfordert eine sensible Integration in den Praxisalltag der Heimmitarbeiter auf der einen Seite und ei-

ne gute Ausbildung der Ehrenamtlichen auf der anderen Seite. Wichtig ist die Vermittlung der wechselseitigen Ergänzung, um mögliche Konkurrenzwahrnehmungen zu unterbinden.

6. Rituale: Sowohl für die hospizliche Gestaltung der Praxis als auch für die Handlungssicherheit der Mitarbeiter sind Rituale hilfreich. So gibt es z.B. Verabschiedungs- und Erinnerungsrituale, die eine Verarbeitung von erfahrenem Sterben und Tod für die Beteiligten erleichtern.
7. Spiritualität: Ebenso ist die Berücksichtigung von spirituellen Bedürfnissen der Mitarbeiter ein Mittel zur Unterstützung bei den Anforderungen im Heimalltag.
8. Zusammenarbeit mit Ärzten: Bei der Versorgung Sterbender ist die Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten von zentraler Bedeutung. Dabei zeigt sich, dass diese umso besser funktioniert, je stärker Hospiz- und Palliativwissen in der Einrichtung implementiert sind.
9. Dokumentation: Für eine reibungslose interdisziplinäre Zusammenarbeit (z.B. mit Notärzten) sowie für die Einhaltung des Patientenwillens ist eine transparente Dokumentation notwendig, bei der alle Beteiligten leichten Zugang zu den für sie relevanten Informationen haben müssen.
10. Ethische Fallbesprechungen: Ethikberatung als Entscheidungsinstrument verbessert die Versorgung Sterbender sowie unterstützt die Mitarbeiter in ihrer täglichen Arbeit.
11. Kooperation und Vernetzung: Auch wenn für manche eine Öffnung nach außen skeptisch oder als schwierig betrachtet wird, zeigt sich, dass Kooperationen mit anderen Einrichtungen, anderen Berufsgruppen im Bereich Sterbendenbegleitung und mit ehrenamtlichen Helfern die eigene Arbeit nachhaltig in Richtung Hospizkultur und Palliativkompetenz verbessern können.
12. Evaluation/Qualitätskontrolle: Für die Nachhaltigkeit des einmal erreichten Zustands bzw. die Verbesserung der Hospizkultur und Palliativkompetenz ist eine kontinuierliche Selbstreflexion nötig. Dafür eignet sich ein Evaluationsinstrument (quantitativ oder qualitativ), das die positiven und negativen Merkmale der jeweiligen Organisationskultur und Versorgungspraxis widerspiegelt.

Auf einzelne Aspekte dieser Aufzählung von Beckers wird nun im Folgenden näher eingegangen.

5.3.2 Akteure

5.3.2.1 Bewohner

Die Bewohner, um die es im Wesentlichen bei der Versorgung und Begleitung am Lebensende geht, wollen am liebsten bei ihrem eigenen Sterben nicht dabei sein (vgl. Heimerl et al. 2007: 39). Insgesamt gibt es nur wenige Studien, die sich explizit mit der Perspektive der Betroffenen selbst, der Patienten, auseinandersetzen (vgl. z.B. Anderson 2003). In ihrem Projekt „Organisationskultur des Sterbens“ haben Heimerl et al. diese Perspektive ins Zentrum gestellt. Zentrale Ergebnisse sind – neben der grundsätzlichen Idealvorstellung eines ‚friedlichen‘ Sterbens – die Fokussierung auf Schmerzfreiheit als zentralem Bedürfnis, die Aversion gegen Krankenhauseinweisungen und lebensverlängernden Maßnahmen generell, der Wunsch nach sozialer Begleitung im Sterben, am besten eingebettet in das gewohnte Alltägliche (z.B. im eigenen räumlichen Umfeld). Vorherrschend ist die Vorstellung einer Schicksalshaftigkeit des eigenen Sterbens. Das heißt, die Bewohner gehen nicht davon aus, dass sie ihr Sterben wesentlich gestalten und beeinflussen können, sondern dass es ihnen ‚passiert‘. Insofern formulieren sie allenfalls Wünsche, aber keine Anforderungen hinsichtlich der eigenen Art und Weise zu sterben. Heimerl et al. interpretieren diese ‚Wunschlosigkeit‘ als Bescheidenheit, sie leitet

sich aber – jenseits dieses Wesenszugs – auch direkt von der Vorstellung des Sterbens als ‚fremdgesteuertem‘ Prozess ab, den man selbst nicht beeinflussen und für den man deshalb auch keine Forderungen stellen kann.

5.3.2.2 Pflegekräfte

Eine entscheidende Personengruppe für die Frage nach guter Versorgung und Begleitung am Lebensende sind auch die Pflegekräfte. Sie gestalten den Alltag sowie besondere Lebenssituationen der Bewohner im Pflegeheim. Fragt man nach der Verfügbarkeit der notwendigen Kompetenzen und Wissensbestände, die eine gute Versorgung ermöglichen, so sehen sich die Altenpflegekräfte in der Regel gut vorbereitet, anders sieht es bei den Krankenpflegekräften aus, die noch Nachholbedarf bei ihrer Aus- und Weiterbildung sehen. Auch die Leitungskräfte haben insgesamt einen problemorientierteren Blick als ihre Mitarbeiter. Der Grund ist, dass sie in ihrer Funktion „auch langfristige Entwicklungen [überblicken] und somit den wachsenden quantitativen und qualitativen Bedarf in der Versorgung von Menschen am Lebensende [antizipieren].“ (Ewers 2006: 44) Neben mehr oder weniger formalen Qualitätsstandards sind im Umgang mit Sterbenden vor allem auch Erfahrungen des Pflegepersonals mit Sterbesituationen, das verfügbare Zeitbudget für den Umgang mit Sterbenden sowie weitere Ressourcen zur Unterstützung bei der Sterbebegleitung durch Ehrenamtliche oder Angehörige (vgl. Brüll 2004: 16ff.). Auch die Unterstützung des Pflegepersonals zur Bewältigung der meist heraus-, manchmal auch überfordernden Situationen im Zusammenhang mit Sterbendenversorgung und -begleitung wird als notwendig erachtet (vgl. Isfort 2008: 48).

5.3.2.3 Einrichtungsleitungen

In allen gesichteten Studien wird die zentrale Bedeutung einer unterstützenden Haltung, Einstellung und Praxis der jeweiligen Einrichtungsleitungen betont. Hospizkultur und Palliativkompetenz müssen authentisch vertreten und zu strukturell gestützter gelebter Praxis werden (vgl. z.B. Ewers 2006; Anderson 2003). Meistens sind es deshalb auch die Führungskräfte, die sich am intensivsten mit der Thematik Sterben und Tod auseinandersetzen (vgl. z.B. Lindemann et al. 2011: 8). Neben der Konzeption und Durchsetzung eines Leitbildes auf der organisationskulturellen Seite ist aber auch die Umsetzung der geeigneten Handlungsbedingungen und Möglichkeitsräume auf der organisationsstrukturellen Ebene. Hierfür bedarf es einer engen Kooperation mit dem Heimträger.

5.3.2.4 Angehörige

Aus soziologischer Sicht sind die Patienten die eine Personengruppe, um die es bei der Versorgung und Begleitung am Lebensende geht, mindestens genauso wichtig – wenn perspektivisch nicht sogar wichtiger – sind die Angehörigen der sterbenden Patienten, denn sie sind es, die danach mit den gemachten Erfahrungen sinnhaft weiterleben müssen. Blickt man auf die Praxis vor Ort, dann gestaltet sich die Zusammenarbeit mit Angehörigen recht unterschiedlich: Einerseits haben Angehörige nicht unbedingt selbst bereits hinreichend Erfahrung mit dem Sterben einer nahestehenden Person gemacht. Eine Konsequenz daraus ist der Rückzug aus der Situation, was für die Pflegekräfte zum einen bedeutet, dass sie hier keine Angehörigenbegleitung (z.B. im Sinne von Trauerbewältigung) anbieten können, zum anderen aber auch keine Unterstützung bei der Begleitung des Sterbenden selbst erwartet werden kann. Die Pflegekräfte „sehen sich dann mit dem Sterbenden allein gelassen, ohne dass sie die Möglichkeit hätten, die Familie angemessen zu ersetzen.“ (Ewers 2006: 36). Andererseits haben manche Angehörige Schwierigkeiten, loszulassen: „Sie bemühen sich intensiv um ihr Familienmitglied und mischen sich in das alltägliche Pflege- und Versorgungsgeschehen ein.“ (ebd.)

Zugleich sind sie aber mit der Situation überfordert (Aushalten des Sterbens und seiner Begleitscheinungen). Beides hat zur Folge, dass das Verhältnis zu Angehörigen von einigen Pflegekräften als kompliziert erachtet wird und eine weit verbreitete Unsicherheit im Umgang mit Angehörigen besteht (vgl. auch Anderson 2003).¹⁸

5.3.2.5 Ehrenamtliche

Neben den hauptamtlichen Pflegekräften sind Ehrenamtliche, meist aus Hospizvereinen vor Ort, in vielen Einrichtungen eine wichtige Unterstützung. Gerade wenn es um die meist zeitintensive hospizliche Begleitung der Sterbenden geht, sind Ehrenamtliche eine unabdingbare Ressource. Zugleich bestehen aber auch Probleme in der Zusammenarbeit, insbesondere wenn das Verhältnis zwischen Pflegekräften und Ehrenamtlichen nicht klar geregelt ist und sich Missverständnisse um die Aufgaben der Versorgung und Begleitung sowie Konkurrenzen um die emotionale Zuwendung der Bewohner einstellen. Von manchen Heimen wird auch die relative Unverbindlichkeit eines ehrenamtlichen Engagements als schwierig betrachtet, was sich durch das sog. ‚neue Ehrenamt‘ noch verstärkt. Dadurch sind längerfristige Planungen und Verlässlichkeit in der Begleitung schwer kalkulierbar (vgl. z.B. Anderson 2003).

5.3.2.6 Hausärzte

Auch die Hausärzte sind wichtige Akteure im Versorgungssetting rund um das Sterben. Bislang gibt es jedoch noch kaum Studien zu deren Situation und Position im aktuellen Wandel der Versorgungs- und Betreuungsstrukturen und -anforderungen mit Blick auf das Lebensende (vgl. Ruppe/Heller 2007: 270f.; vgl. auch Hanauer et al. 2005). In den vorhandenen Daten zeigt sich, dass es eine strukturell und fachlich unzulängliche ärztliche Versorgung in Pflegeheimen gibt. Hausärzte haben kaum Zeit für ‚Hausbesuche‘ und oft nur unzureichende Qualifikation im Palliativ-Bereich. Die Zusammenarbeit mit Ärzten wird von den Führungskräften und Mitarbeitern eher als verbesserungswürdig eingeschätzt (vgl. Lindemann et al. 2011: 12). Die Quintessenz bspw. der Untersuchung von Ruppe und Heller ist, dass eine „Integrierte Versorgung“ flächendeckend gefördert werden sollte, in der dann auch die Patienten und deren Angehörige „als ‚integrierte‘ Kooperationspartner explizit vorkommen.“ (Ruppe/Heller 2007: 268)¹⁹ Die Hausärzte selbst sehen diese Versorgungsprobleme eher weniger. Aus deren Sicht sind sie ausreichend qualifiziert und sensibilisiert für die Anforderungen einer hospizlich-palliativen Sterbendenversorgung und -begleitung bzw. bemühen sich um kontinuierliche Fortbildungen in dem Bereich. Vielmehr sehen die Hausärzte grundlegende Qualifikationsdefizite bei den Pflegekräften (vgl. Ewers 2006: 65).

¹⁸ Ähnlich wird das Thema der Angehörigenarbeit in Großbritannien diskutiert und gewinnt dort zunehmend an Bedeutung (siehe z.B. Programme wie Carers UK ‚Sorge für pflegende Angehörige‘; Hertzberg et al. 2001; Fosse et al. 2014). Angehörige haben – wie in Deutschland – Probleme mit Schuldgefühlen, Angst um den Bewohner, fehlende Möglichkeiten der Mitwirkung in der Begleitung von Bewohnern am Lebensende oder erscheinen aus Sicht der Pflegekräfte selbst als betreuungsintensiv. Den Angehörigen wird mitunter wenig Respekt seitens der Pflegekräfte entgegengebracht – ebenso wie umgekehrt: Oft fokussiert sich die Arbeit der Pflegekräfte mehr auf die Angehörigen als auf die Bewohner, da – so die Aussage einer Expertin zur Pflegepraxis in Großbritannien – geschätzte „80% der Probleme der Pflegekräfte die Angehörigen betreffen“.

¹⁹ Im angelsächsischen Raum gestaltet sich die Kooperation mit den Ärzten ähnlich schwierig, auch wenn entsprechend qualifizierte Pflegekräfte dort z.B. bei Medikation deutlich selbstständiger agieren können (Greenfield 1999).

5.3.3 Aus-, Fort- und Weiterbildung

Von zentraler Bedeutung ist das Thema Aus-, Fort- und Weiterbildung oder kurz: Qualifikation im Bereich Hospizkultur und Palliativkompetenz. Nur wenn die Akteure, die an der Versorgung und Begleitung Sterbender beteiligt sind, ausreichend Kompetenzen, Fachwissen und Kenntnisse in diesen Bereichen haben, kann eine qualitativ hochwertige Betreuung gewährleistet werden. Unter anderem hat Ewers mit seinem Team diesen Aspekt der Qualifikation genauer in den Blick genommen (2006). Besondere Herausforderungen für Pflegekräfte sind demnach der Umgang mit der knappen Zeit, die Nähe-Distanz-Regulierung, die Thematisierung von Sterben und Tod, die Umstellung von kurativer auf palliative Pflege sowie die Zusammenarbeit mit anderen Professionen (Beziehung Pflegekraft-Hausarzt) bzw. mit Angehörigen (Ewers 2006: 48). Um hier entsprechend Handlungssicherheit zu bekommen und (im positiven Sinn) Behandlungsroutinen ausbilden zu können, ist eine große Bereitschaft zu Fort- und Weiterbildung, insbesondere solche mit interdisziplinärer Zusammensetzung und Praxisnähe Voraussetzung – mehr bei den Pflegekräften, weniger bei den Ärzten. Mindestens ebenso bedeutsam wird aber auch die Haltung und Einstellung gegenüber den Sterbenden und den mit der Versorgung einhergehenden Anforderungen eingeschätzt. Generell ist Weiterbildung im Bereich Palliative Care vor allem als Hilfestellung für Pflegekräfte zu sehen und nicht als zusätzliche Anforderung im ohnehin schon belastenden Pflegealltag. Denn Wissensdefizite, Handlungsunsicherheiten und Deutungsungewissheiten können diesen noch erschweren, weshalb Qualifikation begrüßt wird (vgl. z.B. Anderson 2003).

5.3.4 Nachhaltigkeit

Zur Frage der Nachhaltigkeit implementierter Hospizkultur und Palliativkompetenz in stationären Pflegeeinrichtungen verweisen verschiedene Studien auf zentrale Faktoren, die dabei relevant sind. Heimerl et al. (2015) stellen in ihrer qualitativen Studie Hospiz- und Palliativkultur ins Zentrum, wovon die Organisationskultur und die Haltung aller am Sterbeprozess Beteiligten verstanden werden. Nachhaltigkeit von Hospiz- und Palliativkultur zeichnet sich demnach zum einen durch ‚soft skills‘ der Mitarbeiter und Führungskräfte sowie weiterer an der Versorgung Sterbender beteiligter Akteure aus (mitfühlende Haltung, Thematisierung von Sterben und Tod, Gefühlsarbeit), zum anderen durch ‚hard skills‘ wie eine bestimmte Zimmergestaltung, Abschiedsrituale und nachhaltige Kommunikationsstrukturen. Darüber hinaus sind die Haltung der Einrichtungsleitung sowie eine vertrauensvolle Zusammenarbeit mit Netzwerkakteuren, ethische Fallbesprechungen sowie eine eindeutige Dokumentation und vorausschauende Betreuungsplanung inkl. Notfallpläne zu nennen. Als hinderliche Faktoren für eine nachhaltige Hospiz- und Palliativkultur wurden vor allem geringe Zeit-, Personal- und Raumkapazitäten sowie mangelnde Kenntnisse und Kompetenzen der Akteure benannt. Auch Heller et al. (2007) betonen die Unterstützung durch Leitungskräfte bei der Implementierung von Hospizkultur und Palliativkompetenz (top down), aber auch das Commitment der Mitarbeiter (bottom up) sowie institutionelle Strukturen und Prozesse, wie z.B. Ethikberatungen und ein ‚Klima der Offenheit‘.

Aus dem Projekt von Heimerl et al. (2015) sind Handlungsempfehlungen für nachhaltige Hospiz- und Palliativkultur abgeleitet worden, die sog. Aachener Thesen, die im Folgenden dargestellt werden (vgl. im Folgenden die Darstellung in Caritasverband für das Bistum Aachen e.V. 2015: 18f.):

(I) Sozial-politische Thesen:

1. Der Ansatz der palliativen Pflege tritt gleichwertig neben die aktivierende Pflege im Leistungsrecht sowie in den zugehörigen Verträgen und Vereinbarungen.
2. Der Aufwand für die Entwicklung der Hospizkultur und Palliativversorgung in Pflegeeinrichtungen wird zusätzlich finanziert. Dieser umfasst: die dazu notwendige Personalentwicklung, die Erarbeitung der Notfallpläne und palliativen Netzwerkkarten, die Einführung und Sicherstellung der palliativ-ethischen Fallbesprechungen, die Mitwirkung in hospizlichen Netzwerken, die Entwicklung und Sicherung der Kooperationen mit anderen Akteuren der Hospiz- und Palliativversorgung.
3. Die hospizliche Begleitung und die palliative Versorgung der pflegebedürftigen Bewohner werden durch eine angemessene personelle Ausstattung gewährleistet. Diese bedeutet im Besonderen: Für die nächtliche Begleitung sterbender Bewohner stehen ebenso wie an den Wochenenden zusätzliche hospizliche Ehrenamtliche zur Verfügung ohne Anrechnung auf den Personalschlüssel, ähnlich wie die zusätzlichen Betreuungskräfte gemäß § 87 b Pflegeversicherungsgesetz (mittlerweile § 43b SGB XI; Anm.d.Verf.). Die Pflegekassen und die Sozialhilfeträger gewährleisten eine Personalausstattung, die es ermöglicht, ressourcenaufwendige Kooperationen mit spezialisierten Leistungserbringern, ambulanten Hospizdiensten und Palliativmedizinerinnen gemäß dem gesetzlichen Anspruch zu praktizieren.
4. Eine allgemeine palliative pflegerische Versorgung kann aufgrund einer ärztlichen Verordnung in Pflegeeinrichtungen über das Krankenversicherungsgesetz (gemeint ist SGB V; Anm.d.Verf.) erbracht werden.
5. Die Begleitung und Beratung der Angehörigen wird Bestandteil des Leistungsrechtes.
6. Die Pflegeeinrichtungen erhalten Anreize, um die Etablierung der Hospizkultur in ihrem Sozialraum zu unterstützen.

(II) Fachpolitische Thesen für die Träger und Leitungsverantwortlichen der Pflegeeinrichtungen:

Die von den Kostenträgern zur Verfügung gestellten Ressourcen für die Förderung der Hospiz- und Palliativkultur werden von den Trägern und Leitungsverantwortlichen insbesondere in folgender Weise eingesetzt:

1. Träger und Leitungsverantwortliche garantieren eine kontinuierliche Personalentwicklung und förderliche Rahmenbedingungen für eine nachhaltige hospizliche Haltung aller Mitarbeiter und die palliative Kompetenz in der Einrichtung.
2. Die Achtsamkeit sowie die Sensibilität als Grundlage für die hospizliche Begleitung der Sterbenden und ihrer Angehörigen werden von den Trägern und den Leitungsverantwortlichen durch zeitliche Ressourcen für die Mitarbeiter unterstützt. Die hospizliche Versorgung darf nicht in Konkurrenz mit anderen Aufgaben um die zur Verfügung stehende Zeit geraten.
3. Hospizkultur wird durch angemessene Rituale sichtbar. Über Sterben, Tod und Trauer wird in der Pflegeeinrichtung angstfrei und offen kommuniziert.
4. Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter erhalten zur Bewältigung der mit der Begleitung verbundenen Grenzerfahrungen regelmäßige und an ihre Bedürfnisse angepasste Unterstützungsangebote.

5. Träger und Leitungsverantwortliche präsentieren ihre Einrichtung als Ressource für die Hospizkultur im Sozialraum und schaffen Räume für Begegnungen.

Zu ähnlichen Ergebnissen kam das partizipative Forschungsprojekt „Nachhaltige Hospiz- und Palliativkultur im Pflegeheim und im Alter“ (NAHOP; Schuchter et al. 2015). Hier wurden Projekte zur Implementation von Hospiz- und Palliativkultur dahingehend untersucht, welche Angelpunkte der Nachhaltigkeit von Hospiz- und Palliativkultur im Pflegeheim und im Alter als zentral benannt werden können. Ziel des Projekts war es zudem, den Wissensaustausch zwischen Praxisprojekten im Bereich Palliative Care und den beteiligten Trägern, Einrichtungen und Kommunen zu fördern, zu begleiten und zu sichern, unter Einbeziehung von Angehörigen. Als zentrale Bereiche/Zielgruppen, in denen Nachhaltigkeit prozessiert werden muss, wurden hier festgehalten (vgl. ebd. S.97ff.):

1. **Einrichtungsleitung:** Die Einrichtungsleitung bekennt sich zur Entstehung und konsequenten Umsetzung einer Hospiz und Palliativkultur und deren nachhaltigen Absicherung; die Einrichtungsleitung sorgt im medizinischen, pflegerischen, seelsorgerischen, psychosozialen Bereich für die Umsetzung aller genannten Ziele; die Einrichtungsleitung entwickelt ihr ethisches Leitbild weiter, formuliert ihre ethische Grundausrichtung zu zentralen Themen und sorgt für ethische Beratungsmöglichkeit bei Bedarf;
2. **Partizipation der Mitarbeiter:** die Mitarbeiter müssen auf Augenhöhe einbezogen werden und Möglichkeit haben, gehört zu werden;
3. **Interdisziplinäre Zusammenarbeit** (erfordert Ressourcen – an- und zuerkennen): auch hier ist das Thema Augenhöhe wichtig;
4. **Unterstützung des Trägers:** muss hinter dem Thema stehen und nötige Ressourcen bereitstellen;
5. **Qualifikation:** Wissen muss in der Organisation vorhanden und verbreitet werden;
6. **Qualitätsmessung und -sicherstellung;**
7. **Einbezug von Betroffenen/Angehörigen.**

Darüber hinaus war ein wesentliches Ergebnis, dass eine nachhaltige Hospiz- und Palliativkultur nicht allein durch operative Maßnahmen und Strukturen im Heim entstehen kann, sondern vielmehr immer auch eine Aufgabe des Quartiers, der Kommune, der Gesellschaft ist (ebd.: 28). Umgekehrt muss das Heim auch in die Gesellschaft hinein wirken und sich die Frage stellen, welchen Beitrag man für eine Sorgeskultur im Sozialraum geleistet hat (vgl. ebd.: 94).

5.3.5 Advance Care Planning

Ein aktuelles Thema, zu dem es allerdings noch kaum Forschung gibt, ist das sog. ‚Advance Care Planning‘ (ACP). Das Konzept des ACP entstand in den 1990ern in den USA als Gegenbewegung zu Patientenverfügungen bzw. deren Anwendungspraxis.²⁰ ACP meint dabei „nichts anderes als eine grammatikalische Verlaufsform, welche den Prozess der Vorausplanung akzentuiert. (...) [Dabei sind] formale Dokumente wie Patientenverfügung und Bevollmächtigung nur ein optionales Element in einem umfassenderen Prozess der Kommunikation zwischen Patienten, ihren Behandelnden und ihren Ange-

²⁰ Vgl. in diesem Zusammenhang auch das Stichwort ‚Bewohnerorientierung‘, auf das z.B. in Großbritannien verschiedene gesetzliche Regelungen zielen, deren Umsetzung bislang jedoch nur teilweise gelingt (Mental Capacity Act 2005 und Deprivation of Liberty Safeguards 2007; vgl. Widlake 2017). Vor diesem Hintergrund ist auch die schwierige Diskussion um ACP in Großbritannien zu sehen (vgl. Thomas/Lobo 2011).

hörigen sowie wichtigen anderen Menschen, bezogen auf die als angemessen zu erachtende Art der Behandlung im Fall, dass der Patient nicht (mehr) selbst entscheiden kann.“ (in der Schmitten/Marckmann 2015b: 76f.; vgl. auch Coors et al. 2015) Es geht dabei also um den Prozess der kontinuierlichen(!) Kommunikation und einer gemeinsamen Entscheidungsfindung bzgl. künftiger Versorgung und Behandlung, basierend auf den Prinzipien des ‚informed consent‘ und des ‚shared decision making‘, und nicht um ein einmaliges Ausfüllen eines Formulars. An diesem Kommunikationsprozess beteiligt sein sollten die Betroffenen selbst und deren Angehörige oder andere Vertreter, ein Vertreter der Pflegeeinrichtung, im Idealfall der behandelnde Hausarzt sowie eine geschulte Gesundheitsfachperson, die die Rolle des professionellen Moderators übernimmt.

Der Hintergrund der Debatte um und der Einführung des ACP sind Defizite in der aktuell geltenden Praxis der Patientenverfügungen (vgl. z.B. Cox et al. 2015, Riedel 2015, Nauck/Jaspers 2014, Marckmann 2011). Zur Kritik bzw. Problematik gehören (1) eine Unmenge an Formularvorlagen mit erheblichen Qualitätsunterschieden, (2) die Ungenauigkeit und Vagheit der Formulare, die z.T. unverständlich formuliert und nicht valide sind (bestimmte Therapien werden abgelehnt, ohne die Situation dazu zu beschreiben), (3) die Unkenntnis der Verfügung im Anwendungsfall (Gründe sind hier die mangelnde Kommunikation gegenüber den Angehörigen und dem Gesundheitspersonal bzw. die mangelnde Mitteilung durch Angehörige/rechtliche Stellvertreter) und (4) besondere Herausforderungen von Patientenverfügungen im Altenheim, wenn der Bewohner zu spät in die Einrichtung kommt und vom dortigen Personal keine Rückschlüsse mehr von den in der Patientenverfügung nur recht allgemein gehaltenen auf die mutmaßlichen Bedürfnisse und Wünsche des Patienten in der akuten Situation gemacht werden können (vgl. Riedel 2015). Die Lösung im Konzept des ACP sieht daher vor, die Patientenverfügung nicht mehr als einmalige Aktion, sondern als einen kontinuierlichen Prozess, der auch die Änderung von Verfügungen, Wünschen etc. zulässt, zu verstehen und umzusetzen. Um nun aber den Willen am Lebensende adäquat berücksichtigen zu können, bedarf es struktureller Veränderungen in der Organisation Altenheim, wie z.B. die Implementierung entsprechender Informations- und Kommunikationsstrukturen.

Zusammenfassend können folgende konzeptionellen Elemente des ACP festgehalten werden:

1. Gesprächsprozess als unverzichtbarer Bestandteil des ACP;
2. Gesprächsteilnehmer: Betroffener, Angehörige, ggf. Stellvertreter/Berufsbetreuer, Vertreter der behandelnden Einrichtung (z.B. Pflegeheim), Hausarzt, ggf. Gesprächsbegleiter/Moderator (facilitator);
3. Gesprächsbegleitung: in manchen Ländern obligat, in manchen fakultativ – wichtig ist, dass der Begleiter ausreichend kompetent und informiert sein muss, um den Prozess begleiten und moderieren zu können;
4. Gesprächsgegenstand/Reichweite/Palliativmedizin: wie weit und wie konkret eine Vorausplanung greifen kann, hängt von ihrer Qualität ab – „Ohne eine qualifizierte Gesprächsbegleitung hängt es sehr von der Bildung und den Vorerfahrungen der Betroffenen und/oder ihrer Angehörigen ab, wie konkret und klinisch handlungsleitend die resultierenden Festlegungen in einer Patientenverfügung sind.“ (Schmitten/Marckmann 2015b: 89);
5. Gesprächsdokumentation: Formulare halten das Gesprächsergebnis fest; diese sollten einheitlich und unmissverständlich sein und idealerweise allen Akteuren, die in die Behandlung des Betref-

fenden involviert sind, vorliegen (Dokument ‚wandert‘ mit dem Patienten mit) – nicht wie bei den Patientenverfügungen, die einfach in einer Akte abgelegt und vergessen werden.

Doch es gibt auch Kritik am Konzept des ACP (vgl. im Folgenden Neitzke 2015: 153ff.). Zum einen ist hier der mit Einführung des Konzepts verbundene Zwang zur Vorsorge, genauer zur Positionierung mit der Frage ACP ja oder nein zu nennen. Zudem wird befürchtet, dass sich ein expliziter Zwang zur Vorsorge einstellt: „So könnten etwa Hausärzte, Pflegende in einer stationären Einrichtung und vor allem Familienmitglieder den starken Wunsch entwickeln, dass ein älterer Mensch gesundheitlich vorsorgt. (...) Ein ‚Zwang zur Vorsorge‘ (Heller/Pleschberger 2006: 391) stünde dem Ziel von ACP, die individuelle Autonomie zu stärken, diametral entgegen.“ Auch reicht es nicht, *dass* der (potenzielle) Patient vorsorgt, die Frage ist auch, *wie*. Ist es – mit Blick auf die ökonomische Situation des Gesundheits- und Pflegesystems – legitimierbar, dass sich jemand bis zum Schluss durch die Apparatedeizin am Leben erhalten lassen will? Praktisch besteht ein möglicher Interessenskonflikt zwischen den Betroffenen und den Professionellen darin, dass die einen die eigene Lebensqualität bis zuletzt regulieren wollen und die anderen ihre Behandlungsentscheidungen absichern wollen. Daher sind klare und unmissverständliche Formulierungen des Patientenwillens wichtig. Auch die Adäquatheit, im Vorhinein Gesundheitskrisen zu antizipieren und daraus dann konkrete künftige Behandlungswünsche abzuleiten. Damit verbunden wird die Standardisierung von Fragen, Formularen etc. kritisch gesehen, die einer Widerspiegelung subjektiver Präferenzen nicht immer gerecht werden kann.

Zur Konzeption und Implementation eines Programms des ACP in Deutschland wurde zwischen 2008 und 2011 vom BMBF das Pilotprojekt *beizeiten begleiten*® gefördert, das von Prof. Dr. med. Jürgen in der Schmitt (Institut für Allgemeinmedizin, Medizinische Fakultät Heinrich-Heine-Universität) und Prof. Dr. med. Georg Marckmann (Institut für Ethik, Geschichte und Theorie der Medizin, Ludwig-Maximilians-Universität München) leitend durchgeführt wurde. In diesem Projekt wurden drei Dokumente entwickelt: ein Notfallbogen, ein Formular zur Patientenverfügung sowie eines zur Vertreterverfügung (einsehbar unter <http://www.beizeitenbegleiten.de/materialien.html>). Das ACP-Programm des Projekts hat sieben Kernelemente: (1) Aufsuchendes Gesprächsangebot, (2) Qualifizierte Gesprächsbegleitung, (3) Professionelle Dokumentation, (4) Archivierung, Zugriff und Transfer von Vorausverfügungen, (5) Aktualisierung/Fortführung des Gesprächsprozesses im Verlauf, (6) Beachtung und Befolgung von Vorausverfügungen durch Dritte und (7) Installierung eines Prozesses der kontinuierlichen Qualitätssicherung (vgl. in der Schmitt/Marckmann 2015a).

Fazit

Es bestehen bereits einige mehr oder weniger umfängliche Untersuchungen zum Thema Hospizkultur und Palliativkompetenz in den Pflegeheimen, die jeweils die vorherrschenden Aspekte der Thematik aufgreifen und je nach Fokus bestimmte Schwerpunkte setzen. Aber festzustellen ist eine Lücke in der Forschung zu Vernetzungsarbeit, -strukturen, Kooperationen zwischen Heimen und weiteren Akteuren aus dem Bereich Hospizkultur/Palliativkompetenz. Unter anderem diese Leerstelle greift die vorliegende Studie auf. Außerdem werden bundesweit verteilte Fallstudien durchgeführt, die typische Merkmale, Probleme und Lösungsansätze der Heime zum Thema Sterbendenversorgung in den Blick nehmen.

6 Sterben zuhause im Heim – Befunde aus der Online-Befragung und den Fallstudien entlang ausgewählter Themenbereiche

6.1 Sterbeorte und Sterbegeschehen

In den 859 Einrichtungen, die hier Angaben machen, sind in 2015 bzw. 2016²¹ insgesamt 25.988 Bewohner gestorben. Im Mittel starben in diesem Zeitraum je Heim 31 Personen, davon 22 im Heim selbst, 8 in Krankenhäusern und eine im Hospiz. In diesem Sterbegeschehen zeigt sich folgende Ungleichverteilung: In 15% der Einrichtungen verstarben weniger als zehn Bewohner, ebenfalls in 15% der Einrichtungen starben mehr als 50 Bewohner. Die Einrichtungen lassen sich danach unterscheiden, wie hoch der Anteil der gestorbenen Bewohner ist: In 38% der Einrichtungen (N=816) starben bis zu 20% der Bewohner, in 30% bis zu 40% und in 14% der Einrichtungen bis zu 50%.

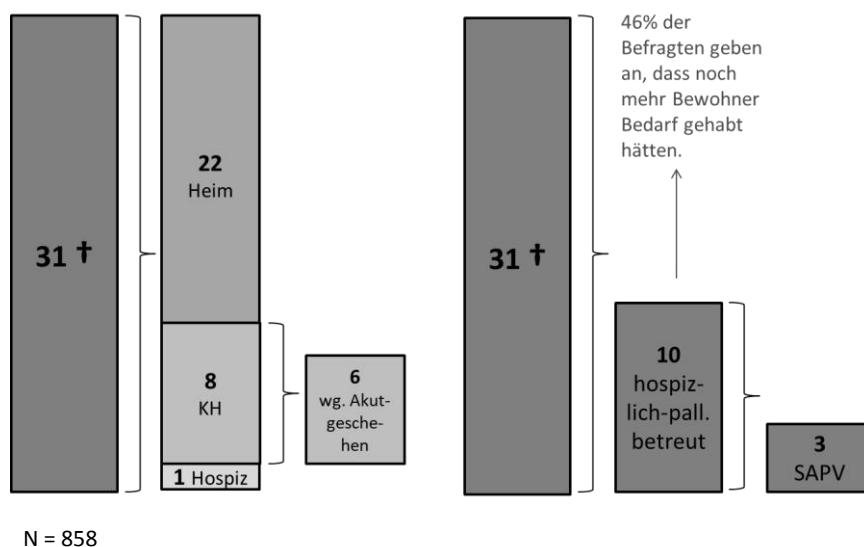
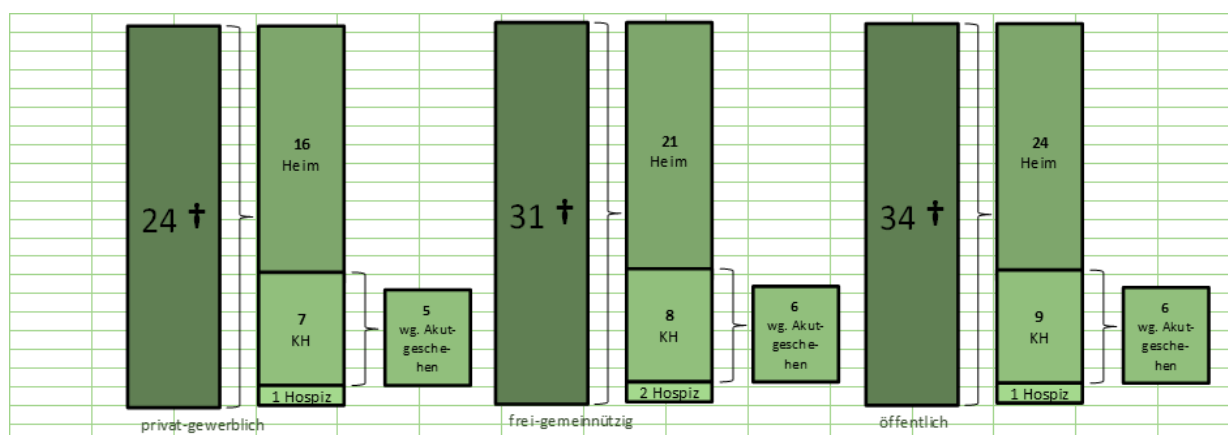


Abbildung 4: Gestorbene Bewohner in 2015 bzw. 2016 – Sterbeorte im Ø

Hinweise auf Effekte für die Häufigkeit von Krankenhauseinweisungen aus der Online-Befragung

Ein wichtiges Ergebnis der vorliegenden Untersuchung ist, dass der Anteil der Bewohner, die im Krankenhaus sterben, im Durchschnitt über alle Heime, die geantwortet haben, bei ca. 25% liegt. Die Korrelationsanalysen mit Strukturmerkmalen der Heime zeigen entlang der quantitativen Daten keine systematischen Variationen. Allerdings ergeben sich Unterschiede nach der Trägerschaft: Anteilsmäßig sterben in privat-gewerblichen Einrichtungen mehr Bewohner im Krankenhaus als bei den freigemeinnützigen Trägern.

²¹ Es gibt zwei Bezugsjahre, da sich die Feldphase der Online-Befragung über den Jahreswechsel erstreckte. Während der Befragung in 2016 wurde im Fragebogen als Bezugsjahr 2015 gewählt, im Folgejahr war dann 2016 das Bezugsjahr.



Durchschnittswerte, Mittelwerte, N=858

Abbildung 5: Sterbeorte nach Trägerschaft

Während die Qualifikation der Einrichtungsleitung bzw. der Hauswirtschaftsleitung hier ebenso keine Effekte zeigt wie die Qualifizierung der Pflegefachkräfte bzw. Wohnbereichsleitungen, ergibt sich eine deutliche Tendenz, dass dort, wo die PDL über eine Palliative Care-Weiterbildung von mindestens 160 Stunden verfügt, weniger Bewohner im Krankenhaus sterben (ohne Weiterbildung im Mittel 8, mit Weiterbildung 7).

Einen leichten Effekt zeigt auch die Teilnahme an einem Implementierungsprojekt. In Einrichtungen, die an einem solchen teilgenommen haben, starben im Bezugsjahr 24% der Bewohner im Krankenhaus, 75% davon wurden wegen eines Akutgeschehens eingewiesen. In Einrichtungen, die an keinem Projekt beteiligt waren, sind es 27% (davon 70% wegen eines Akutgeschehens).

Um weitere Differenzierungen zu ermöglichen, wurde auf den Ansatz der maximalen Kontrastierung zurückgegriffen: Verglichen wurden Einrichtungen mit weniger als 10% im Krankenhaus sterbenden Bewohnern und Einrichtungen, in denen die entsprechende Quote bei 40% und mehr liegt. Vergleichsparameter waren dabei sowohl Strukturdaten als auch Angaben zur inhaltlichen Bearbeitung der Thematik in den Einrichtungen. Beurteilungsgröße war dabei, ob die beobachtete Häufigkeit von den erwarteten Durchschnittswerten abweicht und/oder ob sich bei den Häufigkeiten bemerkenswerte Unterschiede ergeben.

Tabelle 7: Heime nach Sterbequote

unter 10% Sterbeort Krankenhaus	10,7%
40% und mehr Sterbeort Krankenhaus	16,9%

Der Zusammenhang zwischen Trägerschaft und Sterbeorten bestätigt sich hier wieder: Einrichtungen in freigemeinnütziger Trägerschaft berichten häufiger von einer niedrigen Sterbequote im Krankenhaus. Die Quote von mehr als 40% Sterbefälle im Krankenhaus wird hingegen häufiger von Einrichtungen in privat-gewerblicher Trägerschaft angegeben (vgl. Abbildung 5). Die niedrige Sterbequote im Krankenhaus von bis zu 10% findet sich häufiger bei den Spitzenverbänden Diakonie und Deutscher Caritasverband.

Prüft man neben den strukturellen Merkmalen Angaben zur *Refinanzierung* der Fortbildung und Qualifizierung in Korrelation mit der Verteilung der Sterbeorte, ist bei Einrichtungen mit einer niedrigen Sterbequote im Krankenhaus festzustellen, dass häufiger Eigenmittel des Trägers (84% zu 70%) und ein besonderes Budget (18% zu 10%) eingesetzt werden. Eine positive *Einschätzung der Qualität* der eigenen Arbeit korreliert hoch mit seltenen Sterbefällen im Krankenhaus. Gleiches gilt für die Einrichtungen, die von einer sehr intensiven *Beschäftigung mit den Themen ‚Sterben und Tod‘* berichten.

Bemerkenswert ist, dass sich die Einrichtungen mit einer hohen und niedrigen Sterbequote im Krankenhaus in den Items ‚Unterzeichnung der Charta‘, ‚Thematisierung des Themas in den Leitbildern‘ und ‚konzeptionelle Bearbeitung des Themas‘ nicht wesentlich unterscheiden. Vermutlich werden diese Fragen dort nur formal – gleichsam auf dem Papier – geklärt, aber nicht wirklich gelebt.

Mit Blick auf die heiminternen Organisationsmerkmale spielen vorhandene *Besprechungsstrukturen* eine eher marginale Rolle. Ethische Fallkonferenzen/-besprechungen führen Einrichtungen mit einer niedrigen Sterbequote im Krankenhaus häufiger durch (95% zu 85% ‚grundsätzlich‘ oder ‚bei Bedarf‘). Bei den anderen abgefragten Verfahren ergeben sich kaum Unterschiede, wenn man ‚bei Bedarf‘ und ‚grundsätzlich‘ zusammenfasst. Einrichtungen, die diese Verfahren grundsätzlich durchführen, haben allerdings häufiger die niedrige Sterbequote im Krankenhaus. Notfallpläne werden in Einrichtungen mit einer niedrigen Sterbequote im Krankenhaus etwas häufiger ausgearbeitet (78% zu 72%).

Einrichtungen, die eine niedrige Sterbequote im Krankenhaus haben, bewerten die *Kooperation mit den Hausärzten* häufiger als ‚gut‘ bzw. ‚sehr gut‘ (76% vs. 61%) und sind häufiger Mitglied in einem regionalen *Hospiz- und Palliativnetzwerk* (61% zu 48%).

Diese Hinweise aus der standardisierten Befragung können mit Hilfe der qualitativen Fallstudien differenzierter dargestellt werden (siehe dazu unten).

Nach einer Studie der Bertelsmann-Stiftung verstirbt derzeit deutschlandweit fast jeder zweite ältere Mensch in einer Klinik (vgl. Bertelsmann-Stiftung 2015). Gemäß den in dieser Studie vorliegenden Zahlen gilt: Jeder 4. Bewohner der antwortenden Einrichtungen stirbt im Krankenhaus, obwohl weite Teile des Personals großen Wert darauf legen, dass das Heim gerade für langjährige Bewohner auch als Sterbeort fungiert (vgl. oben). Dass es dennoch am Lebensende immer wieder zu Krankenhauseinweisungen kommt, hat vielfältige Ursachen. Zum einen werden – so die Daten aus der Onlinebefragung – 72% der im Krankenhaus verstorbenen Bewohner aufgrund eines Akutgeschehens wie Sturz, Apoplex, Infarkt o.ä. ins Krankenhaus eingewiesen. Dies betrifft auch Bewohner, die sozusagen unerwartet im Krankenhaus sterben.

Zum anderen – das zeigen vor allem die Fallstudien – wird dann ins Krankenhaus überwiesen, wenn der sterbende Patient dies wünscht – häufig, weil er das eigene Lebensende noch nicht akzeptieren kann. Ebenso wesentlich ist der Einfluss der Angehörigen, die im Bestreben, das Beste für den Sterbenden zu tun, eine Verlegung in den klinischen Bereich initiieren.

Ein weiterer Grund liegt in einer professionellen Überforderung der Pflegekräfte, deren Know-How nicht (immer) ausreicht, um komplexe Schmerzgeschehen, Krampfanfälle, Übelkeit, Atemnot oder Aszites entsprechend zu behandeln. Bei derartigen (palliativen) „Notfällen“, wie das Pflegepersonal sie nennt, wird (gerade dann, wenn keine SAPV-Verordnung vorliegt, beispielsweise weil der behandelnde Hausarzt sich weigert, mit einem Palliativ-Team zusammenzuarbeiten) im Zweifelsfall immer

ein Krankenwagen bzw. der Notarzt gerufen, dem dann seitens des Heims faktisch die Entscheidung zum weiteren Vorgehen übertragen wird.²²

Um das Risiko der eben geschilderten Verkettungen zu minimieren, müssten Heime gewährleisten, dass sie auch nachts das entsprechend palliativ geschulte Personal mit dem notwendigen Wissen zum Umgang mit alarmierendem Akutgeschehen vorhalten können. Dieses Personal kann dann – auf der Grundlage der kompetenten Einschätzung der Situation – auch das entsprechende ‚Standing‘ aufbringen, den Sterbenden selbst, dessen Angehörige oder ggf. hinzugezogene Sanitäter davon zu überzeugen, dass die Kompetenzen zur akuten Situationsbewältigung vorhanden sind und die Möglichkeiten zur Sterbebegleitung im Heim derjenigen im Krankenhaus mindestens ebenbürtig sind.²³ Doch selbst im normalen Tagesgeschehen mit einer deutlich besseren Pflegekraftausstattung kann strukturelle Überlastung dazu führen, dass das Pflege- und Betreuungsteam keine Kapazitäten mehr hat, um sich um alle Sterbenden im Haus zu kümmern: *„Es gibt manchmal Situationen, wo ich auch zu Teams sage ‚So, jetzt habt ihr drei schwierige Palliativfälle auf der Station, der vierte wird ins Krankenhaus verlegt!‘. Also aus Schutz des Teams, obwohl wir eigentlich Krankenhauseinweisungen vermeiden wollen, aber da sage ich schon manchmal ‚Überlegt mal, ob das jetzt nicht auch ein Stück Entlastung für alle Beteiligten wäre?‘, also als Überlegung.“* (Einrichtungsleitung Fallstudie D).

²² Die Bedeutung von ausreichendem, gut qualifiziertem Personal für die Vermeidung von Krankenhauseinweisungen belegt auch eine aktuelle Studie der Universität Witten-Herdecke: „Der umfänglichste Einfluss auf die Reduktion von Krankenhauseinweisungen wird durch fachlich kompetente und ausreichend vorhandene Pflegefachpersonen erreicht.“ (Bienstein/Bohnet-Joschko 2015: 74).

²³ Ein weiterer wichtiger Punkt, der hier zu nennen ist, ist die Behandlungsmöglichkeit mit symptomlindernden Medikamenten in Akutsituationen. Erreicht die Schmerzsymptomatik bei Sterbenden einen gewissen Grad, so dass die Symptome mit herkömmlichen Schmerzmitteln nicht ausreichend gelindert werden können, werden Betäubungsmittel zur Schmerzbekämpfung eingesetzt. Laut Betäubungsmittelrecht (BtMG) ist es stationären Pflegeeinrichtungen jedoch nicht erlaubt, Betäubungsmittel zur Schmerzbehandlung auf Vorrat anzulegen oder gar bestimmten Patienten verschriebene Mittel an andere weiterzugeben. Es bedarf immer einer spezifischen Verordnung durch den Arzt und einer Vernichtung der übrigen Mittel nach Beendigung der Behandlung. Eine kurzfristige, auf die akuten Bedürfnisse des Bewohners ausgerichtete Versorgung mit eben solchen starken Schmerzmitteln ist damit unter gewissen Umständen schwierig, bspw. wenn die Schmerzen spontan auftreten und eine ärztliche Verordnung auf die Schnelle nicht organisiert werden kann. Für Patienten in stationären Hospizen und in Einrichtungen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) sollen Betäubungsmittel auch grundsätzlich individuell verschrieben werden. Nach der 25. Betäubungsmittelrechts-Änderungsverordnung (25. BtMÄndV), die zum 18. Mai 2011 in Kraft trat, darf und soll hier jedoch ergänzend ein Notfallvorrat an Betäubungsmitteln angelegt werden, der nicht an einzelne Patienten gebunden ist (vgl. <https://www.pharmazeutische-zeitung.de/index.php?id=38989>). In stationären Hospizen und SAPV-Diensten dürfen Betäubungsmittelvorräte also für den unvorhersehbaren, dringenden und kurzfristigen Bedarf angelegt werden. Nun ist unbestritten, dass der Einsatz von Betäubungsmitteln geregelt und kontrolliert werden muss. Jedoch erscheint es, einen gewissenhaften Umgang durch das Pflegepersonal vorausgesetzt, nicht ohne weiteres nachvollziehbar, warum stationäre Pflegeeinrichtungen, die Sterbende betreuen und versorgen, nicht die gleichen Be-/Handlungsmöglichkeiten erhalten wie stationäre Hospize. Eine entsprechende Anfrage an das Bundesgesundheitsministerium wurde vom damaligen Parlamentarischen Staatssekretär Daniel Bahr (FDP) mit folgender Antwort abgelehnt: „Im Vergleich zu Hospizen und der durch die SAPV betreuten, schwer kranken Patienten Klientel besteht bei den Bewohnern in Alten- und Pflegeheimen eine abweichende Morbiditätsstruktur. Daraus resultiert ein jeweils unterschiedlicher Betäubungsmittelbedarf. Es wurde daher davon abgesehen, diese neuen Regelungen auch auf Alten- und Pflegeheime auszudehnen.“ (Deutscher Bundestag – 17. Wahlperiode Drucksache 17/5268, S. 49f., online unter: <http://dipbt.bundestag.de/dip21/btd/17/052/1705268.pdf>, zuletzt aufgerufen am 24.11.2017).

6.2 Zur Versorgungsqualität am Lebensende in Einrichtungen der stationären Langzeitpflege – Selbstbeschreibung der Einrichtungsleitungen

Die Realisierung einer guten Versorgungspraxis im Bereich Palliative Care und die Unterstützung durch eine gelebte Hospizkultur sind ein wichtiges Ziel aller Einrichtungen, die an dieser Untersuchung teilgenommen haben. Das geht aus mehreren Indizien hervor:

- In den Antworten zu den offenen Fragen des Fragebogens wird die grundsätzliche Bedeutung des Forschungsthemas bestätigt. Die Realisierung von Hospizkultur und Palliative Care sind ein ‚Herzansliegen‘ eines Großteils der Einrichtungsleitungen, die geantwortet haben.
- Die Kommentare zeigen aber auch, dass sich viele Einrichtungsleitungen von der Politik und den Kostenträgern im Stich gelassen sehen, da einerseits immer mehr Forderungen an die Einrichtungen gestellt werden, andererseits aber keine entsprechenden Ressourcen vorgesehen sind.
- Die Kommentare verdeutlichen darüber hinaus, dass sich die Einrichtungen nicht darauf beschränken, sich über mangelnde Ressourcen zu beklagen. Die Engpässe bei Personal (Fachkräftemangel) und Refinanzierung werden zwar genannt, stehen aber nicht im Mittelpunkt der Argumentation.
- Die zentralen Argumente beziehen sich darauf, welche inhaltliche, fachliche und auf Kooperationen bezogene Unterstützung die Einrichtungen benötigen, um ihre Konzepte besser umsetzen zu können.

Die folgenden Ausführungen sollen aufzeigen, was Einrichtungen bezüglich der Implementierung von Hospizkultur und Palliative Care bisher unternommen haben, wie sie die bisher erreichte Qualität beurteilen und welche weiteren Schritte dazu geplant sind. Und sie sollen auch darüber Auskunft geben, was im Alltag von Einrichtungen im Umgang mit dem Lebensende von Bewohnern nicht funktioniert und warum nicht. Und vor allem sollen mit dem hier verfolgten ‚Mixed Methods-Ansatz‘ empirisch gesicherte Erkenntnisse in der Breite *und* in der Tiefe generiert werden.

6.2.1 Selbsteinschätzung der erreichten Kompetenz

In der Online-Befragung wurden die Einrichtungsleitungen unter anderem gebeten, anzugeben wie sie die erreichte Kompetenz in der Praxis von Hospizkultur und Palliative Care in ihrer Einrichtung einschätzen.²⁴ Dabei zeigen sich häufig Bewertungen zwischen ‚gut‘ (53%) und ‚befriedigend‘ (33%). Mit ‚sehr gut‘ bewerten sich 9% (N=110), mit ‚ausreichend‘ knapp 5% (N=58), mit ‚mangelhaft‘ und ‚ungenügend‘ insgesamt nur 16 Einrichtungen.

Bei der Beurteilung der personellen Ressourcen für die diesbezüglich relevanten Aufgaben zeigt sich insgesamt ein ähnliches Ergebnis. Bei Beratung zum Thema Sterben und Tod, bei der Sicherstellung der Begleitung sterbender Bewohner und bei der Betreuung der betroffenen Angehörigen liegen die Selbsteinschätzungen weitgehend ähnlich. Allerdings geben sich die Einrichtungen häufiger die Note ‚sehr gut‘ (etwa 20%). Auf der anderen Seite bewerten sie ihre personellen Ressourcen hier auch häufiger nur als ‚ausreichend‘, ‚mangelhaft‘ oder ‚ungenügend‘ (10 bis 13%).

²⁴ Antworten liegen hier von ca. 1.273 Einrichtungen vor.

6.2.2 Konzeptionelle Bearbeitung/Verankerung der Themen ‚Hospizkultur‘ und ‚Palliative Care‘

Für ein konzeptionelles Aufgreifen von Hospizkultur und Palliativkompetenz und deren nachhaltige praktische Umsetzung im Alltag der Einrichtung steht im Zentrum die Frage nach der Leitorientierung, die für die Begleitung und Versorgung sterbender Bewohner aus Sicht der jeweiligen Einrichtungsleitung maßgeblich ist.

Die weit überwiegende Mehrheit der rückmeldenden Einrichtungen (87%) hat das Thema Begleitung und Versorgung sterbender Bewohner konzeptionell bearbeitet, schriftlich festgehalten und insoweit organisatorisch verankert, als in zwei Drittel der Einrichtungen auch die Aufgaben und Kompetenzen klar geregelt sind. Die Charta spielt derzeit noch eine geringere Rolle und wird, wenn überhaupt eher von übergeordneten Stellen (Träger) unterzeichnet. 8% der antwortenden Einrichtungen haben die Charta unterzeichnet, bei rund 14% der Träger. 3% (N=1.465) der antwortenden Einrichtungen haben alle konzeptionellen Vorgaben erfüllt (Träger und Einrichtung sind Unterzeichner der Charta, Träger und Einrichtung haben das Thema im Leitbild verankert, schriftliches Konzept liegt vor, ebenso klare Zuständigkeiten). 47% der Einrichtungsleitungen geben an, das Thema sowohl im Leitbild verankert zu haben, als auch über ein ausgearbeitetes Konzept und klar geregelte Zuständigkeiten zu verfügen.

Bemerkenswert an den Ergebnissen ist zunächst, dass nicht alle Einrichtungen bestätigt haben, entsprechende Konzepte ausgearbeitet und umgesetzt zu haben, obwohl dieser Punkt politisch gesetzt ist. Ein Fehlen entsprechender Konzepte führt zu einem Punktabzug in der MDK-Bewertung (vgl. Seite 95). Interpretiert werden kann das Ergebnis deshalb als ein Hinweis auf die ‚Ehrlichkeit‘ bei den Antworten.

