

**Masterarbeit**

---

***Sterbebegleitung in der eigenen Häuslichkeit –  
Bedürfnisse Angehöriger in der ambulanten Hospizarbeit***

---

vorgelegt von: Lena Pohlmann  
Matrikelnummer 2230470

Gutachter: Dr. Falk Hoffmann  
Dr. Claudia Kemper

Holdorf, den

## Abstract

---

**Ziel:** Die Identifikation von Bedürfnissen Angehöriger, die Sterbende in der eigenen Häuslichkeit im Rahmen der ambulanten Hospizarbeit mit Hilfe Ehrenamtlicher begleiten.

**Hintergrund:** Angehörige sind das zentrale Element der Begleitung und Unterstützung Sterbender bis zum Tod. Dabei ist der Verbleib in vertrauter Umgebung ein wichtiges Anliegen der Sterbenden selber, aber auch der Hospizarbeit und Palliativmedizin, die durch unterstützende Angebote einen Verbleib in der eigenen Häuslichkeit ermöglichen. Im Rahmen der ambulanten Hospizarbeit leisten vor allem Ehrenamtliche vielschichtige Unterstützung für Sterbende und Angehörige. Dennoch sind diese erheblichen Belastungen ausgesetzt. Die Kenntnis über die Bedürfnisse der Angehörigen soll zu einer zielgerichteten, entlastenden Versorgung beitragen,

**Methode:** Auf Basis bisheriger Erkenntnisse wurde ein Fragebogen entwickelt, der Bedürfnisse Angehöriger auf verschiedenen Ebenen thematisiert. In Kooperation mit einem ambulanten Hospizdienst wurden Hinterbliebene befragt, deren Angehörige in 2012 und 2011 verstorben waren. Nach einer telefonischen Abfrage der Bereitschaft zur Teilnahme wurden 75 Fragebögen versendet und anschließend 41 ausgewertet.

**Ergebnisse:** Die Unterstützung durch Ehrenamtliche sollte möglichst frühzeitig und regelmäßig erfolgen. Zentrales Anliegen Angehöriger ist das nach emotionaler Unterstützung, aber auch nach Information. Aber auch die Gespräche, das Da-Sein und das Ermöglichen von Ruhepausen wird wertgeschätzt. Angehörige ordnen das Wohlbefinden des Sterbenden häufig dem eigenen über und äußern vor allem auch Bedürfnisse die den Sterbenden betreffen.

**Schlussfolgerung:** Angehörige können sowohl auf persönlicher Ebene, als auch in Bezug auf die Erfüllung der Bedürfnisse und des Wohlbefindens der Sterbenden entlastet werden. Ehrenamtliche leisten eine Versorgung, die beide Aspekte berücksichtigt und sich vielfältig den Bedürfnissen ihrer Adressaten auch im Detail widmen kann.

## Abstract

---

**Objective:** The needs of relatives who care for a dying person at home and who are supported by hospice palliative care volunteers shall be identified.

**Background:** Relatives are a pivotal component in the company and support of dying persons. Being able to remain in a familiar surrounding is an important desire of the dying persons. However it is also a central idea of hospice and palliative care. They try to enable a continuance at home by use of supporting offers. In the context of outpatient hospice care, volunteers accomplish a complex support for dying persons and relatives. Nevertheless, relatives face a lot of burden. The knowing of relatives' needs may contribute to a purposeful, relieving maintenance.

**Method:** Based on previous insights, a survey that contains relatives' needs on different levels, has been developed. The cooperation with a provider of outpatient hospice care enabled to question bereaved people, whose relatives died in 2011 and 2012. After an inquiry about the possible participation by phone, 41 surveys have been send to relatives, 41 of these have been evaluated.

**Results:** The volunteer support should start early and should be performed regularly. A central concern of relatives is the emotional support, but also providing of information is important for relatives. Conversations, being there and making respite possible were also indentified as relatives' needs. Relatives also express needs, which affect the dying person and rank their own wellbeing as less important.