Hinweise darauf ergeben sich auch aus den Fallstudien, in denen mehrfach die allgemeine Einschätzung bestätigt wird, dass ‚Papier geduldig‘ sei, sprich formulierte bzw. postulierte Konzepte noch kein Garant für eine gute Praxis sind. So berichtet ein Einrichtungsleiter davon, dass sein Träger durchaus über ein in der Zentrale ausgearbeitetes Konzept verfüge, das den Prüfkriterien entspreche, für die Arbeit vor Ort sei es aber zu wenig handlungsleitend, berücksichtige nicht die Situation vor Ort und müsse deshalb angepasst und differenziert werden (z.B. Fallstudie B). Andere Einrichtungen berichten davon, dass es eine Herausforderung sei, selbst ausgefeilte und differenzierte Konzepte und Prozessstandards im Handeln der Pflegekräfte wirksam werden zu lassen. Sie müssen mit ‚Leben‘ erfüllt und als handlungsleitende Orientierung bedeutsam werden. Das hat viel mit der Pflegekultur in der Einrichtung zu tun. So gibt es unter den Fallstudien eine Einrichtung, die auf detaillierte Prozessstandards verzichtet und stattdessen das Ziel verfolgt, über die Etablierung einer entsprechenden Haltung bei den Mitarbeitern die vorhandene Kompetenz in den Bereichen ‚Hospizkultur‘ und ‚Palliative Care‘ wirksam werden zu lassen.

Wie wichtig den teilnehmenden Einrichtungen die hier relevanten Themen sind, zeigt sich auch an den folgenden Befunden. Die Versorgung sterbender Bewohner ist ein Dauerthema in den untersuchten Einrichtungen und ist auch ein genuiner Gegenstand der Kompetenz in der Altenpflege generell. Diese Basiskompetenzen reichten vielen Einrichtungen allerdings nicht aus. Vor allem vor diesem Hintergrund ist zu sehen, dass die im Rahmen der Online-Befragung antwortenden Einrichtungen in einem bemerkenswerten Umfang (ein Drittel) an Projekten teilgenommen haben, die die Implementierung und Verstetigung hierzu erforderlicher Kompetenzen sichern. Diese Projekte waren entweder direkt in der eigenen Einrichtung, auf regionaler Ebene oder auf Trägerebene angesiedelt. 2% der

Einrichtungen geben an, an einem wissenschaftlich begleiteten Modellprojekt beteiligt (gewesen) zu sein.

Unterstützungsangebote für diese Implementierungsprojekte werden inzwischen von zahlreichen Beratungs- und Fortbildungseinrichtungen angeboten. In diesen Kontext fallen auch unterstützende Schulungen und Qualifizierungen für einzelne Mitarbeiter. Diese Unterstützungsangebote gibt es bereits seit mehr als zehn Jahren und sie werden auch, dies belegen die Hinweise aus den Fallstudien, systematisch genutzt. Einzelne Einrichtungen aus den Fallstudien setzen sogar Implementierungsprojekte erneut auf, etwa um erworbene Kompetenzen zu ‚revitalisieren‘. Vor diesem Hintergrund zeigt sich (siehe z.B. Fallstudie D) die Bedeutung von Nachhaltigkeit statt Projekthaftigkeit: Statt bzw. zusätzlich zu Modellprojekten von unten braucht es eine systematische, prozessgesteuerte Implementation von Nachhaltigkeit mit entsprechender Absicherung durch den Träger, bspw. in Form von Leitfäden, In-House-Schulungen und dergl., damit Hospizkultur und Palliativkompetenz keine personenabhängigen Facetten der Heimversorgung bleiben, sondern institutionalisiert/strukturell verankert werden. Gleichzeitig zeigen die Befunde aus der Online-Befragung, dass die Teilnahme an einem Implementierungsprojekt die Verankerung hospizlich-palliativer Begleitung und Versorgung der Bewohner nachhaltig unterstützt (vgl. Kap. 6.6).

Von zentraler Bedeutung sind dabei die Leitungen der Einrichtungen, die die Entscheidung für die Durchführung dieser Implementierungsprojekte treffen und die notwendigen Ressourcen bereitstellen müssen. Auch zur Unterstützung der Leitungskräfte bei Planung und Realisierung solcher Einführungsprojekte existieren Fortbildungsangebote speziell für die Bereiche ‚Hospizkultur‘ und ‚Palliative Care‘ – vor allem aber ist hierbei auch der Rückhalt der Einrichtungsleitungen bei den Trägern ausschlaggebend. Die pflegerischen Leitungskräfte sind zudem wichtige Treiber bei der Entwicklung und Umsetzung von Hospizkultur und Palliativkompetenz in der Einrichtung (vgl. Kap. 6.6).

Hilfreich sind in diesem Zusammenhang auch grundsätzliche Kompetenzen der Leitungskräfte in den Bereichen Organisations- und Personalentwicklung. Diese versetzen sie in die Lage, Synergien aus ‚top down‘-Grundsatzentscheidungen und ‚bottom up‘ orientierten Entwicklungspotentialen zu nutzen. In den Fallstudien zeigte sich, dass nur in dieser Kombination Implementierungsprojekte erfolgreich verlaufen. In einer Einrichtung erbrachte eine durch den Einrichtungsleiter initiierte Mitarbeiterbefragung die Erkenntnis, dass 95% der Mitarbeiter eine Qualifizierung der Einrichtung in den Bereichen ‚Hospizkultur‘ und ‚Palliative Care‘ unterstützen (Fallstudie I). Daraufhin war es ‚nur noch‘ erforderlich, den Prozess in geeigneter Form zu organisieren und zu unterstützen. Auch in den anderen Einrichtungen wurde deutlich, dass eine gute Führungskultur Voraussetzung ist für die erfolgreiche Ausdifferenzierung und Belebung guter Konzepte.

Generell ist festzuhalten, dass hinsichtlich der Nachhaltigkeit einer Entwicklung hin zu einer besseren Versorgung der Bewohner am Lebensende der Einrichtungsleitung in Verbindung mit der entsprechenden Unterstützung durch den Träger die maßgebliche Rolle zukommt.

6.2.3 Kommunikations-, Planungs- und Entscheidungsrunden

Die Versorgung und Begleitung schwer kranker und sterbender Bewohner geht über die ‚normale‘ und alltägliche Versorgung und Betreuung von Bewohnern, die durch klar formulierte Tätigkeiten und Zuständigkeiten routiniert abläuft, hinaus. Die Entscheidung, ob bei einem Bewohner Palliativmaßnahmen in den Vordergrund treten und die Betreuung und Versorgung den besonderen Bedürf-

nissen des Bewohners angepasst wird, wird nicht von einzelnen Pflege(fach)kräften getroffen, sondern auch von den Führungs- und Leitungskräften in den Einrichtungen. Bei dem Entscheidungsprozess miteinbezogen werden auch heimexterne Akteure (Angehörige, Ärzte). Grundlage der Entscheidung sind die Beobachtungen, Einschätzungen und ggfs. auch Diagnosen, die für den Bewohner(willen) vorliegen (vgl. Kap. 6.3.4).

Für den hierzu erforderlichen Austausch gibt es in den Einrichtungen einerseits bestehende Besprechungsstrukturen, und andererseits können spezielle, konzeptionell ausformulierte Koordinierungsgespräche durchgeführt werden.

Die Ergebnisse aus der Online-Befragung zeigen: Nahezu alle antwortenden Heime nutzen bestehende Besprechungsstrukturen in der Einrichtung auf Team- und/oder Leitungsebene (99% grundsätzlich/bei Bedarf) sowie interdisziplinäre Fallbesprechungen (98%), um den Austausch der beteiligten Akteure zum Thema Begleitung und Versorgung sterbender Bewohner sicherzustellen.²⁵ Darüber hinaus wird auch die Nutzung von ethischen Fallkonferenzen mit über 80% recht häufig angegeben (davon 73% bei Bedarf und 11% grundsätzlich). Ähnliches gilt auch für die Gesundheitliche Versorgungsplanung nach § 132g SGB V, die von zwei Drittel der Heime als praktiziertes Verfahren angegeben wird (40% bei Bedarf und 25% grundsätzlich). Hier ist der Umsetzungsgrad allerdings deutlich niedriger. Das liegt vermutlich daran, dass die Gesetzesänderungen, die dieses Verfahren unterstützen, noch relativ neu und die Rahmenbedingungen für die praktische Umsetzung noch nicht vollkommen geklärt sind.

6.2.4 Personal: erreichte und angestrebte Qualifikation

Die antwortenden Einrichtungen verfügen durchschnittlich über 34,5 Vollzeitstellen in der stationären Pflege. Die Fachkraftquote liegt (ebenfalls im Mittel) bei nicht ganz 50% (19,2 Pflegefachkräfte zu 19,8 Pflegehilfskräften). Pro Heim werden im Schnitt 1,3 offene Stellen in der Pflege angegeben.²⁶

60% der Einrichtungen schätzen die erreichte Qualität bei der Qualifizierung als ‚gut‘ ein (Durchschnittsnote 2,4), knapp ein Drittel als ‚befriedigend‘. Allerdings verfügen bisher eher wenige Leitungs- und Fachkräfte über die große Weiterbildung (mindestens 160 Stunden nach einem anerkannten Curriculum): 20% der Pflegedienstleitungen, 19% der Wohnbereichsleitungen und 14% der Pflegefachkräfte sind demnach entsprechend qualifiziert. Von den Einrichtungsleitungen sind es 11% und Hauswirtschaftsleitungen verfügen zu weniger als 1% über diese Weiterbildung. Etwas verbreiteter sind die Basisqualifizierungen (40 Stunden), und überwiegend werden einzelne, themenbezogene Fortbildungen angegeben. Die Zufriedenheit mit der erreichten Kompetenz bezieht sich demnach eher weniger auf die formalisierten Zusatzqualifizierungen.

²⁵ Antworten auf die offene Frage in der Online-Befragung, was die größten Hürden bei der Begleitung und Versorgung Sterbender seien, relativieren diese Befunde allerdings zum Teil. Vgl. z.B. folgende Anmerkung: „Die im HPG geforderten interdisziplinären Fallbesprechungen sind in der Praxis kaum umsetzbar, da besonders Ärzte und Therapeuten i.d.R. nicht gemeinsam an einen Tisch zu bekommen sind. Leider reagieren diese auf etwaige Anfragen durch die Einrichtung oft eher negativ.“ (Zitat Online-Befragung).

²⁶ Bei den Fragen nach dem Personal (wie auch bei den Bewohnern) wurde auf das Thema Interkulturalität verzichtet. Aus den Fallstudien haben sich Hinweise darauf ergeben, dass kulturelle Muster eine sowohl förderliche als auch hemmende Rolle bei der Begleitung und Versorgung Sterbender spielen können. Diese komplexe Fragestellung kann seriös aber nur eine entsprechend fokussierte, weitere Studie beantworten.

Tabelle 8: Qualifizierung der Leitungs- und Fachkräfte, Angaben in Prozent

	Einrichtungs- leitung (N=1.514)	PDL (N=1.514)	WBL ²⁷ (N= 971)	Pflegefach- kräfte (N= 9.799)	HWL (N=1.514)
160 Stunden	11,2	20,3	18,5	14,6	0,5
40 Stunden	12,3	16,5	19,5	13,8	4,2
Themenbe- zogene Fort- bildungen	26,9	33,3	46,8	28,3	15,1

Angaben in Prozent

So berichten 94% der Einrichtungen, dass Themen im Bereich Hospizkultur und Palliativkompetenz Bestandteil der Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen in der Einrichtung sind. 69% der Befragten verfolgen das Ziel, einzelne ausgewählte Mitarbeiter durch eine anerkannte Weiterbildung und regelmäßige Fortbildungen zu Spezialisten für das Thema Hospizkultur und Palliativkompetenz zu schulen. Häufig angestrebt werden auch Basisqualifizierungen von mindestens 40 Std. (für einzelne Mitarbeiter 57%; alle 11%) sowie themenbezogene Fortbildungen (für einzelne Mitarbeiter 37%; für alle 43%).²⁸ Differenziert man nach Träger, so fällt auf: Von den antwortenden Einrichtungen in freigemeinnütziger Trägerschaft streben mehr Einrichtungen an, dass alle Mitarbeiter über eine Basisqualifikation (40 Std.) im Bereich Hospizkultur/Palliativkompetenz verfügen als Einrichtungen von anderen Trägern. Einrichtungen in privat-gewerblicher Trägerschaft streben dagegen häufiger eine Basisqualifikation (40 Std.) für einzelne Mitarbeiter und seltener Spezialisten für das Thema Hospizkultur/Palliativkompetenz (anerkannte Weiterbildung und regelmäßige Fortbildungen) an.²⁹

In den Fallstudien wird deutlich, dass mit diesen Fortbildungsangeboten nicht nur bestimmte Quoten erfüllt werden sollen, sondern eine umsetzungsnahe Qualifizierung angestrebt wird. Die Teilnahme an den Fortbildungen ist freiwillig und wird denjenigen Mitarbeitern angeboten, die für diese Aufgabe sensibilisiert sind und auch keine Berührungsängste mit den Themen haben. Häufig resultiert ein Interesse an diesen Fortbildungen aus eigenen Lebenserfahrungen und dem individuellen Wunsch, die Situation sterbender Bewohner zu verbessern.

Festzuhalten ist dabei: Vorhandene Palliativkompetenz, v.a. von Personen mit Palliative Care Weiterbildung (mind. 160 Std.), verändert den Blick auf das Thema Sterben und Tod und trägt zu einer professionelleren Palliativpflege und Begleitung bei. Das können Palliativfachkräfte sein oder auch Leitungskräfte (PDL, Überleitungsfachkraft u.a.), wobei deren ‚Wirkkraft‘ im Kern von der Ausübung ihrer Multiplikatorfunktion abhängt, wofür auch die strukturellen Voraussetzungen (Besprechungs- und Kommunikationskultur, Palliativgruppe/-zirkel, Position als ‚anerkannter Kümmerer‘) gegeben sein müssen. Heime, in denen wenig Palliativkompetenz vorhanden ist, gehen zwar auch mit bestem Wissen und Gewissen mit den sterbenden Bewohnern um, ihnen fehlt aber oft der ‚professionalisierte Blick‘. Eine zusätzlich breite Basisqualifizierung (40 Std.) in allen Bereichen (einschließlich Sozialer

²⁷ Die Anteile für die Wohnbereichsleitungen und die Pflegefachkräfte wurden auf der Basis der angegebenen Personalzahlen berechnet. Hierzu liegen Angaben von 568 Einrichtungen vor.

²⁸ Die Prozentangaben beziehen sich auf alle 1.514 Einrichtungen, deren Angaben in die Auswertung einbezogen werden konnten.

²⁹ Diese Ergebnisse sind signifikant.

Dienst, Hauswirtschaft etc.) schafft noch bessere Voraussetzungen für die Umsetzung eines ‚guten Sterbens‘. Allerdings zeigen sich hier bereits die Grenzen des Systems. Der Qualifizierungsbedarf in den Einrichtungen ist in verschiedensten Themenfeldern groß – von der Wundversorgung bis zur qualifizierten Betreuung dementiell veränderter Bewohner. Für die Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen müssen die Mitarbeiter frei gestellt werden, was die alltägliche Betreuungssituation verschärft. Und: die Qualifizierungen müssen bezahlt werden. Über die Refinanzierung ist dies bei rund 28% der Befragten möglich. Die meisten (66%) finanzieren die Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen über Eigenmittel des Trägers. Über ein besonderes Budget oder freiwillige Leistungen z.B. der Kommune verfügen 10% bzw. 2% der Befragten. Ein ähnliches Bild zeigt sich in den Fallstudien. Die Qualifizierungsmaßnahmen werden auch hier über Eigenmittel oder zusätzliche Finanzquellen gestemmt.

6.3 Der Blick in die Praxis: Sterben zuhause im Heim

6.3.1 Sterbeort Alten- und Pflegeheim: Vom Selbstverständnis als Ort des Lebens zum Heim als ‚Quasi-Hospiz‘

Von der breiten Öffentlichkeit weitgehend unbemerkt, entwickeln sich in Deutschland die Einrichtungen der stationären Langzeitpflege in den letzten zwei Jahrzehnten empirisch gesehen verstärkt zu zentralen Sterbeorten. Das zeigt sich auch in der Selbstwahrnehmung der Heime:³⁰

„Die durchschnittliche Verweildauer in deutschen Pflegeheimen sind 9,5 Monate, ja? (...) Das ist nicht bloß, dass hier und da mal einer verstirbt, das ist schon, gehört zum Alltag im Heimleben dazu. Und das sind teilweise Größenordnungen, wo man sich schon mit befassen muss. (...) jedes Jahr steigen die Todesfallzahlen an (...) Also es schon die breite Masse der deutschen Pflegeheime, sage ich mal, dieses Thema zu bearbeiten. Es bleibt uns ja gar nichts anderes übrig.“ (Auftaktgespräch Fallstudie B)

„Ich kann das zum einen bestätigen, dass die Zahl der Verstorbenen steigt, die Zahl der Menschen, die sehr schwer pflegebedürftig oder deutlich stärker am Ende des Lebens zu uns kommen, wächst“ (Einrichtungsleitung Fallstudie E).

„Stationäre Einrichtungen der Altenhilfe sind in den vergangenen Jahren zunehmend zu Sterbeorten geworden. Bei aller Vorsicht gegenüber der Datenlage lässt sich ein Trend ablesen: Die Prozentzahl von Menschen, die ihren letzten Lebensabschnitt im Heim erleben und dort versterben, nimmt stetig zu. Viele Einrichtungen haben sich schon lange auf den Weg gemacht und so ist die Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen in der Altenhilfe längst keine neue Aufgabe mehr, neu sind allerdings die Entwicklungen bezogen auf ihr Tempo und die Massivität, die durch die Pflegekräfte bewältigt werden müssen.“ (Zitat Online-Befragung)

Empirisch geht die Tendenz zunehmend in die Richtung, dass Menschen so lange wie möglich in den eigenen vier Wänden bleiben wollen und immer mehr auch können, versorgt von Ärzten, ambulanten Pflegediensten, Hospizen, SAPV-Diensten und An-/Zugehörigen. Die Folge ist ein immer späteres Umziehen ins Heim, und zwar dann, wenn die Versorgung zuhause wegen Multimorbidität und Komplexität der Symptomlage nicht mehr gewährleistet werden kann. Hinzu kommen die in der heutigen Gesellschaft brüchigen sozialen Sorgestrukturen im Privaten, die ein Verbleiben zuhause bis zum Tod zunehmend erschweren/unmöglich machen. Zwar ist den Alten- und Pflegeheimen qua ihrer Spezialisierung auf die Versorgung Hochbetagter und (schwerst) Pflegebedürftiger das stigmatisierende

³⁰ Die folgenden direkten Zitate aus den Fallstudien wurden entsprechend anonymisiert.

„Etikett“ der „Endstation“ nicht fremd. Ihr gesellschaftlicher Primärauftrag besteht – nicht zuletzt in Abgrenzung zu ihren historischen Wurzeln im öffentlichen Verwahrungs- und Anstaltswesen – jedoch seit Anfang der 1980er Jahre vorrangig darin, hochaltrige Menschen nach Möglichkeit zu aktivieren und Pflegebedürfnisse idealerweise so mit Wohn- und Lebensqualität zu verbinden, dass (so das Idealbild) ein ‚schöner Lebensabend‘ in Gemeinschaft ermöglicht wird. Faktisch mehren sich dem gegenüber seit einigen Jahren die Fälle, in denen die Menschen „nur noch zum Sterben [ins Heim] kommen“ (Leitung Soziale Betreuung Fallstudie G). Die Einrichtungen der stationären Langzeitpflege treten damit gleichberechtigt an die Seite der Krankenhäuser und Hospize als diejenigen Schlüsselinstitutionen, innerhalb derer in unserer Gesellschaft medizinisch und/oder pflegerisch ausgebildete Experten und Fachkräfte die Gestaltung der letzten Lebensphase für einen immer größer werdenden Teil der Bevölkerung übernehmen, wenn auch nicht immer mit der nötigen Expertise in hospizlich-palliativer Betreuung und Versorgung.

„Da sage ich ‚Moment mal, der lebt hier!‘, ne?“ (Einrichtungsleitung Fallstudie E)

Im eklatanten Unterschied zum Krankenhaus oder dem Hospiz versteht sich das im Alten- und Pflegeheim tätige Personal – und zwar quer durch alle Berufsgruppen hinweg und unabhängig von der Hierarchieebene, sprich: von der Einrichtungsleitung bis hin zur Pflegeassistentin – seinem professionellen Selbstverständnis nach bis heute allerdings vorrangig als zuständig für die Gestaltung des Lebens im (hohen) Alter.³¹ Oberstes Ziel ist es, „das Leben noch so angenehm wie möglich zu machen“ (Pflegefachkraft Fallstudie H):

*„Wir haben auch, unser Heim hat einen ganz klaren Leitsatz, und der heißt ‚Leben im ***-Haus‘. [...] [Es] geht darum, das Leben zu organisieren und nicht das Sterben. Sondern die Menschen sind ja nicht tot. [...] [Es] geht um das Leben der Menschen, die hier leben. Und das gilt es zu organisieren. Alle Prozesse, auch im Rahmen des QM-Handbuches, sind auf dieses Leben der Menschen im Haus abgestimmt“ (Einrichtungsleitung Fallstudie E).*

Die maßgeblichen Stichworte hierbei lauten: Erhalt der maximalen Selbstständigkeit, Förderung der Mobilität sowie Organisation und Sicherung von so viel Alltagsnormalität wie (irgend) möglich. Schließlich arbeitet ein Alten- und Pflegeheim den aktuell erkennbaren Veränderungen zum Trotz nach wie vor nach anderen Prämissen als ein Krankenhaus oder ein Hospiz:

„Im Krankenhaus ist es wieder was anderes, wie gesagt, da kommen sie und gehen. Und hier leben die Menschen. Das ist der Unterschied. Das ist das zu Hause“ (Wohnbereichsleitung Fallstudie E).

„Und das ist ja auch dieser große Unterschied zum Hospiz eben, wo man in Anführungszeichen ‚nur zum Sterben‘ quasi hinkommt. Hier kommt man ja in erster Linie zum Leben hin. Und dass es ja durch diese Mittel ein zu Hause sein soll. Und dass eben nicht die Institution, also das ist natürlich eine Institution, aber dass man eben, dass man hier mitgestaltet, dass man hier wirklich eben das zu Hause hat, in dem man eben auch zum Sterben selbstverständlich bleiben kann“ (Soziale Betreuung Fallstudie E).

³¹ Das ist v.a. dem Umstand geschuldet, dass der Aufenthalt im Krankenhaus oder Hospiz immer zeitlich begrenzt ist.

... „weil die hier zu Hause sind“ (Pflegedienstleitung Fallstudie G)

Wie insbesondere die zweite Hälfte des letzten Interviewzitats zum Ausdruck bringt, schließt aus der Perspektive des Personals die im Vordergrund stehende Orientierung an der aktiven Gestaltung der letzten Lebensphase die Organisation des Sterbens selbstverständlich immer schon mit ein:

„Weil letztendlich sind sie ja hier auch, und es gehört zum Leben, dass Bewohner, wir, irgendwann mal Abschied nehmen werden. Das ist einfach so“ (Palliativfachkraft Fallstudie E).

„[Wir] begleiten die Menschen eben über die gesamte Zeit des Wohnens und des Lebens hier im Haus. Dazu gehört dann natürlich auch, wenn sich jetzt die ‚Palliativversorgung‘ oder der ‚Sterbeprozess‘ abzeichnet, auch dann begleiten natürlich weiterhin neben den Pflegefachkräften und den Pflegekräften die ‚Alltagsbegleiter‘ die Menschen hier“ (Soziale Betreuung Fallstudie E).

„Weil wir anfangen, den Bewohner kennenzulernen, die Biografie des Bewohners zu erfahren, was dann im Verlauf seiner Geschichte, die nun mal zu 99 Prozent hier mit dem Tod endet... Also, es fängt von Anfang an. Also, man stellt sich schon darauf irgendwo ein, dass der Bewohner irgendwann hier versterben wird“ (Soziale Betreuung Fallstudie F).

Doch das Sterben, das hier in den Blick gerät, ist insofern ein besonderes Sterben, als es auf die Bearbeitung des Lebensendes langjähriger Bewohnerinnen und Bewohner beschränkt bleibt, denen das Heim sprichwörtlich zum „zu Hause“ geworden ist³² und deren Wünsche, Bedarfe und Bedürfnisse – inklusive der der Angehörigen! – den Berufsakteuren bekannt sind, weil die Zeitspanne zwischen dem Einzugstag und dem Beginn der Sterbephase lange genug war, um sich wechselseitig kennen zu lernen:

„Was ich schön finde, in so einer Pflegeeinrichtung, dass man die Bewohner kennt, und man weiß, wer auf den Tod wartet, und wer Angst hat vor dem Tod“ (Pflegefachkraft Fallstudie B).

„Wir haben auch Angehörige, die regelmäßig, wo jetzt der angehörige Bewohner verstorben ist, die trotzdem noch zu Festen manchmal mitkommen oder auf einmal Ehrenamtliche werden so, was ja auch ein gutes Zeichen für uns dann als Einrichtung ist“ (Hauswirtschaftsleitung Fallstudie E).

„Durch die Netzwerke fühlen sich die Angehörigen ja auch hier mit zu Hause so ein bisschen“. (Soziale Betreuung Fallstudie E).

„Und mit Angehörigen das Gleiche. Das Vertrauen ist da. Und das ist das Wichtigste. Man muss immer auf die Angehörigen zugehen, solange der Bewohner noch gesund ist. Und desto besser das Verhältnis, der Kontakt zu den Angehörigen, desto größer ist auch das Vertrauen, sage ich immer“ (Wohnbereichsleitung Fallstudie E).

³² Ob das Heim auch aus Sicht der Bewohner selbst tatsächlich den Status eines „zu Hauses“ annimmt, sei dahingestellt. Doch zumindest sollen sich die Bewohner fühlen „wie zu Hause“, auch wenn Teile des Alten- und Pflegeheimpersonals im Hinblick auf die Strukturen und Lebensumstände in den Einrichtungen der stationären Langzeitpflege durchaus eingestehen: „Natürlich ist das nicht immer schön, es ist kein zu Hause, ist ja ganz klar“ (Pflegehilfskraft Fallstudie F). Dennoch wird nicht zuletzt über die Architektur versucht, die Assoziation eines ‚gemütlichen Heims‘ (im doppelten Sinne des Wortes) zu erzeugen: „Ja, auch von innen sieht das hier nie aus, wie so ein riesen Krankenhaus oder so. Klar sind die Gänge auch lang, ist ja logisch, aber einfach durch die Farbgebung, durch diese Sitzgelegenheiten hier, ist es trotzdem einfach heimelig, es soll ja ein zu Hause sein, ja“ (Soziale Betreuung Fallstudie E).

„Wir möchten, dass sie hier, weil hier ist ihre Umgebung, hier ist eine ganz andere Versorgung, es ist einfach privater, so atmosphärischer und so, und das ist für die auch, auch für die Angehörigen besser, dass sie sagen, ‚Wir fühlen uns hier wohl und gut aufgehoben‘. Und dass das einfach im Krankenhaus doch so irgendwo distanzierter alles so ist, dass das einfach nicht dieser Bezug oder Beziehung ist, wenn die Mutter/der Vater hier fünf Jahre gelebt hat, dann bauen die Angehörigen auch irgendwo eine Beziehung zu den Mitarbeitern, zu dem Haus auf“ (Stellv. Pflegedienstleitung Fallstudie E).

Den gesellschaftlich gültigen Vorgaben eines ‚guten Sterbens‘ „zu Hause“ folgend, bemüht sich das Heimpersonal in der Regel darum, die alteingesessenen Bewohner am Lebensende „im Haus“ zu belassen bzw. sie wieder dorthin zurückzuholen, sollte zuvor eine Krankenhauseinweisung aufgrund eines Akutgeschehens erfolgt sein:

„Wenn man weiß, er wird in kurzer Zeit sterben, da wird man schon sehen, dass er hier zu Hause sterben darf [...] oder dass er vom Krankenhaus zurückverlegt wird“ (Einrichtungsleitung Fallstudie E).

„Ich spreche es auch jedes Mal an. Wenn jemand im Krankenhaus ist, und ich habe gesagt ‚Wird nichts mehr gemacht? Soll sie nach Hause kommen‘. Ich finde das sehr wichtig. Erstens, das Vertrauen ist da, die kennen uns, die Umgebung kennen sie – da sind auch die Bewohner ruhiger. Und wir kennen die auch“ (Wohnbereichsleitung Fallstudie E).

„Und jede Berührung – der Mensch kennt dich, ist einfacher als im Krankenhaus. Das ist wieder eine andere Umgebung, andere Schwestern. Und uns kennen sie schon seit Jahren. Da ist das Vertrauen auch anders. [...] Wie gesagt, das ist ganz anders, wenn man sich kennt, als im Krankenhaus, ne, diese Basis“ (Wohnbereichsleitung Fallstudie E).

„Also die rufen davor an, und die sagen dann Bescheid, und die schicken die dann zum Sterben zu uns. Mir persönlich ist es aber auch sehr, sehr wichtig, und mir ist es auch am liebsten, wenn sie sie zum Sterben wieder zu uns bringen, weil die hier zu Hause sind“ (Pflegedienstleitung Fallstudie G).

„Manchmal, wenn sie irgendwie was gelegt kriegen, was wir nicht versorgen können, dann müssen sie halt im Krankenhaus dann bleiben, ne? Aber eigentlich wollen wir auch, dass derjenige dann zurückkommt zu uns. Weil diejenigen, die Bewohner wollen halt auch hier sterben. Die sagen auch im Krankenhaus dann sehr oft, sie wollen heim. Und dann kommen sie auch heim, ne? [...] Und wenn man das dann eigentlich auch erreicht hat bei dem Bewohner, dass der selber sagt ‚Das ist mein zu Hause‘, dann kann man es eigentlich auch gar nicht besser machen für ihn. Man holt ihn nach Hause, da wo er die Leute alle kennt, und dann fühlt er sich auch schon wohler“ (Leitung Soziale Betreuung Fallstudie G).

Die Organisation des Sterbegeschehens der „eigenen“ Klientel ist somit quasi problemlos anschlussfähig an die ‚traditionellen‘ Kernkompetenzen des Altenpflegepersonals, bei dem die Begleitung der Bewohner auf ihrem letzten Lebensabschnitt fest im Berufsbild verankert ist, was den Umgang mit Sterbenden und Toten unvermeidlich miteinschließt:

„Das gehört zum ‚Schwestern-Handwerk‘ dazu sozusagen, dass man sich schon immer mit dem Sterben [befassen musste; Anm.d.Verf.], bloß war es halt früher nicht in dieser Häufigkeit“ (Pflegefachkraft Fallstudie D).

„Ja, musst du, wenn du im Altenheim arbeitest, kannst du nicht einfach sagen, ‚Der Tod existiert nicht‘. Er ist, er ist dabei, er gehört dazu“ (Pflegeassistentin Fallstudie G).

„Ich meine Krankenschwestern, die haben ja eine ganz andere Einstellung jetzt zu dem Patienten, ne, die sich eben in der Sterbephase befinden, als wir jetzt. Also bei uns ist es hier bewusst, dass sie hier einziehen, das ist deren letzte Lebensphase, ja. Und wir bemühen uns, es wirklich schön zu machen, dass sie auch hier versterben“ (Einrichtungsleitung Fallstudie E).

Die Heime als Quasi-Hospize?

Wie weiter oben angedeutet, sind die Alten- und Pflegeheime in den letzten Jahren jedoch gehäuft mit einem Wandel ihrer Bewohnerklientel konfrontiert, der dazu führt, dass immer öfter auch sterbende Menschen versorgt werden müssen, die dem Personal ‚fremd‘ sind, weil sie so lange wie möglich ambulant in den eigenen vier Wänden betreut werden und dann erst zu einem sehr späten Zeitpunkt, wenn sie bereits in einer körperlich äußerst schlechten Verfassung sind, ins Heim wechseln bzw. meist vom Krankenhaus zur Kurzzeitpflege dorthin überwiesen werden:

„Die ziehen nicht mehr ein, die bleiben zu Hause, die niedrigeren Pflegegrade sozusagen, die werden ambulant versorgt, und kommen eigentlich erst, wenn es gar nicht mehr geht. Und dann gehen sie direkt ins Doppelzimmer, und weil man da eigentlich keine Lebensqualität mehr hat, sondern die Nachbarin ist ja auch schon ein Vollpflegefall, da hat man ja niemanden, der nett mit einem plaudert, sondern da liegt vielleicht auch schon jemand, der röchelt. Und das stimuliert ja nicht so, also lässt der Mensch, der eh schon sehr spät kommt, der hat vielleicht gar nicht mehr dieses Aufblühen, was wir früher noch kennenlernen durften“ (Pflegefachkraft Fallstudie D).

„Also, eigentlich, das Klientel, was zu uns in die Einrichtung zieht, ist schon in der – im Alter ziemlich fortgeschritten und von den Krankheitsbildern, die sind also auch schon ziemlich weit fortgeschritten“ (Pflegedienstleitung/Palliativfachkraft Fallstudie F).

„Und heute kommen ja, das hat sich ja in den letzten Jahren dramatisch verändert, kommen ja die Leute wirklich erst, wenn sie final sind, wenn sie palliativ sind, wenn es gar nicht mehr geht in der Häuslichkeit, dann ist sozusagen erst das Heimeintrittsalter erreicht“ (Leitung Soziale Betreuung Fallstudie B).

„Oft kommen die Leute auch nur zum Sterben, das heißt, sie sind in der letzten Phase, sie können daheim nicht mehr bleiben. Die kommen wirklich nur für ein paar Tage zum Sterben. Das haben wir auch“ (Pflegefachkraft Fallstudie D).

„Also, ich sage immer, bei 140 Bewohnern, ist es mittlerweile die Hälfte, die uns in einem Jahr verlässt. Also so schnell geht die Erneuerung. Und neu ist ja auch, dass Kurzzeitpflegen kommen, und nach zehn Tagen, zwei Wochen bei uns versterben“ (Pflegefachkraft Fallstudie D).

Diese Entwicklung trifft just besonders stark jene Heime, die ihre Kompetenzen in den Themenfeldern Hospiz und Palliative Care bereits seit längerem ausgebaut und ihre Mitarbeiter hierin verstärkt qualifiziert haben, was den Krankenhäusern und Hospizen in der Region entsprechend bekannt ist und die Verlegungen Sterbender dorthin befördert:

„Der gute Ruf fliegt uns um die Ohren. Und manchmal habe ich das Gefühl, dass die Krankenhäuser uns als Hospiz zweckentfremden“ (Pflegefachkraft Fallstudie D).

„Da sind viele, die im Hospiz sind, und wo die Zeit aber zu lange dauert, bis die einschlafen. Da gibt es ja bloß einen gewissen Zeitraum in so einem ‚Hospiz-Krankenhaus‘, und dann kriegen wir manchmal auch Leute, wo ich mir manchmal denke ‚Was tun die den Leuten an?‘ Und zwei Tage sind die bei uns. Ja also, denke ich manchmal, die zwei Tage hätten sie eigentlich auch noch warten können“ (Pflegehilfskraft Fallstudie D).

„Die Krankenhäuser sind auch sehr, wegen den Kosten auch sehr komisch drauf, würde ich mal so sagen. Ich habe sogar Fälle gehabt, dass sie Bewohner wirklich zwei Stunden vor dem Tod entlassen haben. Muss das sein?“ (Pflegefachkraft Fallstudie D).

„Es ist halt wirklich so, dass auch Leute bei uns einziehen, weil gerade kein Platz im Hospiz frei ist, oder dass gesagt wird ‚Ja, wenn der am Montag noch lebt, dann zieht der bei Euch ein‘. Also das ist jetzt nicht mehr so eine Ausnahme“ (Soziale Betreuung Fallstudie E).

Dieser Trend stellt die Mitarbeiter einerseits vor besondere Herausforderungen, die daher rühren, dass sie dazu aufgefordert sind, den mutmaßlichen Willen eines Sterbenden zu erfüllen, über dessen Wünsche, Vorlieben und Abneigungen sie kaum etwas wissen, was vor allem dann problematisch wird, wenn der- oder diejenige keine sorgenden Angehörigen mitbringt:

„Wenn die Leute jetzt Familie haben, und wenn da jemand ist, der sich um sie sorgt, wo wir auch Hintergrundinformationen bekommen, wo wir mit Angehörigen arbeiten können, dann ist das ja deutlich leichter, dann geht der Prozess auch sehr schnell, dieser ‚Kennenlernprozess‘, und einfach herausfinden, was die Leute brauchen, das geht viel schneller. Aber manchmal ist das wirklich so, dass wir überhaupt nichts haben. Und das ist das, was schwierig ist“ (Pflegehilfskraft Fallstudie D).

„Es gibt natürlich Bewohner, die selbst die Auskunft nicht mehr geben können, dass man doch auf die Information von Angehörigen angewiesen ist. Man erlebt es aber auch so, dass es vielleicht Angehörige sind, die hier gar nicht mehr vor Ort leben, und auch nicht so viele Informationen mehr haben über die Mutter oder den Vater. [...] Aber das sind manchmal so halt eben ein bisschen schwierige Konstellationen, dass man nicht immer raus bekommt, was tatsächlich, gerade dann auch, wenn es um die Sterbephase geht“ (Stellv. Pflegedienstleitung Fallstudie E).

„Es kommen halt oft auch Leute, die kommen hier hin, die haben zum Beispiel nur einen gesetzlichen Betreuer, können sich selber nicht mehr äußern. Der Betreuer sagt ‚Ja, irgendwie haben die, glaube ich, Kinder‘, oder vielleicht kennt man die Kinder sogar, aber die haben irgendwie keinen Kontakt. Und dann will man Termine machen zu ‚Biografiegesprächen‘ oder so was, da haben wir auch mehrere, ‚Nee, ich weiß da ja gar nichts drüber, über meine Frau‘ und ‚Vielleicht fragen Sie mal die Stieftochter‘, und die will aber eigentlich auch nicht. Also wir haben echt auch – das sind jetzt schon noch Einzelfälle, aber es wird schon öfter, dass wirklich auch keiner da ist, den man halt überhaupt fragen könnte. Und dann steht man ja wirklich ganz auf gut Glück irgendwie da“ (Soziale Betreuung Fallstudie E).

Andererseits unterläuft das Phänomen des ‚pure dying‘ im Heim die vordringliche Orientierung des Personals an der Gestaltung des Lebens und liegt daher im strikten Widerspruch zum Selbstverständnis der Einrichtungen:

„Und ich habe schon mal ganz böse gesagt ‚Zum Schluss werden wir ein Sterbehaus‘. Also wirklich, man bucht nicht nur Kurzzeitpflege, sondern man bucht das ‚Sterben im Heim‘, und jeder weiß schon, dass es nur noch um Wochen geht. Man spricht gar nicht mehr über Wohnen, son-

dern macht nur noch Patientenverfügung, Vollmachten und innerhalb von sechs, sieben Wochen ist schon wieder entschieden ‚Ja, der Mensch geht dahin‘“ (Pflegefachkraft Fallstudie D).

„Wir wollen auch nicht über das Ziel hinaus, und dann sind wir nachher plötzlich die Einrichtung, die nur für Todesfälle da ist. Das wollen wir auch nicht“ (Einrichtungsleitung Fallstudie G).

„Man sagt ja jetzt, durch dieses neue ‚Pflegegesetz‘, was jetzt raus gekommen ist, dass die Leute, die kommen, oder die Bewohner die kommen, schlechter dran sind, eigentlich nur noch zum Sterben kommen. Das wäre natürlich eigentlich nicht so gut, ne? Wenn die Leute zum Sterben kommen, lernt man sie nicht kennen. Dann ist diese ‚Sterbebegleitung‘, dann kann sie ja gar nicht so gut sein, weil ich denjenigen nicht so gut kenne, ne?“ (Leitung Soziale Betreuung Fallstudie G).

Doch weil Hospizplätze nicht flächendeckend ausgebaut sind und das Sterben im Krankenhaus aus Kostengründen zunehmend vermieden wird, bleibt den Alten- und Pflegeheimen notgedrungen „gar nichts anderes übrig“ (Einrichtungsleitung Fallstudie B) als sich als „Quasi-Hospize“ verstärkt zu engagieren. Dabei trifft sie das ‚Schicksal‘, dass ihre Arbeit am Lebensende am Standard der Sterbebegleitung in ‚richtigen‘ Hospizen gemessen wird, obwohl die Ressourcenausstattung beim einen wie dem anderen in keiner Weise vergleichbar ist:

„Aber da wird immer wieder, und das ärgert uns im Heim, immer wieder auf die Heime gescholten ‚Die machen die Sterbebegleitung nicht richtig‘, ‚Die machen das nicht‘ usw. Aber sie kriegen keine Ressourcen. Wie wollen Sie ein Auto reparieren, wenn Sie kein Werkzeug haben, sondern nur die Hände. Das kriegen Sie nicht hin, ne? Also das ist so was, wo ich einfach denke, einen Auftrag zu bekommen, ohne die Mittel dafür zu bekommen, das ist das Hauptproblem, nicht die fachliche Qualifikation“ (Einrichtungsleitung Fallstudie E).

„Was in so einem Hospiz gemacht wird, da sind ja deutsche Pflegeheime meilenweit davon entfernt, so was überhaupt personell auch leisten zu können. [...] Das haben die Heime [zwar] alles irgendwie mitzumachen, aber die Pflegeschlüssel sind eben nicht so, dass man eine sehr intensive und engmaschige Sterbebegleitung machen kann“ (Einrichtungsleitung Fallstudie E).

„Und deshalb müssen wir uns das so ein bisschen mehr auf die Fahne schreiben, dass wir das eben halt hier auch so, nicht so wie im Hospiz machen können, dafür haben wir gar nicht das Personal und nicht den Personenschlüssel dazu, aber wir [versuchen es; Anm.d.Verf.] eben halt mit gutem Gewissen, und versuchen, dass es dem Bewohner möglichst bis zum Schluss, trotz seines Leidens, gut geht. Also relativ schmerzfrei, rund um die Uhr versorgt“ (Palliativfachkraft Fallstudie E).

„Durch die neuen Gesetze, die so immer gebracht werden, das ‚Hospiz- und Palliativgesetz‘ oder so, da wird natürlich klar auch viel erwartet von den Einrichtungen. Also es wird ein Gesetz auf den Weg gebracht, und dann heißt es so, die stationären Pflegeeinrichtungen, ‚Macht mal, seht mal zu, wie ihr klar kommt“ (Einrichtungsleitung Fallstudie J).

„Es gibt ja, glaube ich, keinen ‚Pflegeschlüssel Palliativ‘. Es gibt zwar ‚Geronto‘, den man vorhalten muss, wo natürlich auch eine gewisse Ausbildung dazugehört, aber ‚Palliativ-Fachkraft‘ ist ja nicht gewünscht bzw. ist ja von den Gesetzen gar nicht vorgegeben“ (Einrichtungsleitung Fallstudie G).

Heim und Hospiz: Ein ambivalentes Verhältnis

Mit Blick auf die künftige Entwicklung der Heime wird das Hospiz (stationäre Hospize ebenso wie ambulante Hospizdienste) eine besondere Rolle spielen. Das derzeitige Verhältnis von Heimen zu (ambulanten) Hospizen bzw. Hospizdiensten reicht von kooperativer Zusammenarbeit über wohlwollende Gleichgültigkeit bis hin zu selbstbestätigender Ablehnung (vgl. auch Kap. 6.4.3). Das ist auf interaktive Schieflagen wie einer „*Kommunikation von oben herab*“ (*Einrichtungsleitung Fallstudie E*) seitens der Hospizdienste oder auf institutionelle Selbstvergewisserung seitens der Heime zurückzuführen, die im Sinne einer selbstbestätigenden Ablehnung externer Hilfe betont: „*wir machen alles aus eigener Kraft*“ (*Wohnbereichsleitung Fallstudie E*). Damit zeigt sich, auf welchen Ebenen eine Zusammenarbeit zwischen Heim und Hospiz angebahnt und gepflegt werden muss:

- auf der Identitätsebene des Heimes, das beim aktuellen ohnehin schon prekären Selbstbild (Stichwort Pflegenotstand) keine ‚Besserwisser‘ von außen möchte;
- auf der persönlichen Ebene im Sinne eines Austauschs auf Augenhöhe, bei Beachtung der verschiedenen institutionellen Rahmenbedingungen;
- auf der organisationspraktischen Ebene im Sinne einer systematischen Einbindung von Hospizakteuren in den Heimalltag, bspw. auch in Form gemeinsamer Veranstaltungen, Gruppendiskussionen, regelmäßige Besuche etc.

Abgesehen von dem hier geschilderten Verhältnis Heim-Hospiz (und der dahinter liegenden unterschiedlichen Finanzierung) ist perspektivisch zu fragen, ob Heim und (stationäres) Hospiz in Zukunft dieselben Institutionen bleiben werden und ob bzw. wie diese beiden Einrichtungs- bzw. Versorgungsformen gemeinsam (dann als ambulantes hospizliches Engagement) Leben und Sterben im Heimalltag praktisch verbinden können. Oder ob es zu institutionell-organisatorischen Differenzierungen innerhalb des Heim-Spektrums kommen wird: Heime als Altersresidenzen für ein gutes Leben hier und (andere) Heime als Quasi-Hospize für ein Sterben dort, welches – im Vergleich zu ‚richtigen‘ (stationären) Hospizen – unter den aktuell gegebenen Bedingungen nur mehr schlecht als recht gestaltet werden kann.

Wie wichtig diese Frage nach zukünftigen Perspektiven ist, zeigt sich in der bereits jetzt festzustellenden Entwicklung: Je besser Heime im Bereich Hospizkultur und Palliativkompetenz aufgestellt sind, desto eher werden sie als Quasi-Hospiz ‚missbraucht‘ (siehe oben), von Krankenhäusern, aber auch von Angehörigen, wenn diese – wie es ja normative Vorgabe ist – den alten Menschen so lange wie möglich zuhause pflegen und ihn erst ins Heim geben (müssen), wenn es ‚gar nicht mehr anders‘ geht. Breitet sich dieser Trend aus, muss unter den gegebenen Bedingungen der Anspruch eines ‚guten Sterbens‘ im Heim scheitern, weil bzw. insofern Heime institutionell nicht so ausgestattet sind wie (stationäre) Hospize (vgl. hierzu auch Kap. 6.9). Die möglichen Folgen für die nach sozialen Merkmalen ungleiche Ausgestaltung von Sterbeprozessen in der letzten Lebensphase lassen sich derzeit nur prognostisch andeuten:

- Wird eine bessere (vor allem personelle) Ausstattung im Bereich Sterbebegleitung im Heim über die Selbstanteile der Bewohner geregelt, läuft das auf ein ungleiches System des selbst zu finanzierenden Sterbens im Heim vs. subventioniertes Sterben im Hospiz hinaus.
- Werden die Ressourcen in den Heimen nicht entsprechend angepasst, läuft das auf eine Stabilisierung ungleicher Sterbebedingungen von Heim- und Hospizbewohnern hinaus, wobei die-

jenigen ‚Pech‘ haben, die im Heim leben und dort sterben müssen vs. diejenigen, die einen der raren Plätze in einem stationären Hospiz ergattern konnten.

Ein zweiter Punkt ist das erforderliche neue Selbstverständnis der Heime. Angesichts des empirischen Trends des immer später ins Heim Kommens und den damit verbundenen zunehmend verschobenen Schwerpunktsetzungen der Aufgaben des Heims bis hin zur Sterbendenversorgung, reicht die Spezialisierung auf Pflegeversorgung allein nicht mehr aus. Vielmehr bedarf es für eine adäquate individualisierte, bedarfsorientierte Versorgung der sog. ‚neuen Klientel‘ einer stärkeren Vernetzung mit relevanten Akteuren und damit der Nutzung von Angeboten vor Ort in der letzten Lebensphase der Bewohner (und ggf. der Zeit davor und danach, letzteres für die Angehörigen).

6.3.2 Konzeptionelle und alltagspraktische Differenzierung zwischen Hospizkultur und Palliativkompetenz

Auch wenn die Hospizidee bzw. eine hospizliche Haltung im Sinne von Hospizkultur und palliative Kompetenz konzeptionell eng verbundenen sind, ist in der Praxis der Versorgung Sterbender im Heim eine gleichsam arbeitsteilige Unterscheidung erkennbar, in der das Label ‚Palliativ‘ einen eigenen, für das Sterbegeschehen und darüber hinaus wirksamen Stellenwert besitzt.

Generell fließen eine allgemeine hospizliche Grundhaltung als legitimatorisches Fundament und Palliativkompetenz als das notwendige ‚Rüstzeug‘ für eine gelingende Sterbebegleitung zusammen in die Konzepte der Heime ein. Hospizkultur in einem allgemeinen Sinn und Palliativkompetenz gehen miteinander einher, prägen in wechselseitiger Ergänzung die ‚lokale Sterbe-Kultur‘ der Organisation und die Haltung der Mitarbeiter. Sowohl auf konzeptioneller als auch auf praktischer Ebene zeigen sich hier mehr oder weniger implizite, aber immer schon handlungsrelevante Differenzierungen in den Heimen.

Der allgemeine *Hospizgedanke* steht dabei für die kulturelle Leitlinie eines ‚guten‘ Sterbens bzw. einer guten *Begleitung* Sterbender, die die radikale Bewohnerorientierung und die Ausrichtung des Handelns an den jeweiligen Wünschen, Bedarfen und Bedürfnissen des Sterbenden als Maxime hat (und zwar nicht im Sinne der (hospizlich-)palliativen ‚unit-of-care‘, sondern in der Regel nur des Sterbenden, was mitunter zu Konflikten mit Angehörigen führen kann, vgl. Kap. 6.5). *Hospizkultur* deckt sich in der eigenen Wahrnehmung also weitgehend mit dem ohnehin vorhandenen Bestreben, Lebensqualität und Wohlfühlen sicherzustellen – im Leben und im Sterben. Damit eine solche Handlungsorientierung greift, muss der Bewohner – vereinfacht gesagt – nicht erst ‚sterbend‘ sein.

„Für mich, ich denke, es fängt wirklich beim Anfang an. Sobald der Bewohner hier einzieht, gehört das ja auch schon mit zur "Palliative Care". [...] Und da werden schon Vorbereitungen getroffen auf diese Endphase. ... Deswegen sagte ich, es fängt von Anfang an, ne, die "Palliative Care". Weil wir wollen es ja schaffen, dass der Bewohner hier eine "Wohlfühlzone" hat und zufrieden ist.“ (Soziale Betreuung Fallstudie F)

„Weil, also "palliativ" bedeutet ja im Endeffekt "Lebensqualität schaffen". //Das fängt ja nicht dann an, wenn das in die "Palliativ-Phase" geht, oder in so einen Übergang, sondern das fängt eigentlich von Anfang an an, wenn jemand ins Heim kommt, ob Lebensqualität da sozusagen im Vordergrund steht, auch die Bewohnerorientierung. Und das stellen wir da auch immer wieder fest, ja.“ (Netzwerkkoordinatorin/Palliativfachkraft Fallstudie F)

Auf Palliative Care als Konzept wird hier im Sinne einer ‚Wohlfühlzone‘ und sicherzustellender ‚Lebensqualität‘ Bezug genommen, es steht hier der atmosphärisch-kulturelle (und damit eigentlich eher seitens der Berufsakteure ‚hospizlich‘ zugerechnete) Aspekt im Zentrum der Wahrnehmung. Mit dieser ‚Wohlfühlzone‘ am Lebensende werden Dinge wie am Bett Sitzen, Vorlesen, Körperkontakt, Einsatz von Klängen, Düften und Geschmäckern etc. verbunden, die dem Bewohner ein Gefühl der sozialen Zuwendung und des Zuhauses geben sollen. Akteure, die hier in der Praxis eine zentrale Rolle spielen, sind Mitarbeiter des Sozialen Dienstes (inklusive der Alltagsbegleiter), externe Ehrenamtliche oder Pflegepersonal selbst, wenn es die Zeit erübrigen kann. Letztere sind aus Ressourcen Gründen aber weniger für solche Zuwendungen einsetzbar, die zeitaufwändig sind – und ‚Dasein‘ ohne (oder mit nur diffuser) funktionale Spezifikation gehört zu den zeitaufwändigsten Einsatzbereichen im Heim. Insofern sind es in der Regel hausintern die Sozial- und Alltagsbetreuer, ggf. mit Unterstützung durch externe ‚Helfer‘ in Form von Ehrenamtlichen, aber auch Angehörigen, die diesen Bereich der hospizlichen Begleitung im engeren Sinn übernehmen.

Palliative Kompetenz ist dann in erster Linie professionelle Deutungs- und Handlungskompetenz im Sinne der adäquaten *Versorgung* Sterbender, d.h. die Pflegekräfte (bzw. alle palliativ Weitergebildeten und nah am Bewohner Arbeitenden) werden geschult und sensibilisiert, Anzeichen des Sterbens früh zu erkennen und als solche zu deuten sowie dieses Erkennen in praktische Konsequenzen umzusetzen: Dazu gehören je nach Situation die Kontaktierung und Information des Hausarztes und der Angehörigen, die Hinzunahme externen Akteure wie SAPV-Teams oder Hospizarbeiter bis hin zur Umstellung der eigenen Praxis von aktivierender hin zu palliativer Pflege (siehe Kap. 6.3.5). *Palliativkompetenz* im Sinne von Versorgungskompetenz spielt damit in erster Linie und vorrangig für das Pflegepersonal eine handlungspraktische Rolle. Hier wird ein Mehrwert gesehen, weil sie einen sichereren Umgang mit komplexer Symptomatik, insbesondere Schmerzen ermöglicht, also erweiterte Kompetenzen in der medizinisch-pflegerischen Praxis vermittelt. Diese in Verbindung mit neu verfügbaren Ressourcen, auf die zurückgegriffen werden kann, wie SAPV-Teams oder palliativ weitergebildete Hausärzte, erleichtern den Pflegekräften ihre Arbeit in für sie deutlich wahrnehmbarer Weise – etwa nicht nur hinsichtlich Symptomlinderung, sondern auch mit Blick auf die Herstellung von Deutungsgewissheit und Handlungssicherheit in der Versorgungssituation am Lebensende. Palliativkompetenz adressiert die vorhandene Kernkompetenz der Pflegekräfte und ist ein (keineswegs unproblematisches) Kernthema im Austausch bzw. in Auseinandersetzungen mit Hausärzten und bei der Unterstützung durch SAPV-Teams (siehe auch Kap. 6.4).