**Conclusion:** Relatives can be relieved on a personal level. Relief can also be reached by meeting the needs and addressing the wellbeing of the dying persons. The Care which volunteers perform regards both – dying people and relatives and is able to fulfill detailed and personal needs.

## Inhaltsverzeichnis

---

	Seite
<b>1. Einleitung</b>	1
<b>2. Theoretischer Rahmen</b>	
2.1. Erläuterung des Bedürfnisbegriffs	5
2.2. Sterbesituation in Deutschland – inhaltliche und gesellschaftliche Bedeutung, Demographie und Epidemiologie	6
2.3. Sterbebegleitung in Deutschland	12
2.3.1. Entstehung, Grundzüge und Strukturen von Hospizarbeit und Palliative Care	13
2.3.2. Sterben in der eigenen Häuslichkeit	
2.3.2.1. Bedeutung und Verortung in der Sterbebegleitung	21
2.3.2.1.1. Sterben zu Hause	22
2.3.2.1.2. Altenheime als eigene Häuslichkeit und Ort der Hospizarbeit	24
2.3.2.2. Strukturen der ambulanten Hospizarbeit	26
2.4. Ehrenamtliche	
2.4.1. Allgemeine Begriffsdefinition und Definition in der Hospizarbeit	28
2.4.2. Rolle, Motivation und Funktion in der ambulanten Hospizarbeit	30
2.5. Angehörige	
2.5.1. Definition	35
2.5.2. Rolle & Funktion Angehöriger in der häuslichen Sterbebegleitung	36
2.5.3. Motivation und Belastungen	37
2.6. Aktueller Forschungsstand – Bedürfnisse Angehöriger in der Sterbebegleitung	40
2.7. Entwicklung der Fragestellung	50
<b>3. Methodisches Vorgehen</b>	
3.1. Auswahl der Methodik und Beschreibung des Erhebungsverfahrens	53
3.2. Struktur und Arbeitsweise des ambulanten Hospizdienstes „Hospiz Horn e.V.“	56
3.3. Konzeption und Gestaltung des Fragebogens	58

<b>4. Darstellung der Ergebnisse</b>	
4.1. Rücklauf	64
4.2. Stichprobenbeschreibung und Versorgung der Sterbenden	64
4.3. Versorgungsangebot, Versorgungsstruktur und Zufriedenheit	
4.3.1. Rahmenbedingungen	68
4.3.2. Unterstützungsangebot	70
4.3.3. Verhältnis zu den Ehrenamtlichen	73
4.3.4. Gesamtzufriedenheit	74
4.4. Wohlbefinden und Schwerpunktsetzung der Versorgung	75
4.5. Offene Fragen	77
<b>5. Zusammenfassung</b>	79
<b>6. Diskussion</b>	86
<b>7. Fazit</b>	97

## **Literaturverzeichnis**

## **Anhang**

## Tabellen- und Abbildungsverzeichnis

---

	Seite
Tabelle 1: Alter der Angehörigen, klassiert	65
Tabelle 2: Verhältnis der Angehörigen zu den Verstorbenen	65
Tabelle 3: Hauptbetreuungsorte und Sterbeorte	66
Tabelle 4: Zeitraum der Begleitung durch Ehrenamtliche	69
Tabelle 5: Einschätzung der Bedeutung der verschiedenen Unterstützungsangebote	71
Tabelle 6: Zufriedenheit mit dem Unterstützungsangebot	72
Abbildung 1: Einschätzung des Wohlbefindens des Verstorbenen im Vergleich zum Wohlbefinden des Angehörigen	75

## 1. Einleitung

„Geh nicht vor mir her, ich könnte dir nicht folgen, denn ich suche meinen eigenen Weg. Geh nicht hinter mir her, ich bin gewiss kein Leiter. Bitte bleib an meiner Seite und sei nichts als mein Freund und mein Begleiter“ (Albert Camus)