In einer der Fallstudien wird diese implizite, aber praktisch wirksame Aufteilung zwischen hospizlicher Wohlfühlkultur (im positiven Sinne) und medizinisch-pflegerischer Palliativkompetenz expliziert, indem die dortige Palliative Care-Kraft und die Sozialbetreuerin bei der Implementation von Hospizkultur und Palliativkompetenz aktiv sind, und zwar mit einer klaren Aufgabenverteilung:

„Da möchten wir gerne ‚Inhouse-Fortbildungen‘ machen. SIE (= die Sozialbetreuerin) über diese ‚Sterbebegleitung‘ an sich, mit Ölen und diesen Duftlampen, die wir haben. Und ich würde dann auf dieses Medikamentöse gehen, weil sehr viele Fachkräfte vor Morphinum noch so Angst haben, obwohl das eigentlich das GRUNDMITTEL für ‚Palliativmedizin‘ ist.“ (Pflegedienstleitung Fallstudie G)

Die Arbeitsteilung zwischen ‚Hospizbegleitung‘ und ‚Palliativversorgung‘ erfolgt in den untersuchten Heimen typischerweise entlang der Linie ‚pflegendes Personal‘ vs. ‚nicht-pflegendes Personal/Nicht-Personal‘: Das Pflegepersonal, insbesondere die Fach-, aber auch die Hilfskräfte, werden in ihrem

Handeln vornehmlich mit medizinisch-pflegerischen Anforderungen konfrontiert und profitieren demnach von einer palliativen Weiterbildung im Sinne ‚guter Versorgungspraxis‘. Für eine hospizliche Begleitung (über die Grundhaltung im Sinne von Bewohnerorientierung hinaus), sind dann aber eher die sozialen Betreuungskräfte (Sozialer Dienst, Alltagsbegleiter), Ehrenamtliche und Angehörige der Bewohner zuständig – soweit verfügbar. Diese Arbeitsteilung birgt jedoch umso mehr Komplikationen und Hemmnisse, je unklarer die Bedeutung der Kategorie ‚palliativ‘ erscheint und je weniger für die Akteure vor Ort die Kernidee von Hospiz präsent ist.

Palliativ – ‚alter Wein in neuen Schläuchen‘?

Während ‚Hospiz‘ im Sinne einer konsequenten Orientierung an den Wünschen, Bedürfnissen und Bedarfen der Bewohner in den untersuchten Einrichtungen eher als ‚institutionelle Selbstverständlichkeit‘ gedeutet wird, die ‚ohne weiteres‘ für die eigene Einrichtung in Anspruch genommen werden kann, fungiert das so genannte ‚auf Palliativ Setzen‘ als ein symbolischer Marker, der zwei unterschiedliche Deutungsmuster für die Versorgungspraxis in Gang setzt.

(1) Palliatives Handeln als Sterbebegleitung (palliativ = sterbend):

Sobald ein Bewohner ‚auf palliativ gesetzt‘ ist, bedeutet dies, dass die Pflegekräfte den Bewohner auf sein nahendes Lebensende einstellen und unterstützend begleiten. Ein Vorurteil ist, dass es hier um Sterbendenversorgung zu gehen hat: „...‚palliativ‘ ist gleich ‚Sterben‘, ist gleich ‚Tod‘.“ (WBL). Hier ist die radikale Orientierung am Leben und die Umdeutung bzw. Einpassung von palliativen Zuständen in diese Orientierung als relevant für das Selbstverständnis erkennbar. Wenn auch nicht gleichbedeutend mit sterbend, so wird ‚palliativ‘ dennoch als Zäsur gesehen:

*„Also es ist ja so, dass man dann praktisch in die Dokumentation schreibt, dass es "palliativ" aufgenommen ist. [Nahrung, Medikation etc.]... Das ist ja praktisch ein ganz anderer Zustand.“
(Stellv. Pflegedienstleitung Fallstudie E)*

‚Palliativ‘ besondert damit die ‚normalen‘ Bewohner von jenen, die den Statuswechsel von ‚normalem‘ Bewohner hin zu ‚sterbendem Bewohner‘ vollzogen haben. Palliativ geht fortan mit anderer Behandlung einher, die den Bruch zwischen Leben und Sterben prozessiert (und damit bspw. Nahrungsaufnahme, Medikamentengabe etc. angepasst werden).

(2) Palliatives Handeln als konsequente und kontinuierliche Umsetzung der Orientierung an den Bedürfnissen des Bewohners (palliativ ≠ sterbend):

Der Status ‚palliativ‘ bedeutet nicht, dass es jetzt in Richtung sterben geht, sondern markiert lediglich ein Umdenken in der Versorgung und Betreuung des Bewohners (vgl. aktivierende vs. palliative Pflege),

„...wobei uns auch immer wichtig ist, erstmal so vordergründig mitzuteilen, dass "palliativ" nicht "sterbend" bedeutet, ne?“ (Pflegedienstleitung/Palliativfachkraft Fallstudie F).

Auch hier zeigt sich die angepasste ‚Be-Handlung‘ des Bewohners (siehe oben), aber es wird weniger der Bruch zwischen Leben und Sterben durch ‚palliativ‘ als vielmehr die Kontinuität zur lebens- und bewohnerorientierten Praxis im Alltag betont. In Folge davon ist auch die Antwort auf die Frage schlüssig, was sich für Mitarbeiter und Bewohner durch die Setzung ‚palliativ‘ ändert: so gut wie nichts.

„Aber das war ja schon IMMER so. Man ist ja schon IMMER auf Bewohner eingegangen, soweit man das konnte. Das hat ja jetzt nichts mit "Palliative Care" zu tun. Also die fühlen sich ja hier wie zu Hause. Und man ermöglicht denen ja noch ein schönes Leben oder ein angenehmes Leben Nein, kein Unterschied.“ (Pflegehilfskraft Fallstudie F)

Grundlage dieser Perspektive ist ein Verständnis von Palliative Care als grundsätzliche Haltung und Praxis des ‚Wohlfühlens‘ und der guten Versorgung, die nicht auf das Sterben beschränkt werden sollte.

Vor diesem Hintergrund generalisieren manche Pflegekräfte (mit Palliative Care-Weiterbildung) auch den Status ‚palliativ‘ auf alle Sterbenden:

„Alzheimer, Demenzkranker, der bis zum Schluss, da ist ja eigentlich auch irgendwo, ich sage mal so, alles da, wo eine infauste Prognose ist, ist im Endeffekt ein "Palliativ-Patient". Früher hat man das immer auf die "Onkologie" so sehr eingeschränkt. DAVON ist man ja abgekommen. (...) Auch ein Demenzkranker ist zum Schluss ein "Palliativ-Patient". (...) Letztendlich, wenn man das, genau, wenn wir "Sterbebegleitung" nehmen, kann man das jetzt gar nicht unterscheiden, würde ich sagen, ob das jetzt - es sind im Endeffekt alles "Palliativ-Patienten".“ (Palliativfachkraft Fallstudie J)

„Also ich würde schon auch sagen, wirklich als "Best practice" in dem Sinne, wenn sich das tatsächlich ÜBERTRAGEN lassen würde, auch auf die Menschen, die eben VEREINZELT auf den Beeren sterben. Dann wäre das IDEAL.“ (Auftaktgespräch Fallstudie A).

Palliative Versorgung wird hier gleichgesetzt mit einem ‚guten‘ Sterben, auf das alle Bewohner einen Anspruch haben.

Der Generalisierung des palliativen Status auf alle Sterbenden schließt sich die Perspektive an, dass Sterbebegleitung ja schon immer Teil der Praxis im Heim war und daher die mit Hospizkultur und Palliativkompetenz verbundenen Anforderungen keine neuen seien:

„Klar, ist jedes Jahr eine kleine Fortbildung immer dabei, "Palliativ-Pflege" bzw. "Hospiz-Begleitung". (...) Und ansonsten IST es schon seit jeher mit integriert, die "Palliativ-Pflege", ganz normal, ohne dass es den NAMEN jetzt hatte, ja? Also gerade was Schmerzbekämpfung angeht - ist ganz einfach ständig unter Beobachtung, jeder Bewohner. Und da wird strikt drauf geachtet, ja, dass er wirklich keine Schmerzen hat. Und das ist ja HAUPTPUNKT mit letztendlich. (...) Aber "Palliativ-Pflege", in dem Maße, denke ich, wurde schon IMMER (...) wurde schon immer durchgeführt hier, ja. Was jetzt dazu kommt, dass wir eben noch die eine oder andere "Fachkraft" weiterbilden in Richtung "Palliativ-Pflege".“ (Einrichtungsleitung/ Pflegedienstleitung Fallstudie H)

„Und wir haben ja zwanzig Jahre eigentlich auch ‚palliativ‘, ohne dass es so genannt wurde, ja?“. (Pflegehilfskraft Fallstudie D)

Das zeigt sich auch in der Einschätzung von Palliative Care-Weiterbildungen. Sie werden als Hilfestellung bzgl. der Erweiterung der fachlichen Kompetenzen gesehen, indem z.B. neue Erkenntnisse und praktische Anleitungen zur Schmerzbehandlung erlernt werden. Begrüßt wird auch – gleichsam auf übergeordneter Ebene – die Enttabuisierung des Themas Sterben und Tod auf gesamtgesellschaftlicher Ebene, die es auch den Mitarbeitern im Heim leichter macht, über das anstehende Lebensende mit den Betroffenen und/oder deren Angehörigen zu reden (bzw. sich auch untereinander darüber

auszutauschen). Als Grundvoraussetzung, um die eigenen Bewohner adäquat in ihrer letzten Lebensphase betreuen zu können, werden die Weiterbildungen jedoch in der Regel nicht gesehen:

*„Aber ich glaube ehrlich gesagt nicht, dass das WEIT über das hinaus geht, was wir im Moment machen. (...) Das ist erstmal wirklich nur eine gesetzliche Anforderung, die wir umsetzen, ja“
(Einrichtungsleitung/Pflegedienstleitung Fallstudie H).*

Die Grundhaltung des ‚Das wurde ja schon immer gemacht‘ mancher Heime bzw. Pflegekräfte ist vor dem Hintergrund gesellschaftlicher Defizit-Diskurse in Bezug auf Pflegeheime sowie als institutionelle Selbstvergewisserung zu verstehen. Die bisherige Praxis der Sterbendenbetreuung muss als durchaus gelungene Versorgungspraxis gerahmt werden, da ansonsten Heime als immer schon defizitäre Institutionen stigmatisiert werden könnten, wie sie es ohnehin in der öffentlichen Wahrnehmung im Rahmen des Diskurses um ‚Pflegenotstand‘ und ‚Fachkräftemangel‘ werden.

Neben einer institutionellen ‚Verteidigungshaltung‘ sind auch Referenzen auf individuell-persönliche Kompetenzen und Lebenserfahrung kennzeichnend für eine Position, die ‚das Neue‘ von Hospizkultur und Palliativkompetenz relativiert. Das heißt z.B., die für die hospizliche Begleitung Sterbender notwendige Erfahrung wird nicht nur oder sogar nicht in erster Linie über Weiterbildungen erworben, vielmehr bringt jeder Mitarbeiter ganz individuelle Lebenserfahrung mit in den Prozess ein:

„Ich meine, jeder macht irgendwie "Sterbebegleitung" oder setzt sich auch mal eine halbe Stunde ans Bett von den Kollegen, die jetzt AUCH keine Weiterbildung haben. (...) jeder beobachtet es anders, jeder hat andere Erfahrungen, oder auch im Familienkreis Erfahrungen, und das mischt man dann halt hier untereinander.“ (Wohnbereichsleitung/Palliativfachkraft Fallstudie J).

Es gibt also verschiedene Quellen von Wissen, das legitimerweise in der Sterbebegleitung Anwendung findet – eine Palliative Care-Weiterbildung ist dabei nur eine, aber nicht die einzig richtige oder hilfreiche.

Insgesamt wird die Weiterbildung in Palliative Care durchweg als positiv und hilfreich betrachtet. Zuweilen wird sie aber auch als ‚alter Wein in neuen Schläuchen‘, als nicht einzig relevante Wissensdimension und als für die Pflegepraxis zu unpräzise ‚relativiert‘. So hilft die Weiterbildung z.B. konkret auf der Deutungsebene nicht immer weiter, in dem Sinne dass hier prozesshafte Deutungs- und Handlungsschemata vermittelt würden, die ab dem Status ‚palliativ‘ Anwendung fänden.

*„Wenn jemand als ‚palliativ‘ gesetzt ist, dann müssen wir dann genau ‚Was heißt genau ‚palliativ‘?‘. Weil es muss nicht sein, vielleicht jemand kann ‚palliativ‘ nur wegen der Diagnose her sein, aber ist ganz normal, ganz gesund, wenn man ihn sieht. Und es kann sein, ist ‚palliativ‘, nimmt keine Medikamente mehr, oder möchte einfach – aber falls er Luftnot oder so kriegen würde, dann möchte er nicht einfach so sterben. Das gibt es auch. Dann muss man genau wissen ‚Was ist unter diesem Wort ‚palliativ‘ genau gemeint?‘. Und bei jedem ist es dann anders.“
(Pflegefachkraft Fallstudie D)*

Das heißt für Pflegekräfte in letzter Konsequenz, versorgungspraktische Kompetenzen, die im Rahmen der Palliative Care-Weiterbildung erworben werden, sind wichtig. Dennoch ist und bleibt, gleichsam dem vorgelagert, die zentrale Deutungs- und Handlungsorientierung die Bewohnerorientierung als Mechanismus der Awareness im Sinne einer expliziten Bewusstmachung der aktuellen Situation des Bewohners. Signale, die der Bewohner aussendet, müssen wahrgenommen und ‚richtig‘ interpretiert werden, dann fungieren sie als Marker für den Wechsel von ‚normaler‘ hin zu palliativer Pflege.

„Und das ist das, was ‚palliativ‘ ist, ja? Also den Wunsch des Bewohners akzeptieren. Und das finde ich eigentlich – und da muss ich sagen, das ist ein gutes Verfahren....“ (Pflegehilfskraft Fallstudie D).

6.3.3 Der Bewohnerwille: Deutungs- und Handlungsorientierung im Pflegealltag

Der Bewohnerwille als Referenz für das eigene Handeln und Entscheiden ist ein allseits anerkannter und implementierter normativer Anspruch.

„Es zählt natürlich auch in erster Linie IMMER der Wille des Bewohners, ne? Der Bewohner wird IMMER gefragt - wo das noch MÖGLICH ist, sagen wir mal.“ (Einrichtungsleitung und Pflegedienstleitung Fallstudie J)

Zugleich ist dieser Anspruch, der vermeintlich eine klare Handlungslinie verspricht – man müsste sich ja schließlich nur daran orientieren, was der Bewohner wünscht – aber auch eine praktische Herausforderung für die Pflegekräfte: Je komplexer die Pflegesituation i.A. und die Sterbesituation i.B. ist, desto weniger hilfreich ist allein der Bewohnerwille als handlungsleitende Referenz. Denn entweder ist er nicht vorhanden, nicht bekannt, nicht erkenn- bzw. äusserbar oder er ändert sich im Zuge der Versorgung. Auch ist der Bewohnerwille zuweilen gar nicht eindeutig, auch für den Bewohner selbst nicht, der hin- und hergerissen ist in dieser ja einmaligen existenziellen Krisensituation am Lebensende. Nichtsdestoweniger bzw. umso mehr gilt es, das Eruiere eines möglichen oder mutmaßlichen Bewohnerwillens durch die Pflegekräfte als eigenständige und zuweilen ressourcenintensive Herausforderung zu betrachten.

Ermittlung des Bewohnerwillens

Biografiearbeit ist der wesentliche Baustein für bewohnerorientiertes Handeln, nicht nur, aber insbesondere am Lebensende. Aus der Online-Befragung geht hervor, dass in 85% der antwortenden Heime der Bewohnerwille aktiv ermittelt wird (62% trifft zu, 23% trifft eher zu). In 80% der Heime werden die Bewohnerwünsche schriftlich festgehalten. 98% geben an, diese Wünsche zu berücksichtigen (81% trifft zu, 17% trifft eher zu).

Auch die Fallstudien zeigen, dass Biografiearbeit zum Standard beim Einzug ins Heim gehört. Ob in diesem Kontext auch das Thema Sterben und Tod angesprochen wird, unterscheidet sich jedoch deutlich in den untersuchten Einrichtungen.

„Das ist ein heikles Thema“

In den beiden Einrichtungen, die sich selbst als eher am Anfang bei der Entwicklung von Palliativkompetenz und Hospizkultur sehen, gibt es noch offen geäußerte Berührungsängste bei der Erhebung der Bewohnerwünsche und des Bewohnerwillens bzgl. des Themas Sterben und Tod.

Einerseits wird die Tabuisierung des Themas bei den Bewohnern gesehen:

„Wir fragen natürlich auch immer schon bei der Aufnahme, also wenn Aufnahmeunterlagen ausgegeben werden, wird das "Bestattungsinstitut" abgefragt. Wir erklären dann immer warum und wieso. Es ist wirklich ein heikles Thema. Viele, viele haben sich nicht damit befasst und beschäftigt. Und wir sagen immer "Jetzt sind Sie klar und können nachdenken - befassen Sie sich mit dem Thema, es gehört einfach dazu, und es ist wichtig, dass Sie das regeln". Und es werden auch zur Aufnahme bzw. im Zuge des Aufnahmeverfahrens mit dem Bewohner bespro-

chen "Was wünscht er sich, wenn es mal so weit ist?". Irgendwie kommt das Thema immer drauf, durch geschickte Fragestellung oder auch durch Biografieabfragen usw." (Einrichtungsleitung und Pflegedienstleitung Fallstudie J).

„Also man muss das vorsichtig angehen, echt, das ist ein sensibles Thema, ne, und es ist ja eigentlich immer noch ein Tabuthema, leider Gottes, ne, und man muss das echt sensibel angehen. Also es gibt solche Bewohner, die sind dann schon, die sind dann aggressiv und wollen damit nichts zu tun haben, weil sie vielleicht Angst haben oder was auch immer. Und dann gibt es wieder welche, die sind offener. Das muss man, glaube ich, so individuell entscheiden.“ (Leitung Soziale Betreuung Fallstudie G)

„Man müsste es eigentlich gleich am Anfang, wenn kognitiv noch keine Einschränkungen sind, ausfüllen. WANN macht man das? Also beim Einzugsgespräch ist auch "Wir haben einen 'Palliativbogen', bitte mal ausfüllen", "Wo wollen Sie denn beerdigt werden?" (lacht), das ist ja irgendwie auch nicht richtig. Das ist so, ja, man muss sich überlegen, wann ist denn der richtige Punkt? Wenn sie ein paar Wochen DA sind, das Gefühl haben, sie haben sich eingelebt? Es ist schon sehr, sehr schwierig.“ (Pflegedienstleitung/Palliativfachkraft Fallstudie G)

Andererseits gibt es aber auch Mitarbeiter, für die das Sterben noch eher tabubehaftet ist.

„...vorher haben wir das Thema nicht angegangen. Wie ja gesagt, war das immer so ein bisschen Tabuthema bei uns, und jetzt mittlerweile versuchen wir, das dann auch ein bisschen mit zu bringen in die Beratung, aber, naja, man muss vorsichtig sein“. (Einrichtungsleitung Fallstudie G)

Das Ansprechen des Themas Sterben und Tod hängt auch mit dem Selbstverständnis der Einrichtungen zusammen: Dort, wo das Leben im Heim noch stärker im Selbstverständnis verankert ist, haben manche Mitarbeiter Hemmungen, die Wünsche in Bezug auf Sterben und Tod aktiv zu ermitteln, bedeutet das doch, dass damit das Lebensende gesetzt und ab dann gleichsam immer mit ‚im Raum steht‘.

Die Biografie entsteht im Dialog

In den meisten Einrichtungen wird die Biografiearbeit zum Zeitpunkt des Einzugs dann auch im Alltag fortgesetzt. Man lernt sich kennen, erfährt vieles von den Bewohnern „nebenbei“ während der Pflege, im Gespräch.

„Manchmal findet man keine genaue Zeit, wo man mit den Bewohnern sitzen kann und so spricht. Aber zum Beispiel bei der Grundpflege, bei der Abendversorgung, beim Mittagessen - wir reden IMMER. Und irgendwas erzählen die Bewohner - immer was Neues. Und so lernt man dann immer die Bewohner neu dann kennen - genau. Ja, diese kleinen Small-Talks, die wir immer führen - ja. (Pflegefachkraft Fallstudie D)

Wenn die kleinen „Small-Talks“ wichtige Informationen enthalten, die alle Kollegen auf der Station wissen sollten, wird das auch festgehalten.

„Ja, das machen wir auch, wenn man was Neues vom Bewohner erfährt, das schreiben wir auch schon auf. Und wenn die anderen kommen, dann lesen sie das auch, der die Bewohner nicht kennt. Ja, [die Pflegeüberleitung] schreibt dann die erste Biografie meistens, und da stehen normalerweise ganz viele Informationen. Und dann, was nicht steht, da müssen wir immer

- es kommt immer was dazu, der Bewohner erzählt was, oder Angehörige – ja“. (Pflegefachkraft Fallstudie D)

Die Ermittlung der Bewohnerwünsche und des Bewohnerwillens ist ein wesentlicher Teil der Beziehungsarbeit und eine Voraussetzung für bewohnerorientiertes professionelles Handeln in der Einrichtung.

„Also man stellt sich schon darauf irgendwo ein, dass der Bewohner irgendwann hier versterben wird. Und da werden schon Vorbereitungen getroffen auf diese Endphase. Das wird ja, also mit der Biografiearbeit, die sehr, sehr wichtig ist, da ja auch das Sterben sehr individuell ist, und wie sich der Mensch das vorstellt und welche Begleitung er da benötigt, oder wie diese aussehen soll. Das heißt, wenn ich von Anfang an - deswegen habe ich auch dieses Thema gewählt in meinem Studium - wenn ich von Anfang an den Bewohner gut kennenlerne und begleite, und weiß, wie dieser Bewohner, was für Bedürfnisse er hat, dann kann ich ihn auch später in der palliativen Phase auch besser begleiten und - ja.“ (Soziale Betreuung Fallstudie F)

In den meisten Fallstudien wird auch von Bewohnern berichtet, die sich auf das Sterben vorbereiten, die Bestattung planen und ihre Wünsche auch den Pflege- und Betreuungskräften mitteilen.

„Natürlich sprechen wir vorher immer mit den Angehörigen oder Betreuern. Oder mit Bewohner, wenn wir ihn länger kennen "Was sind seine Wünsche beim Sterben?" oder so. Zum Beispiel wir haben eine Bewohnerin gehabt, sie ist zu uns gekommen, sie hatte extra einen Koffer. Ich habe gefragt "Warum brauchen Sie diesen Koffer?", "Ah Schwester, das sind meine Sachen zum anziehen", ich habe gesagt "Zum Anziehen?", "Ja, wenn ich sterbe". "Ach so! Schau 'mal, sie hat schon geplant, sie hat alles vorbereitet", das ist für mich auch noch leicht. Ich weiß, was sie will. Und dann langsam mit ihr sprechen, wenn diese Zeit kommt "Aha, ich weiß wo steht alles, was mache ich?", das weiß ich und so. Aber wenn jemand KEINE - einfach ab und zu mit diesem Thema anfangen. (Pflegefachkraft Fallstudie D)

„Und ja, also ich habe schon mit sehr vielen Bewohnern über dieses Thema gesprochen. Nicht, dass ich da mit reingegangen bin, sondern da sind die Bewohner auf mich zugekommen. Das ist natürlich auch abhängig von dem gesundheitlichen Verlauf und der dementiellen Veränderung. Ich habe ein Beispiel: Das war jetzt eine Dame, die hat mich gebeten, dass wir zusammen zur Bestattung gehen, und mal gucken, wie die Kosten so sind. Also die ist noch sehr stark orientiert, also voll, würde ich sagen. Und sie macht sich so schon Gedanken darüber, wie es danach aussieht. Sie hätte am liebsten, dass alles günstig ist, und ihr ist das nicht so wichtig, dass sie da ein großes Begräbnis hat und - ja. Da haben wir da über die Möglichkeiten gesprochen. Bei vielen Bewohnern ist der Wunsch auch zum Sterben, der wird geäußert. Nicht, dass der Bewohner dann suizidgefährdet wäre, also nicht in der Form, sondern dass der Bewohner dann sagt, dass er BEREIT ist, schon zu sterben. Und häufig kommt dann auch der Satz "Ich habe jetzt alles erlebt, ich warte jetzt nur noch, dass der liebe Gott mich holt", in der Form. Also wird das da so auch thematisiert. Ja.“ (Soziale Betreuung Fallstudie F)

Die Ermittlung des mutmaßlichen Bewohnerwillens

„Wenn die Leute noch FIT sind, haben wir Glück, dann können wir die Biografie mit denen zusammen erstellen. (...) Oder wir reden halt mit den Angehörigen. Und die geben dann schon Auskunft. Wenn die natürlich keine Auskunft geben, dann ist es wie es ist. Das ist natürlich

dann schade. Ja, auch immer schlecht, wenn man jetzt KEINE " Biografie" hat, keine Angehörigen, ja, das kommt ja auch vor, ne? Aber da muss man das Beste draus machen.“ (Leitung Soziale Betreuung Fallstudie G).

Eine besondere Schwierigkeit liegt bei der Ermittlung des Bewohnerwillens immer dann vor, wenn die Betroffenen nicht mehr in der Lage sind, ihre Wünsche zu äußern, z.B. wegen einer fortgeschrittenen demenziellen Erkrankung. Hier ist das Pflegepersonal auf die Angehörigen oder die rechtlichen Betreuer verwiesen, aber auch auf die Beziehung, die mit den Bewohnern im Laufe der Zeit aufgebaut werden konnte. Hier wird durchaus auch auf die Beobachtungen und Kenntnisse der Mitbewohner zurückgegriffen.

„Und [die Mitbewohner] machen auch uns auf Veränderungen aufmerksam, weil man ja doch mal vorbeirent und einem das gar nicht so auffällt.“ (Pflegedienstleitung Fallstudie G)

Wenn Bewohner erst kurz in der Einrichtung sind und wenig Gelegenheit bestand, eine Beziehung aufzubauen, können die Mitarbeiter nur ausprobieren oder sich auf ihre Erfahrung und ihr Gefühl verlassen.

„Das kriegt man dann halt nicht hin. Und wenn die Angehörigen dann auch dastehen und in dem Moment sagen "Na, was wollen wir jetzt mit dem Mist", wo ich sage "Aber dieser Mist wäre gut". Und das ist das, wo man, glaube ich, noch ein bisschen dran arbeiten müsste. Wo wir dann ja quasi agieren können und helfen können. Also, was weiß ich, dass man dezent lagert oder guckt, was weiß ich, was wir ihr noch geben können, oder sie möchte nochmal ein Bier trinken, na, dann trinkt sie halt nochmal ein Bier, anstatt von Kopf bis Fuß gewaschen zu werden. Solche Sachen. Und da hat man sehr, sehr wenige Informationen. Da können wir eigentlich nur testen. Und dafür dann zu zweit mit drei Bewohnern testen, bei ein oder zwei Leuten, ist sehr sportlich.“ (Einrichtungsleitung Fallstudie J)

„Aber ich denke, man merkt das auch, wenn man in das Zimmer reingeht, wie derjenige reagiert. Man merkt das schon. Wenn es einfach nur die Hand halten ist, oder einfach nur da sein, was vorlesen, oder mit ans Fenster, das Bett ans Fenster, zum Fenster richten, dass man Licht hat. Oder wenn derjenige es eher dunkel mag, das merkt man dann schon. Man merkt es schon. Genau“. (Einrichtungsleitung Fallstudie G)

Veränderungen im Bewohnerwillen ermitteln

Die Ermittlung des Bewohnerwillens und der Bewohnerwünsche müssen zu jedem Lebensbereich immer wieder aktualisiert werden. Manche Veränderungen – z.B. Essenswünsche – lassen sich leicht im Gespräch klären. Wie ist es aber bei schwerwiegenden Themen, wie Sterben und Tod? Die Empfehlung der Experten richtet sich auf eine „kontinuierliche Erhebung, Kommunikation und Dokumentation“ von Bewohnerwünschen und -bedürfnissen zu diesem Thema. Zumindest aber sollte bei einer Veränderung des Zustands der Bewohner eine mögliche Veränderung der Wünsche zu Sterben, lebensverlängernden Maßnahmen, Begleitung etc. thematisiert werden.

In der Online-Befragung geben mehr als 80% der Befragten an, dass sie Veränderungen im Bewohnerwillen aktiv ermitteln. Diese Praxis spiegelt sich in den Fallstudien in unterschiedlicher Intensität und Form wider.

Beispiel 1:

„Also wir haben jetzt folgenden Schritt uns überlegt: Zuerst werden einmal die Gespräche, wo die Schwester merkt "Jetzt geht es dem Ende entgegen", Patientenverfügung ist vielleicht auch schon da, noch einmal ein Gespräch mit den Angehörigen, dass man vertieft fragt "Was ist jetzt?". Weil, wenn die Patientenverfügung drei oder fünf Jahre alt ist, man möchte JETZT. Also ist das Gespräch zuerst mit den Angehörigen zu suchen.“ (Pflegeüberleitung/Hospizbeauftragte Fallstudie D)

Die Ermittlung möglicher Veränderungen im Bewohnerwillen wird spätestens zu Beginn des eigentlichen Sterbeprozesses eingeleitet.

Beispiel 2:

„I: Und fragen Sie dann nochmal nach, ob sich der Wille vielleicht verändert hat, oder ob sich bestimmte andere Aspekte ergeben haben? B1: Ich sage mal, das ist das große Ziel. Aber im Moment, aktuell, also es ist jetzt nicht so, dass es jetzt ein System hat. (...) Sondern, das ist dann eher so, dass man es mal im Gespräch erfährt. Dass die zusätzlichen Betreuungskräfte zum Beispiel, wenn die mal so ein intensives Gespräch führen, dann eben Sachen erfahren, die sie dann an die Mitarbeiter weitergeben, und die das dann in die Planung mit reinschreiben. Aber das hat noch kein System. Das ist also noch nicht diese "Vorsorgeplanung", wie ist ja in einigen Städten zum Beispiel schon in einigen Einrichtungen umgesetzt wird, das haben wir noch nicht hier.“ (Pflegedienstleitung Fallstudie J)

Mögliche Veränderungen im Bewohnerwillen werden eher unsystematisch „erfahren“, nicht bewusst erhoben und schriftlich festgehalten. Damit bleibt die Kenntnis über mögliche Veränderungen, ebenso wie deren Weitergabe dem Zufall überlassen. In der Einrichtung ist dies als Defizit erkannt worden. Die Systematisierung der Ermittlung von Veränderungen im Bewohnerwillen wird als Ziel formuliert. Es gibt aber noch keine konkreteren Überlegungen, wie dieses Ziel erreicht werden kann.

Beispiel 3:

„Es ist natürlich Aufgabe von jedem [Mitarbeiter]. Man muss natürlich auch sagen, vielleicht ist es jetzt eine Mitarbeiterin, die zwar in dem Bereich sich theoretisch gut auskennt, fühlt sich jetzt aber nicht dazu in der Lage, Gespräche zu führen. Dann ist klar, dann holt man lieber die "Palliativ-Fachkraft", ja. Das ist eine schwierige Situation, es kommen vielleicht Fragen, wo ich mich nicht so sicher fühle. Ich denke, ja, dann werden wir "Palliativ-Fachkräfte", die wir im Hause haben, zu Rate ziehen. Aber ansonsten ist es schon so, dass eigentlich jeder Mitarbeiter dazu in der Lage sein sollte, "Palliativ-Gespräche" zu führen“. (Wohnbereichsleitung Fallstudie F)

Unter dem Label „Palliativgespräche“ werden in dieser Einrichtung die Bewohner spätestens in ihrer letzten Lebensphase zu ihren Wünschen befragt – und zu möglichen Veränderungen gegenüber der Patientenverfügung.

Beispiel 4:

„...wenn natürlich ein Bewohner bei Einzug sagt "Ich möchte keinen Pfarrer mehr". Das heißt nicht, dass in der "Sterbephase" Bewohner nicht dann doch einen Pfarrer möchten, ja? Und (...) vielleicht auch nicht sturköpfig dann zu sagen, obwohl, ich finde, das hat nicht unbedingt mit dem Projekt "Palliativ" zu tun, ich meine, das ist Menschenkenntnis eigentlich, ne, dass sich Be-

dürfnisse ändern. Aber auch da nochmal genau hinzuschauen und auch zu sagen, dass Leute in der Sterbephase dann doch wieder andere Wünsche haben, dann vielleicht DOCH nochmal möchten "Ruf doch nochmal meinen Bruder an". (Wohnbereichsleitung Fallstudie F)

In diesem Zitat wird deutlich, dass es auf eine achtsame Haltung der Pflegekräfte ankommt und auf eine Orientierung an der zu pflegenden Person. Dies erfordert den Aufbau einer Beziehung und Kommunikation, die nicht immer verbal sein muss oder kann. Durch das Bezugspflegesystem wird diese achtsame, manchmal erspürende Wahrnehmung der aktuellen Wünsche und Bedürfnisse erleichtert. Das Erreichen einer „palliativen Haltung“ ist Aufgabe aller Mitarbeiter im Haus. Palliativfachkräfte bringen das Wissen und die Haltung aus ihrer Weiterbildung in die Einrichtung. Für eine „radikale Bewohnerorientierung“, wie sie vom DHPV gefordert wird, muss die Bewohnerorientierung schon genereller Bestandteil der Einrichtungskultur sein – nicht erst im palliativen Prozess.

Beratung der Bewohner (und Angehörigen)

In der Online-Befragung geben 85% der Befragten an, dass sie die Bewohner über die „medizinisch-pflegerische Versorgung und Betreuung in der letzten Lebensphase“ beraten (67% trifft voll zu, 18% trifft eher zu). 91% beraten über Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung. Zwei Drittel der befragten Einrichtungen geben auch an, gesundheitliche Versorgungsplanung nach § 132g SGB V anzubieten (40% bei Bedarf, 26% grundsätzlich).

Die Beratung über Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht wird in den Fallstudien durchgängig bestätigt. „Ja, müssen wir ja.“ (Einrichtungsleitung und Pflegedienstleitung Fallstudie J). Eine Beratung zu der medizinisch-pflegerischen Versorgung und Betreuung in der letzten Lebensphase findet statt, wenn auch in unterschiedlicher Systematik. Diese Beratung übernehmen in den Fallstudien zumeist die Palliative Care-Fachkräfte. Der Zeitpunkt, zu dem eine solche Beratung oder eine solches „Palliativgespräch“ stattfindet, ist meist dann, wenn sich der Zustand des Bewohners verschlechtert hat.

„Wenn der Bewohner zum Beispiel IMMER schlechter wird. Das merkt man ja auch im Alltag. Dann werden erstmal die Angehörigen dazu gezogen, die sehen das auch, und der Arzt. Und dann wird das abgesprochen "Was ist erwünscht? Krankenhauseinweisung? Alle möglichen Therapien?". Das wird probiert, damit es dem Bewohner wieder bessergeht. ODER: Wollen wir eher begleiten dann Richtung Palliativ-Versorgung. Und dann entscheiden die Angehörigen und der Arzt zusammen "Was machen wir?", "Was ist für den Bewohner besser?". Und dann wird eine Abmachung getroffen. Einfach ein Beispiel: Wir machen das und jenes, Schmerztherapie, Begleitung, keine Krankenhauseinweisung mehr. Oder umgekehrt: Krankenhauseinweisung, alle möglichen Therapien, bitte keine palliative Versorgung. Das gibt es auch.“ (Pflegeüberleitung/Hospizbeauftragte Fallstudie D)

Gesundheitliche Versorgungsplanung wird allerdings in den qualitativ untersuchten Einrichtungen (noch) nicht gemacht.

„... und das wäre so das nächste Projekt, wo mir eigentlich im Kopf rumgeht, ist, was wir heute Morgen auch besprochen hatten, dieses "Advanced Care Planning", dass man einfach so in die Richtung wirklich geht "Wie bauen wir so was auf?", und kommen damit viel näher an die Leute ran. Und dann denke ich auch, kann man auch die Leute, die auf den anderen Bereichen sind, auch für das Thema sensibilisieren, das wird vielleicht auch nochmal bewusster, was das heißt,

ja. Ich glaube, da haben wir noch viel Nachholbedarf, also da auch wirklich hin zu kommen, da direkt die Punkte ausführlich und auch mit einem guten Miteinander eigentlich zu sprechen.“
(Einrichtungsleitung Fallstudie A)

Die genaue Ausgestaltung dieser gesundheitlichen Versorgungsplanung nach § 132 g SGB V oder § 43 SGB XI ist zwischen den Kostenträgern und Leistungserbringern noch nicht abgeschlossen.³³

6.3.4 Situationsdefinition Sterben/Palliativ: Indikatoren und Akteurspositionen im Entscheidungsprozess

Wirft man nun den Blick von der – mehr oder weniger vom konkreten Sterben losgelösten – Erfassung des Bewohnerwillens auf die Frage nach dem Beginn des Sterbens, also dem Zeitpunkt, ab dem die Heimakteure eine Veränderungen der Bewohnersituation erkennen, und den Folgen dieses ‚Erkennens‘, so zeigt sich: Sterben bzw. der Prozess des Erkennens von Anzeichen des Sterbens ist ein fließender Prozess, der sich über einen gewissen Zeitraum erstreckt, und in der Regel kein punktuellles Geschehen. Im Heim ist Sterben damit als Statuspassage zu betrachten, die von bestimmten institutionalisierten Riten, die als Umschaltunkte fungieren, markiert ist, aber insgesamt – in der Wahrnehmung der Pflegekräfte – hoch individuell und kaum planbar abläuft. Ob und wann ein Bewohner dabei Palliativbedarf diagnostiziert bekommt, hängt vom Verlauf und den Merkmalen dieses Prozesses ab. Dabei werden verschiedene Indikatoren als Deutungsmarker für das Sterben im Allgemeinen und den Palliativbedarf im Besonderen definiert. Insgesamt fällt es manchen Befragten aus den Fallstudien schwer, genau zu definieren, ab wann für sie ein Bewohner zum Sterbenden bzw. zum Palliativpatienten wird.

„Die Frage ist GEMEIN, weil das ganz schwierig ist, jemand unter "palliativ" einzustufen, weil das meistens schon viel, viel eher anfängt, wie dass man es merkt. Meistens, wenn er in der Sterbephase ist. Oder wenn das schmerztechnisch einfach vom Hausarzt nicht mehr richtig behandelt werden kann. Ja. Und wenn die Grunddiagnose voraussetzt, dass die Lebenserwartung einfach nicht mehr SO lange ist.“ (Pflegedienstleitung Fallstudie G)

Hier wird deutlich, wie oben erwähnt, dass es sich hier um einen Prozess handelt, der – in der Wahrnehmung der Pflegekräfte – ab einem bestimmten Punkt in seinem Verlauf registriert wird. Und genau ab diesem Punkt beginnt der – aus soziologischer Sicht – deutungs- und handlungspraktisch relevante Sterbeprozess, weil der Bewohner ab dann ‚anders‘ behandelt wird, nämlich immer schon unter der Annahme, dass sein Leben dem Ende zugeht. Diese Annahme muss natürlich perspektivisch vor allem bei der aktuellen Heimklientel immer schon angenommen werden, kann bis dahin aber in den Hintergrund des Alltagsgeschehens gerückt werden. Auch wird in dem Zitat deutlich, dass verschiedene Aspekte für die Deutung ‚palliativ‘ herangezogen werden und diese nur in der Gesamtheit einen sicheren Deutungs- und Handlungsrahmen erlauben: Schmerzsymptomatik, mangelnde Versorgungssicherheit durch den Hausarzt und eine Grunddiagnose mit begrenzter Lebenserwartung.

³³ https://www.gkvspitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz_und_palliativversorgung/letzte_lebensphase/gesundheitsliche_versorgungsplanung.jsp; zuletzt aufgerufen am 23.11.2017). Pilotprojekte haben an einigen Standorten stattgefunden, beispielsweise in Berlin (https://www.palliative-geriatrie.de/fileadmin/downloads/12_Fachtagung/Landrichter_Pilotprojekt_GVP_im_NPG_Berlin_Forum.pdf) oder das Projekt „Beizeiten begleiten“ (<http://www.beizeitenbegleiten.de/index.html>, zuletzt aufgerufen am 5.11.2017; Lücke 2015).

6.3.4.1 Anzeichen und Indikatoren für das Sterben im Allgemeinen und für Palliativbedarf im Besonderen

Diagnose, Schmerzen und allgemeiner Gesundheitszustand

Institutionell klar beschreibbarer Indikator für die Ankündigung eines Palliativbedarfs ist eine infauste Diagnose:

„[Ab wann ein Bewohner palliativ ist] ist NICHT so einfach zu beantworten - JA, schon. Wobei man sagen muss, dass dort unten wirklich ÜBERWIEGEND Patienten mit infauster Diagnose leben. Also das MUSS man einfach nochmal abgrenzen, ja. Aber vom Fallmanagement her gesehen, also sprich vom Erstkontakt bis zum Versterben, wenn ich das also prozesshaft mir betrachte, würde ich sagen "Ja". Also ich würde es mal so beantworten (lacht). Genau. Weil es ist einfach, wir haben sehr viele Menschen, die dann schon auch irgendwann ins Sterben kommen, OHNE infauste Prognose. Und das ist schon nochmal ein Unterschied. Also auch in der Entscheidungsfindung "Was ist jetzt palliativ?", "Will ich palliativ?". Ja, deswegen würde ich das so abgrenzen. Ich weiß nicht, wie der Rest das sieht.“ (Auftaktgespräch Fallstudie A)

Hier wird also – festgemacht an der infausten Diagnose – zwischen ‚normalem‘ Sterben und palliativem Sterben differenziert. Die absehbar verkürzte Lebenserwartung, einhergehend mit einem mehr oder weniger komplexen Symptomgeschehen (insbesondere Schmerzen) sind klare Indikatoren für den Beginn der Sterbephase und die Einordnung in den Status ‚palliativ‘.

Jenseits einer solchen getroffenen Diagnose ist in einem ganz allgemeinen Sinn der generelle Gesundheitszustand des Bewohners als Indikator für ein beginnendes Sterben im allgemeinen Sinn zu nennen.

„Also das ist meistens, wenn sich der Gesundheitszustand verschlechtert und über mehrere Tage.“ (Einrichtungsleitung und Pflegedienstleitung Fallstudie J)

„Also in erster Linie geht es um die Symptomkontrolle. Also wenn jemand symptomatisch auffällig ist...“ (Auftaktgespräch Fallstudie A)

Eine Verschlechterung des Allgemeinzustandes über einen längeren Zeitraum, ggf. zusammen mit einer bestimmten Symptomlast, deutet für die Pflegekräfte die beginnende Sterbephase an, wobei dann jeweils zu klären ist, ob Palliativbedarf besteht oder nicht. Grundsätzlich erfordert ein solches ‚Auffällig-Werden‘ ein Eingreifen des Personals in Richtung Veränderung des bisherigen Versorgungsplans und des Einbeziehens weiterer Akteure, allen voran den Hausarzt auf fachlicher Seite und der Angehörigen auf persönlicher Seite.

Strukturelle Versorgungsdefizite

Der Hausarzt ist der erste Ansprechpartner, wenn es um Veränderungen, Verschiebungen der Schwerpunktsetzung o.Ä. im Versorgungsprozess geht. Ein Problem in der Versorgungskette stellen dann aber strukturelle Versorgungsdefizite auf Seiten der Hausärzte dar.

„Ich würde immer sagen, wenn es vom Hausarzt nicht mehr gewährleistet ist, und wenn man einfach MEHR Hausbesuche braucht als eine zwei Wochen einmal, würde ich sagen, jetzt ist so bei Schmerzpatienten einfach auch der Punkt, wo die SAPV dazu muss, weil die einfach viel GREIFBARER für uns sind.“ (Pflegedienstleitung Fallstudie G)

Kann ein Bewohner unter den gegebenen Bedingungen nicht adäquat behandelt und versorgt werden, müssen ‚externe Akteure‘ in den Sterbeprozess mit einbezogen werden. In erster Linie sind hier auf der Versorgungsseite Palliativmediziner bzw. SAPV-Teams zu nennen. Daher ist ein strukturelles Versorgungsdefizit ein Indikator für einen ‚offiziellen‘ Wechsel zu ‚palliativ‘.

Gedeuteter Bewohner,wille‘

Schließlich spielt der Bewohner selbst eine zentrale Rolle in der Situationsdefinition. Jenseits und vor jeder (scheinbar) objektiven und formalisierbaren Diagnose, die nicht direkt aussagekräftig für den akuten und perspektivischen Gesundheits- und Wohlbefindenszustand des Bewohners ist, wird insbesondere der Wille des Bewohners bzw. genauer: das von den Pflegekräften gedeutete ‚(Nicht-mehr-)Wollen‘ des Bewohners als ‚statusentscheidend‘ betrachtet.

„Ja, du merkst, wenn sie nicht mehr essen, nicht mehr trinken wollen, also wenn das alles reduziert wird, ja, ne, dann merkt, man merkt das einfach. Ja, es ist SCHWER zu erklären, aber man merkt es. Also akut kannst du sagen weniger essen, weniger trinken, also die ganzen Bedürfnisse, und einfach sagen "Ich will nicht mehr", ne? Daran merkt man das dann.“ (Pflegeassistentin Fallstudie G)

Die Reduzierung von Lebenszeichen und Signalen, die bei der aktivierenden Pflege als so zentral gesehen werden, wie Nahrungsaufnahme, Bewegung, allgemeine Lebensmotivation etc., sind erste subjektive Anzeichen eines beginnenden Sterbens. Je stärker diese Reduzierung wird bis hin zur totalen Verweigerung, desto eher wird der Status als Palliativpatient relevant, weil damit institutionell abgesicherte Be-/Handlungsveränderungen einhergehen müssen.

„...das ist eher ein SCHLEICHENDES Verfahren. Denn am Anfang LAUFEN sie ja oft noch, dann sitzen sie im Rollstuhl. Und wenn wir dann merken, sie schaffen es vom Kreislauf her auch nicht mehr, und sie dann bettlägerig werden, können wir immer noch nicht "palliativ" sagen, manch einer ist ja dann trotzdem noch vom Kopf her SO fit. Aber wenn man dann merkt, sie wollen auch nicht mehr essen, nicht mehr trinken, die haben sich aufgegeben, dann ist dann schon eher die "Palliativ-Pflege" angedacht.“ (Palliativfachkraft Fallstudie H)

Nur mit einer offiziellen/formalen Bestätigung des palliativen Zustands kann auch tatsächlich z.B. auf Nahrungszufuhr verzichtet werden (siehe unten).

Der Patientenwunsch „ist immer DAS, was man, denke ich, nochmal ÜBER ALLES stellen sollte, auch wenn wir auf den normalen Bereichen häufig Situationen haben, in denen der nicht mehr so KLAR zu fassen ist. (...) Aber das ist letztendlich DAS, was für uns klar ist "Ist da jemand 'palliativ' oder nicht?“ (Auftaktgespräch Fallstudie A)

Letztentscheidend ist also die Haltung des Betreffenden bzgl. seines Lebenswillens bzw. genauer gesagt, die Deutung entsprechender Ausdrucksformen und Äußerungen des Bewohners als ankündigende Signale eines kommenden Sterbens durch das Pflegepersonal.

Insgesamt lässt sich festhalten, dass die Benennung, wann ein Sterbeprozess beginnt und hier wiederum, wann Palliativbedarf gegeben ist, den Befragten schwer fällt. Es besteht Deutungsunsicherheit bei den Pflegekräften, auch bei palliativ weitergebildeten, denn ihnen scheint die Bedeutung einer einmal ausgesprochenen und festgelegten Definition eines Bewohners als sterbend als Statuswechsel mit entsprechenden Implikationen für die Behandlung des Bewohners und für dessen Selbstwahr-

nehmung implizit oder explizit bewusst zu sein. „Ja, weil man möchte sich halt eben auch nicht so ganz so weit aus dem Fenster hängen.“ (Wohnbereichsleitung/Palliativfachkraft Fallstudie B) Diese Unsicherheit drückt sich in relativierenden Aussagen aus, die die Einschätzung ‚sterbend‘ bzw. ‚palliativ‘ als ‚persönlichen Eindruck‘ und ‚subjektive Einschätzung‘ markieren, der nicht unbedingt generalisiert werden kann – andere könnten die Situation ganz anders einschätzen (oben: „Ich weiß nicht, wie der Rest das sieht.“):

„Das ist eine ganz subjektive Einschätzung. Das sieht, denke ich, jeder anders. Wir haben es im "Palliativ-Kurs" auch darüber gehabt, und wir hatten wirklich zwölf verschiedene Meinungen (lacht).“ (Pflegedienstleitung Fallstudie G)

Institutionell eingefangen werden kann diese Unsicherheit zum einen über die organisationskulturell ohnehin verfestigte (radikale) Orientierung am Bewohnerwillen. Das heißt, der Startpunkt der Sterbephase wird in der Wahrnehmung der Pflegekräfte vom Bewohner selbst gesetzt, indem er entsprechende Signale sendet, die dann aber eben auch als Signale des Lebensendes gedeutet werden müssen.

„Weil, zum Beispiel ich habe Bewohner da, die manchmal ‚palliativ‘ sind, oder wo man denkt ‚Die ist eigentlich ein ‚Palliativfall‘, erkennen wir aber vielleicht manchmal etwas spät, oder sind wir alle unsicher, weil jeder hat irgendwie eigene Gedanken, oder wir schätzen es anders ein, dann kommt es manchmal zu spät, wo man denkt ‚Eigentlich hätten wir schon dieses ‚palliativ‘, diese Prozedur einfach ganz früher anfangen sollen‘, dann wäre es vielleicht anders – ja. Man ist immer unsicher, ja“. „Man kann sich halt manchmal auch täuschen“. (Pflegefachkraft Fallstudie D)

Zum anderen ist es angesichts der bestehenden Unsicherheit notwendig, dass verschiedene Indikatoren herangezogen und mehrere Akteure in den Definitionsprozess einbezogen werden, damit gleichsam ‚im Kollektiv‘ und auf ausreichender ‚empirischer Basis‘ die Entscheidung getroffen werden kann, dass ein Bewohner sich nun im Sterbeprozess oder genauer: im Sterbeprozess mit Palliativbedarf befindet. Welche Akteure mit welcher Funktion hier involviert sein können, soll nun noch einmal im Einzelnen dargestellt werden.

6.3.4.2 Die Akteure im Deutungs- und Entscheidungsprozess

In den Prozess der Situationsdefinition sterben/palliativ sind verschiedene Akteure mit je unterschiedlichen Rollen und Funktionen involviert.

Hausärzte

Als einer der zentralen Akteure ist hier der Hausarzt zu nennen. Zu den eingangs benannten institutionell festgelegte Umschaltpunkten als Quasi-Riten, die den gewandelten Status vom ‚normalen‘ Bewohner hin zum Sterbenden im Verlaufsprozess ‚Lebensende‘ eindeutig markieren, gehören in erster Linie die ärztliche Diagnose, insbesondere eine infauste Diagnose, sowie die ärztliche Entscheidung, den Bewohner palliativ zu setzen. Allein schon qua Professionsstatus und aus rechtlichen Gründen hat der Hausarzt Definitionsmacht. Ihm wird die fachliche Kompetenz zugeschrieben, den Zustand des Bewohners adäquat einschätzen und beurteilen zu können. Und nur er darf Diagnosen, Rezepte und Verordnungen (aus)stellen.

Grundsätzlich gilt:

„(...) wir als "Pflegepersonal" können die Entscheidung grundsätzlich nicht treffen, das können nur die Ärzte treffen. Wir können halt nur in der Entscheidungsfindung mithelfen.“ (Netzwerkkoordinatorin/Palliativfachkraft Fallstudie F);

„...Der Arzt kann das entscheiden. Also wir sind nicht diejenigen, die das entscheiden, wir geben einfach einen Impuls. ...“ (Pflegefachkraft Fallstudie D)

Es braucht also immer einen Arzt, der die Situationsdefinition ‚palliativ‘ bestätigt (vgl. Bedeutung einer infausten Diagnose), damit die notwendige Handlungsbasis auch in rechtlicher Hinsicht hergestellt ist.

„So, und da reden wir manchmal mit den Hausärzten, und die setzen die dann auch ‚palliativ‘, so dass wir abgesichert sind. Und dann können wir dann auch dementsprechend arbeiten“.
(Pflegehilfskraft Fallstudie D)

„...Das ist dann für uns jetzt immer so ein bisschen der Startschuss jetzt pflegemäßig...“ (Palliativfachkraft Fallstudie E)

Die Position der Hausärzte wird aber – insbesondere von Palliativfachkräften – auch auf diese Rolle beschränkt und damit relativiert. Denn abgesehen von der formalen Entscheidung, sind es letztlich die Pflegekräfte, die Anzeichen einer Palliativsituation meist als erste erkennen und den Definitionsprozess auch auf formaler Ebene initiieren können.

Pflegekräfte

Als die Akteursgruppe, die am nächsten am Bewohner dran sind, spielen Pflegefachkräfte und -assistenten eine wichtige Rolle. Sie erkennen als erste die Veränderungen am Bewohner, können sie in den Gesamtzusammenhang einordnen. Sie deuten die ersten Signale, übersetzen sie für sich in Handlungsaufforderungen und initiieren damit den eigentlichen Sterbeprozess. Als entscheidender Faktor wird hier das sensuell kanalisierte Erfahrungswissen herangezogen:

„Also ich finde, bei manchen Bewohnern kann man das schon dann sehen. Das sieht man, also finde ich jetzt, vom Blick her. Wenn die auch anfangen nicht mehr zu essen, weniger zu essen, weniger zu trinken, dass die nicht mehr wollen. (Pflegeassistentin Fallstudie E)

„Also es gibt jetzt keine "Checkliste", die man jetzt abhakt und sagt "So, jetzt ist es soweit, jetzt rufen wir das 'SAPV-Team' an", sondern das haben die Leute im GEFÜHL, ja. Und man weiß das ja auch, man liest das dann auch, wir lesen ja auch immer die Berichte, die die Mitarbeiter eintragen, da liest man eben "Es geht ihm schlecht, er isst schlecht, er trinkt schlecht, er will nicht mehr aufstehen". Dann steht auch manchmal drin, dass er eben keinen Lebensmut mehr hat, und dass er darüber redet oder darüber redet, über das Sterben redet, oder "Ach, das will er nicht und jenes will er nicht". Und wenn man das so eine Weile liest, dann sieht man schon eine Entwicklung.“ (Einrichtungsleitung und Pflegedienstleitung Fallstudie J)

Hier zeigt sich die zweite wichtige Quelle für die Einschätzung der Situation: Der Austausch zwischen den Pflegekräften. Um Deutungssicherheit in der unsicheren Situation in Richtung Lebensende ist es für die einzelne Pflegekraft wichtig, sich über die Einschätzungen der Kollegen in der eigenen Wahrnehmung abzusichern, gleichsam in Form einer „Beratungs-Plattform (...) im Kleinen“ (Pflegehilfskraft Fallstudie D).