Die Phase des Sterbens ist eine, die für Menschen so intensiv ist, wie wohl keine andere im Leben. Mit dem Bewusstsein, dass das Leben so wie man es bisher gekannt hat, in absehbarer Zeit nicht mehr fortgeführt werden kann, regen sich in den Menschen verschiedene Wünsche und Bedürfnisse, die im Detail so unterschiedlich sind, wie diese selber. Entsprechend sollte die Situation des Abschiednehmens vom Leben genauso gestaltet sein wie das Leben an sich, selbstbestimmt und orientiert an den eigenen Wünschen. Allerdings wird im Zitat Camus auch deutlich, dass vielen Menschen trotz aller persönlichen Wünsche und Vorstellungen die Begleitung und der Beistand liebgewonnener Menschen wichtig sind. Insbesondere in der Phase des Sterbens wünschen sich viele Menschen nicht alleine zu sein, entsprechend kommt dem Beistand und der Begleitung in der Phase des Sterbens eine besondere Bedeutung zu.

Zentrale Begleiter Sterbender auf dem letzten Weg des Lebens sind vor allem die Angehörigen. Mit dem Bewusstsein, dass die Zeit vor dem Sterben die letzten Jahre, Monate oder Tage eines liebgewonnenen Menschen sind, möchten viele Angehörige diese zum Wohl der ihnen Nahestehenden gestalten, wenn mögliche unnötiges Leid oder entbehrliche Belastungen von diesen fern halten und sie bei der mitunter schmerzhaften Bewältigung der letzten Lebensphase unterstützen.

Aber auch im Rahmen der gesundheitlichen Versorgung erfährt die Begleitung der Sterbephase eine zunehmende Bedeutung und Wichtigkeit. Im Rahmen der Sterbebegleitung sehen Hospizarbeit und Palliativversorgung die Phase des Sterbens als zum Leben zugehörig. Sie möchten Sterbende und Angehörige entsprechend ihrer Mittel auf dem letzten Lebensweg begleiten und diesen auf verschiedenen Ebenen mit so viel Lebensqualität wie möglich bereichern. Neben Medizin und Pflege und

weiteren professionellen Disziplinen, sind es vor allem auch Ehrenamtliche, die sich der Begleitung Sterbender und Angehöriger auf verschiedenen Ebenen annehmen. Entsprechend sind in der Phase des Sterbens zwar vor allem die Sterbenden selber von höchster Relevanz, aber auch dem Aspekt der Begleitung durch auf diesen Bereich der Versorgung spezialisierte Disziplinen oder insbesondere auch durch nahestehende Menschen kommt eine besondere Bedeutung zu.

In diesem Zusammenhang sollte allerdings auch die Frage gestellt werden, was es für jemanden bedeutet, einen liebgewonnenen Menschen in dem Bewusstsein zu begleiten, dass dies der letzte gemeinsame Weg ist und wie man Angehörigen und Nahestehenden bei der Bewältigung dieser Situation Unterstützung zukommen lassen kann. Ebendieser Thematik widmet sich die vorliegende Arbeit und nimmt dabei Angehörige in den Fokus, die Sterbende begleiten und dabei selber eine Unterstützung durch Ehrenamtliche in Anspruch genommen haben. Dabei werden insbesondere die Angehörigen betrachtet, die einen Sterbenden in der eigenen Häuslichkeit begleitet haben. Zum einen ist dies auf den Wunsch vieler Menschen in vertrauter Umgebung zu sterben zurückzuführen, zum anderen wird auch in der Sterbebegleitung Wert auf diesen Aspekt gelegt und der Verbleib in vertrauter Umgebung bis zum Tod gefördert.

Letztlich soll mit der vorliegenden Arbeit also folgende Frage beantwortet werden: Welche Bedürfnisse haben Angehörige die nahestehende, sterbende Menschen im Rahmen der ambulanten Hospizarbeit mit Unterstützung Ehrenamtlicher in der eigenen Häuslichkeit begleiten?