„Wir reden ja IN den Übergaben, wenn wir merken, es wird schwieriger mit der Pflege, dass die Aktivierung nicht mehr da ist, REDEN wir darüber, und versuchen dann unser Verhalten dementsprechend auch anzupassen, die Pflege anzupassen.“ (Palliativfachkraft Fallstudie H)

„Also irgendwann, also du hast, oftmals ist es ja schon so, ne, wir haben ja ein Übergabebuch, also wir haben halt so ein Buch, so wie Sie das da haben, wo wir so relevante Dinge noch extra einschreiben. Also wir haben es ja im Computer und dann so. Und irgendwann ? derjenige immer wieder mit irgendwas. Und dann, irgendwann sitzt man da und denkt "Mensch, ich glaube, eigentlich geht es jetzt langsam dem Ende zu". Also das ist so meistens häufiger schon bevor die Ärzte irgendwas. Und dann ist es natürlich schon so, dass man dann irgendwie sagt "Soll er nochmal zum Hausbesuch kommen? Das wird dann schon schwierig mit den Medikamenten und so". Also das - irgendwie entwickelt sich dann so ein Gefühl im Team, wo man denkt "Ich glaube, der macht sich jetzt auf den Weg".“ (...) Also bei der Übergabe sitzen wir ja alle zusammen ... Und dann hast du ja sowieso verschiedene Meinungen. Dann ist ja die "Betreuung" auch dabei. Dann, wie gesagt, die "Pflegehelfer", die "Pflegefachkräfte", ne? Und dann, oftmals sind die "Pflegehelfer" ja auch NOCH viel dichter dran als wir. Und die ? sagen "Nee, das war vor zwei Wochen schon bei mir so oder so". Wo du dann "Oh, das geht schon viel länger" und so. Das ist immer ganz gut, dann bespricht man das immer nochmal..." (Pflegefachkraft Fallstudie H)

„...Krankenbeobachtung ist ja sowieso, das ist ja Pflege auch. Und bei uns ist Krankenbeobachtung nicht nur, dass ich gucke "Wie sieht die Haut aus?" oder "Hat er Temperatur?" oder irgendwas (lacht), sondern auch "Wie geht es demjenigen?", "Geht es dem schlechter?", "Zieht er sich zurück?", "Verhält er sich anders?", also der Mensch ja im Ganzen. Da beginnt dann schon im Grunde genommen/Und wenn wir DA feststellen, dass DA irgendwas ist, dann setzen wir uns zusammen, dann die einzelnen, wir tragen alles zusammen, dann machen wir ein "Fallgespräch", ich spreche mit den Angehörigen, die beziehen wir dann schon früh mit ein. Und wenn es dann natürlich soweit ist, dass Schmerzen wirklich einsetzen, dann wird, der Hausarzt ist natürlich dann, klar, der ist eingeschaltet. Und wenn der uns dann bestätigt "Ist 'palliativ', wir können da eigentlich nichts mehr großartig machen", klar, Schmerzmedikation usw., dann wird das mit den Angehörigen abgeklärt, dass der als "palliativ" gemeldet wird.“ (Wohnbereichsleitung Fallstudie F)

Hausarzt und Pflegekraft bzw. Pflegeteam sind also die beiden zentralen Akteure in der Situationsdefinition. Wie genau das Verhältnis ausgestaltet ist, ist wiederum einerseits von der Qualifikation und (zugeschriebenen oder eben infrage gestellten) Kompetenz des Hausarztes sowie andererseits vom Status der Pflegekraft, den ihr der Hausarzt zuschreibt, abhängig. Mit der Kompetenz steigen auch der Respekt und die Bereitschaft zur Zusammenarbeit auf Augenhöhe (vgl. auch Kap. 6.4.2):

„...Also mir macht das unwahrscheinlich Spaß, wenn der kommt, und man ist so, fast auf einer Ebene. Und der geht dann eigentlich auch ganz anders mit einem um, weil die auch merken, dass man so WISSEN hat, und das so mit Hand und Fuß sagen kann, dann finden auch die Ärzte das gut. Also ist selten, dass die dann sagen "Nee, das ist meine Entscheidung".“ (Wohnbereichsleitung/Palliativfachkraft Fallstudie B)

6.3.4.3 Die Praxis der Sterbendenversorgung – ein Orchester mit verschiedenen Spielern

Neben den Hausärzten und den Pflegekräften gibt es noch weitere Akteure, die insbesondere ab dem Punkt der Situationsdefinition ‚sterbend‘ ins Spiel kommen. Zu nennen sind hier der Soziale Dienst, der Palliativmedizinische Dienst (SAPV), die Ehrenamtlichen sowie die Angehörigen.

Sozialer Dienst und Alltagsbegleiter (§ 43b SGB XI)

Im Anschluss an die Ausführungen zur ‚Arbeitsteilung‘ zwischen Hospiz und Palliativ sind die Mitarbeiter des Sozialen Dienstes sowie die Alltagsbegleiter in den untersuchten Heimen zentrale Bezugspersonen in der Sterbendenversorgung.³⁴ Sie begleiten die Bewohner, bemühen sich um deren Wohlbefinden und versuchen, die Bedürfnisse zu eruieren und entsprechend ihr Handeln danach auszurichten.

„Und all das führen eben die Alltagsbegleiter im Alltag aus, und begleiten die Menschen eben über die gesamte Zeit des Wohnens und des Lebens hier im Haus. Dazu gehört dann natürlich auch, wenn sich jetzt die "Palliativ-Versorgung" oder der "Sterbeprozess" abzeichnet, auch dann begleiten natürlich weiterhin neben den Pflegefachkräften und den Pflegekräften die "Alltagsbegleiter" die Menschen hier.“ (Soziale Betreuung Fallstudie E)

„B: Da sagen uns die Pflegekräfte BESCHEID "Hör' zu, der liegt im Sterben", und dann lösen wir einfach eine "Betreuung" ab, der sich dann wirklich daneben setzt, Händchen hält, Musik anmacht, aber besinnliche Musik, Wellnessmusik.“ (Soziale Betreuung Fallstudie H)

„Weil wir eben diese "Alltagsbegleiter", auf jedem "Wohnbereich sind zwei "Alltagsbegleiter" eingeteilt, die eben für die Betreuung da zuständig sind. Und die sind es eben auch, die die Bewohner kennen, und die eben da ganz selbstverständlich eben auch bei der "Sterbebegleitung" dann eben auch mit aktiv sind.“ (Soziale Betreuung Fallstudie E)

Dieser Einsatz des Sozialen Dienstes und der Alltagsbegleiter ist eine Unterstützung für die Pflegekräfte, die sich zwar eine entsprechende Begleitung der Bewohner auch von ihrer Seite wünschen, dafür aber schlichtweg nicht die Zeit haben.

„...dass man sagt "Ok, ich setze mich jetzt mal eine halbe Stunde ans Bett". Dafür ist dann wirklich auch die "Betreuung" zuständig, bzw. wir haben nicht die Zeit, dass wir sagen können "Ok, ich setze mich jetzt eine halbe Stunde hin".“ (Palliativfachkraft Fallstudie H)

Gerade weil sie eine so bedeutende Rolle spielen, ist die Frage nach der Aus-, Weiter- und Fortbildung der Mitarbeiter des Sozialen Dienstes und insbesondere der Alltagsbegleiter von Relevanz. Hier gibt es Großteils noch Nachholbedarf. Die Qualifizierung im Bereich Hospiz und Palliativ wird in manchen Heimen im Rahmen der ganzheitlichen Weiterbildung in der Einrichtung gefördert, manchmal ist es der persönliche Wunsch der Mitarbeiter, manchmal wird aber auch nicht oder nicht ausreichend weitergebildet, was den Mitarbeitern im nicht-pflegerischen Bereich die Arbeit schwerer macht.

„I: Sind bei den 40 Stunden, sind da auch Mitarbeiter aus anderen Bereichen geschult? --- B: Ja. --- I: Also nicht nur Pflege, sondern auch/B: "Betreuungskräfte" (...) auch die normalen "Betreuungskräfte", unsere "Fachkraft für Soziale Betreuung" nimmt auch dieses, die nimmt jetzt sogar

³⁴ Zur Bedeutung der Sozialen Arbeit für eine hospizlich-palliative Sterbendenversorgung in UK vgl. Widlake 2007.

teil, sie ist ursprünglich auch mal "Pflegefachkraft" gewesen, an der Weiterbildung teil, so dass wir auch eine weitergebildete "Palli-Care-Fachkraft" im Bereich der "Sozialen Betreuung" haben, ne, nochmal mit einem anderen Blickwinkel.“ (Pflegedienstleitung Fallstudie A)

versus

„I: Gab es dafür eine spezielle Vorbereitung? – B: Nee. Irgendwie muss man sich auch selber hin wurschteln, mhm. Ja, wir hatten eine Weiterbildung, aber das - ich finde das zu ALLGEMEIN, diese Weiterbildung“ (Soziale Betreuung Fallstudie H)

Dass Mitarbeiter im nicht-pflegerischen Bereich bei Einrichtungsleitungen nicht in erster Linie für Weiterbildungen im Bereich Hospiz und Palliativ in Betracht gezogen werden, liegt vermutlich zum einen in den ohnehin knappen Ressourcen, die für Weiterbildungen zur Verfügung stehen, zum anderen ist das mit der Einstellung gegenüber der geforderten Hospizhaltung zu erklären (siehe Kap. 6.3.2): Demnach gehört Sterbebegleitung im Sinne von Bewohnerorientierung und Wohlfühlkultur seit jeher zum Selbstverständnis der Heime, wofür eine Weiterbildung auf den ersten Blick nicht notwendig erscheint.

Fehlt eine umfassende Qualifizierung und Rekrutierung, nutzt man also das Potenzial des Sozialen Dienstes und der Alltagsbegleiter nicht systematisch für die Sterbebegleitung, bleibt deren Einsatz abhängig von persönlichen Vorlieben, Erfahrungen und Kompetenzen der Mitarbeiter in diesem Bereich:

„... Ja, die sich dafür auch prädestiniert fühlt, und das auch super gut macht. Eine GANZ, ganz Einfühlsame, Empathische und - ja. Eine ganz ruhige Art, die damit umgehen kann. Ist ja nicht unbedingt jedermanns Sache. Aber sie kann es sehr gut. (...)“ (Einrichtungsleitung/ Pflegedienstleitung Fallstudie H)

Palliativmedizinischer Dienst

Die Unterstützung im Prozess der Sterbendenversorgung durch externe Akteure wird in erster Linie – neben den Hausärzten – vom Palliativmedizinischen Dienst geleistet. Dabei liegt der Mehrwert zum einen natürlich in der fachlichen Unterstützung, die sich in Form von Beratung der Mitarbeiter, zuweilen auch der Angehörigen und Behandlung des Bewohners äußert. Zum anderen ist aber allein schon die Gewissheit, auf die Kompetenzen und Hilfe der SAPV zurückgreifen zu können, wirkungsvoll.

„...Von dem "Palliativ-Forum" die Fachkraft (...) Wenn die Fragen haben oder so - oder macht sie noch irgendwie einen Vorschlag, wenn sie einen hat. Das ist einfach so. Aber jetzt würde ich nicht so persönlich sagen, dass ich jetzt sagen würde, sie hat so viel jetzt von Ideen oder von, ne, eingebracht, dass wir das nicht schon in die Wege geleitet haben. Sondern es ist einfach nur für die Mitarbeiter nochmal Sicherheit da, wenn sie kommt "Aha, es ist alles - das finde ich ja gut", oder das, wo die vielleicht, dass sie nochmal sich absichern können.“ (Stellv. Pflegedienstleitung Fallstudie E)

„Wenn jemand eine "Patientenverfügung" hat, oder es ist mit den Angehörigen abgesprochen, oder man KENNT den Patienten lange genug, und man leitet diese "Palliativmedizinische Versorgung" ein, ist es eigentlich völlig WURSCHT, ob ich da diesen "Palliativmedizinischen Dienst" mit einschalte oder nicht. Aber ich habe die Erfahrung gemacht, es ist für die Köpfe des Pflegepersonals echt hilfreich, wenn die das einfach schriftlich haben. (...) das ist so dieser "Klick" im

Kopf, wenn die Leute eingeschrieben sind in dieses Programm, lehnen sich die Schwestern zurück, und dann ist dieser Alarmstatus "Ich muss den Patienten bei jedem tiefen Seufzer ins Krankenhaus einweisen" nicht mehr da." (Hausärztin Fallstudie E)

Das Bewusstsein um diese wertvolle Unterstützung führt – vor allem perspektivisch, sollte sich dieses Bewusstsein ausbreiten – zu einem potenziell inflationären Rückgriff auf SAPV und eine inflationäre Anrufung dieser Dienste mit absehbaren Folgen der Kapazitätsbegrenzung.

„Und sie sind auch eher dem "Ja" zugewandt, wie dem "Nein", weil es ja für JEDE Fachkraft einfach eine Unterstützung ist, und weil jede sagt "Lieber einen Bewohner 'palliativ' eingestuft, wie nicht", selbst wenn es ihm danach wieder gut geht, denn wenn es ihm dann wieder schlecht geht, kannst du anrufen und die kommen SOFORT; du hast diesen Stress NICHT, du hast dieses Moralische nicht. BIS du den HAUSARZT mal an das Telefon bekommst, und bis du mal das Medikament bekommst, das du gerne möchtest, das ist ein immenser Druck und Stress, für jede Fachkraft. Und jede Fachkraft ist eigentlich froh, wenn wir mit der "SAPV" zusammenarbeiten“ (Pflegedienstleitung Fallstudie G)

Ehrenamtliche

Der Einsatz von einer besonderen Gruppe ‚Externer‘, den Ehrenamtlichen, wird bei den untersuchten Heimen sehr ambivalent betrachtet. Bei bereits stabil implementierter Hospizkultur und Palliativkompetenz, greifen die Heime auf Unterstützung durch ehrenamtliche Hospizhelfer zurück, weil sie erkennen, dass damit der Anspruch einer radikalen Bewohnerorientierung und zeitlich entspannten Betreuung mit Ansprache und Aufmerksamkeit noch besser erfüllt werden kann.

„Wir haben ja auch Hilfe durch das ‚xy-Hospiz‘, da kriegen wir einige Leute, die immer wieder kommen, auf Bedarf öfters kommen. Das ist auch eine sehr große Erleichterung, weil die sitzen auch da und sprechen mit den sterbenden Menschen, oder sind einfach da und präsent. Das ist eine große Unterstützung für uns (...) Ob es jetzt die Pflege erleichtert, ob es den Schwestern wirklich dienlich ist, darum geht es eigentlich nur in zweiter Linie, sondern dass der Mensch das Gefühl hat ‚Ich werde begleitet von immer derselben Person‘. Und das ist für uns schon eine Entlastung. Aber pflegerisch nicht. Sondern nur von der Wahrnehmung her“. (Pflegedienstleitung und Pflegeüberleitung/Hospizbeauftragte Fallstudie D)

In anderen Heimen, die den Bedarf an externer Unterstützung nicht sehen, werden ehrenamtliche Helfer eher abgelehnt, meistens mit Rekurs auf den Bewohnerwillen.

„Und arbeiten Sie denn auch mit externen Kräften manchmal dann zusammen? --- B: Nein. --- I: Wenn da vom "Ambulanten Hospizdienst" jemand kommt? --- B: Nein. Wir sind hier, Gott sei Dank, so gut, es könnte besser aufgestellt sein, aber wir sind gut aufgestellt, weil die Pfleger haben auch "Palliative Care", dass sie dann auch mit der Pflege gut zurechtkommen. Und ich komme dann noch hinzu, wenn es dann um die individuelle Geschichte geht. Und das ist dann schon ganz gut aufgestellt. GANZ ehrlich, wenn EHRENAMTLER kommen, die noch arbeiten, und haben nur zwanzig Minuten, eine halbe Stunde, oder je nach Härtefällen - es ist ja auch manchmal nicht schön, dann weiß ich nicht, ob das so - die Bewohner kennen ihn nicht...“ (Soziale Betreuung Fallstudie F)

Zuweilen ist aber auch die gefürchtete Konkurrenz und die Missgunst gegenüber den Ehrenamtlichen der Ablehnungsgrund.

„Und am Anfang war es spannend, als wir die freiwilligen Helfer, die auch am Bett sitzen und Sitzwachen machen, die wurden am Anfang als Konkurrenz empfunden: ‚Was? Der macht jetzt die schöne Arbeit, und ich muss auf der Station den hektischen Alltag bewältigen? Bis man das irgendwie durch Gruppenprozesse und Gespräche wirklich als Erleichterung erlebt hat, dass man eben als Fachkraft oder als Helfer sagen kann ‚Ich kann jetzt auch rausgehen, und da ist jemand und hilft‘, und bin dann erleichtert. Also nicht nur, die schöne Arbeit wird mir weggenommen, sondern ich kann auch andere Arbeit tun und weiß, der Sterbende ist gut versorgt“.
(Pflegeüberleitung/Hospizbeauftragte Fallstudie D)

Die Rolle der **Angehörigen** wird in einem eigenen Abschnitt gesondert behandelt (vgl. Kap. 6.5).

Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (MDS)

Als ein weiterer Akteur, der im ‚Orchester der Sterbendenversorgung‘ eine Rolle spielt, ist der MDS zu nennen. Dieser ist für die Prüfung der in Pflegeeinrichtungen erbrachten Leistungen und deren Qualität sowie für das Verfahren zur Durchführung von solchen Prüfungen im Bereich der sozialen Pflegeversicherung zuständig.³⁵ Inhalte bzw. Gegenstand der Regelprüfung sind „die Qualität der (1) allgemeinen Pflegeleistungen, (2) medizinischen Behandlungspflege einschließlich der nach § 37 SGB V erbrachten Leistungen der häuslichen Krankenpflege, (3) Betreuung, (4) zusätzlichen Betreuung und Aktivierung im Sinne des § 43b SGB XI, (5) Leistungen bei Unterkunft und Verpflegung nach § 87 SGB XI und (6) Zusatzleistungen nach § 88 SGB XI.“ (ebd.: 10) Zum Thema Sterbendenversorgung sieht der Prüfkatalog keine eigenen Positionen vor. Es wird lediglich gefragt, ob es konzeptionelle Aussagen zur Sterbebegleitung gibt. Damit lässt sich zumindest im Prüfkatalog der zusätzliche Aufwand im Kontext einer Sterbendenversorgung nach hospizlich-palliativen Kriterien im Rahmen der Prüfung durch den MDS bzw. den MDK nicht abbilden.³⁶ Dies kann für die geprüfte Einrichtung dann problematisch werden, wenn durch den qua Katalog induzierten ‚unvollständigen Prüf-Blick‘ Mängel in der Versorgungspraxis konstatiert werden, ohne gleichzeitig die Ursachen (z.B. ressourcenintensive Versorgung Sterbender) dafür adäquat dokumentieren zu können.

Neben den Kriterien im Prüfkatalog ist auch mit Blick auf die Qualifikation der Prüfer zu bedenken, dass Grundlage für eine adäquate Beurteilung der Situation vor Ort ein Grundverständnis der Prüfer Bedingung ist. In medizinisch-pflegerischer Hinsicht ist das in den Vorgaben geregelt.³⁷ Eine eigene Fort- und Weiterbildung der Prüfer im Bereich Hospizkultur und Palliativkompetenz ist jedoch nicht erkennbar vorgesehen. Dies erscheint aber unabdingbar, um eben jenen professionellen Blick zu haben, dessen es bei einer Qualitätsprüfung bedarf.

³⁵ Vgl. https://www.mds-ev.de/fileadmin/dokumente/Publikationen/SPV/PV_Qualitaetspruefung/2017-05-15_QPR_PTVS_Teil_2.pdf (zuletzt aufgerufen am 24.11.2017).

³⁶ Auf die Defizite vorhandener Qualitätssicherungsmaßnahmen in den und für die Heime (Dokumentation etc.) bzgl. der Erfassung der Erfordernisse im Kontext von Palliative Care weist generell auch Müller (2011) hin. Zu einer Alternative des (internen) Qualitätsmanagements und der (externen) Qualitätsprüfung vgl. das Konzept PallExcellence© in Rösch et al. (2017).

³⁷ „Die Qualitätsprüfungen nach §§ 114 ff. SGB XI sind in der Regel von Prüfteams durchzuführen, die aus Pflegefachkräften bestehen. An die Stelle einer Pflegefachkraft können andere Sachverständige, z. B. Ärztinnen/Ärzte oder Kinderärztinnen/Kinderärzte treten, wenn dies das einzelne Prüfgebiet erfordert. (2) Die Mitglieder der Prüfteams müssen über pflegefachliche Kompetenz, Führungskompetenz und Kenntnisse im Bereich der Qualitätssicherung verfügen. Mindestens ein Mitglied des Prüfteams muss über eine Auditorenausbildung oder eine vom Inhalt und Umfang her gleichwertige Qualifikation verfügen.“ (ebd.: 10)

6.3.5 Pflegestile: Aktivierende Pflege und Palliativpflege – ein Paradigmenwechsel in der Heimversorgung?

Zu den Übergangsmarkern hin zum Sterben (vgl. oben), die die Sterbephase aktiv prozessieren, gehören neben den bereits erwähnten Diagnosen und Verordnungen auf ärztlicher Seite vor allem das allmähliche oder situative Umschalten der Pflegekräfte von aktivierender auf finale oder palliative Pflege. Damit ist z.B. der Verzicht auf Nahrungszufuhr gegen den Willen des Bewohners oder der Verzicht auf Mobilisierung gemeint. Das Umschalten bzw. das Abwägen von (eher) aktivierendem und (eher) finalem/palliativen Pflegestil stellt für die Pflegekräfte aber eine besondere Herausforderung dar.

Zwei Pflegestile als praktische Herausforderung an die Heime

Das Heim, vormals ein Ort für das Leben im Alter, an dem immer schon auch gestorben wurde, wird zunehmend zur zentralen Institution des Sterbens, dessen gesellschaftliche Ausgestaltung sich derzeit unter den normativen Konzept des ‚guten Sterbens‘ – würdevoll, möglichst selbstbestimmt und schmerzfrei – radikal verändert (vgl. Kap. 6.3.1). Damit einher geht als fundamentale Herausforderung an die Praxis im Heim das alltagspraktische Balancieren zwischen zwei verschiedenen Pflegestilen. Noch ist beispielsweise in der Ausbildung zur Altenpflege der aktivierende Pflegestil im Vordergrund, obwohl Themen im Bereich Sterbebegleitung und finale Pflege immer auch Thema sind. Palliative Pflege bleibt aber der Weiterbildung überlassen.

(1) Aktivierende Pflege als Standard in der Bewohnerversorgung:

Aktivierende Pflege ist als Pflegestil mittlerweile Standard in der Altenpflege und u.a. auch im SGB XI festgeschrieben. Aktivierende Pflege ist ‚Hilfe zur Selbsthilfe‘. Die (verbliebenen) Fähigkeiten der Pflegebedürftigen sollen erhalten oder gestärkt werden. Das heißt, die Pflegebedürftigen werden nicht mehr rund um versorgt, sondern motiviert, unter Anleitung der Pflegekräfte so viel wie möglich selbst zu tun. Damit hat die aktivierende Pflege den kompensatorischen Pflegestil der Fürsorge – die Pflegekräfte übernehmen alles – abgelöst. Ganz reibungslos ist dieser Paradigmenwechsel in der Pflege nicht gegangen, kostet die aktivierende Pflege doch Zeit – die kostbarste Ressource in der Pflege. Aktivierende Pflege setzt außerdem eine ressourcenorientierte Pflegeplanung voraus. Das heißt, die individuellen Fähigkeiten der Bewohner werden genauso erfasst wie der jeweilige Unterstützungsbedarf. Im Sinne von Monika Krohwinkel (Begründerin des Modells der Aktivitäten und existentiellen Erfahrungen des Lebens AEDL) geht es um die Herstellung von größtmöglichem *Wohlbefinden* und den Erhalt größtmöglicher *Unabhängigkeit*. Als Bestandteil individueller Pflegeplanung ist der Ansatz der aktivierenden Pflege somit essentiell bewohnerorientiert (bzw. patientenorientiert), d.h. die Wünsche, Bedarfe und Bedürfnisse der Bewohner stehen im Zentrum des Handelns. Dazu gehören in erster Linie die Grundbedürfnisse Essen, Trinken und Aktivität/Bewegung. Diese sind – kulturell verankert – als Basis eines herzustellenden Wohlbefindens gleichsam vorab definiert/festgelegt, müssen dann lediglich noch konkretisiert/inhaltlich gefüllt werden (was möchte der Bewohner essen und trinken, wann und wie viel; welche Aktivität macht er gerne etc.). Der Bewohnerwille ist dabei die legitimatorische Handlungsgrundlage, auch wenn die Bewohner bspw. nicht immer den Wunsch haben, mobilisiert zu werden.

(2) Finale/hospizlich-palliative Pflege als Leitlinie in der Sterbendenversorgung:

Hospizliche Begleitung bedeutet ‚Dasein‘, sich auf den Bewohner einlassen können und damit vor allem, Zeit haben. Palliative Pflege bedeutet Leiden lindern, Angst nehmen und den Verzicht auf ku-

rative Eingriffe (absehen von notwendigen situativen kurativen pflegerischen Maßnahmen). Im Zentrum stehen hier Symptomerfassung und Schmerzbehandlung, umfassende Begleitung des Sterbenden bzw. der Angehörigen auch in psychosozialen bis hin zu spirituellen Aspekten (Stichwort: total pain).

„Angehörigen ‚Begleiten - lindern, Begleiten – lindern‘. Das ist ein ganz anderer Ansatz. ... Und eine ganz andere Pflege auch.“ (Pflegefachkraft Fallstudie D)

„es geht nicht UM Pflege. KLAR, es geht auch in der Form, aber es geht NICHT um Pflege, so wie wir das GEWÖHNT sind, sondern es geht letztendlich um Wohlbefinden, um Symptomkontrolle und um Wohlbefinden, und um die LETZTEN Tage, Wochen, Monate bei uns, mit unseren Rahmenbedingungen, die da unten einfach besser sind, so schön wie möglich zu machen. Also es ist ein anderes Denken. Und das hat sich auch erst entwickeln müssen“ (Auftaktgespräch Fallstudie A)

Dabei ist für ein solches Umschalten nicht so sehr der Status ‚palliativ‘ relevant, sondern die Definition, jetzt geht es für den Bewohner dem Lebensende zu, unabhängig davon, in welchem gesundheitlichen Zustand im engeren Sinn er sich befindet.

„Es wird dann immer "Finalpflege" benutzt, weil "palliativ" ist ja immer eher so auf diese schmerzbeklagten Menschen, Patienten, Bewohner, die halt Tumorerkrankungen haben oder sonstige. "Finalpflege" sind dann halt die, die sich einfach im Prinzip so aufgeben.“ (...) Ja, wenn man jetzt im Prinzip die Diagnosen nicht hat für die "Palliativ", das war dann. Und dann kann man aber "final", und dann kann man es ja trotzdem, das alles dann trotzdem reduzieren.“ (Wohnbereichsleitung/Palliativfachkraft Fallstudie B)

Zwei Pflegestile im Spannungsfeld zwischen klassischer professioneller Haltung und neuen Anforderungen?

In den untersuchten Heimen sind die hospizliche Kultur im Sinne einer normativen Orientierung mit Blick auf ein ‚würdevolles Sterben‘ und die palliativ-orientierte Pflegepraxis als Handlungsleitlinie überall mehr oder weniger eingegangen, haben sich mitunter auch detailliert in Konzepten niederschlagen. Die Herausforderung liegt wesentlich in der Umsetzung in die konkrete Praxis vor Ort bzw. am Bett. Die qualitativen Fallstudien skizzieren hier ein Spannungsfeld, das sich durch die Versorgung ‚klassischer‘ Heimbewohner, die den Ansprüchen an eine aktivierende Pflege noch nachkommen können, auf der einen Seite und der – anteilsmäßig zunehmenden – Versorgung von Menschen am Ende des Lebens im konkreten Sinn, also in der Sterbephase, auf der anderen Seite ergibt. Für die Pflegekräfte entsteht hier auf jeden Fall eine herausfordernde Konstellation in der praktischen Versorgung.

In den Fallstudien im Rahmen des Projektes verdichten sich Hinweise, dass das Nebeneinander von aktivierender und palliativer Pflege nicht in allen Einrichtungen und nicht von allen Mitarbeitern spannungsfrei bewältigt werden kann. Beide Pflegestile erfordern eine konsequente Bewohnerorientierung, benötigen jedoch unterschiedliche Haltungen, Orientierungen, Handlungsstrategien, Ressourcen und Rahmenbedingungen. Vor diesem Hintergrund sind verschiedene Ursachen für dieses Spannungsfeld zu nennen.

(1) Haltung:

Manchen Pflegekräften steht die erlernte Haltung im Weg, Wohlbefinden und Selbstständigkeit der Bewohner fördern zu wollen, ihnen im möglichst umfänglichen Sinne nach besten Kräften ‚ein schönes Leben‘ bereiten zu wollen. Das Pflegeheim ist ein Ort des Lebens und nicht des Sterbens – das ist nach wie vor das weit verbreitete Selbstverständnis von Heimen. Empirisch gesehen werden die Heime zwar mit den erwartbaren und teilweise schon beobachtbaren Veränderungen in der stationären Altenpflege mehr und mehr zu Sterbeorten. Aber als Grundorientierung steht immer noch das Leben im Zentrum:

„Ja, man hat es ja schon das Gefühl ‚Es geht viel um Sterben‘, aber zu 90 Prozent geht es ja eigentlich doch ums Leben hier. Also das Leben noch so angenehm wie möglich zu machen, ne?“ (Pflegefachkraft Fallstudie H).

„das ist mir ganz wichtig, von der HALTUNG her, das Große, dieses LEBEN im XY-Haus (...) geht es darum, das Leben zu organisieren, und nicht das STERBEN.“ (Einrichtungsleitung Fallstudie E).

„Ich gehöre noch zu den? ich weiß nicht genau "Die brauchen nicht essen, die brauchen nicht trinken", das ist, ich weiß nicht, ob das nicht alles zu einfach gemacht wird. Das ist so ein bisschen MEIN Problem. (...)Aber generell, finde ich, ist es ein bisschen GROSSZÜGIG (lacht), das lassen, und, ich weiß nicht. Ne, ich habe es halt noch, ich habe es noch anders gelernt hat, man muss sich halt an die Situation gewöhnen, ne? Wenn die so wollen, dann lassen wir das, und dann gucken wir uns das an, und das ist auch für mich, sage ich jetzt mal, für mich dann irgendwo auch nochmal schwer auszuhalten, ne, dass man wirklich gar nichts macht und dann so - vielleicht will er morgen doch wieder.“ (...) Der muss nicht unbedingt, aber ich gucke schon, dass er - ich biete öfter, ich biete ÖFTER an, und versuche doch noch, ob er nicht irgendwas anderes möchte, oder, ne,“ (Palliativfachkraft Fallstudie E)

„Beim einen oder anderen Bewohner oder Bewohnerin gelingt es, die dann zum Sterben hier her kommt, aus dem Krankenhaus natürlich, klar, dass wir doch nochmal mit Aktivierung, Mobilisierung eine andere, ja, ein anderes Ergebnis hinbekommen, weil wir hier ein multiprofessionelles oder wie sagen wir, transdisziplinäres Team haben, das sowohl Pflege, wie auch Alltagsbegleiter, wie auch Ergotherapie, und auch die Therapeuten von außen, also Physiotherapeuten und Logopäden, eng zusammenarbeiten. Das Ziel ist immer wichtig, die maximale Selbstständigkeit zu erhalten, das ist GENERELL ein Ziel unseres Hauses, und damit auch die MOBILITÄT zu erhalten, damit ich selbstbestimmt von A nach B gehen oder rollern kann, oder mit dem Rollator oder mit dem Rollstuhl. Ja, das ist so ein ganz wichtiges Ziel im Hause auch - ein Pflegeziel.“ (Einrichtungsleitung Fallstudie E)

Der Fokus liegt auf dem Leben-Machen als Grundlage der Subjektorientierung, d.h. der Bewohner wird in erster Linie als *lebender* Mensch adressiert, der noch Wünsche und Bedürfnisse hat, die es ihm zu erfüllen gilt. Und, wie erwähnt, an erster Stelle werden hier unhinterfragt Grundbedürfnisse wie Essen, Trinken und Aktivität/Bewegung gesetzt.

Diese Grundorientierung auf das Leben, vielmehr auf eine bestimmte Vorstellung von (gutem) Leben, erschwert den Umschlag in palliative Pflege, da hier z.B. die Basis des Lebens – Essen und Trinken – ggf. wegfallen bzw. auf ein funktionales Minimum reduziert werden (in der Schlussphase des Sterbens). Das ist für manche nur schwer zu akzeptieren. Dahinter steht auch oftmals die Angst, etwas falsch zu machen. Eine Palliativfachkraft beschreibt ihre Gedanken so:

„Mach' nichts falsch!“, ne? Dass ich da auch genug tue für den Bewohner, da habe ich ja auch immer ganz doll im Hinterkopf, ne, dass das alles richtig läuft“ (Palliativfachkraft 05).

Und mit ‚richtig‘ meint sie nicht zuletzt die Sicherstellung der Grundversorgung, die eben auch die Nahrungsaufnahme beinhaltet. Will der Patient dann aber nichts mehr zu sich nehmen, kommt die Pflegekraft in einen Konflikt zwischen normativer Vorgabe der Bewohnerorientierung und ‚in Fleisch und Blut‘ übergegangener Versorgungshaltung mit Blick auf das Leben (bzw. das ‚am-Leben-Lassen‘).

(2) Pflegeorganisation:

Auch strukturell bedingte Rahmenbedingungen erschweren zuweilen das ‚Umschalten‘. Hintergrund ist die Organisation der Pflege in vielen Heimen, die ein Nebeneinander von ‚klassischen‘ und sterbenden Bewohnern beinhaltet. Das Umschalten von der aktivierenden zur palliativen Haltung muss oft von einem Bewohnerzimmer zum nächsten erfolgen:

„es ist einfach schwierig, wenn ich von einer Tür in die andere gehe, und ich muss eine andere Haltung haben“,

so die Auskunft bei einem Auftaktgespräch in einem für die Studie besuchten Heim (Fallstudie A). Der hektische Stationsalltag verlangt den Pflegekräften viele Dinge gleichzeitig ab. Gerade im Frühdienst ist der Stationsalltag oft sehr durchstrukturiert. Aus dieser aktiven Rolle in eine ruhige palliative Haltung zu kommen, wird von interviewten Pflegekräften als Herausforderung beschrieben:

*„Stationsstress, Alltag ... Hamsterlaufrad ... Das ist nicht vereinbar. Das geht einfach nicht.“
(Auftaktgespräch Fallstudie A)*

Dazu kommt das Umschalten im Laufe der Betreuung bei ein und demselben Bewohner.

„Also dann haben die mal so einen Fall, dann muss die Haltung plötzlich eine ganz andere sein, als sie gestern noch war. (...)“ (Auftaktgespräch Fallstudie A)

Auch wenn dieser ‚Shift‘ vermutlich in der Regel nicht ‚von einem Tag auf den anderen‘ notwendig ist, da Sterben eher als Prozess beschrieben wird, in dem kontinuierlich der Wechsel von aktivierenden hin zu palliativer Pflege stattfindet, so ist es doch für die Pflegekräfte oft schwierig, die von ihnen erwartete Haltungs- und Handlungsänderung zu vollziehen, bedeutet es doch auch ein Akzeptieren des unumkehrbaren Abschiednehmens von dem bekannten Bewohner.

(3) Bewohnerorientierung als ‚weiches‘ Kriterium:

Das Umschalten zwischen aktivierender und finaler/palliativer Pflege ist kaum institutionalisier- oder ritualisierbar, zumal wenn sich dieses Umschalten an den Bedürfnissen des Bewohners orientiert. Vielmehr liegt es im Ermessen der Pflegekräfte und ist im Kontext des praktischen Einlassens auf die Situation verortet. Das heißt, es obliegt der Einschätzung der Pflegekraft, wie sie auf den Bewohner zugeht, und letztlich ist sie dann auch dafür verantwortlich, ob der Bewohner ‚würdig‘ im Sinn von gemäß seinen Bedürfnissen und Wünschen behandelt wird oder nicht. Und wenn der Bewohnerwunsch bzw. dessen Zustand das letztentscheidende Kriterium ist, ist ein solches Umschalten von Pflegestilen auch wieder rückgängig zu machen und man kann oder muss sogar bspw. bei Verbesserung des Zustandes zu Nahrungszufuhr und Mobilisierung zurückkehren.

„Es ist unterschiedlich. Wie haben Patienten – also manche ja, die kriegen ja immer so eine Phase, wo es wirklich wieder aufwärts geht ein bisschen, und dann wieder runter. Und dann ist

es ja auch, manche ein Jahr lang ‚Palliativversorgung‘. Ein paar Monate, es gibt ja wirklich Fälle, wo wirklich ein paar Monate, und es gibt ja natürlich Fälle, die auch innerhalb von ein paar Tagen wirklich es ganz rapide, auch schnell geht. Bei alten Leuten ist das anders als bei uns. Also es geht, es ist alles etwas verlangsamt, ja? Also es geht nicht so schnell. Man sagt, nach drei Tagen ohne Trinken stirbt man, aber... [...]. Auch nicht nach zehn Tage ohne Essen, also“. „Wir haben schon solche Wunder erlebt, wo jeder dann sagt ‚Eigentlich dürfte der Mensch gar nicht mehr unter uns weilen‘“. (Pflegehilfskraft Fallstudie D)

„Wir hatten natürlich auch ein sehr SCHÖNES Beispiel (lacht) in letzter Zeit. Also das freut mich persönlich. Auch eine Dame aus dem Krankenhaus, eigentlich auch mit der Prognose schwer krank, unheilbare Krankheit, sah auch wirklich nicht gut aus, muss ich sagen, wollte auch nicht mehr so richtig, wollte auch nicht aufstehen und dies und das. Und da ist damit zu rechnen, dass sie in nächster Zeit verstirbt so. Ja, jetzt seit zwei Wochen ungefähr, sitzt die Dame im Rollstuhl, wird jeden Tag mobilisiert, hat ihre Angst überwunden, auch mobilisiert zu werden, und nimmt jetzt im Prinzip am Geschehen teil. Sie ist IMMER noch unheilbar krank, und man weiß auch nicht, wie lange das gut geht. Aber so dieses erstmal wieder Aufleben, also da war ich echt begeistert.“ (Einrichtungsleitung und Pflegedienstleitung Fallstudie J)

„da entscheiden wir auch tagtäglich "Heute wird sie mobilisiert oder nicht". (Palliativfachkraft Fallstudie F)

In letzter Konsequenz kann sogar die Zuschreibung ‚sterbend‘ und der mehr oder weniger formalisierte Status ‚palliativ‘ wieder aufgehoben werden.

„Also wir hatten auch schon mal den Fall, ich denke da an eine ganz bestimmte Bewohnerin, oder zwei, da hatten wir das "Hospiz" mit eingeschaltet, weil es ihr wirklich schlecht ging. Und da waren die Kollegen auch da. Und das wurde dann wieder abgebrochen, weil die Kollegen gesagt haben "Es ist wieder alles gut" und - ja. Und da geht es wieder besser, und ja, dann ist das erstmal beendet. Das kann es auch geben, ne, dass man das so phasenweise nutzt, das Angebot.“ (Einrichtungsleitung und Pflegedienstleitung Fallstudie J)

„Ich habe eine Bewohnerin seit zwei Jahren, sie ist "palliativ", aber es geht immer so dieses Auf und Ab (...) Und da wurde die Nahrung abgesetzt, weil es ging ihr wirklich schlecht, also "palliativ", im "Palliativnetz" angemeldet usw. Mittlerweile ist sie wieder raus, weil es geht wieder besser (lacht). Weil dann ist sie nur eine Zeit lang drin, ansonsten müsste wie so ein Folgedings, ne? Auf jeden Fall, Nahrung wurde abgesetzt, es wurde alles.... Da haben wir gemerkt, es geht ihr wieder besser, und sie will auch wieder. Vorher ging es ihr schlecht, da hat sie alles abgeblockt, alles was sie gerne hatte. Die hatte immer gerne Fernsehen geguckt, Sport geguckt - die wollte nichts mehr. Jetzt merken wir, es geht ihr wieder BESSER. Man kann auch alles umkehren, ne? Dann haben wir mit dem Arzt gesprochen, dann haben wir gesagt, sie ist, als ob der Körper sich erholt hat. Und, ja, jetzt kriegt sie wieder Nahrung.“ (Wohnbereichsleitung Fallstudie F)

Zwei Haltungstypen und ihr Verhältnis zur Pflegepraxis

Die Befunde legen nahe, dass es hier zwei Typen von Pflegekräften gibt – unterscheidbar nach ihrer jeweiligen Haltung zu Leben und Sterben als Grundorientierung zu dem, was Pflege leisten soll und kann. Eine Gruppe sind diejenigen Pflegekräfte, die sich in ihrem eigenen Professionsverständnis dem *Leben* verschrieben sehen und dabei Sterben eher ausklammern. Für sie ist die Versorgung/Pflege ‚klassischer‘ Heimbewohner und sterbender Heimbewohner bezogen auf die handlungsleitenden Motive, die der Praxis zugrunde liegen, grundlegend unterschiedlich, nicht zuletzt durch die Durchsetzung hospizlicher Leitmotive und palliativmedizinischer Erkenntnisse in den Heimen. Während, wie oben skizziert, ‚in der Regel‘ aktivierende Pflege die unhinterfragte Maxime der herkömmlichen Pflegepraxis darstellt, muss sich diese in der Sterbephase – orientiert an den normativen Vorgaben eines ‚würdevollen Sterbens‘ – bereits von der Grundausrichtung her ändern: das Leben im Sterben setzt andere Akzente. Für diese Mitarbeiter kommt es zu einem Bruch zwischen vormals lebensorientierter und nun finaler Versorgung. Diejenigen Mitarbeiter hingegen, die Sterben als Teil des Lebens und damit (immer schon) als Teil ihres Aufgabenspektrums betrachten, haben weniger Schwierigkeiten bei der Umstellung von ‚aktivierend‘ auf ‚final‘, weil die zugrundeliegende *Bewohnerorientierung* (und nicht primär die absolute Lebensorientierung) Kontinuität in der Versorgungspraxis gewährleisten. Hier kommt es in der Wahrnehmung nicht zu einem Bruch, vielmehr wird die Orientierung an den Bedürfnissen und Wünschen des Bewohners konsequent weitergeführt.

Der formale Status ‚palliativ‘ – vom Hausarzt bescheinigt – gibt den Pflegekräften zwar Deutungssicherheit und Handlungsentlastung, den Fokus vom Leben auf das Sterben (als Teil des Lebens mit reduzierten/anders gewichteten Ansprüchen) verschieben zu dürfen(!), d.h. der Patient ‚muss‘ dann nichts mehr essen, damit man das Gefühl hat, man macht seinen Beruf richtig/gut, denn ‚man will ja immer das Beste für seine Bewohner‘ – nur, was das Beste ist, verändert sich im Zuge der Sterbephase.

„Da ist man, als Schwester ist man da ein bisschen, ich würde sagen entspannter, weil man dann nicht mehr so versucht den Patienten zu überreden ‚Jetzt kommen Sie, nehmen Sie mal ein bisschen Medikamente‘ und ‚Tun Sie was essen‘, und – also es geht ja immer darum, dass sie natürlich diese grundsätzlichen Sachen, Essen, Trinken, Medikamente, und mal rausgehen, also Mobilisation, dass man das täglich gewährleistet. Und in dem Fall versucht man nicht, die Patienten ständig zu überreden, sondern man akzeptiert einfach den Wunsch“ (Pflegefachkraft Fallstudie D).

„Dass man dann auch den WUNSCH akzeptiert, dass der Bewohner nicht essen und nicht trinken möchte, ja? Und da müssen wir im Prinzip ja uns absichern, dass wir es Schwarz auf Weiß haben. Und wenn wir im Prinzip die "Finalpflege" haben, dass die als "Finalpflege" sind, auch wenn sie über den Hausarzt weiter versorgt werden, dann müssen wir ja nicht mehr so mit "Ernährungsprotokoll" und "Trinkprotokoll" und "Lagerung" und etc., was da noch alles hinten dran hängt, dass man wirklich auf das WOHL der Bewohner dann sehen kann, so wie ER das dann gerne möchte.“ (Wohnbereichsleitung/Palliativfachkraft Fallstudie B)

Die Herausforderung der ‚inneren Haltungsumstellung‘ und deren Übersetzung in die alltägliche Praxis bleiben jedoch von der einzelnen Pflegekraft zu bewältigen. Dies gelingt leichter oder schwerer aus Sicht der Pflegekräfte in Abhängigkeit von der jeweiligen Organisationsstruktur (Rahmenbedingungen, Ressourcen, Qualifikationen) und einer entsprechend balancierten Organisationskultur. Aber auch das eigene Professionsverständnis ist hier entscheidend. Daher wäre es notwendig, dass sich

die An- und Herausforderungen, die mit der gegenwärtigen Entwicklung im Bereich der stationären Versorgung älterer Menschen einhergehen, in der Pflegeausbildung stärker niederschlagen und nicht nur der Weiterbildung in Palliative Care überlassen bleiben. Und für die Pflege bedeutet dies auch, dass mehr Zeit zur Verfügung stehen müsste – Zeit für die Beschäftigung mit Leben und Sterben der Bewohner und Zeit für Reflexion, die es den Mitarbeitern ermöglicht, um die je angemessene, bewohnerorientierte Haltung zu ringen.

6.3.6 Abschiedskultur

Implementierte Hospizkultur zeigt sich aber nicht nur in der Versorgung der Sterbenden und ihrer Angehörigen, sondern auch nach dem Tod des Bewohners. Die Abschiedskultur ist hier ein Indikator für den Grad der erreichten ‚Sterbekultur‘.

Die Online-Befragung ergibt eine hohe Achtsamkeit und einen respektvollen Umgang mit dem Tod. Gelegenheit zum Abschiednehmen gibt es für Mitbewohner, Angehörige und Mitarbeiter. In den Fallstudien zeigt sich ein breites Spektrum von Abschiedsritualen, die auch für die Bewältigung der Mitarbeiter hilfreich sind. Entlastungsangebote für Mitarbeiter könnten ausgebaut werden. Auch mit dem Blick in die nahe Zukunft, in der immer mehr Bewohner immer noch kürzere Verweildauern haben werden und immer mehr auch zum Sterben ins Heim kommen, könnte hier ein höherer Bedarf nach Entlastung entstehen.

Daten aus der Online-Befragung

Die räumlichen Voraussetzungen sind in den befragten Einrichtungen nicht optimal. Knapp unter 30% verfügen über einen würdevollen Aufbahrungsraum und nicht einmal in der Hälfte der befragten Heime gibt es einen Raum zum Abschiednehmen und Gedenken (46%). „Wir haben die Möglichkeit, eine Trauerfeier im Haus zu veranstalten“ bejahen 74% der Befragten (N=1.297), 15% geben teils/teils an und 11% verneinen diese Frage. Für die Angehörigen/Bezugspersonen besteht die Möglichkeit, Abschied zu nehmen in 98% der Fälle, 2% (30 Fälle) haben hier teils/teils angekreuzt. Genau so selbstverständlich wird den Mitarbeitern Gelegenheit zum Abschiednehmen gegeben. Hier sagen 92% ja und 7,7% teils/teils (N= 1.311). Die Mitbewohner haben diese Gelegenheit etwas seltener: 82% geben hier „ja“ an, 16% teils/teils und 2% nein. Spirituelle bzw. religiöse Abschiedsrituale sind in drei Viertel der Fälle möglich (N=1.291; teils/teils 22%, nein 3%). Hier liegen die konfessionellen Träger wie Caritas und Diakonie mit 95% bzw. 82% Zustimmung vorn. Noch einmal zurück geht die Zustimmung bei der Frage nach den kulturspezifischen Abschiedsritualen (57% ja, 35% teils/teils, 8% nein, N=1.274). Hier lassen sich Unterschiede nach Bundesländern erkennen. Während Einrichtungen aus Baden-Württemberg, Berlin, Hessen, Niedersachsen und Nordrhein-Westfalen hier deutlich über 60% Zustimmung angeben, sind Brandenburg, Bremen, Hamburg, Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen und Schleswig-Holstein hier deutlich unter dem Durchschnittswert aller Bundesländer. Die Gemeindegröße spielt jedoch keine Rolle. Hier lassen sich auch nur leichte Unterschiede nach dem Träger erkennen. Privat-gewerbliche Träger sind leicht unter-, frei-gemeinnützige leicht überrepräsentiert.³⁸ Entlastungsangebote für die Mitarbeiter ermöglichen rund die Hälfte der befragten Einrich-

³⁸ Signifikant sind bei der Gestaltung des Abschieds folgende Zusammenhänge nach Trägerschaft: In Einrichtungen in frei-gemeinnütziger und öffentlicher Trägerschaft wird Mitbewohnern häufiger die Gelegenheit zum Abschiednehmen geboten (85% bzw. 80%), es besteht häufiger die Möglichkeit eine Trauerfeier im Haus zu veranstalten (79% bzw. 78%) und es werden häufiger spirituelle/religiöse Abschiedsrituale ermöglicht (78% bzw. 76%) als in Einrichtungen in privat-gewerblicher Trägerschaft (75%, 59%, 67%).

tungen (52%; teils/teils 39%; nein 9%; N=1.296). Von einem pietätvollen Umgang mit den verstorbenen Bewohnern und deren Angehörigen zeugt auch, dass den Angehörigen in knapp 80% der Einrichtungen ausreichend Zeit für das Räumen des Zimmers eingeräumt wird (teils/teils 19%, nein 1%, N=1.312). Insgesamt sprechen diese Daten für einen achtsamen und respektvollen Umgang mit Tod und Trauer – bei allerdings eher unbefriedigenden räumlichen Verhältnissen.

Ergebnisse der Fallstudien

(1) Was geschieht nach dem Tod?

„Meistens rufen wir, wenn es dann nachts ist, den Bereitschaftsarzt an, ansonsten tagsüber der Hausarzt. Und den rufen wir dann an, der kommt dann nach ca. zwei Stunden, stellt dann den "Totenschein" aus. Und auch ERST dann wird der Bestatter informiert. So, dass die Angehörigen dann auch Zeit haben, wirklich in Ruhe sich zu verabschieden. Dass es da nicht Holter di Polter oder irgendwie, sondern wirklich eine ruhige Atmosphäre. Wir, wenn der Arzt da war, WACHEN dann den Bewohner nochmal, ziehen sie nochmal um. Das ist für UNS dann nochmal so eine Art Trauerarbeit, Verabschiedung, ok, nochmal auf den letzten Weg.“ (Pflegefachkraft Fallstudie H)

Für die Mitarbeiter ist es eine Mischung aus routinierter Befolgung von Handlungsanweisungen – Angehörige informieren, wenn sie nicht schon da sind, Totenschein besorgen, Bestatter bestellen – und eigenem Abschiednehmen, wenn ein Bewohner gestorben ist.

„Ja, ich sage mal, es ist auch so, sage ich mal, wenn einer stirbt, oder er ist verstorben, und man macht denjenigen fertig zum, also entweder, dass die Angehörigen nochmal kommen, oder wenn der Bestatter kommt. Viele möchten ja gerne, dass Mutti und Vati nochmal angezogen wird, vernünftig und ordentlich im Bett liegt.“ (Auftaktgespräch Fallstudie B)

Alle an den Fallstudien beteiligten Einrichtungen verfügen über Orte des Gedenkens, die ihren Niederschlag bspw. in einer sog. ‚Abschiedsecke‘ mit einem Abschiedsbuch finden. Oder es werden vor dem Zimmer des Verstorbenen bzw. an dessen Platz im Speiseraum Bilder aufgestellt und (LED)Kerzen angezündet. In einer Einrichtung hängt ein Lebensbaum, wie er oft auch in Hospizen gepflegt wird.

„Und die haben natürlich auch nochmal den BAUM, dort wird das Bild verewigt. Und es gibt eine Art Andacht einmal im Quartal, wo der Verstorbenen gedacht wird, mit der Pfarrerin zusammen. Auf den Bereichen ist es ein bisschen unterschiedlich, von Wohnbereich zu Wohnbereich. Also es wird immer dafür gesorgt, dass eine gute Abschiedsmöglichkeit im Zimmer geschaffen wird. Wir haben hier unten zwar auch einen Abschiedsraum, auf Deutsch gesagt eine Aufbahrungsmöglichkeit, die versuchen wir aber, (...) eigentlich zu meiden. Auch wenn man versucht, so einen Raum schön zu gestalten, ist es einfach nicht schön (lacht), da kann man machen, was man möchte.“ (Pflegedienstleitung Fallstudie A)

„Wir haben auch zum Beispiel, was ich ganz schön finde, dieses Sterbebuch [...]. Wo dann der Soziale Dienst ein Bild rein klebt und einen Spruch dazu. Und auch an dem Sitzplatz ist ein paar Tage noch ein Bild von demjenigen, der gestorben ist. Und das sind schon mal sehr gute Ansätze, finde ich“. (Einrichtungsleitung Fallstudie G)

„Ja, und wir unter den Mitarbeitern, ich weiß nicht, wie die anderen Bereiche das machen. Wenn der Bewohner verstorben ist, dann machen wir unser Fenster auf "Kipp". Die Kollegen

sagen immer "Damit die Seele raus kann". Und dann verschließen wir das Zimmer, wir schließen es ab. Und die Kollegen, die dann im Dienst sind, die gehen dann zwischendurch, oder wenn sie das möchten, und verabschieden sich nochmal von dem Bewohner." (Wohnbereichsleitung Fallstudie F)

„Die haben beispielsweise diese große Kerze im Fenster stehen, und immer, wenn jemand geht, wenn uns eine Seele verlässt, dann brennt dieses Licht, solange derjenige noch in unserer Einrichtung ist. Wenn der Leichnam ABGEHOLT ist, dann blasen die die Kerze aus.“ (Pflegedienstleitung Fallstudie A)

„...und dann, wenn sie dann eingeschlafen sind, dann mache ich dasselbe Ritual wie bei anderen auch, Kreuz, Bibel, Kerze. Und kommt eben das ‚Kondolenzbuch‘. Von vielen Angehörigen kriegt man ja noch die kleinen Kärtchen, die gebe ich dann mit rein, damit man auch das Gesicht noch dazu sieht.“ (Pflegehilfskraft Fallstudie D)

„Und wenn der Mensch dann verstorben ist, da haben wir so ein Köfferchen. Dann rückt man eben, je nach Wunsch gibt es eine Kerze oder ein Bild, oder den Pfarrer. Da sind wir dann gerüstet, da haben wir uns ein bisschen was überlegt. Und das hat jede Station auch quasi im Schrank. So eine Art ‚Letztes Hilfe-Set‘, ja? Also nicht die ‚Erste Hilfe‘, sondern die ‚Letzte Hilfe‘, was man halt dann anbietet.“ (Pflegehilfskraft und Pflegeüberleitung/Hospizbeauftragte Fallstudie D)

Die Abschiedsriten sind vielfältig. Es geht sowohl um das Andenken an den Verstorbenen als auch um kleine rituelle Handlungen, die sich aus sehr frühen Zeiten in Rudimenten erhalten haben, wie beispielsweise das Öffnen des Fensters.

(2) Den Mitbewohnern Abschied ermöglichen:

„Aber was zunehmend ist, auch wenn jemand verstorben ist, (...) die Bewohner wollen gerne Abschied nehmen. Da hatten wir jetzt, vor zehn Tagen, da haben wir sie alle zusammengebracht mit der Frau B., die SINGT mit denen, und dann haben wir eine Trauerfeier gemacht. NUR mit den Bewohnern, nicht mit den Angehörigen. Gut, die Schwiegertochter kam noch dazu, aber - und so was müsste man eigentlich viel MEHR anbieten. Wenn einer stirbt, die merken das schon.“ (Pfarrerin Fallstudie A)

Auch wenn die Verweildauer im Heim immer kürzer wird, das Eintrittsalter immer höher, eine Zeit lang leben die Bewohner in einem Wohnbereich, in einem Pflegeheim nahe zusammen. Sie verbringen auch einen Teil des Tages in Gemeinschaft, beim Essen, bei Gruppenangeboten.

„Und gerade, wenn sie jetzt so ein halbes Jahr oder ein Jahr zusammenleben, oder zwei - manche sind dann doch eineinhalb oder zwei Jahre da "Wo ist denn der?", "Der fehlt!". Ja.“ (Pfarrerin Fallstudie A)

Eine Gelegenheit zum Abschiednehmen haben die Mitbewohner – unabhängig davon, ob sie es nutzen – in allen Fallstudien.