Die Annäherung an die Thematik erfolgt dabei zunächst über die Einordnung und Definition der wichtigsten Begriffe im Rahmen des theoretischen Hintergrunds. Nach einer kurzen Betrachtung des Bedürfnisbegriffs wendet sich die Arbeit inhaltlich dem zentralen Begriff des Sterbens zu. Dieser wird definiert und hinsichtlich seiner demographischen, epidemiologischen und gesellschaftlichen Bedeutung kurz beleuchtet. Letztere hat hinsichtlich Akzeptanz und Umgang mit Sterben und Tod einen Wandel erfahren, der für Gesamtbetrachtung der Thematik



durchaus von Relevanz ist. Daran anschließend erfolgt die Betrachtung der Überzeugungen und Strukturen der Sterbebegleitung. Dabei werden Entstehung, Werte und Grundsätze, sowie Strukturen der Hospizarbeit und Palliativmedizin erläutert, die zu einem umfassenden Verständnis des thematisierten Versorgungsbereichs beitragen.

Im Folgenden wendet sich die Arbeit dem zugrunde liegenden Setting zu und beschreibt Bedeutung und Strukturen des Sterbens in der eigenen Häuslichkeit. An dieser Stelle sei darauf verwiesen, dass der Arbeit ein umfassendes Verständnis des Begriffs „eigene Häuslichkeit“ zugrunde liegt. Nicht zuletzt ist diese Betrachtungsweise auf die Kooperation mit dem Hospiz Horn e.V. zurückzuführen. Auch dort wird der Begriff eigene Häuslichkeit eher vielschichtig betrachtet.

Anschließend erfolgt die nähere Betrachtung der Ehrenamtlichen, die gemäß der Fragestellung den Bedürfnissen Angehöriger durch eine auf sie ausgerichtete Versorgung begegnen sollen. Entsprechend wird neben einer Definition des Begriffs auch die Funktion und das Aufgabenspektrum der Ehrenamtlichen betrachtet. Die Darstellung ebendieses ermöglicht einen Einblick in die Bereiche, in denen Ehrenamtliche Unterstützung leisten und entsprechende Bedürfnisse erfüllen können.

Den Kern der zugrunde liegenden Thematik bilden die Angehörigen. Ihre besondere Rolle in der Versorgung der Sterbenden soll in diesem Kapitel erläutert werden. Um einen Einblick in das Aufgabenspektrum und den geleisteten Einsatz in der Begleitung und Versorgung nahestehender Menschen zu erhalten, werden sie zunächst hinsichtlich ihrer Rolle und Funktion näher beleuchtet. Auch werden insbesondere die aus der Begleitung und Pflege resultierenden Belastungen näher betrachtet. Diese geben möglicherweise Aufschluss über bestimmte Bedürfnisse, denen mithilfe Ehrenamtlicher begegnet und mit der entsprechenden Unterstützung möglicherweise vorgebeugt werden kann.

Ziel der Arbeit ist die Identifikation der Bedürfnisse Angehöriger. Mit Hilfe einer Literaturrecherche wurde zunächst die gegenwärtige Studienlage diesbezüglich hinterfragt. Die Betrachtung und Analyse der Studien erlaubt dabei erste Rückschlüsse auf die Anliegen Angehöriger, sowohl in der Sterbebegleitung allgemein, als auch im Rahmen der Begleitung

durch Ehrenamtliche. Möglicherweise umfassen die Bedürfnisse Angehöriger im Allgemeinen mögliche Anliegen, die insbesondere im Rahmen des Aufgabenspektrums ehrenamtlichen Arbeit erfüllt werden können.

Die theoretische Betrachtung der Thematik schließt mit einer genauen Erläuterung der Fragestellung, die im Rahmen der Bearbeitung des theoretischen Hintergrunds gestaltet und hier bislang eher oberflächlich thematisiert wurde.