„Und auch Mitbewohner können den "Palliativen Bewohner" besuchen bei uns. Das macht der "Soziale Dienst". Wenn irgendjemand sagt "Ich habe Frau XY jetzt so lange nicht mehr besucht" oder so, dann bieten die an, die gehen dann mit demjenigen dann dorthin ins Zimmer. Und der

"Soziale Dienst" ermöglicht den Bewohnern auch die Teilnahme an der Beerdigung. Also solche Sachen, die sind unheimlich gut. Das funktioniert auch gut." (Wohnbereichsleitung Fallstudie F)

„Wenn das gewünscht ist, können die sich auch DIREKT verabschieden, also solange auch der Verstorbene noch DA ist. Das obliegt immer ein Stück weit den Patienten und den Gästen, oder auch den Bewohnern in den anderen Bereichen selbst. Es ist auch schon organisiert worden, dass Bewohner mit auf Beerdigungen gefahren sind, also andere Mitbewohner, weil sie einfach LANGE zusammengelebt haben in einem Wohnbereich. Solche Dinge sind aufgrund der Größe der Einrichtung, das muss man ganz klar sagen, und auch den Ressourcen, die wir mehr haben, als eine kleine Einrichtung, das ist noch ein Vorteil dieses großen Klotzes (lacht), dann auch möglich umzusetzen.“ (Pflegedienstleitung Fallstudie A)

„Also wir sind eben auch dafür zuständig, dann eben nochmal das publik zu machen, wenn jetzt jemand verstorben ist, und hier gerade der - also einmal geht es eben durch Umläufe an die "Wohnbereiche", auch gerade, wenn da nochmal ein Lob ausgesprochen wird an die "Wohnbereiche", dass das eben nochmal weitergegeben wird an alle Entsprechenden. Auch dann, wenn jetzt so eine Verabschiedung ist in der Kapelle, dann wird immer ein Aushang gemacht auf allen "Wohnbereichen", das ist auch ein "QM-Formular", was dann an jeder Pin-Wand, wir haben ja auf allen "Wohnbereiche" Pin-Wände "Da ist die Verabschiedung". Dass wir als "Sozialer Dienst" dann eben auf dem "Wohnbereich", wo derjenige war, nochmal fragen "Sollen wir Bewohner mit begleiten?", das die eben dann halt, das ist halt das Schöne daran, wenn es hier stattfindet, das die Bewohner, die Kontaktpersonen von hier eben noch dabei sein können. Das können die woanders ja eben nicht“. (Soziale Betreuung Fallstudie E)

„Bei dem einen war ich auch nochmal drinnen, und habe ihn mir nochmal angeguckt, wo man dann schon ein bisschen MEHR Kontakt gehabt hat. Abschied genommen, ja.“ (Bewohnerin Fallstudie A)

(3) Abschiedskultur für die Angehörigen:

Auch für die Angehörigen, die das Sterben begleitet haben, ist Raum für Trauer und Abschiedskultur wichtig. Die Einrichtungen aus den Fallstudien bieten den Angehörigen teilweise Übernachtungsmöglichkeiten im Haus, Verpflegung auf jeden Fall. Gespräche werden immer wieder geführt, wenn auch eher nebenbei. Längere Gespräche bieten – sofern vorhanden – die Seelsorger im Haus an.

„Aber da bin ich froh, dass wir ja dann auch unsere Seelsorgerinnen haben, weil dann können auch die Angehörigen mal mit DENEN sprechen, ne?“ (Einrichtungsleitung Fallstudie C)

Teilweise übernehmen auch die ambulanten Hospizdienste die Trauerbegleitung der Angehörigen.

„Wir haben aber auch schon mal den Fall gehabt, dass wir Angehörige hatten, die halt so stark getrauert haben und einfach auch die Begleitung nicht leisten KONNTEN, weil sie so blockiert haben, dass wir auch da den "Ambulanten Palliativ- und Hospizdienst" mit eingeschaltet haben. Und da hat dann halt eben die Trauerbegleitung der Angehörigen stattgefunden. Das hat natürlich die Pflegekräfte hier vor Ort auch entlastet.“ (Pflegedienstleitung/Palliativfachkraft Fallstudie F)

Während der Sterbebegleitung kann zwischen (begleitenden) Angehörigen und den Mitarbeitern im Wohnbereich eine engere Beziehung entstehen.

*„Da hat man sich mehr um die Angehörigen gekümmert, finde ich, als um den Sterbenden“.
(Pflegeplanung Fallstudie B)*

In einigen Einrichtungen bleibt der Kontakt zu den Hinterbliebenen noch längere Zeit bestehen – unabhängig von der Größe des Heimes oder der Gemeinde.

„Wir haben auch einige Angehörige, die regelmäßig, wo jetzt der angehörige Bewohner verstorben ist, die trotzdem noch zu Festen manchmal mitkommen oder auf einmal Ehrenamtliche werden so, was ja auch ein gutes Zeichen für uns dann als Einrichtung ist. Dass keiner nur kam, weil er musste – ja“ „Ja, die Angehörigen kommen meistens eh danach nochmal, und wenn das Zimmer ausgeräumt wird nochmal. Und dann sieht man sich auf der Beerdigung. Es ist immer jemand von uns da, weil ja jeder zu einem Angehörigen ein anderes Verhältnis hat. Es gibt welche, mit denen kann der besonders gut, und dann wieder der andere. Und da schauen wir schon, dass wir drauf achten. Und die sprechen dann auch mit uns. Und weinen auch einmal und setzen sich dann mit uns nochmal hin und bedanken sich.“ (Pflegedienstleitung Fallstudie G)

„Ja. Also gerade in [unserem Bereich] ist das HÄUFIG so, dass der Kontakt LANGE bleibt (...) Wir bieten das auch an, also ganz bewusst, dass wir sagen "Ihr könnt jederzeit kommen, jederzeit anrufen, wenn auch im Nachhinein noch was sein soll". Auch der "Ambulante Hospizdienst" begleitet über den Tod HINAUS. Das wird genutzt. Auf anderen Bereichen mehr, als auf den normalen Bereichen. Obwohl es auch DA Angehörige gibt, die dann im Nachhinein ein Ehrenamt übernehmen, oder die, ne, so ein Stück weit schon den Kontakt zur Einrichtung dann halten.“ (Pflegedienstleitung Fallstudie A)

„.. Genau, und da ist eben einmal im Jahr immer noch ein "Gedenkgottesdienst" für die verstorbenen Bewohner des letzten Jahres. [...] Genau, und da sind eben immer dann die Angehörigen von den im letzten Jahr Verstorbenen auch nochmal eingeladen, so dass auch das, dass man eben trotzdem noch so, dass das nicht einfach vergessen wird "Jetzt ist er tot, jetzt sind sie raus", sondern das man auch noch weiter einfach hier begleitet“. (Soziale Betreuung Fallstudie E)

Trauerfeiern oder Gottesdienste können in den meisten Einrichtungen abgehalten werden. Für die Angehörigen und die Mitbewohner ist dies eine Gelegenheit zum Abschiednehmen im Haus.

„Also das gerade, wir haben ja diese Kapelle hier. Und ziemlich viele Beerdigungen finden dann eben auch hier statt, die Gottesdienste, und danach geht es zum Friedhof oder so. Und so, dass wir dann eben auch gucken "Wer kann da als Küster kommen?", mit dem Bestatter zusammen wird dann organisiert, welcher Geistlicher kommt. Soll das mit Eucharistiefeier oder nicht? Und wir haben ja hier diese größeren Räumlichkeiten, die Sie auch schon gesehen haben, wo wir dann auch dieses, wir nennen das "Beerdigung-Kaffeetrinken" und so was, wo dann eben auch wirklich Kaffee und Kuchen, was auch immer, Schnittchen, was die gerne haben möchten. Da kann eben auch von uns dann eben gestellt werden. Und das wird gut angenommen, weil hier ja wirklich auch der Raum war, so das zu Hause des Bewohners war“. (Soziale Betreuung Fallstudie E)

„Dann haben wir auch eine schöne Ecke oben, unsere "Stille Ecke", unsere "Trauerecke", seit letztem Jahr. [...] Wo auch Angehörige mal in dieses Buch, in das "Kondolenzbuch" gucken können, ne? [...] Wo auch, sage ich jetzt mal, ein Angehöriger sich in Ruhe hinsetzen kann, um TIEF

Luft zu holen, bevor er das Haus verlässt und alles so was, um da nochmal wirklich mit allem, äh, für sich selbst ins Gespräch zu gehen, um da wirklich diese Ruhe zu finden, die Gedanken nochmal so schweifen lassen - so haben wir die Ecke eingerichtet. Ob es nun Tag ist oder Nacht ist, wir haben eben die individuelle Beleuchtung da uns erschaffen, damit das... Abends sieht das immer schön aus, ja, mhm". (Einrichtungsleitung Fallstudie B)

„Wir haben auch nachher oft, wenn die verstorben sind, mit den Angehörigen zu tun. Dann geht es halt um "Zimmer ausräumen" oder um "Beerdigungs-Kaffee". Und hier in der Kapelle, das organisiert zwar der "Soziale Dienst", aber wir sind ja dadurch, das bieten wir ja an, aber nur für unsere Bewohner, dass man hier auch einen "Beerdigungs-Kaffee" machen kann und unsere Kapelle nutzen kann. Das wird auch immer gut angenommen". (Hauswirtschaftsleitung Fallstudie E)

Die Frage nach einer angemessenen Zeit der Trauer, in der die Angehörigen nicht sofort gedrängt werden, das Zimmer zu räumen, ist in der Online-Befragung positiv beantwortet worden. In einigen Fallstudien klingt aber an, dass es doch ‚zu schnell‘ gefordert wird.

„Also wo ich mir Verbesserungen wünsche, wäre, das ist zum Beispiel so ein Punkt, dass nicht mit dem Tag des Todes, dass wir hier nicht so einen Druck hier aufbauen müssen, dass man so ein paar Tage Luft hat. Dass ja, von den Kosten noch irgendwie was übernommen würde für die Zeit, ne?“ „Dass man nicht sagt "Mit dem Tag des Todes endet der Vertrag", sondern es gibt noch zwei Tage weiter Geld. Ja, dann haben sie einfach nicht den Druck, sie müssen auch den Druck nicht auf die Angehörigen ausüben". (Hauswirtschaftsleitung Fallstudie E)

„Manche haben ja auch gar keine Angehörigen, da müssen wir auch selber organisieren, dass wir die Sachen dann erst einlagern, oder - ja, ob vielleicht sich doch noch jemand meldet, oder - ja. Das läuft ja dann oft auch über das "Ordnungsamt", dass wir wieder "Klar Schiff" bekommen". „Ja, und manche, wir haben schon mal, also eine, da waren wir, glaube ich, eine GUTE Woche beschäftigt (lacht), weil die sich so gar nicht, weil die nicht los lassen können - ja. Oder es nicht - manche haben auch einfach Probleme, das überhaupt noch zu organisieren. Wenn der Mann selber zu Hause alleine ist, und die Kinder weit weg, und der ist über 80 oder 85, wie soll der das jetzt organisieren, dass das alles ausgeräumt wird, und dass die Möbel wieder wegkommen? Ja“.

„Also, wie gesagt, ich kenne auch so ein schreckliches Beispiel aus einem anderen Heim, da war es wirklich so, früh ist jemand gestorben, da standen noch die Säcke da von dem Verstorbenen, da ist schon der Nächste rein. Das gibt es hier nicht.“ (Stellv. Wohnbereichsleitung/Palliativfachkraft Fallstudie J)

(4) Den Mitarbeitern Abschied ermöglichen:

„Für die Begleitung, für die Gespräche, die intensiver werden. Für die Angehörigen, die dann, sage ich mal, öfters da sind. Für die Mitarbeiter auch, wenn es jemand ist, wo man wirklich jahrelang mit ihm zusammengearbeitet oder eine enge Bindung hatte. Es ist ja so, man sieht die Bewohner jeden Tag, und da sind Leute, die wirklich zwei, drei, fünf Jahre mit uns zusammen auf einem Wohnbereich gewesen sind, wo man dann auch als Mitarbeiter gerne mal die Zeit hat, um zu trauern, und auch Abschied zu nehmen". (Palliativfachkraft Fallstudie E)

Für die Mitarbeiter ist – wie oben bereits angeklungen – der Abschied von verstorbenen Bewohnern in ihrer Dienstzeit möglich.

„Und die Kollegen, die dann im Dienst sind, die gehen dann zwischendurch, oder wenn sie das möchten, und verabschieden sich nochmal von dem Bewohner.“ (Wohnbereichsleitung Fallstudie F)

In den meisten Einrichtungen ist die Teilnahme an der Beerdigung selbstverständlich. Allerdings nehmen nicht immer die Bezugspflegekräfte oder die Mitarbeiter, die die engste Beziehung zum Bewohner oder dessen Angehörigen hatten, teil. Oftmals ist es die Verwaltung, die auch leichter für eine Teilnahme an der Bestattung freigestellt werden kann.

„Und dann sieht man sich auf der Beerdigung. Es ist immer jemand von uns da, weil ja jeder zu einem Angehörigen ein anderes Verhältnis hat.“ (Pflegedienstleitung Fallstudie G)

„Ja, es geht immer jemand zur Beerdigung, es sei denn, es ist von der Familie aus nicht erwünscht. Das gibt es auch. Also, ich hatte da, das ist noch gar nicht so lange her, da gab es eine Lebensgefährtin, da gab es eine Ehefrau, das war dann alles eine schwierige Situation. Und diese Lebensgefährtin wollte eben nicht. Die hat uns noch nicht mal den Tag der Beerdigung bekannt gegeben und so (lacht). Man kann das nicht erzwingen. Das ist ok, das muss man dann auch akzeptieren. Aber ansonsten geht eigentlich immer jemand mit zur Beerdigung. Heute war das dann so, es war ein sehr intensives Verhältnis, wo die Angehörigen jeden TAG gekommen sind, und da habe ich auch, und auch mit den anderen Bewohnern, da haben wir auch noch zwei Bewohner mitgenommen zur Beerdigung, die guten Kontakt auch zu der Bewohnerin hatten, die verstorben ist und - ja. Das gehört dazu. Und auch einmal im Jahr findet immer so ein "Gedenkgottesdienst" statt, wo dann nochmal alle Namen verlesen werden, wer im Laufe des Jahres gestorben ist.“ (Wohnbereichsleitung Fallstudie F)

„Ja, und so ohne großartig leiden und ohne, ne, so ins Bett gehen und/Ja, auf jeden Fall, ein männlicher Kollege, der früher bei uns auf dem Bereich war, den habe ich dann heute Morgen getroffen, und der frug mich "Wann ist die Beerdigung?". Weil auch DA ist eine Anteilnahme, ne? Wir haben schon tolle Mitarbeiter!“ (Wohnbereichsleitung Fallstudie F)

„Und das war für mich dann - und bei einigen, dann habe ich Bewohner, da gehe ich sogar mit zur Beerdigung. Gerade vor zehn Jahren, die erste Bewohnerin, da hat sogar der Sohn mich angesprochen, ob ich nicht irgendwie mitgehen würde. Ich sage "Gerne, kein Problem". Und da habe ich jetzt - das ist für mich dann das "Abschiednehmen" von der Person. Hingehen, zu der Beerdigung, da nehme ich mal einen Strauß Rosen mit, weil ich habe schon festgestellt, manche haben nichts und so, und dann verteile ich dann jedem eine Rose, die keine haben. Und DAS ist für mich dann das "Abschiednehmen" von der Person, ja.“ (Pflegehilfskraft Fallstudie D)

Die Teilnahme an der Beerdigung als Abschiedsritual auch für die Mitarbeiter wird in Zukunft möglicherweise schwieriger zu organisieren sein. Wenn immer mehr Menschen zum Sterben ins Pflegeheim kommen, werden allerdings nicht nur für die Mitarbeiter die Bewältigungsanforderungen höher – und die Gestaltung der Abschiede brauchen vielleicht eine neue Form.

„Und habe da schon mitbekommen, dass es von Seiten des Hauses da ein ganz starkes Interesse gab, Mitarbeitende fortzubilden, Standards zu haben, auch was "Aussegnung" angeht, also nicht alleine für den Moment, bis jemand ausgeatmet hat, sondern auch danach. Wie begleitet man das innerhalb eines Wohnbereiches? Wie geht man irgendwie damit um? Und da habe ich hier, was das Haus angeht, einen sehr guten Eindruck. Dass da, sowohl was "Sterbebegleitung"

angeht, als auch dann "Verabschiedung", dass das sehr würdig von statten geht". (Seelsorgerin Fallstudie E)

6.4 Weitere wichtige Bedingungen und Kennzeichen der Praxis: Fachliche Koordination und Kooperation

6.4.1 Die Praxis: Fachliche Koordination der Versorgung sterbender Bewohner

Je mehr Sterben im Heim im Sinne eines guten Sterbens gestaltet werden soll (und nicht einfach nur möglichst gut versorgt ‚geschieht‘), umso höher wird auch der erforderliche Koordinationsaufwand, u.a. auch da immer wieder und teilweise kurzfristig Entscheidungen getroffen werden müssen, die nicht mehr in der Entscheidungskompetenz der zuständigen Pflegekraft liegen. In diesen Fällen müssen die Zuständigkeiten geklärt sein.

Die Koordination der individuellen Begleitung und Versorgung sterbender Bewohner liegt in den weitüberwiegenden Fällen in den Händen von Mitarbeitern in den Einrichtungen und hier bei der Pflege: Wohnbereichsleitungen sind am häufigsten mit der Koordination betraut (67% grundsätzlich, 29% bei Bedarf), Pflegefachkraft (60%; 38%), Pflegedienstleitung (53%; 45%), Palliativfachkraft/Palliativkoordinator (48%; 33%). Die Einrichtungsleitung koordiniert vor allem bei Bedarf (14% grundsätzlich; 69% bei Bedarf).

Insgesamt zeigen diese Ergebnisse, dass die Versorgung schwerstkranker und sterbender Bewohner – zumindest was die Koordination der Aufgaben und damit auch die Planung entsprechender Versorgung betrifft – in den Einrichtungen weitgehend geregelt ist und systematisch durchgeführt werden kann. Die Zahlen betonen die Bedeutung der Wohnbereichsleitungen, die relativ nahe an den Bewohnern arbeiten. Gleichzeitig übernehmen sie wichtige Leitungsfunktionen in der internen und externen Prozesssteuerung.

Auch Hausärzte übernehmen Koordinationsaufgaben: In einem Drittel der Einrichtungen (36%) wird die Koordination der individuellen Begleitung und Versorgung sterbender Bewohner grundsätzlich vom Hausarzt übernommen, in 45% der Einrichtungen geschieht die hausärztliche Koordination bei Bedarf.³⁹ Dies erfolgt allerdings immer gemeinsam mit den Fachkräften im Haus, zumeist mit den Wohnbereichsleitungen. Gar nicht in die Koordination eingebunden sind die Hausärzte in 19% der Einrichtungen. Bei diesen Zahlen ergeben sich keine Unterschiede aus dem Umstand, ob die Einrichtung Mitglied in einem Palliativ- und Hospiznetzwerk ist oder nicht. Grundsätzlich ist davon auszugehen, dass sich die Koordinationsfunktion auf die (palliativ-)medizinische Versorgung bezieht.

Individuelle Notfallpläne werden in 71% der Einrichtungen entwickelt. Diese werden dokumentiert (65% trifft zu), meist sind Angehörige/Betreuer einbezogen (63%), oft auch Hausärzte sowie weitere Kooperationspartner (53%). In knapp der Hälfte der Fälle wird die vereinbarte Notfallplanung dem Rettungsdienst, Notarzt, Krankenhaus vorgelegt und auch eingehalten.

³⁹ Auffällig ist hier, dass in Einrichtungen in privat-gewerblicher Trägerschaft die Koordination der individuellen Begleitung und Versorgung sterbender Bewohner häufiger grundsätzlich der Hausarzt (42%) übernimmt als in Einrichtungen mit frei-gemeinnütziger (33%) oder öffentlicher Trägerschaft (39%).

6.4.2 Kooperation mit Ärzten – vor allem Haus- und Notärzte

Ausgangsüberlegungen

Die Betreuung und Versorgung schwerstkranker und sterbender Bewohner liegt im Wesentlichen bei den Mitarbeitern der stationären Einrichtungen. Um eine an den Bedürfnissen des Bewohners orientierte ganzheitliche Versorgung und Begleitung im Sinne von Hospizkultur und Palliative Care zu ermöglichen, wird in bestimmten Situationen die Zusammenarbeit mit externen Akteuren erforderlich. Eine zentrale Bedeutung bei der Palliativversorgung im Setting ‚Heim‘ nimmt der Hausarzt ein, welcher qua seiner rechtlichen Befugnis die Verantwortung für alle wesentlichen (palliativ-)medizinischen Entscheidungen trägt, von der Fortsetzung einer Therapie, der Verordnung sowie Verabreichung von Schmerzmedikation bis hin zur Umstellung auf eine palliative Versorgung, bei der kurative Maßnahmen in den Hintergrund treten (vgl. Kap. 6.3.4.2). Relevante Akteure bei der ärztlichen Versorgung in stationären Einrichtungen sind neben dem Hausarzt auch Notärzte, die in Akutsituationen ggfs. zur medizinischen Behandlung der Bewohner gerufen werden.

Bislang gibt es jedoch noch kaum Studien zur Funktion und Rolle der Hausärzte im aktuellen Wandel der Versorgungs- und Betreuungsstrukturen und -anforderungen mit Blick auf das Lebensende. Was sich in den vorhandenen Daten (hier vor allem aus der Auswertung der offenen Antworten) zeigt, ist, dass es eine strukturell und fachlich unzulängliche ärztliche Versorgung in Pflegeheimen gibt. Hausärzte haben kaum Zeit für ‚Hausbesuche‘ und oft nur unzureichende Qualifikation im Palliativ-Bereich. Die Zusammenarbeit mit Ärzten wird von den Führungskräften und Mitarbeitern eher als verbesserungswürdig eingeschätzt. In den Fallstudien zeigt sich, besonders wenn die Hausärzte über eher geringe Qualifikation in diesem Bereich verfügen, dass sie dennoch auf ihrer Definitionsmacht qua beruflichem Statuts bestehen. Die Ergebnisse weisen demnach auf ein nach wie vor bestehendes grundsätzliches Statusgefälle hin. Auch erfahrene, kompetente und weiterqualifizierte Pflegekräfte berichten darüber, dass sie sich eine Kooperation auf Augenhöhe erkämpfen bzw. erarbeiten müssen. Dort, wo dies gelungen ist, profitieren beide Seiten von der Zusammenarbeit.

Erkenntnisse aus der Online-Befragung

In der Online-Befragung wird die Kooperation mit Hausärzten bei der Begleitung und Versorgung sterbender Bewohner von 89% der Einrichtungen (N=1.243) mindestens als befriedigend, in 63% der Einrichtungen sogar als gut bzw. sehr gut bewertet.

Tabelle 9: Bewertung der Kooperation mit Hausärzten

	Anzahl	Prozent
sehr gut	189	15,2
gut	599	48,2
befriedigend	317	25,5
ausreichend	96	7,7
mangelhaft	40	3,2
ungenügend	2	0,2
Gesamt	1.243	100,0

Dieser positiven Bewertung steht eine ganze Reihe von Einrichtungen gegenüber, welche die Kooperation mit Hausärzten als problematisch einschätzen. Die von 11% der antwortenden Einrichtungen beschriebenen Probleme fokussieren sich auf eine geringe Wertschätzung der palliativen Kompetenz im Heim, die Zurückhaltung in der Verschreibung von schmerzlindernden Medikamenten und/oder der Verordnung von SAPV sowie eine geringe Qualifizierung der Hausärzte im Bereich Palliative Care.

Bei der individuellen Begleitung und Versorgung sterbender Bewohner arbeiten die antwortenden Einrichtungen (N=1.262) überwiegend mit Hausärzten ohne anerkannte Fort-/Weiterbildung „Palliativmedizin“ zusammen (73%) und 66% der Einrichtungen kooperieren (auch) mit Hausärzten, die eine anerkannte Fort-/Weiterbildung „Palliativmedizin“ absolviert haben (Mehrfachnennungen). Anders verhält es sich mit jenen Einrichtungen, die Mitglied in einem Hospiz- und Palliativnetzwerk sind (56% von N=1.151): in den vorhandenen Netzwerkstrukturen sind als mögliche Kooperationspartner fast doppelt so viele Hausärzte mit anerkannter Fort-/Weiterbildung (64%) vertreten wie Hausärzte ohne anerkannte Fort-/Weiterbildung (33%). Während Mitglieder eines Netzwerks, in diesem Fall die Einrichtungen, nach eigenem Bekunden von der Zusammenarbeit mit offenkundig für Hospizkultur und Palliativkompetenz stehenden Partnern (u.a. Hausärzte) profitieren, schätzen Einrichtungen aus Regionen, in denen kein Netzwerk vorhanden ist, die Kooperation mit den Hausärzten als defizitär ein.

Die Relevanz einer gelingenden Kooperation bringen 87% der Einrichtungen zum Ausdruck, die angeben, dass eine enge Zusammenarbeit mit Hausärzten allgemein dazu beiträgt, Einweisungen der Bewohner in ein Krankenhaus zu vermeiden (wenn kein Akutgeschehen vorliegt) (68% trifft zu; 20% trifft eher zu). Diese Einschätzung spiegelt sich in einem Zitat aus der Online-Befragung wieder:

„Die Zusammenarbeit mit den Hausärzten ist wichtig. Nur mit Ärzten, die zeitnah vor Ort sind, kann eine Krankenhauseinweisung verhindert werden. Notärzte sorgen für Krankenhauseinweisungen. Insbesondere Hausärzte, die nur wenige Bewohner betreuen, stellen in der Zusammenarbeit ein Problem dar, weil sie im Bedarfsfall erst Tage - mitunter Wochen - später Hausbesuche machen. Für sie ist es nicht wirtschaftlich darstellbar, wegen eines Notfalls am gleichen Tag die Praxis zu verlassen.“

Hinweise auf Bedingungen einer gelingenden Kooperation

In der Online-Befragung finden sich Hinweise zu Bedingungen, die eine gute Zusammenarbeit mit Hausärzten fördern:

- In Gemeinden unter 2.000 Einwohnern und in Großstädten mit mehr als 500.000 Einwohnern deutet sich eine bessere Kooperation mit den Hausärzten an. Möglicherweise sind auf dem Land die Beziehungen zwischen Hausärzten und Patienten intensiver und die soziale Kontrolle (durch Angehörige) größer. In Großstädten sind die Arztdichte und die Chance, einen kooperationsbereiten Arzt zu gewinnen, höher.
- In den seltenen Fällen, in denen kein Hospiz- und Palliativnetzwerk vorhanden ist, wird die Kooperation mit den Hausärzten deutlich schlechter eingeschätzt. Einrichtungen, die Mitglied in einem entsprechenden Netzwerk sind, profitieren davon, dass dort häufig auch Ärzte mit Palliativqualifikation vertreten sind (in rund 60% der Netzwerke) und auch Hausärzte ohne entsprechende Zusatzqualifikation (in rund 30% der Netzwerke).

- Die bloße Mitgliedschaft der Einrichtung in einem Palliativnetzwerk bleibt dagegen ohne Einfluss.
- Privat gewerbliche und öffentliche Träger bewerten die Kooperation besser als frei gemeinnützige Träger. Hier ist keine zugrundeliegende Systematik erkennbar. Bemerkenswert ist allerdings, dass im sog. ‚Berliner Modell‘ nur privat gewerbliche Anbieter in die Kooperationsverträge einbezogen sind.
- Einrichtungen, die keinem Spitzenverband angehören, bewerten die Kooperation häufiger mit gut bzw. sehr gut (80%), mit einem kommunalen Spitzenverband seltener (44%).
- Die Einschätzung der Versorgungsqualität und die Einschätzung der Kooperation mit Hausärzten korrelieren positiv. Dieses Ergebnis korrespondiert mit dem Befund, dass eine gelingende Kooperation mit Hausärzten von vielen Einrichtungsleitungen als Grundlage für das Vermeiden von unnötigen Krankenhauseinweisungen genannt wird.
- Einrichtungen, die sich sehr intensiv mit den Themen ‚Palliative Care‘ und ‚Hospizkultur‘ beschäftigen, bewerten die Kooperation häufiger als gut bzw. sehr gut. Dies spricht dafür, dass diese Einrichtungen erkannt haben, wie wichtig die Kooperation mit Hausärzten bei diesen Themen ist und auch entsprechende Anstrengungen für deren Optimierung unternehmen.
- Überdurchschnittlich häufig wird von den Einrichtung die Kooperation mit gut bzw. sehr gut beschrieben (78%), bei denen weniger als 10% der Bewohner im Krankenhaus sterben. In diesen Einrichtungen sind auch überdurchschnittlich häufig Hausärzte mit anerkannter Fort-/Weiterbildung „Palliativmedizin“ vertreten (46% zu durchschnittlich 33%).

Erkenntnisse aus den Fallstudien

Wird die Zusammenarbeit mit Hausärzten in der Online-Befragung überwiegend als (sehr) gut eingeschätzt, zeigt sich in den Fallstudien ein ambivalentes Bild:

„Ja, also es klappt halt manchmal besser und manchmal schlechter“ (Pflegefachkraft Fallstudie H).

Die Kooperation mit Hausärzten ist eine wichtige Unterstützung der stationären Einrichtung bei der Versorgung der Bewohner und wird von den Verantwortlichen der Einrichtungen auch als solche erkannt. Entsprechend sind auch die Bemühungen in den Einrichtungen, eine gute Kooperation sicherzustellen. Manchmal geht das ohne größere Anstrengungen. So wurde von sehr engagierten Ärzten berichtet, die jederzeit helfend zur Verfügung stehen, wertvolle Unterstützung leisten und auch einen unverkrampften, fachlichen Umgang mit Schmerzmitteln praktizieren. Und mit denen die Kooperation problemlos funktioniert:

„Die Hausärzte ziehen bis jetzt alle eigentlich mit, ja. Also da ist bis jetzt noch nicht wirklich der eine, der sich quergestellt hat.“ (Stellv. Wohnbereichsleitung/Palliativfachkraft Fallstudie J)

„Es gibt welche, wo eine gute Kooperation stattfindet.“ (Einrichtungsleitung Fallstudie B)

„Und die Ärzte kommen auch sofort, wenn irgendwas ist, ja, und kümmern sich um die Bewohner.“ (Pflegedienstleitung Fallstudie D)

Allerdings zeigte sich auch, dass die Zusammenarbeit zur Sicherstellung der Betreuungs- und Versorgungsqualität mit unterschiedlichen Herausforderungen verbunden ist, deren Bewältigung aus Sicht des Heimpersonals „noch viel Kampf“ (Auftrittsgespräch Fallstudie A) erfordert:

„Die 'Hausärztliche Versorgung' ist ein RIESEN Hemmnis. Also das muss man einfach wirklich sagen.“ (Pflegedienstleitung Fallstudie A)

(1) Räumliche Distanz:

Eine adäquate medizinische Versorgung der Bewohner stellt sich bereits aufgrund der räumlichen Trennung zur Einrichtung als Ort des pflegerischen Geschehens als problematisch dar. Die Ärzte sind selten unmittelbar vor Ort verfügbar und nur wenige nehmen sich die Zeit für regelmäßige ‚Hausbesuche‘. Zusätzlich steht das Heimpersonal vor der Herausforderung, mit vielen behandelnden Ärzten kooperieren zu müssen, da die Bewohner das Recht auf freie Arztwahl haben, wovon sie auch Gebrauch machen:

„(...) es sind ja viele Praxen, die die Leute auch hier betreuen, aber die kommen ja nur einmal in der Woche, und das ist wirklich NICHT immer ausreichend. Wenn die Patienten da sind und nichts Außergewöhnliches ist, ist es schon ok, aber so richtig auf Abruf ist Dr. D der einzige, der wirklich ganz schnell da ist.“ (Pflegehilfskraft Fallstudie D)*

„Es sind (...) so um die fünf, die immer wieder kommen, die mehrere Bewohner bei uns im Haus haben. Wir MÜSSEN auch öfters mal nachfragen, ob sie neue Bewohner mit aufnehmen. Wie gesagt, weil die Ärzte aus B nicht kommen, warum auch immer.“ (Einrichtungsleitung Fallstudie G)*

„Die sehen ja die Bewohner meistens gar nicht. Also wirklich nur Schriftverkehr oder telefonisch. Oder wenn sie wirklich mal kommen - bei uns kommt die eine Ärztin meistens sehr, sehr spät. Und dann spricht man darüber auch bloß. Dann sieht sie meistens die Bewohner auch nicht.“ (Wohnbereichsleitung/Palliativfachkraft Fallstudie B)

„Und das Wichtigste ist die Zusammenarbeit mit den Ärzten. Ne, dass man - das Beste, das OPTIMALSTE wäre, dass jede Einrichtung so einen "Palliativmediziner" HAT, auf den er immer zurückgreifen kann. Aber meistens haben halt die Bewohner ihre festen Hausärzte, und die haben auch die unterschiedlichsten Einstellungen dazu.“ (Leitung Soziale Betreuung Fallstudie C)

(2) Schlechte Erreichbarkeit:

„Ja, und dann müssen diejenigen mit ihren Schmerzen warten, bis man endlich mal einen Arzt erreicht hat, der das dann ansetzen darf.“ (Pflegefachkraft Fallstudie B)

„Die DIENSTE dieser Ärzte natürlich, weil sie nachts nicht erreichbar sein. Das ist ein HAUPT-HINDERNIS.“ (03 Einrichtungsleitung)

(3) Mangelnde Qualifizierung der Hausärzte:

„Die [Hausärztin] hat nicht die Zusatzausbildung, aber trotzdem macht sie mehr als eine andere Ärztin beispielsweise, die die Ausbildung hat. Was man eigentlich erwartet.“ (Einrichtungsleitung/Pflegedienstleitung Fallstudie H)

(4) Ablehnende Haltung der Hausärzte:

„Ich glaube sogar, dass der "Medizinische Dienst" und der Spitzenverband des "Medizinischen Dienstes", glaube ich, die Ärzte sogar darauf hinweisen, dass die sich an ihren "Hippokratischen Eid" halten sollen. Und das heißt nun mal das Leben schützen um jeden Preis. Und das ist natürlich, das WIDERSPRICHT sich ein bisschen mit der "Palliativ- und Hospiz-Kultur".“ (Einrichtungsleitung Fallstudie G)

„(...) ich kriege von einigen Ärzten vorgehalten, ja, das ganze "Palliativzeug", da wird viel Geld rein gepumpt ins System – richtig. „Das ist nur Geldschneiderei, da wollen einige reich werden“, solche Antworten kriegst du dann von Ärzten (lacht). Und sie beteiligen sich nicht an dieser Geldschneiderei, so sinngemäß, sozusagen "Abzocke am Bewohner, am System". Solche Sachen hörst du dann von den Ärzten. Die haben das einfach nicht begriffen.“ (Einrichtungsleitung Fallstudie B)

(5) Unkooperative Zusammenarbeit mit Palliativmedizinern/SAPV:

„Wir haben halt extra Ärzte, die wirklich "Palliativärzte" auch sind, die wirklich 24 Stunden kommen. Ein anderer Hausarzt, Sie haben es vorhin mitbekommen, der kommt alle drei Wochen einmal.“ (Pflegefachkraft Fallstudie A)

„(...) fördernd ist vor allem tatsächlich, dass es über die "SAPV" funktionieren kann, dass Ärzte "palliativtechnisch" ausgebildet sind, und auch sagen "Wir machen das mit" und "Wir tragen das mit", und "Wir sind auch da, wenn die uns brauchen". Das, denke ich, ist ein großer Faktor.“ (Einrichtungsleitung Fallstudie A)“

„Wir versuchen dann immer mit dem Hausarzt zu reden "Es wäre BESSER, wenn ich einen 'SAPV-Schein' bekomme". Gerade diese ganze Schmerzmedikation, die Hausärzte, die haben damit, die haben keine große Ahnung von Schmerzmedikation. Die fangen dann da an mit irgendwelchen Tröpfchen und noch ein paar Tropfen mehr, und vielleicht noch ein Paracetamol dazu, aber das ist ja nun nicht DIE Schmerztherapie, die man sich vorstellt, damit wirklich einer schmerzfrei ist heutzutage. Und gerade wenn bestimmte Diagnosen vorliegen, dann möchte man dann doch schon vernünftig und ordentlich arbeiten, ne?“ (Auftaktgespräch Fallstudie B)

„Ja, aber nicht alle Ärzte trauen sich ran. Die wollen dann aber auch nicht diesen "SAPV-Schein" ausfüllen, dass es dann halt ein "Palliativarzt" übernehmen kann. Und da KÄMPFT man dann auch noch zusätzlich, ne, um da wirklich die BESTE Versorgung raus zu holen. Und das finde ich gerade in diesen Einrichtungen, finde ich das eine große Belastung.“ (Pflegefachkraft Fallstudie B)

„Es gibt hier in H auch einige, die diese Zusatzausbildung „Palliativmediziner“ haben, aber das ist natürlich eine Minderheit. Und die Hausärzte wirklich zum Teil ERBOST sind, wenn wir denn*

Vorschlag miteinbringen, einen „Palliativmediziner“ hinzu zu ziehen.“ (Pflegedienstleitung/Palliativfachkraft Fallstudie F)

„Manche Ärzte WEIGERN sich auch, da haben wir ein paar, "SAPV-Scheine" auszustellen, damit er zu einem entsprechenden Kollegen geht, der davon Ahnung hat, die wollen die Patienten weiter betreuen, haben sie ja schon das halbe Leben lang betreut, warum sollen den kurz vorher abgeben. Also das ist bei Ärzten auch immer so nicht so einfach.“ (Einrichtungsleitung Fallstudie B)

„Mancher Hausarzt sträubt sich. Also nicht alle, naja, aber so manche sind da SCHON noch, die dann sagen "NEIN! Wir sind da jetzt die ganze Zeit, und wir sind der Hausarzt oder die Hausärztin, und ich mache das selber!". Haben wir auch. Solange, wie der Bewohner mit dem ausreichend versorgt ist, was er BRAUCHT, ist es auch noch ok. Schwierig wird es dann, wenn das alles nicht mehr ausreichend ist, und der Hausarzt sich dann IMMER noch sträubt. Dann fängt es an, schwierig zu werden, ne?“ (Nachtwache/Palliativfachkraft Fallstudie C)

„Und das Wichtigste ist die Zusammenarbeit mit den Ärzten. Ne, dass man - das Beste, das OPTIMALSTE wäre, dass jede Einrichtung so einen "Palliativmediziner" HAT, auf den er immer zurückgreifen kann. Aber meistens haben halt die Bewohner ihre festen Hausärzte, und die haben auch die unterschiedlichsten Einstellungen dazu.“ (Leitung Soziale Betreuung Fallstudie C)

„(...) da freuen sich ja irgendwie auch die Ärzte, wenn die einen einheitlichen Ansprechpartner haben, der dann auch weiß, der dann auch das Hintergrundwissen hat, dass man so sich auf eine Ebene, ne, dass das nicht ganz so groß ist. Und da sind die dann auch, unser "Palliativarzt" ist total freundlich, und sagt dann auch "Mensch, jetzt so", und die sich ja auf eine Seite, auch auf unser Wort verlassen müssen.“ (Wohnbereichsleitung/Palliativfachkraft Fallstudie B)

„Also mir macht das unwahrscheinlich Spaß, wenn der kommt, und man ist so, fast auf einer Ebene. Und der geht dann eigentlich auch ganz anders mit einem um, weil die auch merken, dass man so WISSEN hat, und das so mit Hand und Fuß sagen kann, dann finden auch die Ärzte das gut. Also ist selten, dass die dann sagen "Nee, das ist meine Entscheidung". (Wohnbereichsleitung/Palliativfachkraft und Pflegefachkraft Fallstudie B)

(6) Fehlende Augenhöhe mit den Pflegekräften:

Beschrieben werden auch Konstellationen, in denen Ärzte nicht bereit sind, auf Augenhöhe mit den Pflegekräften zusammenzuarbeiten:

„Es gibt Ärzte, die gibt es ja immer noch, ne - wir sind ja bloß "Pflegekräfte". Und die lassen sich einfach nichts von uns sagen. Wir haben zwar empirisch ganz viel Berufserfahrung, aus dem Bauch heraus, wie was geht oder nicht geht, aber es gibt Ärzte, die wollen das gar nicht hören. Die fühlen sich dann noch auf den Schlips getreten, wenn Pflegekräften sich ERMASSEN - Diagnose erstellen wir nicht, aber bestimmte Sachen, ich sage mal darzulegen, da fühlen die sich ja so was von auf den Keks, wie wir dazu kommen und weiß ich was. Also da hilft auch die Kommunikationsschiene nicht.“ (Einrichtungsleitung Fallstudie B)

Die Ausbildung im Bereich Palliative Care kann hier einen Beitrag dazu leisten, dass die Kompetenz der Mitarbeiter in den Einrichtungen wahrgenommen und akzeptiert wird.

„Und mittlerweile ist es so, dass wir tatsächlich Hausärzte haben, die sich auch etwas SICHERER fühlen, seitdem sie wissen, dass wir „Palliativ-Fachkräfte“ im Haus haben. Und wenn es dann tatsächlich (...) um eine „palliativmedizinische“ Versorgung geht, dann ist auch ganz klar die Nachfrage „Wenn ich dann zum Hausbesuch komme, könnte ich Begleitung einer „Palliativ-Fachkraft“ haben?“ Das hat sich mit der Zeit auch so entwickelt.“ (Pflegedienstleitung/Palliativfachkraft Fallstudie F)

Hilfreich ist dabei das Kennenlernen in einem gemeinsamen Netzwerk ebenso wie eine wiederkehrende Kooperation, in der Vertrauen entstehen kann. Voraussetzung dabei ist, dass sich beide Partner auf eine Kooperation und deren Ausbau einlassen. So können auch die Ärzte wahrnehmen, dass und wie sie durch die Pflegefachkräfte in ihrer Verantwortung entlastet werden, weil sie sich auf sie verlassen können. Unsere Zahlen sprechen dafür, dass diese Vertrauensbildung oft gelingt:

„Weil damals war man noch gar nicht auf der Ebene. Also man hätte dem Arzt nichts sagen können. Aber Arzt zu Arzt, das ging. Und nach ein, zwei Jahren war das irgendwie ‚Aha, die Schwester setzt sich damit auseinander‘, plötzlich war man auch wirklich Partner“. „Natürlich muss aber das Vertrauensverhältnis da sein – Arzt und Schwester müssen sich kennen und müssen viele gute Erfahrungen miteinander gemacht haben“. (Pflegeüberleitung/Hospizbeauftragte Fallstudie D)

(7) Auswege?

Wenn sich die Fachkräfte gegen unmotivierte, wenig kooperative und – unter palliativen Gesichtspunkten – schlecht qualifizierte Ärzte nicht durchsetzen können, bleibt den Heimen manchmal nur der Rat an Bewohner und Angehörige, die Ärzte zu wechseln. Was allerdings nicht immer zum Erfolg führt:

„Und das war so ein bisschen, dass sich die Hausärztin da so ein bisschen quer gestellt hat und gesagt hat "Nee, sie kann nicht so einfach". Ja, und dann haben wir eben halt gesagt "Dann lassen Sie uns das doch weiter geben", aber "Nein, das ist meine Patientin, und die habe ich jetzt schon zehn Jahre lang versorgt, und da möchte ich auch den letzten Schritt gemeinsam mit ihr gehen". (Wohnbereichsleitung/Palliativfachkraft Fallstudie B)

„Aber wenn wirklich jemand in der letzten Phase ist und er starke Schmerzen und Angstzustände hat, dann kann ich nicht so eine Aussage erwarten von einem Arzt. Dann nehme ich mir auch das Recht, mit den Angehörigen zu sprechen, und dass von Jetzt auf Gleich der Arzt gewechselt wird“ (Palliativfachkraft Fallstudie E)

Als letzte, wenig zufriedenstellende Alternative bleibt dann mitunter nur, den Bewohner, dem keine SAPV-Verordnung verschrieben wird, in ein Krankenhaus einweisen zu lassen, da die dortigen Ärzte ebenfalls berechtigt sind, eine SAPV-Verordnung auszustellen. Das ist zwar für die Bewohner eine zusätzliche Belastung, manchmal aber nicht vermeidbar. Relativ günstige Behandlungsmöglichkeiten liegen dann vor, wenn Patienten nach einer Entlassung aus dem Krankenhaus neu in einer stationären Einrichtung aufgenommen werden. Hier kann die SAPV-Verordnung gleich mitgeliefert werden. Was allerdings auch bedeutet, dass Heime als ‚Sterbeorte‘ funktionalisiert werden.

Verdichtung der Entscheidung ‚Krankenhauseinweisung ja oder nein‘ (vgl. auch Kap. 6.1)

Wenn in der Sterbephase keine palliativmedizinische Versorgung durch den behandelnden Arzt gewährleistet ist, kann nicht ausgeschlossen werden, dass Notärzte oder auch der ärztliche Notdienst zur Unterstützung der medizinischen Versorgung gerufen werden müssen.

„Es könnte mit enthalten sein zum Beispiel, dass derjenige, der Arzt, rund um die Uhr erreichbar ist, aber es muss nicht enthalten sein. Und das schreibt sich keiner freiwillig auf die Fahne, ja. Also letztendlich sind wir dann doch wieder auf "Bereitschaftsdienst" und "Notarzt" angewiesen, wenn irgendwas ist.“ (Einrichtungsleitung Fallstudie H)

Dies gilt insbesondere bei Pflegefachkräften, die noch über wenig Berufserfahrung und keine Qualifikation im Bereich ‚Palliative Care‘ verfügen.

Wenn der Notarzt oder der ärztliche Notdienst dann vor Ort ist, verdichtet sich die Entscheidung, ob eine Krankenhauseinweisung erfolgt oder nicht. Aus der Sicht der Ärzte hat in dieser Situation grundsätzlich die Lebensrettung Vorrang. Es sei denn, sie erkennen und können dokumentieren, dass es sich um einen Sterbeprozess ohne Akutgeschehen handelt. Und selbst dann benötigen sie Unterstützung für ihre Handlungssicherheit. Einen Beitrag dazu kann eine qualifizierte Pflegekraft leisten, wenn die den Arzt überzeugt, dass eine Medikation vor Ort ausreichend ist. Hilfreich ist dabei, wenn sie die Interessen der Bewohner und ihre eigene Fachkompetenz einbringen kann. Das wiederum wird unterstützt durch eine Dokumentation des Bewohnerwillens durch eine Patientenverfügung, die im Original oder in beglaubigter Kopie vorgehalten wird, sowie ausreichend differenziert und aktuell ist.⁴⁰

„Und wenn ein "Notarzt" kommt, das kann ich natürlich auch verstehen, und der sagt "Naja, wenn die 'Patientenverfügung' jetzt nicht vorliegt, oder in DEM Fall nicht so zutrifft, dann KOMMT der ins Krankenhaus, weil 'Ich übernehme die Verantwortung nicht'.“ (Einrichtungsleitung Fallstudie H)

Hilfreich ist auch ein vorliegender Notfallplan, der in 71% der Fälle, in denen er erarbeitet wurde dem Rettungsdienst, Notarzt, Krankenhaus vorgelegt wird. Eingehalten wird er immerhin in der Hälfte der Fälle. Unter dem Gesichtspunkt, was damit erreicht werden soll, ist diese Quote allerdings zu niedrig: bei jedem zweiten Bewohner werden dessen Wünsche nicht berücksichtigt.

Einen zusätzlichen Beitrag hierzu soll die gesundheitliche Versorgungsplanung nach §132g SGB V leisten, dessen Ausformulierung aktuell diskutiert wird und u.a. als Absicherung gegen nicht gewünschte intensivmedizinische Interventionen gesehen wird. In der Online-Befragung geben zwei Drittel der antwortenden Einrichtungsleitungen an, dass sie dieses Verfahren grundsätzlich und/oder bei Bedarf nutzen. Hier zeigen sich gewisse Effekte: In den Einrichtungen, die grundsätzlich eine Versorgungsplanung durchführen, wird die Notfallplanung knapp überdurchschnittlich eingehalten.

⁴⁰ Sehr ausdifferenziert ist das Österreichische Modell der Patientenverfügung, das das Interesse der Bewohner im Vordergrund und sich durch eine sehr differenzierte Dokumentation und hohe Gültigkeit auszeichnet.

6.4.3 Kooperation und Netzwerk

Ausgangsüberlegungen

Pflege und Versorgung schwerstkranker und sterbender Bewohner sowie Sterbebegleitung gehören zu den Kernaufgaben der Altenpflege, gerade in (stationären) Pflegeeinrichtungen. Mit dem HPG wurde Sterbebegleitung als Auftrag der Pflege(heime) auch gesetzlich verankert. Kooperationen mit (verschiedenen) externen Partnern können als (weitere) wichtige Indikatoren für den Stand der Einrichtungen auf dem Weg zu einer besseren Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Bewohnern gelten.

„Schwerstkranke und sterbende Menschen bedürfen einer Versorgung, die ja nach individueller Situation multiprofessionelles, interdisziplinäres, sektoren- und berufsübergreifendes Handeln in enger Kooperation aller Beteiligten erfordert. Dazu bedarf es regional vernetzter Versorgungsstrukturen.“ (Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland)

Pflege und Versorgung erfolgen in einem Prozess. In diesem Prozess stellen sich verschiedene und wechselnde Versorgungsanforderungen, für deren Bewältigung je nach Bedarf mit unterschiedlichen externen Leistungserbringern/Dienstleistern/sonstigen Akteuren zusammengearbeitet wird. Diese Kooperationen stellen eine Ergänzung der eigenen Versorgungs- und Begleitmöglichkeiten dar. Neben den Hausärzten sind das z.B. Notärzte, Fachärzte, Apotheken, Sanitätshäuser, Physiotherapie, Ehrenamtliche (z.B. Besuchsdienste, Hospizhelfer), Seelsorger, Krankenhäuser, Bestatter, Weiterbildungsinstitutionen, Kommune/Landkreis, MDK, Kranken-/Pflegekassen, Verbände.

Mit der zunehmenden Bedeutung von Palliativkompetenz und Hospizkultur kamen – z.T. im Rahmen von Palliativ- und Hospiznetzwerken – weitere darauf spezialisierte Kooperationspartner hinzu: SAPV Teams/Palliative Care Teams (PCT)/Palliativmedizinische Konsiliardienste (PKD/PMD)/Palliativärzte, ambulante Hospizdienste (ehrenamtliche Hospizhelfer), stationäre Hospize.

Die Kooperationen können sich auf verschiedene Versorgungsanforderungen sowie übergreifende Fragestellungen beziehen, insbesondere auf:

1. Pflegerische Versorgung (z.B. komplizierte Wundversorgung);
2. Medizinische Versorgung (z.B. Medikation);
3. Palliativversorgung (medizinisch/pflegerisch/ethisch);
4. (hospizliche) Begleitung (psychosozial, spirituell ...);
5. Übergänge (z.B. aus dem/ins Krankenhaus);
6. Qualifizierungsmaßnahmen (für die Mitarbeiter);
7. Übergreifende Fragestellungen (z.B. gemeinsame Standards, regionale Versorgungsstruktur, Finanzierung ...).

Komplexe Kooperationsbeziehungen sind je nach den regionalen/örtlichen Versorgungsstrukturen und Gegebenheiten unterschiedlich ausgestaltet und unterschiedlich weit entwickelt. Die Gestaltung der Kooperation erfolgt bilateral oder im Rahmen von mehr oder weniger stark institutionalisierten Netzwerken. Auch mit Netzwerkpartnern wird – bezogen auf den Einzelfall – bilateral oder trilateral

zusammengearbeitet. Zur Netzwerkarbeit gehört aber auch die gemeinsame Thematisierung von strukturellen und übergreifenden Fragestellungen (z.B. regionale Rahmenbedingungen, regionale Versorgungsstruktur, Umsetzung gesetzlicher Regelungen, gemeinsame Standards/Leitfäden).

Ergebnisse aus der Online-Befragung – „Ohne Kooperation geht’s nicht“, aber die Heime handhaben das unterschiedlich

(1) Kooperationspartner:

Konkret nach Kooperationspartnern bei der Begleitung und Versorgung sterbender Bewohner gefragt, nennen die antwortenden Einrichtungsleitungen am häufigsten Haupt- und Ehrenamtliche aus ambulanten Hospizdiensten (85%) und Seelsorger (81%). Danach folgen Hausärzte ohne anerkannte Fort-/Weiterbildung ‚Palliativmedizin‘ (bzw. Fort-/Weiterbildung nicht bekannt) (73%), SAPV Teams/Palliative Care Teams (PCT) (72%)⁴¹ und Hausärzte mit anerkannter Fort-/Weiterbildung ‚Palliativmedizin‘ (66%). Im Durchschnitt werden 7,6 Kooperationspartner benannt. Zu berücksichtigen ist bei diesen Zahlen: Die Häufigkeiten dieser Nennungen sagen noch nichts über Umfang, Intensität und Qualität der tatsächlich gelebten Kooperation aus (siehe dazu auch die qualitativen Befunde aus den Fallstudien).

Tabelle 10: Kooperationspartner bei der Begleitung und Versorgung sterbender Bewohner

Kooperationspartner	Antworten	Prozent
Haupt- und Ehrenamtliche aus ambulanten Hospizdiensten	1.076	85,3
Seelsorger	1.027	81,4
Hausärzte ohne anerkannte Fort-/Weiterbildung...	919	72,8
SAPV Teams/Palliative Care Teams (PCT)	904	71,6
Hausärzte mit anerkannter Fort-/Weiterbildung "Palliativmedizin"	831	65,8
Bestatter	752	59,6
Krankenhäuser	729	57,8
Apotheken	728	57,7
Fachärzte	597	47,3
Sanitätshaus	439	34,8
Notfalldienste	356	28,2
Stationäres Hospiz	290	23,0
Ehrenamtliche aus anderen Organisationen	257	20,4
Palliativmedizinischer Konsiliardienst (PKD/PMD)	248	19,7
Sozialberatung	200	15,8
Fachdienst des Trägers	151	12,0
andere Pflegeeinrichtungen	120	9,5

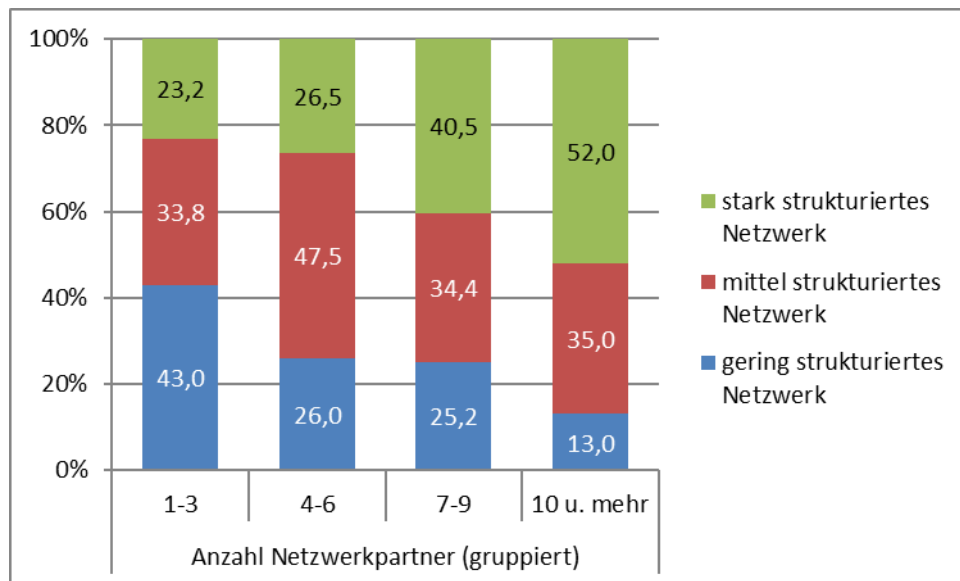
N=1.262 (Mehrfachnennung)

⁴¹ Mit ähnlichen Aufgaben betraut sind Palliativmedizinische Konsiliardienste (PKD/PMD), sie werden von 20% der Einrichtungsleitungen als Kooperationspartner genannt.