Zur Beantwortung der Fragestellung wurde überdies ein Fragebogen entwickelt, der verschiedene Erkenntnisse vereint und die Versorgung der Angehörigen durch Ehrenamtliche auf unterschiedlichen Ebenen betrachtet. Die Entstehung und das Konzept des Fragebogens werden im methodischen Teil der Arbeit näher erläutert. Ferner kann dort das Erhebungsverfahren nachvollzogen werden. Die Befragung wurde in Zusammenarbeit mit einem ambulanten Hospizdienst aus Bremen durchgeführt. Die Erläuterung der Struktur und bestimmter Grundsätze ebendieses ist Bestandteil der Beschreibung des methodischen Vorgehens und für das Verständnis und die Interpretation der Ergebnisse wichtig.

Diese werden in Themenbereiche untergliedert und zunächst rein faktisch dargestellt. Zur Beantwortung der Fragestellung erfolgt vorab eine kurze Zusammenfassung der wichtigsten Erkenntnisse der Arbeit, bevor im Anschluss zur Beantwortung der Fragestellung die Ergebnisse der Befragung vor dem Hintergrund und in Zusammenhang mit den bereits ermittelten Erkenntnissen aus der aktuellen Forschung diskutiert werden. Der Schlussteil der Arbeit umfasst ein Fazit der Ergebnisse und der Erkenntnisse hinsichtlich der Fragestellung.

## 2. Theoretischer Rahmen

### 2.1 Erläuterung des Bedürfnisbegriffs

Der Begriff Bedürfnis ist Gegenstand verschiedener Disziplinen wie Biologie, Psychologie und Soziologie und wird dort entsprechend definiert und inhaltlich gefüllt. (vgl. Engelkamp & Sell 2013)

In der Psychologie ist der Bedürfnisbegriff Bestandteil der Motivationspsychologie, dort heißt es: „Menschen nehmen Motive als physiologische oder psychologische Bedürfnisse wahr, es besteht ein Defizit von etwas [...] und sie wünschen einen Ausgleich dieses Mangels [...]. Wird wieder ein Gleichgewicht erreicht, dann ist das Bedürfnis befriedigt.“ (Kulbe 2009, 64). Letztlich bezeichnet der Begriff Bedürfnis also „das Gefühl eines Mangels und der Wunsch, diesem abzuhelpfen.“ (Rudolph 2009, 205)

Dem Bedürfnisbegriff liegen keine objektiven Kriterien zugrunde. Entsprechend sind Bedürfnisse als subjektiv und innermenschlich zu verstehen, deren Befriedigung von außen mit Schwierigkeiten verbunden sein kann. Allerdings wirkt gerade von außen eine Vielzahl verschiedener Faktoren auf die Bedürfnisentstehung ein. Auch sind den Menschen bestimmte Bedürfnisse wie Nahrung, Kleidung, Wohnung gemein. Jedoch hängen Ausprägung und Verhältnis der Bedürfnisse von den Lebensumständen und der Geschichte des jeweiligen Menschen ab. (vgl. Grossekketter, Hadamitzky & Lorenz 2008; Altmann 2009)

Der Versuch einer hierarchischen Anordnung der verschiedenen Bedürfnisse lässt sich bei dem amerikanischen Psychologen Abraham Maslow in Form der Maslow Pyramide finden. Maslow hat das Spektrum menschlicher Motivation und Bedürfnisse nicht nur auf biologische oder überlebenswichtige Bedürfnisse eingeschränkt, sondern auch kulturelle und geistige Aspekte in seine Theorie eingebunden. Die unterste Ebene der Bedürfnispyramide bilden nach Maslow grundlegende, physiologische Bedürfnisse wie Hunger, Durst und Sexualität. Darauf folgen Sicherheitsbedürfnisse, die unter anderem den Wunsch nach Absicherung in der Zukunft beispielsweise in Form von sparen beinhalten. An