(2) Hospiz- und Palliativnetzwerke:

Die Existenz eines Hospiz- und Palliativnetzwerkes in ihrer Region bestätigen beinahe alle befragten Einrichtungen (88%) und mehr als die Hälfte dieser Heime (56%) ist auch Mitglied in diesem Netzwerk. Die meisten Netzwerke, in denen die befragten Einrichtungen Mitglied sind, erfüllen nach Auskunft der Einrichtungsleitungen in der Gestaltung der Rahmenbedingungen für Netzwerkarbeit übliche Voraussetzungen (70-80%): es gibt informelle und schriftliche Vereinbarungen, regelmäßige Netzwerktreffen und eigene Netzwerkkordinatoren. Soweit es den befragten Einrichtungsleitungen bekannt ist – keine Auskunft kann hier gut ein Fünftel der Befragten geben –, gibt es darüber hinaus in rund der Hälfte der Netzwerke gemeinsame Standards, um Informationsflüsse und multiprofessionalen Austausch sicherzustellen, Arbeitsgruppen zu bestimmten Themen und eine gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit. Die Zusammenarbeit in einem Netzwerk umfasst also mehr bzw. kann mehr umfassen als die bilaterale Kooperation mit einem oder mehreren Partnern. Gruppiert man die Netzwerke anhand der abgefragten Gestaltungsmerkmale nach ihrem Formalisierungs- bzw. Strukturierungsgrad,⁴² ergeben sich annähernd drei gleich große Gruppen oder auch Typen von Netzwerken, die man als gering, mittel und stark strukturierte Netzwerke bezeichnen kann (28%, 39%, 33%). Mit zunehmender Größe des Netzwerks (gemessen an der Anzahl der Netzwerkpartner) nimmt der Formalisierungs- bzw. Strukturierungsgrad erwartungsgemäß zu. Kleine Netzwerke (1-3 Netzwerkpartner) sind zu 43% gering strukturiert, große Netzwerke (10 und mehr Partner) nur zu 13%. Umgekehrt sind 52% der großen Netzwerke (10 u. mehr), aber nur 23% der kleinen Netzwerke (1-3) stark strukturiert.

⁴² Formalisierung zielt auf Prozesse ab, Strukturierung auf die Struktur, also Größe des Netzwerks, Anzahl und Art der Teilnehmer, Aufgabenteilung etc. Einbezogen sind hier die Antworten der Einrichtungen, die mindestens bei einem der genannten Items mit „Ja“ geantwortet haben (N=585). Kriterien für die Gruppenbildung: in Frage 21 („Wie ist dieses Hospiz- und Palliativnetzwerk gestaltet?“) werden von den aufgeführten Gestaltungsmerkmalen 2-7 (schriftliche Vereinbarungen, gemeinsame Standards, regelmäßige Netzwerktreffen, Arbeitsgruppen zu bestimmten Themen, eigene Netzwerkkordinatoren, gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit) jeweils 1-2 (=gering strukturiert), 3-4 (=mittel strukturiert) oder 5-6 (=stark strukturiert) als zutreffend angegeben. Das Merkmal „informelle/mündliche Vereinbarungen“ bleibt hier unberücksichtigt.



N=573

Abbildung 6: Zusammenhang von Größe und Strukturierungsgrad der Hospiz- und Palliativnetzwerke

Als häufigste Partner in den Netzwerken werden von den Mitgliedern unter den befragten Einrichtungen genannt: Haupt- und Ehrenamtliche aus ambulanten Hospizdiensten (79%), SAPV Teams/Palliative Care Teams (PCT) (74%), Hausärzte mit anerkannter Fort-/Weiterbildung ‚Palliativmedizin‘ (64%), Krankenhäuser (47%), stationäres Hospiz (41%).

Diese statistischen Hinweise deuten zunächst auf folgenden Befund: Die Zusammensetzung der Netzwerke für sich genommen hat offenbar keinen Einfluss auf die Praxis der Einweisung ins Krankenhaus (bezogen auf den Sterbeort Krankenhaus). Zumindest besteht kein statistischer Zusammenhang zwischen der Frage, wer Partner im Netzwerk ist und der Quote von Sterbefällen im Krankenhaus (vgl. Kap. 6.16.1). Wichtiger – wie die folgenden Hinweise zeigen – scheint zu sein, dass die jeweiligen Netze verlässlich funktionieren, und zwar auf der Basis einer Verständigung über gemeinsame Ziele und stabilen gelebten Kooperationsbeziehungen.

(3) Unterschiede der Kooperationen von Netzwerk-Mitgliedern und solchen Einrichtungen, die keinem regionalen Hospiz- und Palliativnetzwerk angehören:

Bei einem genaueren Blick ist zunächst festzustellen, dass Einrichtungen als Netzwerk-Mitglieder mit etwas mehr Partnern zusammenarbeiten als die anderen Einrichtungen, sie nennen im Durchschnitt 8,2 Kooperationspartner, andere 7,2. Bei differenzierterer Betrachtung zeigt der Vergleich dieser beiden Gruppen einen signifikanten Zusammenhang von 9 abgefragten Kooperationspartnern mit einer Netzwerk-Mitgliedschaft (Tabelle 10). D.h. Netzwerk-Mitglieder arbeiten häufiger mit diesen Partnern zusammen als andere Einrichtungen. Bei der Zusammenarbeit mit folgenden Kooperationspartnern spielt die Netzwerk-Mitgliedschaft dementsprechend keine erkennbare Rolle: Hausärzte ohne anerkannte Fort-/Weiterbildung, Krankenhäuser, stationäres Hospiz, Notfalldienste, Apotheken, Sanitätshaus, Bestatter, Ehrenamtliche aus anderen Organisationen. Das ist ein Indiz dafür, dass für die Zusammenarbeit mit diesen wichtigen und häufigen Partnern bereits eine bilaterale Kooperation ausreicht und die gemeinsame Einbindung in ein Netzwerk nicht zwingend notwendig ist. Interessant ist in diesem Zusammenhang, dass eine Netzwerk-Mitgliedschaft die Kooperation mit Hausärzten nicht per se unbedingt verbessert, die Einschätzung dieser Kooperation fällt jedenfalls bei Mitgliedern wie Nicht-Mitgliedern annähernd identisch aus.

Tabelle 11: Kooperationspartner, differenziert nach Netzwerkmitgliedschaft

17. Mit wem arbeiten Sie bei der Begleitung und Versorgung sterbender Bewohner zusammen?	19. Ist Ihre Einrichtung Mitglied in diesem regionalen Hospiz- und Palliativnetzwerk?			
	ja		nein	
	Anzahl	Spalten%	Anzahl	Spalten%
Haupt- und Ehrenamtliche aus ambulanten Hospizdiensten*	577	92,3	391	78,4
Seelsorger*	531	85,0	398	79,8
SAPV Teams/Palliative Care Teams (PCT)*	479	76,6	343	68,7
Hausärzte ohne anerkannte Fort-/Weiterbildung	465	74,4	351	70,3
Hausärzte mit anerkannter Fort-/Weiterbildung*	464	74,2	303	60,7
Krankenhäuser	384	61,4	279	55,9
Bestatter	382	61,1	285	57,1
Apotheken	379	60,6	280	56,1
Fachärzte*	318	50,9	224	44,9
Sanitätshaus	214	34,2	169	33,9
Notfalldienste	174	27,8	152	30,5
Stationäres Hospiz	166	26,6	110	22,0
Palliativmedizinischer Konsiliardienst (PKD/PMD)*	154	24,6	81	16,2
Ehrenamtliche aus anderen Organisationen	135	21,6	100	20,0
Sozialberatung*	123	19,7	63	12,6
Fachdienst des Trägers*	109	17,4	31	6,2
andere Pflegeeinrichtungen*	88	14,1	28	5,6
Summe		822,7		719,0
Gültige N	625		499	

* = signifikanter Zusammenhang zwischen Kooperationspartner und Netzwerk-Mitgliedschaft (Mehrfachnennungen); Basis: N=1.124

Stationäre Pflegeeinrichtungen, die Mitglied in einem Hospiz- und Palliativnetzwerk sind, profitieren nach der Erfahrung der Einrichtungsleitungen überwiegend von der Zusammenarbeit im Netzwerk (76-81% antworten bei den folgenden Aspekten mit „trifft zu“ oder mit „trifft eher zu“): Das Netzwerk unterstützt die Arbeit von Leitung und Mitarbeitern, trägt zur Erweiterung der Kompetenzen der Mitarbeiter bei und kommt nicht zuletzt der Begleitung und Versorgung der Bewohner zugute (durch erweiterte Ressourcen und verbesserte Kooperation mit externen Partnern). Wenig überraschend spielt für die positiven Erfahrungen der Heime die bloße Anzahl der Netzwerkpartner keine statistisch relevante Rolle. Es kommt vielmehr auf die wahrgenommene Qualität bzw. das verlässliche Funktionieren des Netzwerks an. Als ein Indikator dafür kann die bewusste Gestaltung der Netzwerkarbeit gelten. Die Befragungsergebnisse bestätigen dies (zumindest indirekt): antwortende Einrichtungen aus stark strukturierten (formalisierten) Netzwerken profitieren (noch) stärker von der Zusammenarbeit im Netzwerk als Mitglieder in weniger strukturierten Netzwerken.⁴³

Aktive Netzwerkarbeit ist häufig auch mit zusätzlichem Aufwand verbunden, etwa für Kommunikation, Koordination u. a. Für ein Drittel der berichtenden Einrichtungsleitungen trifft dies (eher) zu, für gut ein Viertel zum Teil („teils, teils“). Für vier von zehn Einrichtungsleitungen bedeutet demgegenüber die Mitgliedschaft im Netzwerk offenbar keine oder kaum zusätzliche Arbeit, wobei offen bleibt, wie aktiv die Einrichtungen in das Netzwerk involviert sind, oder ob sie „nur“ mit einzelnen Netzwerkpartnern kooperieren (evtl. wie vorher ohne Netzwerkstruktur). Tendenziell steigt der zusätzli-

⁴³ Dieser Zusammenhang ist für alle der oben genannten Merkmale signifikant – mit Ausnahme des Items „Dieses Netzwerk erweitert die Ressourcen, die uns ... zur Verfügung stehen“.

che Aufwand für Netzwerkarbeit – unabhängig von der Netzwerkgröße – mit zunehmendem Formalisierungsgrad des Netzwerks.⁴⁴

(4) Weitere Einflussfaktoren für Kooperationspraxis/Mitgliedschaft in Netzwerken:

Die Mitgliedschaft in einem Hospiz- und Palliativnetzwerk ist offensichtlich von *regionalen Faktoren* beeinflusst. Dabei spielt erwartungsgemäß auch die regionale Infrastruktur für die Begleitung und Versorgung von sterbenden Bewohnern eine wichtige Rolle. Eine gute Infrastruktur in der Region begünstigt die Mitgliedschaft in einem Hospiz- und Palliativ-Netzwerk. Einrichtungen, die die Infrastruktur als sehr gut oder gut einschätzen, sind häufiger in einem solchen Netzwerk vertreten als diejenigen, die die Infrastruktur in ihrer Region weniger gut einschätzen. Umgekehrt gilt auch: Netzwerk-Mitglieder schätzen die regionale Infrastruktur besser ein als Nicht-Mitglieder. Und im Stadt-Land-Vergleich zeigt sich dementsprechend, dass sich die Möglichkeiten zur Vernetzung mit zunehmender Gemeindegröße tendenziell verbessern. In Gemeinden mit weniger als 5.000 Einwohnern sind – auch weil es dort seltener Hospiz- und Palliativ-Netzwerke gibt – deutlich weniger als die Hälfte der Einrichtungen Netzwerk-Mitglied (44%), während es in großen Städten mit 100.000 und mehr Einwohnern deutlich mehr als die Hälfte sind (61%). Auch im Ost-West-Vergleich zeigen sich signifikante Unterschiede. So sind in den westlichen Bundesländern (inkl. Berlin) weit mehr Einrichtungen Netzwerk-Mitglied (60%) als in den östlichen Bundesländern (33%). Die höchsten Anteile an Netzwerk-Mitgliedern finden sich unter den antwortenden Pflegeeinrichtungen aus Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz (jeweils 72%) und Berlin (68%), die niedrigsten Anteile in Brandenburg (18%) und Sachsen (30%).

Generell erweist sich für die an der Studie beteiligten Heime die regional differente örtliche Verfügbarkeit von Hospizplätzen und -diensten sowie von SAPV-Teams als wesentliches Hemmnis qualitativer Sterbendenversorgung. Wenn eine entsprechende Infrastruktur nicht vorhanden ist, stoßen die Ressourcen und Kompetenzen der Einrichtungen zwangsläufig an ihre Grenzen. Und betrachtet man die Anzahl von 319 SAPV-Betriebstättennummern bundesweit (Stand 06.10.2017), so kann eine flächendeckende Versorgung von Einrichtungen der stationären Altenhilfe durch SAPV-Teams, die ja vorwiegend die ambulante Versorgung sichern sollen, nicht erwartet werden. Deutlich besser sieht die Situation bei ambulanten Hospizdiensten aus, von denen bundesweit ca. 1.500 gelistet sind,⁴⁵ aber auch hier ist die Diskrepanz zu den bundesweit mehr als 10.500 stationären Einrichtungen der Altenhilfe frappierend.

Neben der regionalen Verortung spielt auch die *Größe der Einrichtung* eine Rolle bei der Kooperation/Vernetzung. Unter den größeren stationären Pflegeeinrichtungen mit mehr als 120 Plätzen sind annähernd zwei Drittel Mitglied in einem Hospiz- und Palliativnetzwerk, während dies bei Einrichtungen mit bis zu 80 Plätzen nur auf knapp die Hälfte zutrifft.

Schließlich scheint auch die *Trägerschaft* einen Einfluss zu haben. Einrichtungen in privat-gewerblicher Trägerschaft sind mit 49% seltener Netzwerk-Mitglied als solche mit einem freigemeinnützigen oder öffentlichen Träger (58%).

⁴⁴ Dieser Zusammenhang ist statistisch nicht signifikant ($P=0,054$)

⁴⁵ Vgl. http://www.dhpfv.de/service_zahlen-fakten.html (zuletzt aufgerufen am 21.11.2017).

(5) Weitere Zusammenhänge:

Es besteht ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Mitgliedschaft in einem Hospiz- und Palliativnetzwerk und der Intensität der Beschäftigung mit Fragen zum Thema Sterben und Tod, der Einschätzung der erreichten Kompetenz im Bereich Hospizkultur/Palliativkompetenz und der Einschätzung der erreichten Qualität bei der Begleitung und Versorgung sterbender Bewohner. Das heißt: Netzwerk-Mitglieder beschäftigen sich intensiver mit dem Thema und schätzen die erreichte Kompetenz und Qualität positiver ein als Nicht-Mitglieder. Was hier Ursache und Wirkung ist, lässt sich aus den Befragungsergebnissen nicht ableiten.

Mitglieder im Netzwerk sind häufiger Unterzeichner der Charta (Träger und Einrichtung) und geben häufiger an, die Zuständigkeiten in der Einrichtung klar geregelt zu haben.

Netzwerkmitglieder entwickeln signifikant häufiger individuelle Notfallpläne für Krisensituationen (76%) als Nicht-Mitglieder (69%).

Ein Drittel (34%) aller antwortenden Einrichtungen hat an einem oder mehreren Projekten zur Implementierung von Hospizkultur und Palliativkompetenz teilgenommen. Im Durchschnitt nennen die Einrichtungsleitungen 1,3 Projekte. Zwischen der Projekt-Teilnahme und einer Mitgliedschaft in einem Hospiz- und Palliativnetzwerk besteht ein signifikanter Zusammenhang, Projekt-Teilnehmer sind häufiger auch Netzwerk-Mitglied.

Kooperationen können aus Sicht der Mehrzahl der Einrichtungen allgemein dazu beitragen, Einweisungen in ein Krankenhaus zu vermeiden (wenn kein Akutgeschehen vorliegt): 87% der Einrichtungen sehen in einer gelingenden engen Kooperation mit den Hausärzten und 77% in einer guten Kooperation mit externen Partnern (z.B. Hospiz- und Palliativnetzwerk) gute Möglichkeiten dafür. Ein (statistisch gesicherter) Zusammenhang mit der Mitgliedschaft in einem Netzwerk besteht bei dieser Einschätzung nicht.

Erkenntnisse aus den Fallstudien – „Kooperation und Vernetzung müssen gelebt werden“

(1) Netzwerke:

Für die gelebte Praxis von Netzwerken werden aus Sicht der beteiligten Akteure einhellig Kooperationsbereitschaft, klar geregelte Prozessabläufe, Erreichbarkeit, Verbindlichkeit, Professionalität, Respekt („Augenhöhe“) und Kontinuität genannt. Eine wichtige Rolle spielen generell ‚informelle Netzwerke‘ bzw. persönliche Kontakte der Akteure, die auch ohne ‚formale‘ Netzwerk-Mitgliedschaften aktiviert werden. Hier ist als Muster erkennbar: Aus Sicht der Pflegekräfte erscheint der Gewinn durch Vernetzung umso höher, je aktiver im Netzwerk mitgewirkt werden kann: Verbesserung der einzelfallbezogenen Unterstützung durch schnelle, eingespielte und geregelte Kontakte zu den Partnern (SAPV/PKD, Hospizdienst, Apotheke, Sanitätshaus) sowie fallunabhängig (Austausch, Qualifizierung, regionale Versorgung).

„Ja. Also, ich sage mal so, dadurch, dass wir im Netzwerk Mitglied sind, haben wir natürlich die Möglichkeiten durch diese Kooperationspartner, auch viel, also einen leichteren Zugang bekommen. Man trifft sich ja im Jahr viermal. Und auch da hat man die Möglichkeiten, in diesen Treffen des "Palliativ-Netzwerks" ethische Problematiken vielleicht mit rein zu bringen. Und dann sitzen da ja auch Ärzte - oder aber, ich kann auch das Problem "Versorgung durch die Apotheke" mit rein bringen, weil der Vorsitzende des Netzwerks ist halt selbst Apotheker, ja?“

Im Prinzip jegliche Störung in der Versorgung im palliativen Bereich ist im Netzwerk zu klären. Und sollte keine Sitzung absehbar sein, kann ich da jederzeit anrufen und kann mir dann da die Meinung einholen. Ich kann auch Kooperationspartner aus dem Netzwerk mit in ethische Fallgespräche einladen. Also wir hatten schon Dinge, also es ist schon was Wunderbares, wirklich so ein Glied einer Kette zu sein.“ (Pflegedienstleitung/Palliativfachkraft Fallstudie F)

(2) Bilaterale Kooperationen:

Wichtige bilaterale Kooperationen (unabhängig von einer Netzwerk-Mitgliedschaft) bestehen – neben der zentralen Zusammenarbeit mit Hausärzten – bei der palliativmedizinischen Versorgung vor allem mit SAPV/PKD und im Bereich der Begleitung (z.T. Beratung) mit ambulanten Hospizdiensten. Hier zeigen sich folgende typischen Konstellationen:

SAPV wird nur bei Palliativpatienten und bei diesen in besonders komplexen Fällen bzw. bei besonderen Symptomgeschehen eingeschaltet – i.d.R. nach Verordnung durch den Hausarzt. Die Anzahl der Fälle mit SAPV-Verordnung ist – zumindest in den Fallstudien-Einrichtungen – eher gering, zum Teil weiter abnehmend. Der Grund liegt zum einen darin, dass sich die Palliativkompetenz im Haus und bei Hausärzten verbessert hat, zum anderen aber auch, weil manche Hausärzte die Notwendigkeit nicht sehen. Hier zeigt sich – als exemplarisches Problemmuster von Netzwerken (wer ist drin, wer ist draußen) –, dass die Bereitschaft der Hausärzte zur Verordnung von SAPV vor allem dann gegeben ist, wenn eine entsprechende Vernetzung zwischen beiden gegeben ist (vgl. auch Kap. 6.4.2). Eine entsprechende Zusammenarbeit ist bei dem ‚Sondermodell‘ der Palliativmedizinischen Konsiliardienste (PKD) in Westfalen-Lippe vertraglich festgelegt⁴⁶ (hier gibt es eine Sondervereinbarung, die auch die Vergütung der Ärzte regelt). Das ist allerdings noch keine Gewähr dafür, dass die Zusammenarbeit zwischen Hausarzt und PKD auch im Sinne der Patienten reibungslos verläuft. In zwei unserer Fallstudien sind die Erfahrungen in der Kooperation mit dem PKD, gerade auch was die Kooperationsbereitschaft und Zusammenarbeit der beteiligten Ärzte betrifft, meist positiv. Hier – bezogen auf das Modell Westfalen-Lippe – liegt der Schwerpunkt der Tätigkeit des PKD auf der AAPV⁴⁷ und die reicht in dieser Konstellation meist aus, SAPV-Verordnungen sind eher selten. Die Frage aber bleibt: Kommt es bei SAPV generell eher zu einem „inflationären“ Einsatz – eine Entwicklung, die ebenfalls zu beobachten ist – oder reduziert sich die Anforderung nach und an SAPV dann, wenn eine eigene, bessere Qualifizierung im Heim und bei den kooperierenden Hausärzten erkennbar ist?

⁴⁶ Vgl. https://faktencheck-gesundheit.de/fileadmin/files/Projekte/Faktencheck_Gesundheit/Paper_Palliativversorgung_Westfalen_Lippe.pdf (zuletzt aufgerufen am 24.11.2017).

⁴⁷ Mit ‚AAPV‘ wird in der Regel die ‚Allgemeine Ambulante Palliativversorgung‘ bezeichnet, wenngleich deren eindeutige Abgrenzung zur sogenannten ‚Regelversorgung‘ nach wie vor unklar erscheint. Die DGP definiert die AAPV wie folgt: „Die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) dient dem Ziel, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung von Palliativpatienten so weit wie möglich zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer gewohnten Umgebung, in stationären Pflegeeinrichtungen bzw. stationären Hospizen zu ermöglichen. AAPV beinhaltet die Palliativversorgung, die von Leistungserbringern der Primärversorgung (in erster Linie den niedergelassenen Haus- und Fachärzten sowie den ambulanten Pflegediensten) mit palliativmedizinischer Basisqualifikation erbracht werden kann. Der Großteil der Palliativpatienten, die medizinische und pflegerische Versorgung benötigen, kann auf diese Weise ausreichend versorgt werden. Die Leistungserbringer in der AAPV sind in der Regel nur zu einem kleinen Teil ihrer Zeit mit der Versorgung von Palliativpatienten beschäftigt. Die Versorgung richtet sich an palliativmedizinischen Therapiezielen und -inhalten aus. Geschulte ehrenamtliche Hospizmitarbeiter werden je nach Bedarf aktiv eingebunden. Reichen die therapeutischen Möglichkeiten nicht aus, um den Bedürfnissen der Betroffenen gerecht zu werden, sind die Strukturen der spezialisierten Palliativversorgung einzubeziehen.“ (vgl. <https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/allgemeine-ambulante-palliativversorgung-aapv.html>; zuletzt aufgerufen am 23.02.2018)

Eine These dazu könnte lauten: In Einrichtungen (inkl. kooperierende Hausärzte), in denen die Palliativkompetenz eher niedrig ist, wird SAPV häufiger verordnet, und umgekehrt: in Einrichtungen, in denen die Palliativkompetenz eher hoch ist, wird seltener eine SAPV-Verordnung notwendig. Inwieweit diese gegenläufige Tendenz tatsächlich die Realität abbildet, wäre noch genauer zu prüfen. Unsere Studie liefert zwar Anhaltspunkte für die These, aber noch keine ausreichenden Belege.

Die Zusammenarbeit mit *ehrenamtlichen Helfern aus ambulanten Hospizdiensten* ist – wenngleich in den meisten Einrichtungen als gegeben genannt (s.o.) – in der Praxis der Heime sehr unterschiedlich ausgeprägt und wird als sehr zwiespältig wahrgenommen. In den Fallstudien zeigt sich ein breites Spektrum in Bezug auf den Umfang und die Intensität der Zusammenarbeit von ‚fast gar nicht‘ bis ‚fest ins Haus eingebunden‘ (vgl. 6.3.1). Die Ambivalenz in der Wahrnehmung der Zusammenarbeit zeigt sich vor allem in der Frage der Akzeptanz externer Begleitpersonen und ihrer Einbindung in die internen Abläufe: Wenn Hospizhelfer erst in der letzten Lebensphase/Sterbephase von außen geholt werden, wird das – so die Erfahrung – von Bewohnern oft nicht akzeptiert, da es sich bei den Begleitern um ‚Fremde‘ handelt. Wenn ein ambulanter Hospizdienst zur Verfügung steht und es gelingt, eine vertrauensvolle Zusammenarbeit aufzubauen, kann dies allerdings eine Entlastung von Pflegekräften (und Angehörigen) bedeuten.

„Wir kooperieren ja auch mit einem anderen Netzwerkpartner, das ist der ‚Ambulante Palliativ- und Hospizdienst‘, die ziehen wir also auch mit hinzu, wenn es gewünscht ist, und wenn es halt eben zu der Situation auch passend ist. Weil da muss man sich ja auch nochmal befragen. Ehrenamtliche aus diesem Bereich sind ja erstmal fremd für unsere Bewohner. Und da haben wir aber Erfahrungen gemacht bei stark dementiell veränderten Sterbenden, dass es da wirklich eine gute Stütze ist, sich jemanden aus dem ‚Ambulanten Palliativ- und Hospizdienst‘ mit hinzu zu ziehen. Wenn keine Angehörigen da sind. Wir haben aber auch schon mal den Fall gehabt, dass wir Angehörige hatten, die halt so stark getrauert haben und einfach auch die Begleitung nicht leisten konnten, weil sie so blockiert haben, dass wir auch da den ‚Ambulanten Palliativ- und Hospizdienst‘ mit eingeschaltet haben. Und da hat dann halt eben die Trauerbegleitung der Angehörigen stattgefunden. Das hat natürlich die Pflegekräfte hier vor Ort auch entlastet.“
(Pflegedienstleitung/Palliativfachkraft Fallstudie F)

Eine wichtige Erfahrung in der Praxis ist, dass eine gute Kooperation mit einem externen ambulanten Hospizdienst und seinen ehrenamtlichen Sterbebegleitern eine professionelle Vorbereitung und Zeit braucht. Es ist ein Lernprozess auf beiden Seiten erforderlich. Dies sind wichtige Voraussetzungen für eine gelingende Einbindung der externen Kräfte in die Einrichtung. Die Pflegekräfte in den Heimen müssen sich auch erst auf die neuen externen Helfer und ihre Rolle einstellen. In der Anfangsphase kann es in diesem Zusammenhang durchaus auch zu Konkurrenz- bzw. ‚Neidgefühlen‘ kommen:

„(...)die freiwilligen Helfer, die auch am Bett sitzen und Sitzwachen machen, die wurden am Anfang als Konkurrenz empfunden: ‚Was? Der macht jetzt die schöne Arbeit, und ich muss auf der Station den hektischen Alltag bewältigen‘? Bis man das irgendwie durch Gruppenprozesse und Gespräche wirklich als Erleichterung erlebt hat, dass man eben als Fachkraft oder als Helfer sagen kann ‚Ich kann jetzt auch rausgehen, und da ist jemand und hilft‘, und bin dann erleichtert. Also nicht nur, die schöne Arbeit wird mir weggenommen, sondern ich kann auch andere Arbeit tun und weiß, der Sterbende ist gut versorgt.“ (Palliativfachkraft Fallstudie D)

Der Vorteil von Hospizhelfern aus professionellen Hospizdiensten liegt nach der Erfahrung der Einrichtungen darin: Sie sind geschult in der Sterbebegleitung und oft auch in der Angehörigenbetreuung. Dies ist bei eigenen (Pflege)Hilfskräften oder Ehrenamtlichen meist (noch) nicht ausreichend der Fall – hier hilft dann zumindest die Einbindung ins und die Kommunikation im Team. Bewährt hat sich zum Beispiel, wenn Begleiter von externen Diensten nicht erst im Bedarfsfall, sondern bereits frühzeitig oder ständig im Haus präsent sind und in die Wohnbereichs-Teams eingebunden werden (für die Bewohner sind sie dann bekannte Gesichter).

Bewohnerorientierung ist auch bei der hospizlichen Begleitung der Maßstab – unabhängig davon, ob diese Begleitung mit internen oder externen Kräften realisiert wird: Für Einrichtungen wie Experten aus dem Hospizbereich sollte bei der Frage, wer die individuelle Sterbebegleitung für einen bestimmten Bewohner übernimmt, das Ziel sein, eine passgenaue Begleitung für den jeweiligen Bewohner unter Berücksichtigung seiner Wünsche (und Biografie) zu finden. Diese Vorgabe erscheint wichtiger als eine gesetzliche Verpflichtung zur Zusammenarbeit, zumal die Kooperation bei 1.500 ambulanten Hospizdiensten in Deutschland nur für wenige Heime realisierbar ist.

Fazit

Stationäre Pflegeeinrichtungen sind bei der Versorgung und Begleitung schwerstkranker und sterbender Bewohner auf Kooperationen mit (verschiedenen) externen Partnern angewiesen. Allerdings sind bei der fallbezogenen Versorgung die bilateralen Kooperationsbeziehungen entscheidend, weitgehend unabhängig davon, ob die Partner auch Mitglied in einem gemeinsamen Netzwerk sind. Bilaterale Kooperationsbeziehungen in Verbindung mit persönlichen Kontakten und informellen Netzen der beteiligten Akteure können, gerade auch dort, wo sich (noch) kein funktionierendes Hospiz- und Palliativnetzwerk etabliert hat, durchaus zu einer ähnlich guten Versorgung beitragen wie formell organisierte Netzwerke.⁴⁸ Gute Kooperationen können – wenn kein Akutgeschehen vorliegt – dazu

⁴⁸ Die Bedeutung eines gelingenden Zusammenspiels von individuellem Engagement und persönlichen Kontakten, strukturellem Rückhalt und regionalpolitischer Unterstützung für den Aufbau einer hospizlich-palliativen Versorgung im Pflegeheim zeigt ein Beispiel aus Bayern, welches zwar nicht als eigene Fallstudie untersucht, aber während der Projektlaufzeit gleichsam ‚mitbeobachtet‘ werden konnte. Das Beispiel illustriert exemplarisch das Scheitern eines Modellprojekts, denn zunächst hatte die Idee der Implementation von Palliative Care in einem örtlichen Pflegeheim positive Ausgangsbedingungen: Das Implementationsprojekt (Integration von Palliativbetten in die Kurzzeitpflege-Station des Heimes) war extern anschubfinanziert und ideell getragen, es gab eine Kooperation mit dem örtlichen Hospizdienst, die Einrichtungsleitung des Heimes und die Regionalleitung des Heimträgers standen hinter dem Projekt, einzelne Pflegefachkräfte forcierten das Projekt und Weiterbildungsmöglichkeiten für die Pflegekräfte wurden finanziert. Das Projekt zeigte schnell Erfolge, indem das Angebot große Nachfrage erfuhr und sich schnell Wartelisten bildeten (was zunächst zu einer Verdopplung des Angebots von zwei auf vier Palliativbetten führte). Der nächste Schritt wäre folglich gewesen, die politische Ebene – konkret: die Kommune und den Träger – für das Projekt stärker in die Pflicht zu nehmen, da mit der Nachfrage die nachhaltige Bearbeitung der Ressourcenfrage immer mehr in den Vordergrund rückte. Probleme entstanden dann auf verschiedenen Ebenen: Die Regionalleitung des Trägers ist unvorhergesehen ausgefallen und mit dem Personalwechsel fiel abrupt die Unterstützung seitens des Trägers weg. Es folgten ein Wechsel der Einrichtungsleitung und der Weggang der engagierten Pflegefachkräfte. Die nunmehr fehlende Unterstützung seitens des Trägers und des Heimes führte zur Intransparenz gegenüber den Verantwortlichen für die externe Modellfinanzierung, hinzu kamen Probleme mit dem MDK, der für die Zulassung der Palliativbetten zuständig war, so dass die Palliativbetten schließlich vom Heim eigenmächtig in ‚normale‘ Pflegebetten umgewandelt wurden und bereits gelaufene Fortbildungsbemühungen beim Personal verpufften. Bis hin zur parallel laufenden, zunehmenden Indifferenz seitens der Politik gegenüber dem Modellprojekt musste letztlich das Scheitern des Projekts festgestellt werden. Deutlich wird hier nicht nur die Relevanz persönlichen Engagements von Schlüsselakteuren

beitragen, Einweisungen von schwerstkranken und sterbenden Heimbewohnern in ein Krankenhaus zu vermeiden. Dass dabei – neben der Zusammenarbeit mit Hausärzten (s. Kap. 6.4.2) – die Kooperation mit SAPV bzw. PKD sowie mit ambulanten Hospizdiensten (Ehrenamtliche Hospizhelfer) einen hohen Stellenwert besitzt, ist ein Indiz für die zunehmende Bedeutung von Palliativversorgung und Hospizkultur in den Einrichtungen. Allerdings sind Intensität und Umfang der Kooperation mit ambulanten Hospizdiensten in der Praxis der Heime (noch) sehr unterschiedlich ausgeprägt und die Zusammenarbeit wird häufig als zwiespältig wahrgenommen. Förderliche Faktoren für eine gelingende Kooperation sind: Professionelle Vorbereitung und verbindliche Vereinbarungen, gut geschulte ehrenamtliche Helfer, Bewohnerorientierung, Kommunikation und Koordination, Einbindung ins Team. SAPV und PKD sind für die stationären Pflegeeinrichtungen wichtige Partner bei der Palliativversorgung und stellen eine notwendige Ergänzung zu den eigenen Möglichkeiten dar. In der Praxis finden sich Anhaltspunkte dafür, dass bei einer höheren Palliativkompetenz im Heim und bei den kooperierenden Hausärzten eine Verordnung von SAPV gezielter erfolgt und seltener notwendig wird. Hospiz- und Palliativnetzwerke sind nach den Ergebnissen der Online-Befragung bundesweit sehr stark verbreitet und über 50% der teilnehmenden Einrichtungen sind bereits Mitglied in solchen Netzwerken. Stationäre Pflegeeinrichtungen, die Mitglied in einem regionalen Hospiz- und Palliativnetzwerk sind, arbeiten tendenziell häufiger und mit mehr solchen Partnern zusammen, die für Hospizkultur und Palliativkompetenz stehen, als Nicht-Mitglieder und profitieren nach eigener Einschätzung überwiegend von der Zusammenarbeit im Netzwerk und von den fallunabhängigen Möglichkeiten, die das Netzwerk bietet (z. B. professionellen Austausch, Qualifizierungsangebote). Die qualitativen Befunde legen nahe: Je aktiver die Mitglieder im Netzwerk sind, desto mehr profitieren sie. Generell gilt für gute Kooperationsbeziehungen und Netzwerke: Sie müssen wachsen (können) und gelebt werden.

6.5 Die Rolle der Angehörigen

Als eine Akteursgruppe, die in der Studie nicht explizit im Zentrum stand, die aber eine wesentliche Rolle bei der Versorgung von Bewohnern im Allgemeinen und Sterbenden im Heim im Besonderen spielt, sollen an dieser Stelle die Angehörigen noch einmal gesondert in den Blick genommen werden.

In der stationären Altenpflege spielen Angehörige und andere private Bezugspersonen von jeher eine zentrale Rolle. Sie sind für die Bewohner nicht nur wichtige (und oft noch die einzigen) soziale Kontakte nach draußen, sondern leisten oft auch wichtige Dienste (wie z.B. Versorgen der Oberbekleidung, Einkaufen von Körperpflegeartikeln etc.) und unterstützen in vielen Fällen bei der Pflege und Versorgung. Vor allem bilden Angehörige die ‚Brücke‘ zum Leben und Zuhause vor dem Heimeinzug und stehen damit für die Kontinuität in der eigenen Biografie. Der Heimeinzug bzw. das Leben im Heim wird dadurch als weniger drastischer Bruch erlebt.

Somit sind Angehörige sowohl für den Bewohner als auch für die Mitarbeiter im Heim von zentraler Bedeutung. Sie können den Übergang vom ‚alten‘ Leben ins Heim für den Bewohner erleichtern und sich aktiv in die Versorgung einbringen, womit sie jeweils auch die professionellen Pflegekräfte entlasten. Angehörige sind auch eine wichtige Quelle für die Heimmitarbeiter, wenn es darum geht, den Bewohner kennenzulernen. Da das Heim ja das neue Zuhause ist, ist (neben medizinisch-pflegerisch relevantem Wissen) vor allem auch Wissen über Biografisches und Privates wichtig, um auf den Be-

wie Einrichtungsleitungen und Regionalleitung des Heimträgers, sondern vor allem eines umfassenden strukturellen Rückhalts seitens des Trägers sowie verlässlicher politischer Unterstützung in der Region.

wohner adäquat eingehen zu können und ihn nach seinen Vorstellungen, Wünschen und Bedürfnissen versorgen zu können. Und insbesondere in Konstellationen, in denen Bewohner nicht mehr orientiert sind und ihren Willen nicht mehr zu artikulieren vermögen, können die Angehörigen bei der Ermittlung des Bewohnerwillens unterstützen:

„Wenn die Leute jetzt Familie haben, und wenn da jemand ist, der sich um sie sorgt, wo wir auch Hintergrundinformationen bekommen, wo wir mit Angehörigen arbeiten können, dann ist das ja deutlich leichter, dann geht der Prozess auch sehr schnell, dieser ‚Kennenlernprozess‘, und einfach herausfinden, was die Leute brauchen, das geht viel schneller.“ (Stellv. Wohnbereichsleitung/Palliativkraft Fallstudie J)

Aber Angehörige selbst haben auch Bedürfnisse und Wünsche an das Pflege- und Leitungsteam in einer Einrichtung. Sie brauchen Ansprechpartner im Heim für ihre Fragen, Anliegen und Ängste. Dies bringt Herausforderungen mit sich, vor allem unkalkulierten Zeitaufwand und Konfliktpotenzial.

Ergebnisse der Online-Befragung: Heime berichten über eine ausgeprägte Angehörigenorientierung

In der Online-Befragung bildet sich eine ausgeprägte Angehörigenorientierung ab. Grundsätzlich sagen knapp drei Viertel der Befragten Einrichtungsleitungen, es gäbe für Angehörige Übernachtungsmöglichkeiten in ihrem Haus. Eine Verpflegung ist fast überall selbstverständlich: 97% geben an, dass Angehörige im Haus zu essen und zu trinken bekommen. Neben einer ‚strukturellen‘ Betreuung legen die Heime auch Wert auf psychische Begleitung der Angehörigen: 95% der Befragten bieten Angehörigen Entlastungsgespräche an. Spirituelle Unterstützung – sowohl religiös orientiert als auch konfessionsunabhängig – wird immerhin von 72% der Heime angegeben.⁴⁹ Wichtig für die Angehörigen ist auch die Gelegenheit zum Abschiednehmen und Gedenken. Fast alle Befragten (98%) stellen hierfür Möglichkeiten zur Verfügung, wozu z.B. auch ausreichend Zeit für das Räumen des Zimmers gehört (in rund 80% der Heime).

Dieses durchweg als positiv zu beschreibende Bild der Angehörigenarbeit lässt sich in der Praxis mit Hilfe der qualitativen Fallstudien etwas differenzierter darstellen.

Ambivalenzen: Angehörige sind wichtige *und* herausfordernde Kooperationspartner

Die ausgeprägte Angehörigenorientierung bestätigt sich grundsätzlich in den qualitativ untersuchten Heimen. In den Fallstudien ist eine tiefere Differenzierung der Angehörigenthematik in der Praxis möglich, die die Ambivalenzen in der Arbeit mit und durch Angehörige sichtbar macht.

In den Fallstudien zeigt sich, dass in allen Heimen eine enge Kooperation mit Angehörigen gewünscht ist und auch gelebt wird. Dies betrifft die erste Zeit im Heim nach dem Einzug, die Ermittlung der Bewohnerwünsche und auch die Entlastung in der Versorgung, durch Angehörige, insbesondere in der Sterbephase.

„Also die Zusammenarbeit mit Angehörigen, wenn sie da sind, ist wunderbar. Wie gesagt, in so einem kleinen Haus, das ist ja das Schöne daran. Und wir versuchen, wirklich ALLE mit ins Boot zu holen letztendlich. Bei Bewohnern, die jetzt WENIG Besuch bekommen oder GAR KEINE An-

⁴⁹ Hier gibt es einen signifikanten Unterschied nach Trägerschaft: Einrichtungen in frei-gemeinnütziger Trägerschaft bieten Angehörigen häufiger Schlafmöglichkeiten im Haus (trifft (eher) zu: 76%) und spirituelle Unterstützung an (86%) als in Einrichtungen mit privat-gewerblicher (68% bzw. 71%) oder öffentlicher Trägerschaft (69% bzw. 84%).

gehörigen haben, versuchen wir natürlich die Betreuung ein bisschen zu vergrößern oder bzw. Betreuer, wenn notwendig, dann mit ins Boot zu holen.“ (Einrichtungsleitung Fallstudie G)

„(...) und da ist es natürlich schön, wenn sich die Angehörigen sehr engagieren und eingebunden sind. Das haben wir oftmals auch.“ (stv. Wohnbereichsleitung/Palliativfachkraft 08)

„(...) wenn Angehörige da sind, das ist auch IMMER eine Erleichterung.“ (Einrichtungsleitung und Pflegedienstleitung Fallstudie J)

Diese grundsätzlich wichtige Rolle der Angehörigen wird in allen Fallstudien bestätigt. Allerdings machen sich auch hier die veränderten familiären Lebensformen bemerkbar. Vor allem in den größeren Städten oder deren Einzugsbereich wird immer wieder auch von Bewohnern berichtet, die gar keine Angehörigen haben oder keine Angehörigen, die vor Ort sind und sich kümmern können.

„Also ist von zehn, die hier verstehen, sind es vielleicht zwei, wo auch Angehörige begleiten. Das ist heute so (lacht). Die wohnen weit weg, die Angehörigen, sind alle in Beruf und Arbeit, ne, haben wenig Zeit.“ (Einrichtungsleitung Fallstudie B).

Angehörige im Sterbeprozess – ein Beziehungsthema auf verschiedenen Ebenen

Bei der Situationsdefinition „palliativ“ werden die Angehörigen in den Fallstudien sowohl als förderlicher als auch als hemmender Faktor beschrieben.

Zum einen übernehmen die Angehörigen in vielen Fällen die Sterbebegleitung oder werden vom Pflegepersonal aktiv einbezogen, wenn es um die Entscheidung bzgl. lebensverlängernder Maßnahmen, Krankenhauseinweisungen oder Medikamentenverordnungen geht.

(1) Sterbebegleitung durch Angehörige:

Sterbebegleitung durch Angehörige ist aus der Sicht des Pflegepersonals zunächst eine Entlastung.

„...es gibt ja auch Bewohner, die KEINE Angehörigen haben oder so. Ich meine, wir machen natürlich auch "Sterbebegleitung", aber in der Pflege sind wir ja auch nicht SO dick besetzt, dass immer jemand präsent ist, und auch betreuungstechnisch.“ (Wohnbereichsleitung Fallstudie A)

„Wir versuchen schon auch, wenn diese Phasen so sind, "Sterbephase", die Angehörigen werden immer angerufen, werden immer einbezogen, mit unterschiedlicher Qualität. Manche kommen regelmäßig und oft, manche übernachten hier sogar, ne?“ (Auftaktgespräch Fallstudie B)

„Die werden ja bei uns auch voll dann mit versorgt. Also die können auch hier übernachten in einem Sessel, die können im Zimmer bleiben, die können mit essen und trinken. Und es gibt auch viele Angehörige, die das in Anspruch nehmen, die da auch dankbar sind, dass das möglich ist. Und für die Mitarbeiter ist es eben einer Erleichterung, wenn sie auch wissen, da ist eben das schlechte Gewissen auch nicht mehr so da, wenn sie wissen, es ist jemand bei ihm und er ist nicht alleine, ja.“ (Einrichtungsleitung und Pflegedienstleitung Fallstudie J).

So gesehen ist die ausgeprägte Angehörigenorientierung, die in der Online-Befragung zum Ausdruck kommt, eine Win-Win-Situation. Die Angehörigen werden angenommen und umsorgt, können sich ihren sterbenden Verwandten widmen und die Pflege wird darüber von der Sterbebegleitung entlastet.

(2) Die andere Seite – Angehörige brauchen Zuwendung und Zeit:

Wie bei den Bewohnern ist auch die Angehörigenarbeit in erster Linie eine Arbeit, die vom Aufbau einer mehr oder weniger gelingenden Beziehung lebt. Für die Mitarbeiter in Pflege und Betreuung ist damit die Aufgabe verbunden, die Kommunikation mit den Angehörigen zu pflegen und dafür auch die Zeit einzuplanen.

Sterbebegleitung ist eine existenziell fordernde Situation, umso mehr als es für die Angehörigen ja auch bedeutet, sich der eigenen Beziehung zu dem im Sterben liegenden Verwandten zu stellen. Zudem ist das Sterben an sich für die meisten Angehörigen eine fremde Situation. Rechtzeitige und einfühlsame Information über die auftretenden Symptome wie Atemnot, Übelkeit oder auch das abnehmende Interesse an der Umwelt hilft ihnen bei der Sterbebegleitung. Diese Gespräche werden vom Pflege- und Betreuungspersonal in allen Fallstudien übernommen – allerdings fehlt oft die Zeit, sich in Ruhe mit den Angehörigen zu unterhalten, auch wenn der gute Wille da ist.

„Und da musst Du noch erwähnen, die liebevolle Betreuung. Weil das eine ist immer das, was quasi auf dem Papier steht. Aber was Du ja vor allem machst, ist, die Angehörigen an die Hand nehmen, im Zimmer stehen und die Situation besprechen [...] dieses Zwischenmenschliche, was nirgends steht, dass man sich einfach diese Zeit nimmt. [...] Ängste nehmen – das finde ich so spürbar immer“. (Palliativfachkraft Fallstudie D)

„(...) das ist auch übrigens so eine Maxime, was ich meinen Mitarbeitern immer sage (lacht), wenn ein Angehöriger auf der Treppe kommt "Entschuldigung, ich habe da mal eine Frage", und der Mitarbeiter fühlt sich gerade im Stress, weil er gerade von einem Wohnbereich zum anderen ist. Aber ich sage „Bleiben Sie einfach stehen. Das ist maximal eine Minute, maximal eineinhalb Minuten. Das bringt Sie aus Ihrem GANZEN Arbeitsgefüge überhaupt nicht raus, aber der Angehörige, der fühlt sich gewertschätzt ' Ach ja, zu dem kann ich immer hinkommen'" - ja?“ (Einrichtungsleitung Fallstudie I)

„Es ist ja sehr, sehr viel "Begleitungsarbeit", "Beratungsarbeit", NICHT nur für den Betroffenen, sondern der Angehörige ist mal mindestens, wenn nicht sogar STÄRKER davon betroffen. Und dafür bleibt GAR keine Zeit. Also NOCH weniger Zeit als für den Menschen (lacht), bleibt Zeit für den ANGEHÖRIGEN auf den [Wohn]Bereichen.“ (Auftaktgespräch Fallstudie A)

Dieser Zeitfaktor relativiert die Aussage aus der Online-Befragung, den Angehörigen Entlastungsgespräche anzubieten. Der Wille ist da, allein die Ressourcen fehlen.

„Und da versuchen wir natürlich auch wirklich das Gefühl zu geben, dass wir Zeit haben, und die Bedürfnisse und die Wünsche und die ganzen Ängste dann auch, versuchen wir dann schon von den Angehörigen aufzufangen und gucken da manchmal (...)Ich finde, das ist dann immer so ein Moment, wo man dann sagen muss, irgendwo kann ich jetzt nicht sagen "Nee, passt jetzt nicht" oder so. Oder "Es dauert jetzt zu lange". Also so natürlich nicht, sowieso nicht, aber dass wir dann das wirklich SO, wie die das brauchen, dann auch tatsächlich an Zeit investieren. Und das, denke ich, machen alle hier.“ (Stellv. Wohnbereichsleitung/Palliativfachkraft Fallstudie J).

Bei manchen Themen der Angehörigen sind die Pflegekräfte aber auch überfordert, weil dies eine spezielle Beratungskompetenz erfordern würde.

„Wobei wir natürlich heute auch immer feststellen, dass natürlich gerade dieses Verhältnis Angehörige/Betroffener selbst auch immer schwieriger wird, in großen Teilen. Es gibt immer MEHR nicht ganz so intakte Familien, ich nenne es mal so, ja. Oder aber auch, wo halt auch in der Familie nie drüber gesprochen wurde - "Jetzt müssen wir plötzlich beide". Das ist auch schwierig, ja. Das ist schon ein heikles Thema durchweg, nach wie vor.“ (Einrichtungsleitung Fallstudie A)

In den meisten Fallstudieneinrichtungen können in solchen Fälle auch Seelsorger einbezogen werden.

„Aber da bin ich froh, dass wir ja dann auch unsere Seelsorgerinnen haben, weil dann können auch die Angehörigen mal mit DENEN sprechen, ne?“ (Einrichtungsleitung Fallstudie C)

Als besondere Herausforderung für die Angehörigen wird das Loslassen gesehen. Hier sind die Mitarbeiter in den Einrichtungen gefordert, aufzuklären und einen Konsens mit den Angehörigen herzustellen. Vor allem das Thema Essen und Trinken ist für die Angehörigen wichtig.

„Die auch dann Probleme haben, wenn dann Angehörige sagen, sie wollen nichts mehr essen, oder sie wollen nichts mehr trinken. Wo ich immer sage (...) dass das ab irgendeiner Stufe sowieso kommt, dass die Patienten, oder die Leute, die da liegen, keinen Hunger mehr verspüren oder auch keine Durst mehr, das ist für die Angehörigen schwer auszuhalten. Und wiederum dann für uns, immer wieder aufs NEUE zu erklären, also "Das ist einfach so. Der Organismus gibt das so her, also der stellt sich halt dann schon da drauf ein".“ (Pflegefachkraft Fallstudie A)

„Da ist das für mich wirklich wichtig, in so einem Haus ein "Sterbekonzept" zu haben, wo der Bewohner ruhig, schmerzfrei und begleitet - und begleitet, meine ich hier auch die Angehörigen, also wie gesagt, dass ihnen erklärt wird "Was geht jetzt hier vor sich?", "Welcher Prozess läuft ab?", "Warum ist das so?", "Welche Sachen können jetzt folgen?", "Welche folgen?", ja, deshalb ist das SEHR wichtig.“ (Auftaktgespräch Fallstudie B)

„Und wir machen die Erfahrung sonst bei älteren Menschen, dass es MEHR die Angehörigen sind, die die Zuwendung brauchen. Dass MEHR die Angehörigen dieses Zuhören brauchen, dieses "Mut machen", den Abschied zuzulassen, der jetzt gekommen ist.“ (Einrichtungsleitung und Leitung ambulanter Hospizdienst Fallstudie I)

Konfliktpotenzial zwischen Angehörigen und Heim

Konflikte zwischen Angehörigen und Pflegepersonal entstehen im Pflegealltag immer wieder und sind Gegenstand verschiedener Untersuchungen. In Bezug auf Sterben und Tod ist ein Konfliktthema mit Angehörigen die Frage der lebensverlängernden Maßnahmen, der Einweisung ins Krankenhaus oder die Entscheidung „auf palliativ zu setzen“.

Einerseits werden die Angehörigen als wichtige Partner geschildert, um die Entscheidung ‚palliativ‘ zu unterstützen. Dies ist in allen untersuchten Heimen vor allem dann auch eine Entlastung für das Pflegepersonal, wenn es um die Frage einer Krankenhauseinweisung oder einer kurativen Maßnahme geht.

„Die Hausärzte ziehen bis jetzt alle eigentlich mit, ja. Also da ist bis jetzt noch nicht wirklich der eine, der sich quergestellt hat. Und wenn, dann gehen die Angehörigen auch nochmal hin und

sagen "Wir möchten das jetzt", oder rufen dann selber nochmal an und unterstützen UNS und den Bewohner dann halt auch mit. Ja, doch." (Palliativfachkraft, Fallstudie B)

Die Befragten aus den Heimen schildern diese Kooperation vor allem dann als unproblematisch, wenn eine Patientenverfügung vorliegt oder ein intensiver Kontakt mit den Angehörigen aufgebaut werden konnte.

Wenn dieser Konsens nicht hergestellt werden konnte, die Beziehung zu den Angehörigen nicht aufgebaut werden konnte, weil beispielsweise die Bewohner erst kurz im Heim leben, können Angehörige zu ‚hemmenden Faktoren‘ werden, die ein Sterben Zuhause im Heim erschweren.

„Und die Tochter sagt dann "NEIN, wir machen da jetzt noch Physiotherapie" oder "Da machen wir das noch" oder "Da machen wir das noch", da haben wir schon viel zu arbeiten. (Wohnbereichsleitung Fallstudie J)

„Schlimm ist auch immer, wenn wir Bewohner haben die sterben MÖCHTEN, wo die Kinder die Bremse sind, ne?“ (Wohnbereichsleitung Fallstudie C)

„Und oft haben wir ja dann auch so die Probleme, wenn es so in diese Richtung geht, Allgemeinzustand schlecht, alles schlecht, essen nichts mehr, nehmen ab. Das ist ja dann oft ein Prozess, der sich über Wochen/Monate hinziehen kann und dann auch, da muss man ja aufpassen. Der Vorwurf kommt, werden nicht richtig gepflegt, wir haben uns nicht Mühe gegeben mit Nahrungsaufnahme und, und, und, und. Dann wird der Ball oft zurückgeschossen zur Pflege. (...) hin und wieder haben uns Angehörige in den spitzen Winkel gestellt, das macht die Pflege nicht leichter, wenn die Angehörigen quasi mit der ganzen Situation nicht klar kommen wollen oder nicht können, ja. Dann wird sozusagen der "Vorwurfsvolle Blick" (lacht) "Wir haben uns nicht genug gekümmert" oder weiß ich was.“ (Auftaktgespräch Fallstudie B)

In seltenen Fällen wird auch von dem umgekehrten Fall berichtet, bei dem die Angehörigen für sich entschieden haben, dass nur noch palliativ vorgegangen werden soll und die pflegerische Sicht eine andere war.