Sicherheitsbedürfnisse schließen sich soziale Bedürfnisse an, welche dem Wunsch des Menschen nach Gemeinschaft und sozialen Kontakten entsprechen. Mit den Ich-Bedürfnissen und dem dort inhärenten Wunsch nach Anerkennung und Bestätigung durch andere ist die letzte Stufe der sogenannten Defizit- oder Mangelbedürfnisse erreicht. Der letzten Stufe von Maslows Pyramide liegt ein sogenanntes Wachstumsmotiv zugrunde. Diese Stufe beinhaltet das Bedürfnis nach Selbstverwirklichung. Die unterschiedlichen Ebenen der Pyramide bauen aufeinander auf, erst dann wenn eine Stufe ausreichend erfüllt ist, gewinnt die nächste für die Bedürfnisbefriedigung an Relevanz. Solange also elementare Bedürfnisse wie Hunger oder auch ein Sicherheitsgefühl nicht ausreichend gestillt sind, werden höhere Bedürfnisse wie Ich-Bedürfnisse oder gar Selbstverwirklichung nicht ernsthaft angestrebt. (vgl. Engelkamp & Sell 2013; Maderthaner 2008)

## **2.2 Sterbesituation in Deutschland – Bedeutung, Demographie und Epidemiologie des Sterbens**

Der Begriff des Sterbens ist für die vorliegende Arbeit zentral. Entsprechend sollte er nicht nur definiert, sondern auch hinsichtlich seiner gesellschaftlichen, demographischen und epidemiologischen Aspekte betrachtet werden

Zunächst ist es wichtig zu verstehen, dass der konkrete Augenblick des Sterbens nichts existent ist. Vielmehr muss das Sterben als Prozess betrachtet werden, also als eine mehr oder weniger lang andauernde Zeitspanne, die zu den wohl intensivsten Phasen des Lebens gehört. Eibach (1988, 88) gibt in seinen Ausführungen folgende Definition eines Sterbenden an: „als ein Sterbender im biologischen Sinn (...) [ist] ein Mensch dann zu bezeichnen, wenn es zu einem unwiderruflichen und fortschreitenden Prozess kommt, der erfahrungsgemäß und in absehbarer Zeit zu einem Zusammenbrechen einer bzw. mehrerer lebenswichtiger Organfunktionen und also zum Tode führt.“ (vgl. Nagele & Feichtner 2009)

Zwar lassen sich Tod und Sterben insofern voneinander unterscheiden, als dass mit dem Tod die Sterbephase endet, jedoch lässt sich der Beginn der Sterbephase nicht genau festlegen. Verschiedene Disziplinen erlauben unterschiedliche Sichtweisen und somit eine Annäherung an die zeitliche Dimension des Sterbegriffes. Medizinisch beginnt der Sterbeprozess dann, wenn entsprechende Maßnahmen nicht mehr erfolgversprechend sind und elementare Körperfunktionen unaufhaltsam versagen. Biologisch beginnt der Sterbeprozess bereits mit der Geburt des Menschen, was in dem täglichen Absterben von Zellen im menschlichen Körper begründet liegt. Die objektive Bedrohung durch den Tod, sowie das sich bewusst werden des Menschen über diese Bedrohung und ihr Einfluss auf das Erleben und Verhalten des Menschen läuten aus psychologischer Sicht den Sterbeprozess ein. (vgl. Nagele & Feichtner 2009; Seel & Hurling 2001)

Der Sterbeprozess verläuft nach Jonen-Tielemann (1997) in vier Phasen, die sich vor allem an noch möglichen Aktivitäten und der geschätzten verbleibenden Lebenszeit orientieren.

Als Rehabilitationsphase werden die letzten Monate und Jahre des Lebens bezeichnet, in der trotz fortschreitender Erkrankung eine aktive Teilnahme am gesellschaftlichen Leben ermöglicht wird. Diese nimmt mit voranschreiten der verschiedenen Phasen zunehmend ab, bis sich der Mensch in der letzten Phase des Sterbens komplett aus der Außenwelt zurückzieht. Die auf die Rehabilitationsphase folgende Präterminalphase umfasst die letzten Wochen und Monate, die Terminalphase die letzten wenigen Wochen und Tage. Die letzten Stunden des Lebens werden als Sterbephase bezeichnet. Mit Durchleben der verschiedenen Phasen verlagert sich die Aufmerksamkeit des Sterbenden von Außen nach Innen. Der Sterbende ist dabei im Rahmen eines sehr aktiven Vorgangs ganz mit sich und der Verarbeitung der gegenwärtigen Situation beschäftigt. Um eine ungestörte Auseinandersetzung zu ermöglichen, ist eine gute Symptomkontrolle wichtig. Elisabeth Kübler-Ross beschäftigt sich in ihrem 5-Phasen-Modell des Sterbens eher mit der seelischen Verfassung der Sterbenden zu verschiedenen, nicht in Intensität oder Reihenfolge festgelegten Zeitpunkten des Sterbepro-