„...wo ich gesagt habe ‚Also ethisch komme ich da an meine Grenzen‘, ne, wo die Bewohnerin gesagt habe ‚Ich habe Hunger, ich möchte was essen‘ oder ‚Ich habe Durst, gebt mir was zu trinken‘, und die Angehörigen sagen ‚Nein! Die soll nix mehr!‘. Ne, die haben dann den Arzt dann auch schon so "belatschert" da, die Kinder, dass der auch gesagt hat ‚Nichts mehr‘.(...) Für MICH zählt erstmal der Wille und der Wunsch des Bewohners, und nicht - klar, sobald eine ärztliche Indikation sich dargeboten hätte, hätte ich auch gesagt "Nee, das geht nicht", aber sie KONNTE ja essen, sie KONNTE ja trinken, ne?“ (Nachtwache/Palliativfachkraft Fallstudie C)

Solche Konfliktlinien, insbesondere der ‚Verweigerungshaltung‘, die die Zustimmung zum Sterben des eigenen Verwandten vermeidet oder verhindert, sind mit einer grundsätzlichen Problematik zu erklären. Aus der Perspektive der Angehörigen sind sie (potenziell) mit dem gesellschaftlichen Stigma behaftet, sich nicht in ausreichendem Maße darum gekümmert zu haben oder es nicht geschafft haben, den Verwandten zuhause zu pflegen und ihn in den eigenen vier Wänden sterben zu lassen. Dies aber ist der Wunsch einer überwiegenden Mehrheit der Bevölkerung und wird damit zum normativen Anspruch an die privaten Bezugspersonen – passend zur Maxime ‚ambulant vor stationär‘. Die Herausforderungen, Probleme und Überforderungen – organisatorisch, emotional, psychisch, physisch und nicht zuletzt finanziell – werden nicht in gleichem Maße beleuchtet. Daher machen Ange-

hörige die Erfahrung oder fürchten sie zumindest, dass ihnen ein Abschieben des Verwandten ins Heim vorgeworfen wird. Gerade wenn man das Beste für den Pflegebedürftigen will und dieses (manchmal auch vermeintlich) Beste aber nicht realisieren kann, kommt es unter Umständen zu Selbstvorwürfen. Dies ist im Übrigen auch ein Grund für die Zunahme an Kurzzeitpflegefällen, die erst recht spät ins Heim kommen und dann dort wiederum für die Heime dazu führen, dass man fürchtet, dem eigenen Anspruch guter Versorgung nicht gerecht werden zu können (vgl. Kap. 6.3.1).

Diese Konflikte können alle durch Kommunikation und rechtzeitige – wenn auch zeitintensive – Gespräche mit den Angehörigen, den Bewohnern, ggf. auch dem Hausarzt und anderen Akteuren in jeweiligen Fall wie SAPV, ehrenamtliche Hospizhelfer aufgefangen werden. Das beinhaltet die Vermittlung einer grundsätzlichen hospizlichen Haltung, die Erklärung medizinisch-pflegerischer Vorgänge sowie den – mehr oder weniger aktiven – Einbezug der Angehörigen in die praktische Versorgung des Bewohners, angefangen von Entscheidungsprozessen bis hin zur konkreten Pflege. Zentrales Instrument der Angehörigenarbeit ist demnach die Kommunikation. Ansätze dafür sind – wie aus der Online-Befragung hervorgeht – in allen befragten Heimen vorhanden. In den Fallstudien fällt diese Aufgabe unterschiedlichen Akteuren im Heim zu: die Zuständigkeiten reichen von der Wohnbereichsleitung über die Palliativkräfte bis hin zu Sozialdienst oder Seelsorgern, die auch in unterschiedlichen Verbindlichkeitsgraden geregelt sind. Die Ausgestaltung und die Struktur dieser Gespräche können noch ausgestaltet werden, evtl. auch durch spezielle Weiterbildung in Gesprächsführung für Pflegekräfte und/oder das Hinzuziehen geschulter Akteure, wie etwa die Seelsorger.

Ganz grundsätzlich sind zwei Aspekte in der Angehörigenarbeit wichtig:

- Zum einen bedarf es einer angehörigenaffinen Haltung, die es zum einen erlaubt, die aufzuwendenden Ressourcen für Angehörigenarbeit zu rechtfertigen, und zum anderen die Angehörigen von vornherein selbst als Ressource betrachtet, die bei der Versorgung der Bewohner unterstützen kann. Gerade wenn es darum geht, dem Bewohner ein Sterben zu Hause zu ermöglichen, wäre für die Heime zu überlegen, was Angehörige beitragen können, damit das Heim zu einem Zuhause für den Bewohner werden kann.
- Zum anderen braucht es eine strukturelle Klärung des Verhältnisses von Bewohner, Angehörigen, Pflegepersonal und anderen Akteuren (wie z.B. Hausärzten). In der Praxis kommt es zu Entscheidungs- und Handlungsproblemen, wenn unklar ist, wer in der Situation die letztgültige Befugnis hat. Die erste Lösung dieses Problems ist der Rekurs auf den Bewohnerwillen, der als letzte Instanz die Entscheidungsmacht hat. Dies gilt es für die Heime auch im Konfliktfall durchzusetzen:

„alles, was Entscheidungsfindungsprozesse angeht, die werden NIE über den Kopf des Bewohners getroffen. Also wir haben ja häufig Situationen, in denen der Angehörige was ganz anders will als der Bewohner. Und für uns zählt der Bewohnerwille. Da kann der Angehörige wollen, was er will (lacht), und da STEHEN wir auch so. Und das macht uns nicht immer, also das hat uns auch schon BESCHWERDEN bis zur Geschäftsführung gekostet, aber das ist etwas, wozu wir auch stehen, solange wir das fachlich verantworten können. Und selbst wenn wir das NICHT können, wenn wir unseren Beratungsauftrag erfüllt haben, und der Bewohnerwille ist aber trotzdem, dass er bestimmte Dinge möchte, und er kann das auch selbstbestimmt noch äußern, dann werden wir uns immer an diesen Willen halten und nicht an das, was irgendwelche Ange-

hörige möchten.“ – „Mutti muss gar NIX, was Mutti nicht WILL“ (Pflegedienstleitung Fallstudie A)

In anderen Fällen ist der Bewohnerwille aber nicht bekannt, es gibt keine Patientenverfügung o.Ä. Dann gilt es, im Konfliktfall, zwischen der Heim- und der Angehörigenperspektive (und ggf. der Hausarztperspektive) zu vermitteln. Dies kann wiederum am ehesten durch das Gespräch und die Beteiligung von Angehörigen bspw. an Fallbesprechungen prozessiert werden – vorausgesetzt, der Angehörige hat daran Interesse.

Fazit

In der Palliativversorgung werden die Angehörigen sowohl als Ressource und Unterstützung einbezogen, gleichzeitig auch als Betroffene gesehen. In der ambulanten Arbeit sind Angehörige und Sterbender als „Unit of Care“ gleichermaßen Zielgruppe der Versorgung und Begleitung, manchmal sogar mit Schwerpunktverschiebung in Richtung der Angehörigen. Auch in der stationären Altenpflege ist die ‚Sorge mit und um die Angehörigen‘ unter dem Label ‚Angehörigenarbeit‘ nicht nur in der Sterbephase Alltag. Allerdings ist das für die Pflegekräfte eine Leistung, die sie nebenbei erbringen und für die sie weder ausreichend Zeit noch ausreichend Vorbereitung und Fortbildung eingeräumt bekommen.

„Es ist eher wirklich die Psyche, die dann eigentlich – der Körper spielt nicht mehr so die Rolle, aber plötzlich all das, was noch unaufgearbeitet ist, und da hat man dann viel, viel Gespräche auch, wo dann Angehörige zu mir nochmal runterkommen, und plötzlich ist eine Stunde vorbei, die nicht eingeplant war“ (Pflegeüberleitung/Hospizbeauftragte Fallstudie D):

Eine gute Kooperation mit Angehörigen ist ein förderlicher Faktor bei der Implementierung von Palliativkompetenz und Hospizkultur im Heim. Umgekehrt ist eine konflikthafte Beziehung zu den Angehörigen ein Hemmnis. Diese Ambivalenz – einerseits Ressource, andererseits Belastung – wird in allen Fallstudien deutlich und scheint zunächst unabhängig von der konzeptionellen Ausarbeitung, dem Stand der Umsetzung und der Qualifizierung zu sein.

Der zentrale Unterschied zwischen SAPV-Konstellationen im privaten Bereich und in der stationären Heimversorgung ist das institutionelle Setting. Im Heim wird zwar auch der Bewohner als Individuum adressiert, jedoch sind verschiedene andere Akteure in die Versorgung integriert, es gilt, mehrere Bewohner in gleicher Weise zu behandeln, manchmal zu gleicher Zeit und die Rahmenbedingung wirtschaftlicher Zwänge ist eine ganz andere. Insofern wäre es unlauter, von Heimen die gleiche Versorgung und Betreuung zu erwarten, wie sie zuhause geleistet werden kann. Es müssen jeweils die spezifischen Möglichkeiten und Grenzen des Handelns mit in den Blick genommen werden. Aber unter den gegebenen Bedingungen gelingt Angehörigenarbeit im Heim bereits weitestgehend, wenngleich deren Anerkennung als eigener Arbeitsbereich in der Bewohnerversorgung mit entsprechender Ressourcenausstattung und Kompetenzvermittlung, eigenen Standards, klaren Zuständigkeiten und Bestandteil der Qualitätsentwicklung, die Lage verbessern würde.

6.6 Typisierung der Heime anhand einer Clusteranalyse

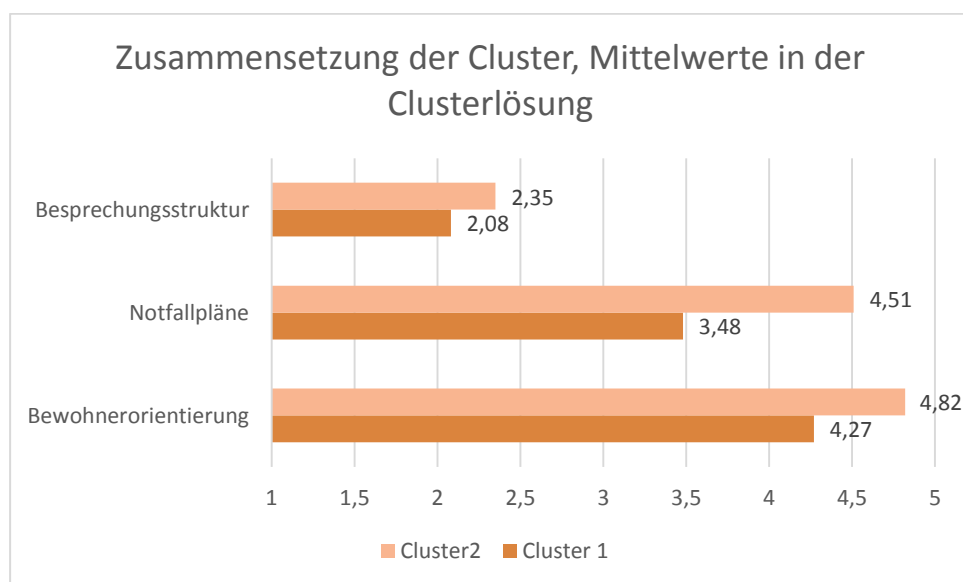
Um in einem ersten Schritt – und mit Blick auf eine Publikation der Ergebnisse – eine Typisierung der Heimmerkmale hinsichtlich empirisch aussagekräftiger Indikatoren bei der Implementation und Umsetzung von Hospizkultur und Palliativkompetenz anzustreben, wurde eine (erste) Clusteranalyse

entlang der Variablen Bewohnerorientierung, Notfallpläne und Besprechungsstruktur durchgeführt (weitere statistische Analysen sowie insbesondere eine Typisierung auf der Grundlage der Befunde aus den qualitativen Fallstudien sollen noch folgen). In den genannten drei Kategorien bildet sich – denn hier skizzierten Befunden folgend – ein wichtiger Teil der Qualitätsentwicklung der Heime ab. Überprüft wurde die Hypothese, ob sich anhand dieser grundlegenden Qualitätsmerkmale eine Typenbildung hinsichtlich der Heime (unterschiedliche Typen im Ausmaß der Umsetzung von Hospizkultur und Palliativkompetenz) bewerkstelligen lässt.

Die Variablen wurden transformiert, so dass auf der Grundlage einer Skala von 1 ‚trifft nicht zu‘ bis 5 ‚trifft zu‘ gerechnet werden konnte (Bewohnerorientierung, Notfallplanung) bzw. einer Skala von 1 ‚nie‘, bis 3 ‚grundsätzlich‘ für die Besprechungsstruktur gerechnet wurde. Ergeben haben sich zwei Cluster, in denen sich 529 der antwortenden Heime abbilden lassen.⁵⁰

Cluster 1: Bewohnerorientierung, Erstellung der Notfallpläne und Besprechungsstruktur auf einem niedrigeren Niveau (N= 173).

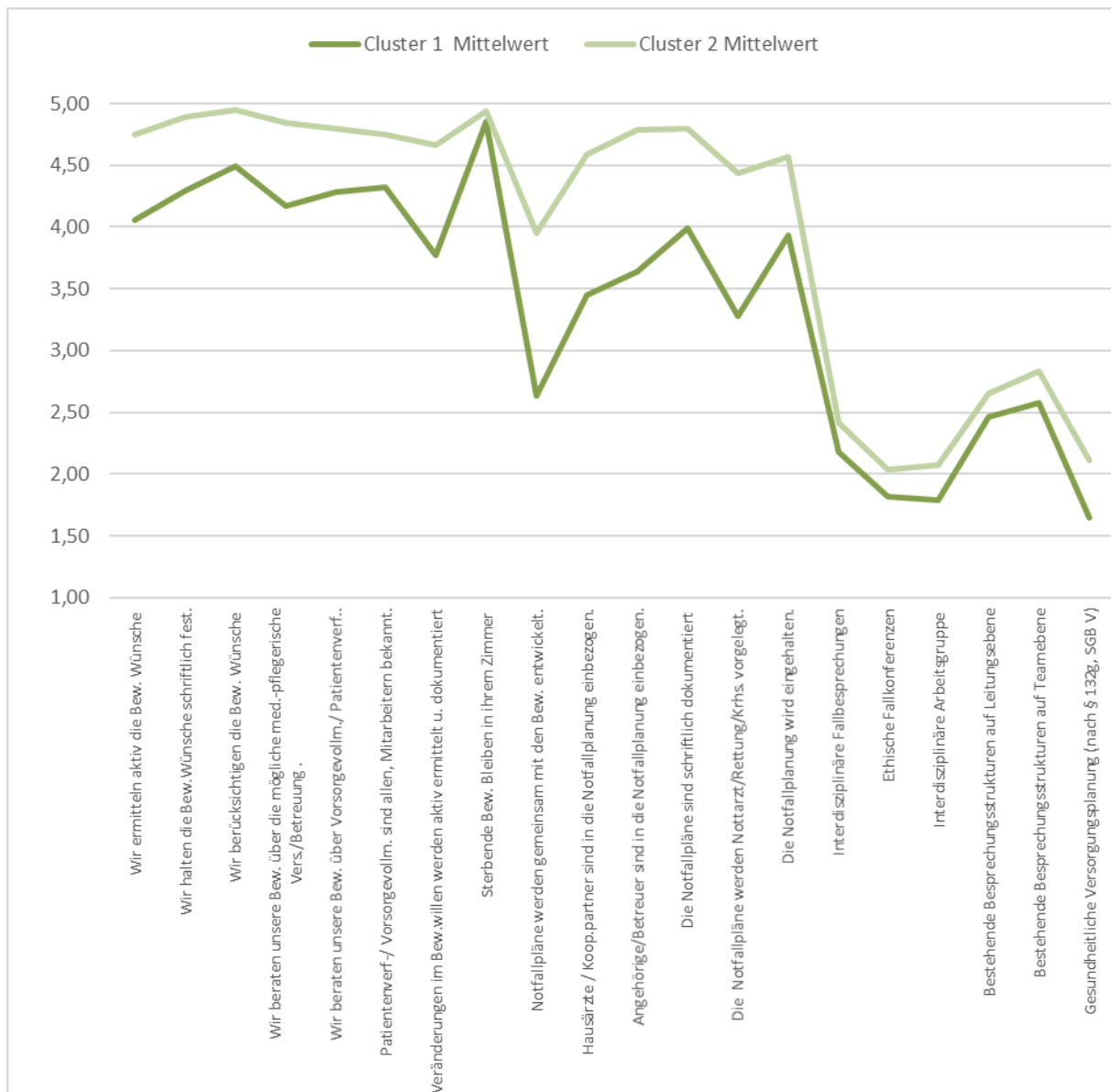
Cluster 2: Bewohnerorientierung, Erstellung der Notfallpläne und Besprechungsstruktur auf einem hohen Niveau (N= 356).



Mittelwerte

Abbildung 7: Zusammensetzung in der Clusterlösung nach Kategorien

⁵⁰ Für die übrigen Heime haben sich keine Ähnlichkeiten errechnen lassen.



Mittelwerte in der Clusterlösung

Abbildung 8: Zusammensetzung in der Clusterlösung nach Einzelitems

Auf den ersten Blick bestätigt die ermittelte 2-Clusterlösung die These, dass die Einrichtungen in der Stichprobe eher Heime abbilden, die im Themenfeld hospizlich-palliativer Betreuung bereits auf dem Weg sind. Eine differenziertere Analyse der Cluster zeigt:

- Die Cluster unterscheiden sich nach dem Sterbeort. Im Cluster 1 sterben anteilmäßig 28% der Bewohner im Krankenhaus, im Cluster 2 sind es 24%.
- Im Cluster 2 verfügen die Pflegedienstleistungen signifikant häufiger über eine Weiterbildung von mindestens 160 Stunden (30,3% zu 19,1%).
- Heime im Cluster 2 sind häufiger Mitglied in einem Netzwerk (63,8% zu 55,6%) und
- Heime im Cluster 2 waren überproportional häufig an einem Implementierungsprojekt beteiligt (51,1% zu 34,7%).

Systematische Unterschiede nach der Trägerschaft, der Heimgröße und der Region (Ost/West, Bundesland) finden sich hingegen nicht.

Damit zeigt auch die Clusterlösung einen statistischen Zusammenhang zwischen der Qualifizierung der leitenden Pflegekräfte, der Mitgliedschaft in einem Netzwerk und der Teilnahme an einem Implementierungsprojekt für die qualitative Entwicklung der hospizlich-palliativen Versorgung in stationären Einrichtungen. Diese genannten Aspekte haben eine zentrale Bedeutung für einen anderen Umgang mit dem Bewohnerwillen, der Relevanz von Notfallplänen sowie multiperspektivische Besprechungsstrukturen bzw. Kommunikationskulturen zur Herstellung von Deutungsgewissheit und Handlungssicherheit in der Versorgungspraxis.

6.7 Bewertung des HPG durch die Einrichtungsleitungen

Das Hospiz- und Palliativgesetz

Ein Ziel des Hospiz- und Palliativgesetzes (HPG) ist die Verbesserung der Versorgung Sterbender (u.a. in der stationären Altenhilfe) im Allgemeinen und die Verbesserung von Koordination und Vernetzung in der Hospiz- und Palliativversorgung im Speziellen. Im Einzelnen wurden dazu im HPG v. a. folgende Regelungen formuliert: In § 114 Abs. 1 SGB XI Qualitätsprüfungen in der Stationären Pflege wird festgehalten, Pflegeheime sollen künftig ihre Zusammenarbeit, Einbindung, Kooperationsverträge und Vereinbarungen mit folgenden Partnern veröffentlichen:

- Einbindung/Kooperationsverträge in/mit Ärztenetzen
- Vereinbarungen mit Apotheken
- Zusammenarbeit mit einem Hospiz- und Palliativnetz

Änderungen in der o.a. Zusammenarbeit sollen den Landesverbänden der Pflegekassen innerhalb von 4 Wochen mitgeteilt werden. In § 115 Abs. 1b SGB XI Pflegetransparenzvereinbarungen (PTV) wird die Veröffentlichungspflicht der unter § 114 Abs. 1 SGB XI neu aufgeführten Zusammenarbeit mit einem Hospiz- und Palliativnetz, Einbindung, Kooperationsverträge und Vereinbarungen im Internet und an gut sichtbarer Stelle in der Pflegeeinrichtung (im Rahmen der Regelungen zur PTV) festgelegt (Quelle: Bayerisches Hospiz- und Palliativbündnis - Das bringt das HPG für die Hospiz- und Palliativversorgung, Stand 03.12.2015).

Bewertung des Hospiz- und Palliativgesetzes durch die antwortenden Heime

Die Ergebnisse der Online-Befragung zeigen, dass drei Viertel der Einrichtungsleitungen das HPG grundsätzlich als Gewinn sehen. Ein Viertel der Einrichtungsleitungen bewerten das HPG *insgesamt* nur mit ‚ausreichend‘ oder schlechter.

45% geben an, das HPG unterstütze sie bei der *Verbesserung der Begleitung und Versorgung sterbender Bewohner*. Und rund 42% geben an, das HPG ermögliche eine bessere *Planung der Versorgung am Lebensende*.

Mit Blick auf Kooperationen zeigt sich, dass die Mehrheit der Einrichtungen (57%) in den Regelungen des HPG eine *Förderung der Kooperation mit externen Partnern* sieht (teils, teils bei 18,5%, trifft (eher) nicht zu bei 10,9%, kann ich nicht einschätzen bei 13,8%). Eine positive Bewertung geben signifikant häufiger die Netzwerkmitglieder.

Gleichzeitig wird auch deutlich, dass die *Voraussetzungen zur Umsetzung* dieser Kooperationen noch nicht überall gegeben sind. Die Frage, ob die Vorgaben zur Kooperation mit externen Partnern in der eigenen Region nicht umsetzbar sind, beantworten die Einrichtungen wie folgt: 16% trifft (eher) zu, 23% teils, teils, 36% trifft (eher) nicht zu und 24% kann ich nicht einschätzen. Hier besteht ein signifikanter Zusammenhang mit der Gemeindegröße, der Einschätzung der Infrastruktur und der Existenz eines regionalen Netzwerks.⁵¹ Speziell die *Kooperation mit Hausärzten* zu verbessern, erscheint den Einrichtungsleitungen als ein wichtiges Anliegen des HPG. Allerdings sieht hier nur rund ein Drittel (35%) der Einrichtungen positive Effekte.

6.8 Bessere Vergütungsregelungen für Ärzte auf der Basis des HPG

Im HPG werden die Einrichtungen der stationären Altenhilfe verpflichtet, verstärkt mit externen Partnern zusammenzuarbeiten. Für Ärzte ergibt sich aus dem HPG dagegen keine Verpflichtung zur Zusammenarbeit. Allerdings sind mit dem HPG einige Verbesserungen bei der Vergütung ambulanter ärztlicher Leistungen in stationären Pflegeeinrichtungen eingeführt worden. Wesentlich ist dabei, dass die dabei erbrachten Leistungen auch für Hausärzte extrabudgetär abgerechnet werden können. Maßgeblich sind hier die Regelungen im Einheitlichen Bewertungsmaßstab (EBM), in dem alle ärztlichen Leistungen mit Kennziffern, Ausführungsbestimmungen sowie Vergütungspunkten hinterlegt sind.

- Als konkrete Verbesserung ist die Entscheidung des Bewertungsausschusses nach § 87 Abs. 1 Satz 1 SGB V zu nennen, ein neues Kap. 37 ‚Kooperations- und Koordinationsleistungen in Pflegeheimen gemäß Anlage 27 zum Bundesmantelvertrag-Ärzte‘ zum 1.7.2016 in den EBM aufzunehmen. Dadurch werden neue und extrabudgetäre Refinanzierungsmöglichkeiten geschaffen und geregelt. Inwieweit sich diese Effekte auswirken und ob Hausärzte häufiger Kooperationsverträge mit Einrichtungen der stationären Altenhilfe abschließen, ist derzeit noch nicht bekannt. Die Frage wird gegenwärtig vom Institut des EBM geprüft. Ergebnisse werden für Dezember 2017 erwartet. In unserer Online-Befragung wurden sie nicht abgefragt. In den Fallstudien wird nur in wenigen Fällen davon berichtet. Ein Grund dafür dürfte die Vergütung sein. Sie hält sich in einem bescheidenen Rahmen: 275 Punkte für die verantwortlich Koordination, 106 Punkte für einen Heimbesuch, 64 Punkte für die Teilnahme an einer Fallkonferenz. Ein Punktwert bedeutet eine Refinanzierung von 0,1053 Euro.
- Dieser niedrigen Vergütung stehen weitreichende Verpflichtungen gegenüber. Dies scheint Hausärzten, die nur einzelne Bewohner in den Heimen betreuen, davon abzuhalten, entsprechende Vereinbarungen abzuschließen. Informationen aus den Fallstudien deuten darauf hin, dass Ärzte auf dieses zusätzliche Honorar verzichten, auch wenn sie Heimbewohner betreuen.

⁵¹ Unter den antwortenden Einrichtungen aus kleinen Gemeinden bis 5.000 Einwohner antworten hier überproportional viele mit trifft (eher) zu (23%), unter den großen Gemeinden mit 100.000 und mehr Einwohnern überproportional viele mit trifft (eher) *nicht* zu (44%). Einrichtungen, welche die Infrastruktur in ihrer Region insgesamt als sehr gut oder gut einschätzen, antworten hier deutlich unterproportional mit trifft (eher) zu (13%) und dementsprechend überproportional häufig mit trifft (eher) *nicht* zu. Bei denjenigen, welche die regionale Infrastruktur als ausreichend oder schlechter einschätzen, antworten überproportional viele mit trifft (eher) zu (23%). Dort, wo es ein regionales Hospiz- und Palliativnetzwerk gibt, antworten die Einrichtungen viel häufiger mit trifft (eher) *nicht* zu (38%) als Einrichtungen aus Regionen ohne Netzwerk (25%).

- Ab dem 01.10.2017 gibt es allerdings zusätzliche extrabudgetäre Abrechnungsmöglichkeiten für die ambulante Palliativversorgung. „Der Bewertungsausschuss hat Ende Juli neue Leistungen für die ambulante Palliativversorgung im EBM aufgenommen. Hausärzte können ab 1. Oktober 2017 extrabudgetär acht neue Ziffern abrechnen. Für einige müssen sie bestimmte Voraussetzungen erfüllen. Dazu zählen regelmäßige palliativmedizinische Fortbildungen (8 CME-Punkte pro Jahr), in der Praxis vorrätige BtM-Rezepte sowie eine BtM-Nummer, sowie ein Nachweis, dass die Arztpraxis mit Pflegeeinrichtungen, Hospizen u.ä. Anbietern kooperiert. Ärzte können dann, nach Genehmigung durch ihre Kassenärztliche Vereinigung (KV), unter anderem die palliativmedizinische Ersterhebung (GOP 37300: 41,28 Euro), einen Zuschlag zur Versichertenpauschale (GOP 37302: 28,96 Euro) sowie einen Zuschlag für die Erreichbarkeit (GOP 37317: 150,05 Euro) zusätzlich abrechnen. Auch für Hausbesuche gibt es Zuschläge. Die neuen Ziffern können nicht bei SAPV-Patienten angesetzt werden.“⁵²

Diese Regelungen unterstützen grundsätzlich die Versorgung schwerstkranker und sterbender Bewohner in den Altenpflegeeinrichtungen. Wie sich diese Situation weiter entwickeln wird, kann allerdings zum jetzigen Zeitpunkt nicht gesagt werden. Nicht abschätzen lässt sich auch, inwieweit die Bewerbung der Kooperationsverträge durch die KBV zu einer Zunahme entsprechender Vereinbarungen führt. Festzuhalten ist jedoch, dass solche Verträge für Ärzte attraktiver sind, wenn mehrere Bewohner betreut werden. Hier ergeben sich allerdings Grenzen aus dem Anspruch der freien Arztwahl. Hilfreich in diesem Zusammenhang ist der Zusammenschluss in Gemeinschaftspraxen, um die geforderte kurzfristige Erreichbarkeit sicherzustellen.

Ein weiterer Beitrag zur besseren ärztlichen Versorgung in Einrichtungen der stationären Altenpflege, ist in der Einführung des Kapitels 38 in den Einheitlichen Bewertungsmaßstab (EBM) zu sehen. In Kapitel 38.3 ‚Ärztlich angeordnete Hilfeleistungen von qualifizierten nichtärztlichen Praxisassistenten‘ wird für Ärzte die Möglichkeit geschaffen, bestimmte Leistungen auch in Altenheimen an qualifizierte Praxisassistenten zu delegieren und so bestimmte Leistungen rentabler anbieten zu können. Organisatorische Voraussetzung ist u.a. eine Halbtagsanstellung in der Arztpraxis. Auch wie sich diese erweiterten Möglichkeiten realisieren lassen, ist jetzt noch nicht abzuschätzen.⁵³

6.9 Ressourcen: Defizite und Finanzierungsstrategien

Die Mehrzahl der Einrichtungsleitungen (65%) bemängelt, dass das HPG für die stationäre Pflege insgesamt und gerade am Lebensende nur unzureichende Ressourcen vorsieht.⁵⁴ Auch in den Fallstudien sind (fehlende) Ressourcen ein generelles Thema. Und auch bei den Antworten auf die offene Frage in der Online-Befragung *„Wo sehen Sie die größten Hürden für eine Verbesserung der Begleitung und Versorgung schwerstkranker und sterbender Bewohner in Ihrer Einrichtung?“* deuten die meisten Hinweise in Richtung Ressourcenengpässe. Insgesamt haben 627 Personen (41%) hierzu Anmerkungen gemacht, was für eine freiwillige und zudem zeitaufwändige Befragung ein hoher Wert

⁵² Vgl. <http://www.derhausarzt.eu/hausarzt/2017/13/06-03.php> (zuletzt aufgerufen am 20.11.2017).

⁵³ Vgl. http://www.kbv.de/media/sp/EBM_2016_07_01_BA_376_BeeGDFE_Delegationsf_hige_Leistungen.pdf (zuletzt aufgerufen am 20.11.2017).

⁵⁴ Hier unterscheiden sich die Einschätzungen nach Träger: Bei den Einrichtungen in frei-gemeinnütziger Trägerschaft sehen das gut zwei Drittel so (69%), bei den Einrichtungen in öffentlicher Trägerschaft 59% und bei den privat-gewerblichen Einrichtungen 56%. Demgegenüber sind nur ein Viertel bzw. ein Fünftel der Einrichtungsleitungen aus Einrichtungen in öffentlicher bzw. in privat-gewerblicher Trägerschaft der Ansicht, dass das HPG ausreichende Ressourcen für vollstationäre Pflegeeinrichtungen vorsieht.

ist. Hier eine kleine Auswahl an Zitaten, die die vorherrschenden Ansichten und Problembeschreibungen widerspiegeln:

„Die personelle Situation ist schon für die "normale" Pflege eine KATASTROPHE. Zeit, die man sich für Sterbende nimmt zwackt man woanders ab und versucht immer zu "jonglieren", um allen gerecht zu werden. Die Mitarbeiter sind sehr unglücklich und unzufrieden mit der hohen Belastungssituation. Leider ist die politische Lage für uns nicht sehr gewinnbringend und die Attraktivität der (Alten)-Pflege sinkt immer mehr. Behördlicher Druck und der ständige Zwang etwas nachzuweisen, Prophylaxen zu planen und sich immer und überall zu rechtfertigen erschweren die Arbeit tagtäglich. Wenn ich könnte, würde ich alle Mitarbeiter schulen in der Thematik, damit zumindest viel mehr "Know How" gegeben ist, aber auch hier ist oftmals schon ein Problem, die Mitarbeiter für zeitintensive Fortbildungen frei zu stellen. Ich würde mir für mein Personal wünschen, dass sich generell etwas ändert und nicht nur in Bezug auf Sterben und Tod. Sterbebegleitung oder Begleitung in der letzten Lebensphase kann und soll nicht "nebenbei" geschehen.“

„Die rigiden Vorgaben zur Refinanzierung von Pflegepersonalstellen stellen die Träger der Altenhilfe insbesondere bei der Versorgung von Palliativbewohner vor kaum lösbare ethische Probleme. Wenn "die stationäre Altenpflege" ehrlich ist, kann sie nirgendwo (außer in Hospizen) bei den derzeitigen Rahmenbedingungen eine würdige Versorgung von Sterbenden gewährleisten. Trotz größter Anstrengungen der in diesem Arbeitsfeld Tätigen muss man konstatieren, dass wir die Sterbenden in weiten Teilen eines Pflegealltages allein lassen.“

„Das Pflegepersonal ist oft mit schlechtem Gewissen belastet. Sie schaffen die Flut von Aufgaben einfach nicht mehr. Wir würden für unsere sterbenden Bewohner so viel mehr an Lebensqualität schaffen, wenn wir Personal dafür einteilen könnten. Hohe Krankheitsraten resultieren aus Überforderung. Daraus entsteht für die anderen Mitarbeiter weitere Überforderung. Ein Teufelskreis den nur die Politik mit weiteren Stellen für Betreuungskräfte und die Erhöhung der Stellenschlüssel ohne wieder die Bewohner oder Angehörigen zur Kasse zu bitten lösen kann.“

Auf den Punkt gebracht: *„Wir an der Basis verwalten seit Jahrzehnten den Mangel – an Kollegen, an Supervision, an Anerkennung und Unterstützung.“*

In manchen Fällen führt der Ressourcenmangel und die damit einhergehende Überforderung zu nicht intendierten Krankenseinweisungen, die unter anderen Umständen vermeidbar wären:

„Es gibt manchmal Situationen, wo ich auch zu Teams sage ‚So, jetzt habt ihr drei schwierige Palliativfälle auf der Station, der vierte wird ins Krankenhaus verlegt!‘. Also aus Schutz des Teams, obwohl wir eigentlich Krankenseinweisungen vermeiden wollen, aber da sage ich schon manchmal ‚Überlegt mal, ob das jetzt nicht auch ein Stück Entlastung für alle Beteiligten wäre?‘, also als Überlegung.“ (Einrichtungsleitung Fallstudie D).

Dieser Mangel an gesellschaftlicher Anerkennung, Berufsattraktivität und vor allem Ressourcen im System, z.B. für Fach-/Personal und Fort- und Weiterbildungen, ist zwar allen (politischen) Akteuren seit langem bekannt, dennoch verdeutlichen die Ergebnisse, dass beim Thema Sterbendenbegleitung und -versorgung gleichsam wie in einem Brennglas die Ressourcenengpässe in den Heimen zum Tragen kommen und zu Herausforderungen im tagtäglichen Umgang mit Bewohnern führen. Selbst wenn Heime das Thema Sterbendenversorgung auf konzeptioneller Ebene implementiert und als Anspruch einer guten Versorgung in der Praxis internalisiert haben, zeigen sich die Hemmnisse der

personellen Ausstattung in den Heimen umso deutlicher, z.B. fehlende Qualifikation und fehlende Zeit bzw. beschleunigtes Arbeiten. Gerade jene Heime, die konzeptionell und kulturell in dem Bereich ‚Hospiz und Palliativ‘ gut aufgestellt sind, zeigen die größte Frustration, weil Anforderungen einer hospizlich-palliativen Pflege auf einer Normalstation nicht erfüllbar sind:

*„Stationsstress, Alltag ... Hamsterlaufrad ... Das ist nicht vereinbar. Das geht einfach nicht“
(Auftaktgespräch Fallstudie A);*

„Und da ist die Qualität - eine Haltung, das ist das EINE, die Problematik, aber wenn die Mitarbeiter permanent Aufgaben bekommen, die sie nicht bewältigen KÖNNEN, also die Quadratur des Kreises, ja, lieber Gott, dann kriege ich irgendwann eine Haltung und sage "Was soll's, ich kann's nicht ändern". Und unter diesen Rahmenbedingungen die Mitarbeiter noch am, ja, an der Motivation und an dem Thema dran zu halten, das ist gar nicht so einfach.“ (Einrichtungsleitung Fallstudie E)

Bei der Sterbendenversorgung entsteht v.a. aufgrund der häufigeren Sterbefälle sowie auch durch die neuen gesetzlich festgelegten Anforderungen (qualitativ hochwertige hospizlich-palliative Versorgung) und Aufgaben (Kooperation und Vernetzung, Beratung zur gesundheitlichen Versorgungsplanung etc.) ein Zusatzaufwand, der sich v.a. als Zeit für Kommunikation und Interaktion auf unterschiedlichen Ebenen zusammenfassen lässt. Dazu gehören folgende Aspekte (vgl. z.B. auch Schneider-Koch 2017):

- Biografiearbeit,
- Klima und Praxis der Aufmerksamkeit/„Da-sein“,
- lückenlose Versorgung und Betreuung Sterbender (intensive, zeitlich kürzer getaktete ‚Beobachtung‘, Nachtschicht),
- Angehörigenarbeit,
- fachlicher Koordinations-/Kooperationsaufwand (intern und extern), Netzarbeit.

Die hierfür benötigte Zeit ist oftmals nicht ausreichend vorhanden bzw. wird zuungunsten anderer Bewohner und Pflegekräfte (die dann den ‚Normal-Betrieb‘ in Unterbesetzung aufrechterhalten müssen) aufgewendet. Zum Teil werden bei personellen Engpässen (z.B. mehr schwerstkranke oder sterbende Bewohner in einem Wohnbereich) Pflegekräfte aus Freizeit/Urlaub angefordert. Vieles, was in der Sterbendenversorgung geleistet wird, ist nur durch das persönliche Engagement der beteiligten Akteure realisierbar, verbunden mit hoher psychischer und physischer Belastung, und würde ansonsten ersatzlos wegfallen oder wäre nur teilweise umsetzbar. Je nach Organisation der Versorgung (Teamzusammensetzung, Dienstplangestaltung, Wohngruppenkonzept usw.), können die Personalengpässe in den Heimen so mehr oder weniger gut kompensiert werden. Eine tragfähige Lösung ist das jedoch nicht.⁵⁵ Eine weitere Variante, mit der besonderen kapazitären Belastung umzugehen, ist die strukturelle ‚Bündelung‘ sterbender Bewohner in eigenen organisationalen Einheiten (‚Palliativstationen‘). Dieser Weg vermag eine praktikablere Umgangsweise mit der Doppelung von Leben und Sterben im Heim zu implizieren, wird allerdings dann problematisch, wenn eine Verlegung des Be-

⁵⁵ Ein weiterer ressourcenintensiver Faktor ist der Bereich der Qualifikation (Aus-, Fort- und Weiterbildungen) die bisher oft über Eigenmittel des Trägers oder Fördervereine, Stiftungen u.ä. finanziert werden.

wohners aus seiner vertrauten Umgebung, seinem Zimmer als privatem Bezugsraum, in eben jene Einheiten erforderlich wird, um dort zu sterben.⁵⁶

Besonders deutlich wird der in den Einrichtungen wahrgenommene Mangelzustand im Vergleich zu stationären Hospizen, deren Finanzierungsgrundlage in den letzten Jahren durch politische Steuerungsprozesse und Entscheidungen kontinuierlich verbessert wurde, zuletzt im HPG. Dies produziert –in der Wahrnehmung der Einrichtungen und Pflegekräfte – eine Ungerechtigkeit, die nicht vertretbar erscheint. Zu diesem ‚Versorgungsgefälle‘ positionieren sich auch die verschiedenen Wohlfahrtsverbände und prangern die aus ihrer Sicht bestehenden Missstände entsprechend an.⁵⁷

Die konsequente Reaktion auf diesen Mangelzustand wäre eine den Anforderungen adäquate Aufstockung von Ressourcen für Personal mit vielfältigen (auch neuen) Aufgaben und Qualifikationsanforderungen sowie für Qualifizierungsmaßnahmen selbst. Eine solche aufwandsorientierte Aufstockung ist losgelöst von einer parallel notwendigen Förderung der Attraktivität des Pflegeberufs zu sehen, um dem seit Jahren bekannten und perspektivisch zunehmendem Fachkräftemangel entgegenzuwirken.

Grundlegend kann zur Ressourcenausstattung und den finanzierbaren Leistungen in der Heimversorgung derzeit festgehalten werden: Der wichtigste Pfeiler bei der Finanzierung der stationären Pflege ist die soziale Pflegeversicherung und das zugehörige SGB XI. Ein entscheidendes Merkmal der Pflegeversicherung ist, dass sie keine bedarfsdeckende Versorgung vorsieht, sondern eine Deckelung der zu finanzierenden Leistungen beinhaltet (‚Teilkaskoversicherung‘). *„Eine darüber hinaus gehende Selbstbeteiligung des Pflegebedürftigen ist dabei mit einkalkuliert.“*⁵⁸ Die stationäre Pflege wird aktuell zu 44,4% von Versicherungsträgern (42,9% soziale Pflegeversicherung, 1,5% private Versicherungen), zu 11,6% von Sozialhilfeträgern und zu 42,8% von den Leistungsempfängern in Form von Selbstbeteiligungen finanziert (vgl. Weiß 2016: 20ff.).⁵⁹ Gemäß § 43 SGB XI trägt die Pflegeversicherung mit den Aufwendungen für Pflege und Betreuung den größten Teil der Kosten bei vollstationärer Pflege. Jedoch ist der Eigenanteil der Selbstzahler (für Unterkunft und Verpflegung), in den letz-

⁵⁶ Eine Fallstudie mit entsprechender ‚Sonderlösung‘ in Form eines eigenen Palliativbereichs zeigt hier einen anderen Weg. Sie ermöglicht es den Bewohnern, die im Heim leben, auch im eigenen Zimmer zu sterben, so dass nur ‚neue‘ Bewohner, die bereits in der Sterbephase befindlich ins Heim kommen, in der ‚palliativen Einheit‘ versorgt werden.

⁵⁷ Vgl. hierzu exemplarisch die Stellungnahmen zum HPG von Diakonie Deutschland/Deutscher Caritasverband e.V. (<https://www.caritas.de/cms/contents/caritas.de/medien/dokumente/stellungnahmen/stellungnahme-zum-en3/2015-04-08-dd-dcv-stellungnahme-hospiz-palliativgesetz.pdf>, zuletzt aufgerufen am 21.11.2017), des AWO Bundesverbands (https://www.bundestag.de/blob/387390/bb2457dff1ec_754de44378b53400b4aa/arbeiterwohlfahrt-bundesverband-e-v---awo--data.pdf, zuletzt aufgerufen am 21.11.2017) und von Der Paritätische (http://www.paritaet-alsopfleg.de/index.php/downloadsnew/_pflegerische-versorgung/fachinformationen-pflege-oeffentlich/8274-hpg-stellungnahme-des-paritaetischen-zum-entwurf-eines-gesetzes-zur-verbesserung-der-hospiz-und-palliativversorgung-in-deutschland-hospiz-und-palliativgesetz-hpg/file, zuletzt aufgerufen am 21.11.2017).

⁵⁸ Aus der Ausarbeitung des wissenschaftlichen Dienstes des Bundestages zum Thema „Das Verhältnis von Leistungen zur Pflege nach dem SGB XI gegenüber Leistungen nach dem SGB XII und dem SGB IX“ (WD 9 – 3000/83), S. 4 (<https://www.bundestag.de/blob/410844/4b4c2398f2a40827664ac7608c2a1523/wd-9-083-11-pdf-data.pdf>; zuletzt aufgerufen am 6.11.2017).

⁵⁹ Weitere Finanzierungsanteile, jedoch in vernachlässigbarem Umfang, werden von der Kriegsopferfürsorge und den Bundesländern getragen (vgl. hierzu Weiß 2016: 178ff.).

ten Jahren kontinuierlich gestiegen und mittlerweile, wie die Zahlen zeigen, ähnlich hoch wie der Finanzierungsanteil der Pflegekassen.⁶⁰

„Die Ausgaben für stationäre und ambulante Pflege stiegen im Zeitraum 1997 bis 2013 deutlich schneller als die Gesundheitsausgaben allgemein. Infolge der Teilfinanzierung der sozialen Pflegeversicherung verschiebt sich die Finanzierungsstruktur in Richtung private Haushalte und öffentliche Hand (Kommunen).“ (Braeseke et al. 2015: 87)

Und diese Verschiebung wird sich vermutlich – bei ausbleibender Gegenfinanzierung – weiter verschärfen, denn je nach Prognoserechnungen mit unterschiedlichen Entwicklungsszenarien ergibt sich bis 2030 voraussichtlich ein Zuwachs an Pflegebedürftigen um 720.000. Das bedeutet einen Bedarf an zusätzlichen stationären Pflegeplätzen zwischen 145.000 und 320.000 und damit einhergehenden Kosten mit bis zu 62 Milliarden Euro sowie einem Bedarf an zusätzlichem Personal mit bis zu 72.000 Vollzeitäquivalenten in der stationären Pflege (vgl. Braeseke et al. 2015: 88). Selbst wenn der Anteil ambulant versorgter Menschen steigt (was eine Förderung des ambulanten Sektors bedeuten muss), bleibt ein hoher Bedarf an stationären Pflegeplätzen und Pflegepersonal.

Herausforderungen, die mit den demographischen Szenarien – kombiniert mit einem Strukturwandel im Privaten – einhergehen, sind die bereits benannte Steigerung der Attraktivität des Pflegeberufs, um überhaupt an genügend (qualifiziertes Fach-)Personal zu kommen, sowie – und damit zusammenhängend – die unwillkürliche Kostensteigerung für stationäre Versorgung, die weiter zunehmen wird (mehr Pflegeplätze, mehr Personal, höhere Löhne).⁶¹ Die Kosten hierfür werden auf die bestehenden Schultern – Sozialversicherung, Kommune und Privathaushalte – verteilt werden. Offen ist, welche Posten zu welchen Anteilen, wobei angesichts der unterschiedlichen finanziellen Ausstattungen und Möglichkeitsspielräumen in den Kommunen eine Verlagerung der Zusatzkosten hier unpraktikabel erscheint, ebenso wie eine weitere Belastung der Pflegebedürftigen selbst.

Bezogen auf das Thema Sterbendenversorgung gilt die Bewältigung der benannten Herausforderungen als dringliche Aufgabe in zugespitzter Form. Zum einen liegt der Zeit- und Personaleinsatz für qualitativ hochwertige Versorgung am Lebensende auch in Hinsicht auf medizinische Behandlungspflege, wie sie von der Pflegeversicherung finanziert wird, nochmals höher als bei ‚normaler‘ Altenpflege (siehe oben). Über ein damit angesprochenes generelles Ressourcendefizit in der stationären

⁶⁰ Hierbei ist noch anzumerken: Mit dem zweiten Pflegestärkungsgesetz (PSG II) fand eine Umstellung der Eigenanteilsberechnung statt. Der Eigenanteil wird nun unabhängig vom Pflegegrad einrichtungseinheitlich festgelegt, d.h. der Eigenanteil steigt nicht mehr mit der Pflegestufe (oder den Pflegegraden) an, sondern ist gedeckelt. Allerdings wurden hierfür die Gesamtkosten der Pflege für alle Bewohner berechnet und die Restkosten nach Abzug der Zuschüsse der Pflegekassen auf alle Bewohner gleichermaßen verteilt. Damit steigt der Eigenanteil niedriger Pflegegrade, während der Eigenanteil höherer Pflegegrade sinkt (vgl. hierzu Heiber 2016: 276). Die an der Studie teilnehmenden Heime sowie befragte Experten haben in diesem Zusammenhang mehrheitlich die Befürchtung geäußert, dass die Folge dieses Systemwechsels ein (noch und verstärkt) längeres Verbleiben von Personen mit niedrigen Pflegegraden im ambulanten Sektor ist und nur oder größtenteils Personen mit höheren Pflegegraden als Schwer(st)-Pflegefälle in stationäre Pflegeeinrichtungen gehen. Damit verschiebt sich die Klientel weiter in Richtung multimorbider, komplexer Versorgungs- und Pflegefälle ohne sog. ‚Ausgleichsfälle‘ mit geringerem Versorgungsaufwand, die bislang nicht nur für einen gewissen finanziellen Ausgleich (der nun nicht mehr nötig sein soll), sondern auch für einen emotional-psychische Entlastung im Arbeitsalltag des Personals wichtig waren.

⁶¹ Neben höheren Löhnen steigern auch ‚weiche Faktoren‘ die Attraktivität des Pflegeberufs, wie bspw. „weniger Bürokratie, eine gute Führungskultur, größeres gesellschaftliches Ansehen des Berufs und bessere Karrieremöglichkeiten einschließlich der Durchlässigkeit in die nächst höheren Stufen im Bildungsbereich“ (Braeseke et al. 2015: 89).

Pflege hinaus kommt bei der Sterbendenversorgung zum anderen noch der höhere Ressourcenaufwand bei der Betreuung und Versorgung Sterbender. Mit den Pflegestärkungsgesetzen (PSG I-III) haben sich seit 2015 die Leistungen für Pflegebedürftige verbessert: So wurde ein neuer Pflegebedürftigkeitsbegriff implementiert, der neben den körperlichen auch die seelisch-geistigen Fähigkeiten einschließt. Dem entsprechend wurde ein geändertes Begutachtungsverfahren des MDK eingesetzt, das nunmehr 1) Mobilität, 2) kognitive und kommunikative Fähigkeiten, 3) Verhaltensweisen und psychische Problemlagen, 4) Selbstversorgung, 5) Umgang mit krankheits-/therapiebedingten Anforderungen und 6) Gestaltung des Alltagslebens und soziale Kontakte umfasst und die Einstufung in entsprechende Pflegegrade zur Folge hat.⁶² Zudem wurden die Leistungssätze erhöht und die Bedürfnisse dementiell Erkrankter denen von körperlich Beeinträchtigten gleichgestellt.

Insgesamt unterliegt diesen Verbesserungen eine Priorisierung der Förderung ambulanter und teilstationärer Versorgung (z.B. bei den Sach- und Entlastungsleistungen), so dass die von den untersuchten Einrichtungen berichteten Defizite damit nur indirekt (durch generell höhere Pflegeleistungen) adressiert erscheinen. Ob also die Leistungen, die bei einer Sterbendenversorgung mit hospizlich-palliativem Anspruch und einer entsprechend ganzheitlichen Begleitung mit medizinisch-pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Aspekten zusätzlich notwendig sind, mit der Pflegereform ausreichend Berücksichtigung finden, erscheint derzeit noch als fraglich. Zwar ist bspw. die SAPV im Heim durch das SGB V abgedeckt und im SGB XI festgehalten, dass die Vergütung von Sterbebegleitung im Heim vertraglich (z.B. in den Rahmenverträgen der Bundesländer) zu regeln ist (§ 75 SGB XI).⁶³ Das stellt jedoch noch keine adäquate Vergütung und Erhöhung des Personalschlüssels in der stationären Pflege sicher, den man bräuchte, um den besonderen Herausforderungen einer ganzheitlichen Sterbendenversorgung als eigenständigem Behandlungsbereich pflegerischer Versorgungspraxis Rechnung zu tragen.⁶⁴ Ähnlich wurde im HPG zwar in der ambulanten Palliativversorgung nachgebessert, es findet sich jedoch keine Entsprechung für den stationären Pflegebereich. Auch hier müssen unter Berücksichtigung der aktuellen Entwicklung die Ansprüche an eine qualitative palliative Versorgung mit einbezogen werden (vgl. hierzu auch die Stellungnahme des Bundesrates zur Umsetzung des Hospiz- und Palliativgesetzes⁶⁵).

Da hospizliche Begleitung am Lebensende vor allem auch eine Form der ‚sozialen Arbeit‘ ist (und weniger vordergründig der medizinisch-pflegerischen), sind auch Ressourcen in diesem Bereich relevant. Hier besteht zusätzlich zu pflegerischen Leistungen Anspruch auf Vergütungszuschläge für weitere Betreuung und Aktivierung in stationären Pflegeeinrichtungen (§ 43b, § 53c SGB XI). Diese sozialen Betreuungskräfte bzw. Alltagshelfer haben die Aufgabe, Bewohner zu alltäglichen Aktivitäten (Malen, Basteln, Kochen, Spaziergehen, Lesen, Musikhören etc.) zu motivieren und sie dabei zu

⁶² https://www.pflegestaerkungsgesetz.de/fileadmin/user_upload/Unterseite_Informationsmaterial/_Downloads/BMG_Pflegestaerkungsgesetze_April2017.pdf (zuletzt aufgerufen am 24.02.2018)

⁶³ Auf der Basis der skizzierten Gesetzeslage hängt die strukturelle Seite der Versorgungssituation in den Einrichtungen z.B. von den Aushandlungen in den Landesrahmenverträgen ab (Umsetzung von § 75 Absatz 2 Nr. 1), (vgl. hierzu <http://www.bagfw.de/qualitaet/gesetze/landesrahmenvertraege-nach-75-abs-1-sgb-xi/>; zuletzt aufgerufen am 24.02.2018). Hier wäre in einem nächsten Schritt zu prüfen, inwieweit die – in der vorliegenden Studie mit ihrem Schwerpunkt auf der Seite der Praktiker und deren Wahrnehmung der aktuellen Versorgungslage benannten – hemmenden und förderlichen Faktoren für die Umsetzung von Hospizkultur und Palliativkompetenz Berücksichtigung finden.

⁶⁴ Zur Kritik an den PSG mit Fokus auf den Personalmangel vgl. z.B. Greß et al. (2017).

⁶⁵ [https://www.bundesrat.de/SharedDocs/drucksachen/2015/0501-0600/519-15\(B\).pdf?__blob=publication-File&v=1](https://www.bundesrat.de/SharedDocs/drucksachen/2015/0501-0600/519-15(B).pdf?__blob=publication-File&v=1) (zuletzt aufgerufen am 08.11.2017).

betreuen und zu begleiten: „Die Betreuungskräfte sollen den Pflegebedürftigen für Gespräche über Alltägliches und ihre Sorgen zur Verfügung stehen, ihnen durch ihre Anwesenheit Ängste nehmen sowie Sicherheit und Orientierung vermitteln.“⁶⁶ Damit fallen durchaus Aspekte der Sterbendenversorgung in den Aufgabenbereich der Betreuungskräfte und sie können einen Teil der Begleitung übernehmen. Jedoch reicht vermutlich weder der Umfang (vorgesehen ist eine Betreuungsrelation von 1:20, d.h. dem Heim steht eine Vollzeitkraft pro 20 Bewohner zu)⁶⁷ noch die Qualifikation der Betreuungskräfte bzw. Alltagsbegleiter⁶⁸ aus, um den aktuellen und mittelfristigen Bedarf im Rahmen der Sterbendenversorgung zu decken.

Werden also in den bisherigen Regelungen der Heimfinanzierung im Rahmen der sozialen Pflegeversicherung die anfallenden Leistungen einer hospizlich-palliativen Sterbendenversorgung im Heim nicht ausreichend zur Geltung gebracht und vergütet, bleiben zwei Möglichkeiten: Entweder kann die – ja auch von außen und dem Gesetzgeber direkt – geforderte Qualität unter den gegebenen Bedingungen nicht erreicht werden oder die finanziellen Grundlagen werden aufgestockt. Hierbei ergeben sich wiederum zwei Möglichkeiten: So könnten – gemäß der Vorgabe von § 28 Abs. 4 SGB XI sowie § 75 Abs. 2 Nr. 1 SGB XI – die zusätzlichen Leistungen in den Leistungskatalog der sozialen Pflegeversicherung aufgenommen werden. Ist eine Umsetzung im Rahmen der Pflegeversicherung oder anderer sozialer Versicherungsformen (z.B. im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung) nicht möglich oder nicht gewollt, bleibt nur der Weg über private Zuzahlungen nach dem Muster der Individuellen Gesundheitsleistungen (IGeL) im Gesundheitssystem. Die eigentliche Grundfrage ist also, ob eine qualitativ hochwertige, würdige Versorgung und Begleitung am Lebensende mit in die Reihe der oben genannten und im Leistungskatalog implementierten Grundbedürfnisse aufgenommen wird und damit zu den beanspruchbaren Leistungen der Pflegeversicherung gehört. Oder ob der Bereich des Sterbens zur Frage individueller Zusatzleistungen wird, für die kein Anspruch besteht, die aber durch entsprechende Selbstbeteiligungen vom Bewohner oder dessen Angehörigen ‚zugekauft‘ werden können und damit eine Mehrbelastung der Pflegebedürftigen bzw. deren Angehöriger in Kauf genommen wird.