zesses. Die Phasen umfassen dabei die seelischen Zustände des Leugnens, des Zorns, des Verhandeln, der Depression und der Zustimmung. (vgl. Jonene-Tielemann 1997 zit. Nach Nagele & Feichtner 2009; Nagele & Feichtner 2009)

Wie bereits eingangs erwähnt steht der Tod am Ende der Sterbephase, aber auch hier bleibt eine eindeutige Antwort darauf, ab wann ein Mensch tot ist offen. Medizinisch lassen sich der klinische und der Hirntod voneinander unterscheiden. Erstgenannter tritt wenige Minuten nach Herz- und Atemstillstand auf und wird von unsicheren Todeszeichen begleitet, die nicht zwingend den Tod des Menschen bedeuten müssen sondern auch bspw. bei Menschen im fortgeschrittenen Sterbeprozess auftreten können. Der Hirntod hingegen wird durch den irreversiblen, vollständigen Funktionsausfall des Gesamthirns beschrieben. Zur Feststellung des Hirntodes wird ein umfangreicher Kriterienkatalog hinzugezogen, er gilt auch rechtlich als Tod des Menschen. Mit dem biologischen Tod enden sämtliche Organfunktionen was zu Veränderungen führt, die als sichere Todeszeichen bezeichnet werden. In jedem Fall muss der Tod eines Menschen durch einen Arzt festgestellt werden. (vgl. Nageler & Feichtner 2009)

Der Thematik von Sterben und Tod liegen auf gesellschaftlicher Ebene in unterschiedlichen Kulturen auch unterschiedliche Betrachtungsweisen zugrunde. Zumeist sind der menschliche Umgang und die das Sterben betreffenden Gegebenheiten kulturell und historisch gewachsen. Generell ist die Thematik des Todes eine, die die Menschheit in ihren unterschiedlichen kulturellen Entwicklungen schon immer beschäftigt hat. Frühen Formen des Homo Sapiens, der ägyptischen Kultur sowie dem Buddhismus können Riten oder Ansichten bezüglich Sterben und Tod nachgewiesen werden. (vgl. Oduncu 2007; Nassehi & Weber 1981; Barloewen 2000; Leakey 1981; Nagele & Feichtner 2009)

Insbesondere im Mittelalter wurde ein offener Umgang mit Sterben und Tod propagiert und die diesbezügliche Trauer öffentlich zur Schau gestellt. Im Zuge zahlreicher Epidemien und auf Basis der Ars-moriendi Literatur und der eng damit verknüpften Ars-vivendi Haltung setzte man

sich in dieser Epoche intensiv mit der eigenen Endlichkeit in Form von Annahme und Akzeptanz des eigenen Todes auseinander. Aufgrund dieser Haltung konzentrierte man sich auf das Wesentliche im Leben und auf die Erfüllung ebendieses. (vgl. Oduncu 2007; Nagele & Feichtner 2009; Imhof 1991)

Bis ins 18. Jahrhundert bleibt das Sterben ein öffentliches, gemeinschaftliches zelebriertes Ereignis. Sterben, Tod und Trauer sind in die Gemeinschaft eingebunden und werden nicht von dieser isoliert. Ab dem 19. Jahrhundert vollzieht sich eine Veränderung im Umgang mit Sterben und Tod, die Aries (1997) als Verwilderung bezeichnet. Diese ist bis in die heutige Zeit sichtbar und wird durch drei Faktoren gekennzeichnet. So wird der Tod öffentlich verheimlicht und isoliert, Sterbende zusehends entmündigt und belogen und die Trauer um den Verlust abgeschafft. (vgl. Nagele & Feichtner 2009; Student, Mühlum & Student 2004; Ariès 1997)