Dem gegenüber wäre eine konsequente dritte Möglichkeit, stärker auch in der stationären Pflege das SGB V heranzuziehen und – wie im stationären Hospiz – Leistungen für Sterbebegleitung nach dem Solidarprinzip zu finanzieren. Diese werden im Rahmen des § 39a SGB V zu 95% von der jeweiligen Kranken- und Pflegekasse übernommen. 5% der Kosten werden durch das stationäre Hospiz bzw. den Träger in Form von Spenden erbracht. Patienten sind seit einer Gesetzesänderung im Jahr 2009 von einem Eigenanteil befreit (§ 39a Abs. 1 SGB V).⁶⁹ Geht man davon aus, dass die Anforderungen bezogen auf den Einzelfall des Sterbenden vergleichbar sind, da es immer um eine zeitlich flexible und umfängliche ganzheitliche Versorgung und Begleitung geht, die auf die Bedürfnisse und Wünsche des Einzelnen eingehen kann, ohne einem eng getakteten und gedrängten Zeitregime unterwor-

⁶⁶ https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/pflegeversicherung/beratung_und_betreuung/betreuungskraefte/2016_11_23_Pflege_Betreuungskraefte-RL_53c_SGB_XI.pdf (zuletzt aufgerufen am 07.11.2017).

⁶⁷ Die Betreuungsrelation wurde mit dem ersten Pflegestärkungsgesetz (PSG I) von ursprünglich 1:24 verbessert, vgl. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/pflegestaerkungsgesetze/pflegekraefte/zusaetzliche-betreuungskraefte.html> (zuletzt aufgerufen am 07.11.2017).

⁶⁸ Zu Art, Umfang und Inhalt der Ausbildung zum sozialen Betreuer/Alltagsbegleiter siehe https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/pflegeversicherung/beratung_und_betreuung/betreuungskraefte/2016_11_23_Pflege_Betreuungskraefte-RL_53c_SGB_XI.pdf (zuletzt aufgerufen am 07.11.2017).

⁶⁹ Vgl. http://www.dhvp.de/service_gesetze-verordnungen.html (zuletzt aufgerufen am 08.11.2017).

fen zu sein, unterscheiden sich stationäre Hospize und Heime vor allem in den strukturellen Ausstattungen und Praxisbedingungen. Da generell das Aufgabenspektrum der Versorgungspraxis in Heimen komplexer ist als in stationären Hospizen, die Anforderungen an die Versorgung in der letzten Lebensphase aber dieselben sein müssen (sofern Heimbewohner nicht als Sterbende ‚2. Klasse‘ gelten sollen), wäre eine bedarfsdeckende Finanzierung dieses Bereichs nach dem Solidarprinzip zu überlegen.

Bereits jetzt ist die Gesetzliche Krankenversicherung an der Finanzierung der Sterbendenversorgung im Heim beteiligt: (1) SAPV als ambulante Versorgungsleistung im Setting der stationären Pflege wird über die Paragraphen § 37b und § 132d des SGB V finanziert. (2) Die Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase (Advance Care Planning) wird über § 132g des SGB V vergütet.⁷⁰ Und (3) ist auch die Regelung der ärztlichen Versorgung in stationären Einrichtungen in § 119b SGB V hier zu nennen. Was aber fehlt, ist eine finanzielle Grundlage aus dem SGB V für die *allgemeine* palliative Pflege im Heim (im Sinne der AAPV und nicht nur der SAPV). In diesem Sinne kann hierzu festgehalten werden:

„Die Regelungen des HPG sind sicher nicht weitreichend genug, um die notwendigen Rahmenbedingungen der stationären Pflege für eine ausreichende Palliativversorgung zu verankern. (...) Dennoch ist beachtenswert, dass erstmalig durch die Einführung des § 132 g SGB V ein Anspruch aus der Krankenversicherung für die Bewohnerinnen und Bewohner zur Verfügung steht und damit der Vorbehalt der Pflegeversicherung als ausschließliche Finanzierungsgrundlage aufgelöst wurde.“ (Schneider-Koch 2017: 17)

Um eine entsprechende praktische Kombination von separat aus dem SGB XI und dem SGB V finanzierten Leistungen zu realisieren, müssen in der Praxis bestimmte Bereiche, Handlungspakete o.Ä. als insbesondere in der Sterbephase hinzukommende Praxisanforderung definiert werden, die dann entsprechend – zu Abrechnungszwecken – (mehr oder weniger) klar umrissen werden können. Für die Praxis – jenseits von Vergütungsprozessen – ist es erforderlich, Methoden auszuarbeiten, wie die verschiedenen Konzepte und Prinzipien (z.B. aktivierende und palliative Pflege) sinnvoll ineinander greifen und in der Praxis implementiert werden können.

Festzuhalten ist die Überlegung, die bereits bestehende Schnittstelle zwischen SGB V und SGB XI zukunftsweisend zu definieren und die Finanzierung stationärer Altenpflege stärker in Richtung des SGB V zu verschieben. Ziel eines entsprechenden Finanzierungsausgleichs, wie auch immer er gestaltet sein mag, ist es, den Heimen als ‚Quasi-Hospizen‘ gerecht zu werden und eine bereits heute in Ansätzen zu erkennende Entwicklung in Richtung ungleichheits(re)produzierender institutioneller Sterbeorte zu vermeiden: auf der einen Seite das nach dem Solidarprinzip und bedarfsdeckend finanzierte stationäre Hospiz, dessen zentraler Einsatzbereich die qualitativ hochwertige und ganzheitliche Versorgung und Begleitung Sterbender ist; auf der anderen Seite die unter Maßgabe der Erfüllung definierter pflegerischer Grundbedürfnisse nach festgelegten und gedeckelten Pflegesätzen finanzierte stationäre Pflegeeinrichtung, deren wesentliche Aufgabe die Versorgung pflegebedürftiger

⁷⁰ Allerdings ist derzeit noch nicht klar, wie viele Ressourcen hierfür tatsächlich vorgesehen sind. In Absatz 3 ist folgende Vorgabe formuliert: „Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen vereinbart mit den Vereinigungen der Träger der in Absatz 1 Satz 1 genannten Einrichtungen auf Bundesebene erstmals bis zum 31. Dezember 2016 das Nähere über die Inhalte und Anforderungen der Versorgungsplanung nach den Absätzen 1 und 2.“ Diese Verhandlungen, in denen auch eine Refinanzierung der Beratung für die Einrichtungen geregelt werden, sind aktuell noch nicht abgeschlossen.

Menschen bleibt und deren Sterben systematisch nicht als Phase mit ganz eigenen An- und Herausforderungen berücksichtigt wird (vgl. auch Kap. 6.3.1). Dem entgegen muss gelten: Überall, wo gestorben wird, sollen möglichst gleiche finanzielle Bedingungen für die Ausstattung und Gestaltung der Versorgung in der letzten Lebensphase gegeben sein.

7 Fazit und Empfehlungen

7.1 Förderliche und hemmende Faktoren in der Umsetzung von Hospizkultur und Palliativkompetenz in der stationären Langzeitpflege

Will man aus den skizzierten Befunden Faktoren ableiten, die die Implementation von Hospizkultur und Palliativkompetenz fördern bzw. hemmen, dann ergibt sich folgende Übersicht:

Tabelle 12: Förderliche und hemmende Faktoren

Förderliche Faktoren	Hemmende Faktoren
Organisationskulturelle Grundhaltung Basis einer guten Sterbendenversorgung ist die organisationale Heim- und Trägerkultur auf der einen Seite und sind die Haltung sowie die berufliche Grundorientierung zu Leben und Sterben der Mitarbeiter auf der anderen Seite. Dabei sind Sensibilität und Offenheit für neue Herausforderungen und Anpassungen des ‚Altbewährten‘ im Allgemeinen sowie für das Thema Sterben und Tod im Speziellen bedeutsam.	
• Offenheit und Sensibilität für die Relevanz der Thematik	• Berührungsängste gegenüber Sterben und Tod • institutionelle Selbstvergewisserung („Haben wir schon immer gemacht“) mit Beharrungs- und Schließungstendenz statt Sensibilisierung und Öffnung für neue Herausforderungen eines gelingenden – i.S. eines gut versorgten und begleiteten – Sterbens (auch vor dem Hintergrund eines negativen öffentlichen Bildes der Heime nach diversen „Pflegeskandalen“)
Qualifikation Die Befunde zeigen, dass die Qualifizierung im Sinne von Wissens- und Kompetenzvermittlung im Bereich Hospizkultur und Palliativkompetenz ein wesentlicher Baustein in der Versorgung Sterbender ist. Dabei ist Qualifizierung sowohl für die Qualität der Versorgung als auch für die Handlungssicherheit und Deutungsgewissheit der involvierten Akteure in der alltäglichen Versorgungspraxis – gerade am Lebensende – von zentraler Bedeutung. Generell gilt es, <i>alle</i> an der Versorgung des Sterbenden Beteiligten entsprechend ihres Einsatz- und Zuständigkeitsbereichs zu qualifizieren und eine entsprechende hospizlich-palliative Grundhaltung zu vermitteln.	
Ganzheitliche Fort-/Weiterbildung im Heim, Sowohl- als-auch in der Qualifizierung: zuerst Ausbildung von Spezialisten („Kümmerer“, Multiplikatoren) und dann auch Qualifikation in die Breite, von der Einrichtungsleitung über die Pflegekräfte und die Alltagsbegleiter bis hin zur Hauswirtschaft • Top-down-Unterstützung der Thematik • Kompetenzvermittlung an alle, die mit Bewohnern in Kontakt stehen; Handlungssicherheit • Förderung einer Kommunikation auf Augenhöhe mit medizinischem Personal (Hausärzte) • Generell Fort-/Weiterbildung des medizinischen	Insgesamt und insbesondere angesichts der zeitlich und finanziell aufwändigen Fort- und Weiterbildungen sind problematisch: • häufiger Personalwechsel (Fluktuation) • Fachkräftemangel • hinzu kommt die Konkurrenz von verschiedenen, ebenfalls wichtigen Fort- und Weiterbildungsthemen von der Wundversorgung bis zur Gerontopsychiatrie

Personals (Haus-, Fach-, Notarzt und bspw. bis hin zu den MDK-Prüfern) als Voraussetzung für eine gute Zusammenarbeit	
Finanzielle und personelle Ressourcen Ein relevanter Problembereich sind fehlende Ressourcen, die sich insbesondere durch Personalmangel und fehlende Fort- und Weiterbildungen bemerkbar machen. Das betrifft die Pflege ganz allgemein, wirkt sich in der Sterbendenversorgung aber noch einmal besonders auf die Versorgungsqualität aus, da hier zeit- und personalintensive Einsätze erforderlich sind (entschleunigte Pflege, Zeit für kommunikativ und funktional unbestimmtes Dasein für den Sterbenden etc.).	
• zusätzliche Finanzierungsquellen für Fortbildungen • ausreichend Personal, um Zeit für den Sterbenden verfügbar zu machen • mindestens 50% Fachkräfte im Haus, um die Basis für eine kompetente Pflege und eine Kooperation mit anderen Berufsgruppen auf Augenhöhe zu gewährleisten • Anpassung der oft zu hohen Belegungsquote bei der Aushandlung der Pflegesätze • Dort auch unkomplizierte Berücksichtigung von hospizlicher und palliativer Pflege • Einzelaspekt: Finanzierung von Palliativbetten • Sicherstellung einer zeitnahen Eingruppierung durch den MDK, ersatzweise nachträgliche Kompensation der Kosten	• zeitlich eng getaktete Pflege durch einen ungenügenden Personalschlüssel, der nicht an die besonderen Herausforderungen durch den Klientelwandel und die Aufgaben der Sterbendenversorgung angepasst wird
Organisationale Gegebenheiten Mit dem kulturellen Klima im Heim und der Qualifizierung des Personals verbunden sind auch die heimspezifischen Bedingungen der Versorgung. Dazu zählen räumlich-materiale Gegebenheiten, institutionalisierte Besprechungs- und Austauschstrukturen sowie die Anpassungsfähigkeit an neue Herausforderungen durch den demographischen Wandel auf der einen Seite und die Umsetzung der Maxime ‚ambulant vor stationär‘ in die Entscheidungs- und Planungspraxis der älteren Menschen auf der anderen Seite.	
• Räume (Einzelzimmer, Abschiedsräume) • Kommunikationskultur und Besprechungsstruktur (ethische Fallbesprechungen etc.), und zwar in Form ritualisierter Austauschprozesse mit ausreichend Reflexionsräumen für die Beteiligten („Awareness“ für Definitions- und Entscheidungsprozesse) • intensive Biografiearbeit • guter Kontakt zu Angehörigen/Betreuern	• hektischer Pflegealltag („Hamsterrad“) • Gewichtsverschiebung in Richtung Kurzzeitpflege: Bewohner kommen immer später und immer kränker ins Heim, Verweildauer immer kürzer und Bewohnerwille schwer zu ermitteln, Beziehung kann nicht aufgebaut werden etc. • zunehmender Anteil dementiell veränderter Bewohner
Kooperationen/Vernetzungen Um den neuen Herausforderungen im Bereich der Sterbendenversorgung gerecht zu werden, wird es für Heime zunehmend relevant bzw. geradezu zwingend, mit anderen Akteuren zu kooperieren und sich zu vernetzen. Neben Haus- und Fachärzten sind hier insbesondere SAPV-Teams und ambulante Hospizdienste zu nennen. Diese Kooperationen können in Form von Netzwerken, institutionalisierten Strukturen und/oder informellen Beziehungen organisiert sein. Dabei gilt es, Regeln der guten Zusammenarbeit zu eruieren und sich um deren Umsetzung zu bemühen.	
für Eingespielte und gelebte Kooperationsbeziehungen/Netzwerke sind entscheidend: • Kooperationsbereitschaft aller Beteiligten • klar geregelte, strukturierte Prozessabläufe • Erreichbarkeit und Verbindlichkeit • Kontinuität und Verlässlichkeit • Professionalität und Respekt („Augenhöhe“) • fortgebildete Hausärzte	Fehlende Kooperationen oder nicht vorhandene Kooperationspartner: • keine Kooperationspartner vorhanden (regionale Infrastruktur) • Hausärzte: fehlende ärztliche Kompetenz in der Thematik, fehlende Kooperationsbereitschaft • Hospizdienste: unsystematische, situative oder gar keine Zusammenarbeit; oft verstanden als Schutz der Bewohner vor Fremden; wichtig: ob

	eine fehlende Kooperation mit Hospizdiensten als hemmender Faktor wirkt, hängt von den heiminternen Kompetenzen und Zeitressourcen ab • Generell hinderlich für Koop.arbeit/,Netzwerken': Ressourcen fehlen, Strukturen im Heim und in der Region defizitär, Organisationskultur („haben wir schon immer so/selbst gemacht“, „können wir selbst“, Heim = Ort des Lebens), fehlendes geeignetes Personal (Qualifikation und Haltung)
Politische Akteure Neben den Heimen als Organisationen, in denen Sterbendenversorgung stattfindet, sind auch die jeweiligen politischen Akteure für die Sicherstellung einer qualitativen Versorgung bedeutsam. Das kann in Form unterstützender Strukturen wie der Bereitstellung von Möglichkeits- und Entwicklungsräumen oder in Form aktiver Beteiligung und Förderung bspw. kooperativer (Netzwerk)Strukturen vor Ort sein.	
• konkrete Unterstützung durch Träger bzw. Trägerverbände: Konzeptentwicklung, Finanzierung • politische Unterstützung durch Fachgesellschaft und Interessenvertretungen • Unterstützung durch Kommunen: aktive Rolle in der Kooperation (regionaler Netzwerkkordinator) • Unterstützung durch Landes- bzw. Bundespolitik durch Sicherstellung notwendiger Ressourcen und kluge Rahmenbedingungen für Refinanzierung	• Entwicklungshemmend wirkt für die Heime der Eindruck, mit den Problemen „alleine gelassen“ zu werden und keine/nicht ausreichend Unterstützung auf übergeordneter Ebene zu erhalten. • Die Verschiebung von Zuständigkeiten (um den jeweiligen Haushalt zu entlasten) führt nicht nur zu einer Unterfinanzierung der Heime, sondern auch zu einer finanziellen Belastung der Bewohner und deren Familien (im Gegensatz zu Gästen im Hospiz, die über SGB V finanziert sind, müssen Bewohner im Heim nach SGB XI Teile der Versorgung über den Eigenanteil tragen).

7.2 Schlussfolgerungen/Handlungsempfehlungen

Abgeleitet aus den Ergebnissen der Studie sowie den kondensierten förderlichen und hemmenden Faktoren, ergeben sich folgende Vorschläge für Handlungsempfehlungen für die Bereiche (Heim-) Praxis, Träger/Verbände und Politik, sortiert entlang der betreffenden Themenfelder. In die Empfehlungen fließen zudem die Erkenntnisse aus der Literaturanalyse, den Positionspapieren und den Hinweisen der interviewten übergeordneten Experten und Experten aus der Praxis (inkl. Fallstudien) ein (vgl. hierzu auch Kap. 5). Ergebnis ist ein Kondensat, aus Empfehlungen aus der Empirie unserer Studie, das auch Empfehlungen enthält, die bereits formuliert sind.

Tabelle 13: Handlungsempfehlungen

Konzeptionelle/Grundlagen-Arbeit zur Implementierung				
Adressaten				
Heim	Heimträger/Verbände	Landesebene (Pflegeselbstverwaltung ⁷¹)	Bundesebene (Gesetzgeber)	Kommunale Ebene
- Sterbendenversorgung und -begleitung müssen Teil des Selbstverständnisses der Heime und der Pflegekräfte werden – und zwar in einem breiten Spektrum, das vom Abgeschobenwerden ins Heim hin zum Heim als Quelle individualisierter Versorgung bis zum Lebensende im vernetzten Setting reicht - Erforderlich ist konzeptioneller Dreischritt: Prozessentwicklung, Personalentwicklung (Qualifikation) und Vernetzung (vgl. BAG 2005) - Hinzu kommt konzeptionelle Entwicklung zur Arbeit mit Angehörigen und Bereitstellung von Ressourcen		Regelungen in den Landesrahmenverträgen (§ 75 SGB XI) - Finanzielle und ideelle Förderung von Implementierungsprozessen in den Einrichtungen - Förderung von Gestaltungsprozessen in den Einrichtungen		
Die Unterscheidung kurativer und palliativer Pflege bzw. das Zusammenspiel aktivierender und lindernder Pflege praxisbezogen genauer fassen. Empfehlenswert ist hier die Erarbeitung entsprechender Handlungsleitlinien und Prozessdefinitionen (mit kompetenten Praktikern).				
	Förderung des Themas: Charta unterzeichnen und in Untergliederungen der Einrichtungsstruktur weiterleiten;			

⁷¹ Unter Pflegeselbstverwaltung sind die Vertragspartner der Landesrahmenverträge im Sinne eines ‚Verhandlungs- und Entscheidungsverbundes‘ versammelt: Die Landesverbände der Pflegekassen, der Medizinische Dienst der Krankenversicherung MDK sowie der Verband der privaten Krankenversicherung auf der einen Seite und die Vereinigungen der Träger der stationären Pflegeeinrichtungen im Land auf der anderen Seite.

	zugleich Pionierarbeit in einem Heim auch innerhalb des Verbandes verbreiten • Forschungs- und Projektarbeit: Förderung praxisbezogener Forschung in den Heimen; Unterstützung bei der Implementation und Nachhaltigkeit erfolgreicher Praxiselemente, -strategien; wichtig: transparente Planung des Projekts, ausreichend Ressourcen zur Verfügung stellen, Einrichtungsleitung ‚gewinnen‘			
	• Reduzierung von Verwaltungsorientierung, Umsetzung der ‚schmalen Dokumentation‘			
• Vom Träger und /oder den Einrichtungen organisierte Projektwerkstätten implementieren, damit Heime sich untereinander austauschen und an der (Weiter)Entwicklung von Hospizkultur und Palliativkompetenz arbeiten können („organisiertes Lernen“); ggf. unter Beteiligung der Kommune				
Konzeptionelle und organisationale Anpassung an die Anforderungen der Heimlandschaft				
Adressaten				
Heim	Träger/Verbände	Landesebene (Pflegeselbstverwaltung)	Bundesebene (Gesetzgeber)	Kommunale Ebene
	• Anpassung der Leitbilder (DHPV/DGP) an die Aktionsfelder:		• Arzneimittelgesetz: Erweiterung der Bereitstellungsmöglichkeit von schmerz lindern-	

	– Leitgedanken für Hospiz bzw. Hospizpraxis im Heim überdenken, an institutionelle Gegebenheiten der Heime anpassen – Entwicklung einer heimgerechten, für das Klientel passenden hospizlichen Sorgeskultur unter Beibehaltung der Vorgabe, größtmögliche Lebensqualität für die alten Menschen zu gewährleisten		den Mitteln im Heim (nach dem Modell der Hospize)	
• Umsetzung des ACP als soziale, ethische, psychische und physische Aspekte umfassenden Gesprächs- und Beratungsprozess				
Profilierung der Institution Heim und Aufwertung des Pflegeberufs				
Adressaten				
Heim	Heimträger/Verbände	Landesebene (Pflegeselbstverwaltung)	Bundesebene (Gesetzgeber)	Kommunale Ebene
• Hospizlich-palliative Sterbendenversorgung und -begleitung sowie Vernetzung müssen Teil des Selbstverständnisses der Heime und der Pflegekräfte werden. Das KDA spricht bereits von der 5. Generation der Pflegeheime, die sich ins Quartier hinein öffnen; Diskussion: 6. Generation der Pflegeheime ermöglicht palliative Versorgung und hospizliche Betreuung und zielt auf die Beförderung neuer lokaler Sorge-Gemeinschaften.				
• Förderungen von institutioneller Würdigung und Anerkennung (neben höherer Entlohnung): Karrieremöglichkeiten; mehr Entscheidungsbefugnisse, Verantwortung und Gestaltungsspielräume				
• hospizlich-palliative Haltung gemäß der Leitorientierung im Heim als unabdingbar für die Praxis setzen	• Anpassung der Leitbilder und Inhalte des Pflegeberufs an neue Herausforderungen (Dt. Ges. für Pflege, Dt. Berufsverband Pflegeberufe)	• Ressourcen für Netzwerkarbeit bereitstellen		

Einrichtungs- und Pflegedienstleitungen kommt hierbei eine Vorbildfunktion zu, die entsprechend in den Stellenbeschreibungen etc. auszuweisen ist.				
		Gesetzliche Vorgaben den neuen Anforderungen anpassen in Richtung Vernetzung, Öffnung der Heime		
Qualifizierung				
Adressaten				
Heim	Heimträger/Verbände	Landesebene (Landesheimgesetze; Pflegeselbstverwaltung)	Bundesebene (Gesetzgeber)	Kommunale Ebene
Anerkennung sowie systematische und praxisbezogene Fort-/Weiterbildung nicht-pflegerischer Betreuungsgruppen (Sozialer Dienst, Alltagsbegleiter, Gerontopsychiatrischer Fachkräfte)		- Landesheimgesetz: Gesetzliche Vorgabe für Mindestbesetzung an Fachkräften im Bereich Palliative Care (z. B. eine Fachkraft je Wohneinheit, ähnlich wie bei Gerontologie-Fachkraft) - Landesrahmenvertrag: Umsetzung der Vorgaben in vertragliche Regelungen der personellen Ausstattung in den Heimen		
Qualifizierung der Heime im Bereich Palliative Care und Hospizkultur erkennbar machen (evtl. geeignete Form der Zertifizierung)				
	Aktualisierung des Curriculums für die anerkannte PC-Weiterbildung (160 Stunden)			

	• Professionalisierung des Personals („Standing“ auch gegenüber Ärzten) • Qualifizierung der Ärzte, um Augenhöhe zu qualifizierten Mitarbeitern in den Heimen sicherzustellen • Leitungsebene: Ausbau von Organisations-, Prozessgestaltungskompetenzen sowie von Kompetenzen in der Vernetzung/Netzarbeit • Stärkere Gewichtung der Themen Sterben und Tod in der Pflegeausbildung (u. a. Berücksichtigung bei der Entwicklung der neuen Rahmencurricula)			
	• Qualifikation aufwerten • Generalistik so umsetzen, dass Alten- und Krankenpflege als gleichwertige Arbeitsfelder wahrgenommen werden • Altenpflegerische Inhalte in den Rahmencurricula entsprechend sichern			

Pflegepraxis im Heim				
Adressaten				
Heim	Heimträger/Verbände	Landesebene (Pflegeselbstverwaltung)	Bundesebene (Gesetzgeber)	Kommunale Ebene
• Pflegestil und Alltagsorganisation an Bedürfnissituation anpassen: Bewohnerwille als letztgültige Instanz ernst nehmen, systematische und ebenso offene, transparente Prozesse zur Konkretisierung und Dokumentation des Bewohnerwillens implementieren und sich dabei ggf. von erlernten Handlungsmaximen lösen (vgl. Herausforderung des Wechsels zwischen aktivierendem und palliativem/finalem Pflegestil) • Ausreichend Reflexionsräume in die Alltagspraxis einziehen, um den Austausch zwischen den Pflegekräften zu stärken (z.B. Übergaben kommunikativ gestalten, mit ausreichend Zeit)				
• Einsatz von Technik/Technologie im Pflegealltag, vor allem dort, wo Mitarbeiter von zeitaufwendigen, organisatorischen/dokumentarischen Aufgaben entlastet werden • Ziel: mehr Zeit für die Arbeit mit und an Menschen zu gewinnen				
	• Nachvollziehbare und an Qualität ausgerichtete strategische			

	Steuerungsinstrumente auf Einrichtungsebene und auf aggregierter Ebene verbindlich entwickeln • Balance von betriebswirtschaftlichen Notwendigkeiten und qualitativ hochwertiger Pflege wahren • Ziel: gestalten statt verwalten			
		• Landesverbände der Pflegekassen: Anpassung des Prüfkatalogs des MDK sowie Erweiterung der Qualifikationskriterien der Prüfer in Richtung Hospizkultur und Palliativkompetenz		
Kooperationen im Heim				
Adressaten				
Heim	Heimträger/Verbände	Landesebene (Pflegeselbstverwaltung)	Bundesebene (Gesetzgeber)	Kommunale Ebene
• Nutzen vorhandener Unterstützungsressourcen in Form von Hospizhelfern • frühzeitiges und systematisches Einbinden der Hospizhelfer, Integration in den Heimaltag • Koordinatoren für Palliative Care im Heim; Case Manager mit Lotsenfunktion im Heim installieren	• Konzeptionelle Unterstützung (z.B. Selbstverständnis Hospizhelfer)	• Bereitstellen entsprechender Ressourcen für heiminterne Integrations- und Koordinationsleistungen (z.B. Zusammenarbeit mit Ehrenamtlichen), die nicht zu Lasten des Pflegeleistungsbudgets gehen		

Vernetzungen/Netzwerkarbeit/Kooperationen mit externen Akteuren				
Adressaten				
Heim	Heimträger/Verbände	Landesebene (Pflegeselbstverwaltung)	Bundesebene (Gesetzgeber)	Kommunale Ebene
Vernetzung/Öffnung nach außen als Teil des Aufgabenspektrums betrachten: ganzheitliche Sorge-Arbeit, Individualisierung der Versorgung erfordert Zusammenarbeit mit versch. Akteuren (Ressourcen für unterschiedliche Bedürfnisse der Bewohner können nicht vollständig im Heim vorgehalten werden)	Praxis der Zusammenarbeit mit (Haus)Ärzten im Netzwerk durch feste Kooperationsbeziehungen stabilisieren			- Einnehmen einer aktiven Rolle in der Kooperations-/Vernetzungsarbeit - Unterstützung der Akteure vor Ort bei der Zusammenarbeit (z.B. als ‚Netzwerkkoordinator‘)
		- Erstellen und Pflegen einer Sterbeortstatistik - Erfassen der vorhandenen Versorgungs- und Infrastrukturen (Hospiz, SAPV etc.)		Generell: Einbinden der Heime in das Gemeinwesen vor Ort mit entsprechender Erweiterung der verfügbaren Ressourcen (i.S. von Unterstützung, Förderung etc., nicht in erster Linie finanzieller Art) für das Heim
				Generell wichtig: es braucht klare Strukturen und Zuständigkeiten (Rolle der Kommune als Koordinator); Standardisierungen für Kommunikation und Zusammenarbeit (wesentliche

			Merkmale müssen sein: Transparenz und Vereinfachung), dabei aber keine Überregulierung (informelle Bereiche zulassen); Unterstützung durch Politik: Modellverfahren für diese Vernetzungen erarbeiten	
Zusammenarbeit mit (Haus)Ärzten im Heim				
Adressaten				
Heim	Heimträger/Verbände	Landesebene (Pflegeselbstverwaltung)	Bundesebene (Gesetzgeber)	Kommunale Ebene
	• Organisation der ärztlichen Versorgung im Heim: – Förderung fester Kooperationen von Hausärzten mit Heimen – (Wieder)Einführung von Heimärzten bzw. von institutionenberatenden Ärzten – Fort-/Weiterbildung von Hausärzten als Kooperationspartner bei der palliativen Versorgung – Fort-/Weiterbildung von Notärzten und Krankenhauspersonal als Schnittstellen zum Heim		• rechtliche Grundlagen für praktische Kooperationsarbeit anpassen, vgl. aktuelle Regelung der KV-Steuerung und freien Arztwahl, die u.U. zu großem Kreis an in die Versorgung involvierten Hausärzten führt, die jeweils mehr oder weniger nah an Hospizkultur und Palliativversorgung sind; konkret: Prinzip der freien Arztwahl und Notwendigkeit der medizinisch kompetenten und verlässlichen Betreuung der Heimbewohner gegeneinander abwägen	
	• In den Verhandlungen der Hausarztvergütung auf Bundes- (GKV-Spitzenverband, Kassenärztl. Bundesvereinigung) und auf Landesebene (Verbände der Krankenkassen, Kassenärztl. Vereinigung) berücksichtigen: Hausärzte, die ins Heim kommen, angemessen vergüten; Anreize für Heimbefuche			

Ressourcen				
Adressaten				
Heim	Heimträger/Verbände	Landesebene (Pflegeselbstverwaltung)	Bundesebene (Gesetzgeber)	Kommunale Ebene
	Politische Unterstützung bei der Formulierung von Bedarfen	- Zusätzliche Ressourcen für palliative Pflege in den Heimen, als eigener Leistungsbereich neben der allgemeinen Pflege - Personal für die Arbeit am Bewohner ebenso wie für koordinierende Aufgaben (s.o.) - Finanzielle Unterstützung von Weiterbildung (bisher oft Eigenmittel des Trägers oder Fördervereine, Stiftungen u. ä.) - Ressourcen für Netzwerkarbeit (mit externen Akteuren) und Beziehungsarbeit (mit Angehörigen)	Stärkere und realistischere Berücksichtigung von Weiterbildungszeiten in der Pflegegesetzberechnung	
Grundsätzliche Empfehlungen				
Adressaten				
Heim	Heimträger/Verbände	Landesebene (Pflegeselbstverwaltung)	Bundesebene (Gesetzgeber)	Kommunale Ebene
	Strukturen flexibilisieren, Vernetzung der Kompetenzen über die einzelnen Sektoren hinaus; Finanzierung weg von Institutionen- hin zu Personenbezug.			

	• Langfristig an einen grundsätzlichen Umbau des Versorgungssystems denken im Sinne einer Aufhebung der Trennung zwischen ambulanten und stationären Sektoren, die den Versorgungsanforderungen nicht mehr gerecht wird.	
• Öffentlichkeitsarbeit in Richtung Sterben/Tod, Hospiz, Palliativversorgung stärken (z.B. Agenda-Setting, Aufklärung, Information, Wegweiser etc.)		

8 Gender Mainstreaming

Bei der Durchführung der Studie, insbesondere bei der Instrumentenentwicklung, wurde auf eine gendersensible Sprache geachtet (vgl. z.B. den Online-Fragebogen im Anhang). Bei den Fallstudien wurde darauf verzichtet, im Rahmen der Datenerhebung ‚Geschlecht‘ zu einem eigenen Thema zu machen, da eine solche zusätzliche Thematisierung die Untersuchung überfrachtet hätte. Die in den Daten dennoch aufscheinende Geschlechterperspektive – z.B. bereits in der Relation von überwiegend weiblichen Pflegekräften und weiblichen/männlichen Bewohnern – wurde nicht weiter vertieft, was damit gerechtfertigt werden kann, dass das Thema Geschlecht für die Beantwortung der Fragestellung der Studie nicht zwingend erforderlich war. Die Untersuchung geschlechtsspezifischer Wirk- und Einflussfaktor auf die Versorgung und Begleitung Sterbender bzw. auf die Kooperation verschiedener Akteure wäre vielmehr in einem umfänglicheren Rahmen nur adäquat zu bearbeiten, wenn – entsprechend theoretisch fundiert und in den Erhebungsstrategien systematisch adressiert – eine eigene Teil- oder Anschlussstudie konzipiert werden könnte.⁷²

9 Literatur

Anderson, P. (2003): Zur Sterbekultur in stationären Seniorenzentren. Eine Untersuchung im Auftrag der Arbeiterwohlfahrt als Grundlage für die Entwicklung von Standards zur Sterbebegleitung. Online unter: http://www.philip-anderson.de/pdf/sterbekultur_seniorenzentren.pdf (zuletzt aufgerufen am 18.11.2017).

Backes, G. M. (2001): Alter(n) als 'gesellschaftliches Problem'? Zur Vergesellschaftung des Alter(n)s im Kontext der Modernisierung. Wiesbaden: VS.

Becker-Rieß, G. et al. (2005): Miteinander – Füreinander. Kommunikation und Kooperation für ein liebevoll begleitetes Sterben in den Häusern der Bremer Heimstiftung. Online unter: http://www.hospiz-horn.de/pdf_broschueren/altenpflegepreis_abgabertext.pdf (zuletzt aufgerufen am 28.07.2017).

Beckers, D. (2006): Dasein, wenn es still wird. Die Nachhaltigkeit der implementierten Palliativbetreuung in der stationären Altenhilfe. Arbeitshilfen 7, Bayreuth: Bayerische Stiftung Hospiz. Online unter: [http://www.ev-akademie-tutzing.de/static/media/attachments/V201412-CE3DC5BD8AA949CDB20411C963CB7160/Da%20sein%20wenn%20es%20still%20wird%20\(Beckers\).pdf](http://www.ev-akademie-tutzing.de/static/media/attachments/V201412-CE3DC5BD8AA949CDB20411C963CB7160/Da%20sein%20wenn%20es%20still%20wird%20(Beckers).pdf) (zuletzt aufgerufen am 18.11.2017).

Bergmann, D. (2012): Das Projekt „Leben bis zuletzt“ – Beschreibung und Stand des Projektes im September 2012. Online unter: http://www.im-muenchen.de/fileadmin/Menschen_im_Alter/spes/spes_leben_bis_zuletzt.pdf (zuletzt aufgerufen am 28.07.2017).

Bienstein, C/Bohnet-Joschko, S. (2015): Innovative Versorgung von akut erkrankten Bewohnern und Bewohnerinnen im Altenheim. Abschlussbericht zum gleichnamigen Forschungsvorhaben.

⁷² Ähnliches gilt für das Thema Migrationshintergrund, der sowohl auf der Seite der begleitenden und versorgenden Akteure als auch auf der Seite der Bewohner/Patienten und deren Angehörigen eine Rolle spielt. Hier muss bereits bei der Vermittlung einer grundsätzlichen hospizlich-palliativen Haltung begonnen werden, da bspw. die relevante Individualisierung im Sinne einer (bedingungslosen) Adressierung des Einzelnen als relevante Bezugsgröße für das eigene Handeln nicht als kulturelle Basis selbstverständlichkeit vorausgesetzt werden kann.

- Online unter: https://www.uni-wh.de/fileadmin/user_upload/04_W/07_Professuren/Walcker_Management_Gesundheitswesen/iva-abschlussbericht.pdf (zuletzt aufgerufen am 24.11.2017).
- Birkholz, C./Krause R. (2012): Palliative Praxis – Projekte für alte Menschen im DRK Multikulturellen Seniorenzentrum „Haus am Sandberg“ Duisburg-Homberg“. Ein Projekt zur Implementierung Palliativer Praxis mit kultursensiblen Fokus. Projektabschlussbericht. Online unter: http://www.bosch-stiftung.de/content/language1/downloads/Palliative_Praxis_Projekt_AB_Haus_am_Sandberg.pdf (zuletzt aufgerufen am 28.07.2017).
- Braeseke, G. et al. (2015): Ökonomische Herausforderungen der Altenpflegewirtschaft: Endbericht. RWI Projektberichte. Online unter: <https://www.econstor.eu/bitstream/10419/123326/1/837354625.pdf> (zuletzt aufgerufen am 07.11.2017).
- Brüll, H.-M. (2004): Sterbebegleitung im Heim. Eine qualitative Erkundungsstudie zur Situation und zu Werteeinstellungen von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in der stationären Altenhilfe. Schriften des Instituts für Bildung und Ethik, Nr. 4., Weingarten: Pädagogische Hochschule.
- Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Hospiz e.V. (Hrsg.) (2005): Hospizkultur im Alten- und Pflegeheim – Indikatoren und Empfehlungen zur Palliativkompetenz. Online unter: http://www.dhvp.de/tl_files/public/Service/Broschueren/broschuere_hospizkultur-im-alten-u-pflegeheim.pdf (zuletzt aufgerufen am 18.11.2017).
- Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.) (2016): Hospiz- und Palliativgesetz. Bessere Versorgung schwerstkranker Menschen. Online unter: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Gesundheit/Flyer_Poster_etc/Hospiz- und Palliativgesetz.pdf (zuletzt aufgerufen am 18.11.2017).
- Caritasverband für das Bistum Aachen e.V. (Hrsg.) (2015): Nachhaltige Hospiz- und Palliativkultur in Alten- und Pflegeheimen. Online unter: http://www.uni-klu.ac.at/pallorg/downloads/Broschuere_15_04_2015_Hospizkultur_Web.pdf (zuletzt aufgerufen am 18.11.2017).
- Coors, M. et al. (2015): Advance Care Planning: Eine Einführung. In: Coors, M. (Hrsg.): Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Stuttgart: Kohlhammer, S. 11–22.
- Cox, G. et al. (2015): Ethische Grenzen und Defizite der Patientenverfügung. In: Coors, M. (Hrsg.): Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Stuttgart: Kohlhammer, S. 23–38.
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) e.V./Deutscher Hospiz- und PalliativVerband (DHPV) e.V. (Hrsg.) (2012): Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen im hohen Lebensalter in Pflegeeinrichtungen. Grundsatzpapier zur Entwicklung von Hospizkultur und Palliativversorgung in stationären Einrichtungen der Altenhilfe. Online unter: https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/120827_brosch%C3%BCre_online.pdf (zuletzt aufgerufen am 18.11.2017).
- Deutscher Hospiz- und PalliativVerband (DHPV) e.V. et al. (Hrsg.) (2010): Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Online unter: <https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Charta-08-09-2010%20Erste%20Auflage.pdf> (zuletzt aufgerufen am 18.11.2017).

- Diakonie Düsseldorf (Hrsg.) (2013): Konzept Vernetzte Palliativbetreuung und Organisationskultur des Sterbens in der Diakonie Düsseldorf. Online unter: www.bosch-stiftung.de/content/language1/downloads/Abschlussbericht_Diakonie_Duesseldorf.pdf (zuletzt aufgerufen am 28.07.2017).
- Ellershaw, J./Ward, C. (2003): Care of the dying patient: the last hours or days of life. In: BMJ 326, S.30-34.
- Ewers, M. (2006): Palliative Praxis: Sichtweisen und Unterstützungsbedürfnisse von Mitarbeitern der ambulanten und stationären Altenhilfe und Altenpflege. Online unter: <https://www.uni-bielefeld.de/gesundhw/ag6/downloads/ipw-132.pdf> (zuletzt aufgerufen am 18.11.2017).
- Finucane, A. et al. (2013): Improving end-of-life care in nursing homes: Implementation and evaluation of an intervention to sustain quality of care. In: Palliative Medicine 28/8, S.772-778.
- Fosse, A. et al. (2014): End-of-life expectations and experiences among nursing home patients and their relatives – A synthesis of qualitative studies. In: Patient Education and Counseling 97/1, S. 3-9.
- Froggatt, K. et al. (2017): Palliative Care Development in European Care Homes and Nursing Homes: Application of a Typology of Implementation. In: JAMDA 18, S.550.e7-550.e14.
- George, W. (2014a): Ergebnisse der Gießener Studie zu den Sterbebedingungen in der stationären Pflege. In: George, W. (Hrsg.): Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen. Situationsbeschreibung, Zusammenhänge, Empfehlungen. Gießen: Psychosozial-Verlag, S.153-202.
- George, W. (2014b): Empfehlungen aufgrund der Studienergebnisse und das Deutsche Palliativsiegel. In: George, W. (Hrsg.): Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen. Situationsbeschreibung, Zusammenhänge, Empfehlungen. Gießen: Psychosozial-Verlag, S.251-258.
- Gössl, U. (2013): Abschlussbericht „Aufbau des RAH – Netzwerk Palliativ“. Ein Projekt im Rahmen des Programms „Palliative Praxis – Projekte für alte Menschen“. Online unter: http://www.bosch-stiftung.de/content/language1/downloads/Abschlussbericht_RAH_Netzwerk.pdf (zuletzt aufgerufen am 28.07.2017).
- Gott, M. et al. (2011): ‘That’s part of everybody’s job’: the perspectives of health care staff in England and New Zealand on the meaning and remit of palliative care. In: Palliative Medicine 26(3), S.232-241.
- Greenfield, L. (1999): Doctors and Nurses: A Troubled Partnership. In: Ann Surg. 230(3), S. 279.
- Greß, S. et al. (2017): Abschluss der Pflegereform: Ist die Pflegeversicherung zukunftsfest? In: ifo Schnelldienst 70(05), S.3-15.
- Hanauer, J. et al. (2005): SÄVIP - Studie zur ärztlichen Versorgung in Pflegeheimen. Hannover: Vincentz Network.
- Heiber, A. (2016): Das SGB XI – Beratungshandbuch 2016/17. 3., überarb. Aufl., Hannover: Vincentz Network.
- Heimerl K. et al. (2007): Individualität organisieren – Organisationskultur des Sterbens. Ein interventionsorientiertes Forschungs- und Beratungsprojekt der IFF mit dem DiD. In: Heller, A. et al. (Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können. 3., aktual. u. erw. Aufl., Freiburg/Breisgau: Lambertus, S. 31-65.

- Heimerl, K. et al. (2015): Nachhaltige Hospiz- und Palliativkultur in Alten- und Pflegeheimen. Projektbericht. Online unter: http://www.uni-klu.ac.at/pallorg/downloads/DiCV_Aachen_IFF_Nachhaltigkeit_Palliativkultur_Bericht_17_04_2015.pdf (zuletzt aufgerufen am 10.11.2017).
- Heinzelmann, M. (2004): Das Altenheim – immer noch eine "totale Institution"? Eine Untersuchung des Binnenlebens zweier Altersheime. Göttingen: Cuvillier Verlag.
- Heller, A. et al (2007): Palliative Kultur in der stationären Altenhilfe. In: Heller, A. et al. (Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können. 3., aktual. u. erw. Aufl., Freiburg/Breisgau: Lambertus, S.221-230.
- Heller, A./Pleschberger, S. (2010): Hospizkultur und Palliative Care im Alter. Perspektiven aus der internationalen Diskussion. In: Heller, A./Kittelberger F. (Hrsg.): Hospizkompetenz und Palliative Care im Alter. Eine Einführung. Freiburg/Breisgau: Lambertus, S. 15-51.
- Heller, A./Schuchter, P. (2017): Sorgekunst. Mutbüchlein für das Lebensende. Esslingen: der hospiz verlag.
- Hertzberg, A. et a. (2001): Staff activities and behaviour are the source of many feelings: relatives' interactions and relationships with staff in nursing homes. In: Journal of Clinical Nursing 10/3, S. 380-388.
- Isfort, M. (2008): Bericht über die wissenschaftliche Begleitung des Projektes: „Würdige Sterbebegleitung in den stationären und ambulanten Einrichtungen des Caritasverbandes für die Region Kempen-Viersen e.V.“. Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung (dip) e.V. (Hrsg.), Köln. Online unter: http://www.dip.de/fileadmin/data/pdf/material/Projektbericht_wiss-Begl_Wuerdige-Sterbebegleitung.pdf (zuletzt aufgerufen am 18.11.2017).
- Kaup, R./Rode, P. (2013): Palliative und hospizliche Pflege und Begleitung am Lebensende. Abschlussbericht für das von der Robert Bosch Stiftung geförderte Projekt der Aachener Caritasdienste gGmbH. Online unter: http://www.bosch-stiftung.de/content/language1/downloads/Einfuehrung_eines_neuen_palliativen_hospizlichen_Pflegestandards_AB.pdf (zuletzt aufgerufen am 28.07.2017).
- Kinley, J. et al. (2014): The provision of care for residents dying in UK nursing care homes. In: Age and Ageing 43, S.375-379.
- Klein, L./Weigel, H.-G. (2014): Sorgende Gemeinschaften – Vom Leitbild zu Handlungsansätzen (ISS im Dialog, Dokumentation). Frankfurt am Main: o.V. Online unter: https://www.iss-ffm.de/lebenswelten/zusammenhalt/m_379 (zuletzt aufgerufen am 18.11.2017).
- Klie, T. (2014): Caring Community. In: Lebenswelt Heim, Nr. 64, S. 34-37. Online unter: http://www.lebensweltheim.at/lwh-medien/dokumente/0655_Caring_Community_LWH_64.pdf (zuletzt aufgerufen am 18.11.2017).
- Kojer, M. (2010): Brauchen demenzzranke alte Menschen Palliative Care? In: Heller, A./Kittelberger, F. (Hrsg.): Hospizkompetenz und Palliative Care im Alter. Freiburg/Breisgau: Lambertus, S. 145–160.
- Lindemann, D. et al. (2011): Christliche Hospiz- und Palliativkultur in Einrichtungen der stationären Altenhilfe, ambulanter Pflege und Behindertenhilfe. Ergebnisse der wissenschaftlichen Evaluation im Rahmen des Projektes „Christliche Hospiz- und Palliativkultur“. Online unter:

https://www.palliative-praxis-schulung.de/wp-content/uploads/2013/07/caritas_muenchen.pdf (zuletzt aufgerufen am 18.11.2017).

- Lücke, I. (2015): Implementierung von beizeiten begleiten in einer Senioreneinrichtung: ein Erfahrungsbericht. In: Coors, M. (Hrsg.): Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Stuttgart: Kohlhammer, S. 258–269.
- Marckmann, G. (2011): Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur umfassenden gesundheitlichen Vorausplanung. Vortrag: Veranstaltung der klinischen Ethikkomitees, Universitätsmedizin Göttingen, 28.09.2011. Online unter: http://www.egt.med.uni-muenchen.de/personen/leitung/marckmann/materialien/vortragsfolien/goettingen-26_11_13.pdf (zuletzt aufgerufen am 18.11.2017).
- Metcalf, D. (2016): A shortage of nurses?. Online unter: <http://cep.lse.ac.uk/pubs/download/cp476.pdf> (zuletzt aufgerufen am 23.11.2017).
- Michell-Auli, P./Sowinski, C. (2012): Die fünfte Generation: KDA-Quartiershäuser. Ansätze zur Neuausrichtung von Alten- und Pflegeheimen. Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe.
- Müller, D. (2011): Sorge für Hochbetagte am Lebensende. Die Integration von Palliative Care in Berliner Pflegeheime als wichtiger Bestandteil kommunaler Palliativkultur. Online unter: http://www.hospiz-verlag.de/wp/wp-content/uploads/2015/04/MAS_Dirk_Mueller.pdf (zuletzt aufgerufen am 24.11.2017).
- Müller, D./Zippel, C. (2009): Palliative Geriatrie. Ein junges Aufgabenfeld. In: Soziale Arbeit für alte Menschen. Ein Handbuch für die berufliche Praxis. Frankfurt/Main: Mabuse, S. 266–273.
- Müller, M./Kessler, G. (2000): Implementierung der Hospizidee in die Struktur und Arbeitsabläufe eines Altenheims. Eine Orientierungs- und Planungshilfe. Bonn: Pallia Med.
- Nauck, F./Jaspers, B. (2014): Advance Care Planning - Mehr Autonomie am Lebensende. In: Der Allgemeinarzt 13 (36), S. 60–62.
- Neitzke, G. (2015): Gesellschaftliche und ethische Herausforderungen des Advance Care Planning. In: Coors M. (Hrsg.): Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Stuttgart: Kohlhammer, S. 152–163.
- Nola, E. et al. (2005): Konzeption zur Verbesserung der Begleitung Sterbender in der stationären Langzeitpflege in Kooperation des ambulanten Hospiz Horn e.V. und der Bremer Heimstiftung. Online unter: http://typo3.p138074.mittwaldserver.info/fileadmin/templates/main/files/Konzept_zur_Begleitung.pdf (zuletzt aufgerufen am 28.07.2017).
- Orth, C. et al. (2002): Implementierung der Hospizidee im St. Josefs-Heim, München – Haidhausen. Abschlussbericht. Online unter: www.bayerische-stiftung-hospiz.de/texte2/vortrag6.htm (zuletzt aufgerufen am 28.07.2017).
- Orth, C./Alzheimer, M. (2005): „...nicht sang- und klanglos gehen“. Abschlussbericht über die Implementierungsphase von palliativer Versorgung und Hospizidee im Alten- und Pflegeheim Leonhard-Henninger-Haus in München. Online unter: <http://www.bayerische-stiftung-hospiz.de/pdf/heft5.pdf> (zuletzt aufgerufen am 28.07.2017).
- Pflüger, J. et al. (2010): Methodische Herausforderungen arbeits- und industriesoziologischer Fallstudienforschung. In: Arbeits- und Industriesoziologische Studien 3 (1), S. 5–13.

- Philips, J./Hosie, A./Davidson, P. (2015): Palliative care in the nursing home. In: Cherny, N. et al. (Hrsg.), Oxford Textbook of Palliative Medicine, Oxford: Oxford Univ. Press, S.125-136.
- Pleschberger, S. (2004): „Bloß nicht zur Last fallen!“ Leben und Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Pflegeheimen. Online unter: <http://geb.uni-giessen.de/geb/volltexte/2005/2157/pdf/PleschbergerSabine-2005-03-14.pdf> (zuletzt aufgerufen am 18.11.2017).
- Riedel, A. (2015): Wirkungslosigkeit von Patientenverfügungen in der stationären Altenpflege - Einflussfaktoren und Postulate. In: Coors, M. (Hrsg.): Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Stuttgart: Kohlhammer, S. 62–74.
- Riedel, A./Burger, A. (2014): Palliative Care durch Kooperation vertiefen. Ein Projekt des Hospiz St. Martin zur Verdichtung und Verstetigung von Palliative Care in kooperierenden Einrichtungen der stationären Altenhilfe. Online unter: http://www.bosch-stiftung.de/content/language1/downloads/Projektbericht_Palliative_Praxis_Hospiz_St._Martin_-_Final.pdf (zuletzt aufgerufen am 28.07.2017).
- Rösch, E./Alzheimer, M./Kittelberger, F. (2017): PallExcellence©. Der Nachweis von Hospizkultur und Palliativkompetenz in stationären Einrichtungen. Stuttgart: Kohlhammer.
- Rösch, E./Kittelberger, F. (2016): Hospizkultur und Palliativkompetenz in stationären Einrichtungen entwickeln und nachweisen. Eine Einführung. Stuttgart: Kohlhammer.
- Ruppe, G./Heller, A. (2007): Ärztliche Versorgung am Lebensende im Pflegeheim. Ausgangssituation und Herausforderungen. In: Heller, A. et al. (Hrsg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. 3. aktual. u. erw. Aufl., Freiburg in Breisgau: Lambertus, S.221-230.
- Salis Gross, C. (2001): Der ansteckende Tod. Eine ethnologische Studie zum Sterben im Altersheim. Frankfurt am Main: Campus Verlag.
- Schmitt, J. in der/Marckmann, G. (2015a): Das Pilotmodell beizeiten begleiten. In: Coors, M. (Hrsg.): Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Stuttgart: Kohlhammer, S. 234–257.
- Schmitt, J. in der; Marckmann, G. (2015b): Was ist Advance Care Planning? Internationale Bestandsaufnahme und Plädoyer für eine transparente, zielorientierte Definition. In: Coors, M. (Hrsg.): Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung. Stuttgart: Kohlhammer, S. 75–94.
- Schneider-Koch, S. (2017): Keine Zeit verlieren. In: Altenheim 56(10), S.16-19.
- Schottky, H. (2006): Erste Erfahrungen mit einem Ansatz zur Verbesserung der Schmerzversorgung von alten und chronisch kranken Menschen der Bremer Heimstiftung. Vortrag: Infoforum BHS 22, 22.11.2006. Online unter: http://www.hospiz-horn.de/pdf/vortrag_infoforum_nov06.pdf. (zuletzt aufgerufen am 30.07.2017).
- Schuchter et al. (2015): Nachhaltige Hospiz- und Palliativkultur im Pflegeheim und im Alter. Endbericht im Projekt „Was bleibt? Nachhaltige Hospiz- und Palliativkultur in der Altenhilfe in Deutschland“. Online unter: https://www.uniklu.ac.at/pallorg/downloads/NAHOP_Endbericht_final_11_10_2015.pdf (zuletzt aufgerufen am 18.11.2017).
- Schwenk, G. (2017): Pflegeheim und Hospizdienst: Kooperation in Spannungsfeldern. Zusammenwirken zweier Organisationstypen – eine qualitative Studie. Esslingen: der hospiz verlag.

- Thomas, K./Lobo, B. (2011): Advance care planning in end of life care, Oxford: Oxford Univ. Press.
- Van den Block, Lieve et al. (2016): Comparing Palliative Care in Care Homes Across Europe (PACE). In: JAMDA 17, S. 566.e1-566.e7.
- Wegleitner, K./Heimerl, K./Kellehear, A. (Hrsg.) (2017): Compassionate Communities: Case Studies from Britain and Europe. London Routledge.
- Weihrauch, B. (2014): Fachliche und politische Voraussetzungen zur Organisation eines guten Sterbens in stationären Pflegeeinrichtungen. In: George, W. (Hrsg.): Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen. Situationsbeschreibungen, Zusammenhänge, Empfehlungen. Gießen: Psychosozial-Verlag, 43-52.
- Weiß, C. (2016): Vergütung der stationären Langzeitpflege. Leistungsgerechtigkeit – Wettbewerbsneutralität – Dynamische Effizienz. Gesundheitsökonomie: Politik und Management 13, Münster: Lit-Velag.
- Widlake, J. (2017): Social Care am Ende des Lebens in Großbritannien. In: die hospiz zeitschrift 73/19, S. 48-52.
- Wiedenbeck, M./Züll, C. (2001): Klassifikation mit Clusteranalyse: Grundlegende Techniken hierarchischer und K-means-Verfahren. ZUMA How-to-Reihe 10. Online unter: https://www.gesis.org/fileadmin/upload/forschung/publikationen/gesis_reihen/howto/how-to10mwcz.pdf (zuletzt aufgerufen am 18.11.2017).
- Wilkening, K./Kunz, R. (2003): Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur. 2., aktual. Aufl., Göttingen: Vandenhoeck und Ruprecht.
- Yin, R. K. (2013): Case Study Research. Design and Methods. Applied Social Research Methods Series 5, 5. Aufl., Los Angeles/London/New Dehli/Singapore/Washington D.C.: Sage Publications.