Bis ins beginnende 20. Jahrhundert waren Sterben und Tod insbesondere für Sterbende mit dem Begriff Würde verbunden. Öffentlich war man sich des Todes als Bestandteil des Lebens bewusst, Sterbende nahmen eine aktive Rolle in ihrer Situation ein. Mit einsetzen des 20. Jahrhunderts wurde die aktive Beteiligung der Sterbenden immer mehr in eine passive Rolle verwandelt und das Recht auf ein selbstbestimmtes Sterben einschränkt. Die gegenwärtige gesellschaftliche Einstellung zum Thema Sterben und Tod lässt sich gut mit dem Begriff des Spannungsfeldes beschreiben. Dieser beinhaltet vor allem die Diskrepanz zwischen der Tatsache, dass der Tod jeden betrifft, er aber als etwas wahrgenommen wird, was nur andere letztlich auch erreicht. (vgl. Oduncu 2007; Golek 2001; Nagele & Feichtner 2009)

Die gegenwärtige Ausgliederung des Todes und des Sterbens aus dem Alltag führt in letzter Konsequenz dazu, dass den Menschen der Gedanke an den Tod weniger Angst macht, als Vorstellungen über die Phase des Sterbens. Das Sterben wird von Familie und Angehörigen im Gegensatz zu vergangenen Zeiten weniger im eigenen zu Hause, als vielmehr in Institutionen erlebt. Auch dies ist Ausdruck der Verdrängung der Sterbethematik aus dem Alltag und bietet eine Möglichkeit, Distanz

zu dieser Situation zu wahren. Immer wieder verbringen Menschen ihre letzte Lebensphase somit nicht in einer vertrauten Umgebung, persönliche Dinge fehlen, auch der Kontakt zu Angehörigen nimmt unter Umständen aus Berührungängsten ab. (vgl. Student et al 2004; Nagele & Feichtner 2009)

Doch nicht nur die gesellschaftliche Einstellung wirkt sich auf die Verdrängung des Sterbens aus unserer Lebenswelt aus, auch die Medizin leistet ihren Beitrag dazu. Mit dem Erfolg der heutigen Hochleistungsmedizin haben sich eine Erwartungshaltung, sowie eine Überbetonung der Heilungsaufgabe der Medizin eingeschlichen, was auch zu einem grundlegend veränderten Verständnis von Krankheit einhergeht. Diese wird zusehends als biotechnische Panne verstanden, die in jedem Fall reparabel ist. Entsprechend der Erwartungshaltung müssen Krankheit, Tod und Leiden beeinflussbar sein. Unheilbarkeit oder auch der Tod eines Menschen werden häufig als Niederlage und nicht mehr als natürlicher Vorgang verstanden. Auch in der Medizin muss anerkannt werden, dass Leben zwar verlängert, der Tod aber nicht verhindert werden kann. (vgl. Aulbert 2000; Nageler & Feichtner 2009)

Für die Zukunft wäre eine Sterbekultur wünschenswert, die sich beispielsweise an der des Mittelalters orientiert. Dies beinhaltet vor allem Anforderungen an Familie, Gesellschaft und Staat. Auch die Medizin sollte sich neben dem Heilungsgedanken auch an seine ursprüngliche Aufgabe des Beistands und der Begleitung besinnen. Oduncu (2007) fordert diesbezüglich neben der Sicherstellung einer flächendeckenden palliativmedizinischen Versorgung auch die Förderung und Unterstützung einer persönlichen Sterbebegleitung durch die Angehörigen, wobei vor allem auch Wert auf ambulanten Strukturen der Hospizarbeit und Palliativmedizin zu legen ist. (vgl. Oduncu 2007; Oduncu 2006a; Oduncu 2006b)

Die inhaltliche und gesellschaftliche Bedeutung des Todes wurde soeben kurz dargestellt, demographisch und epidemiologisch kommt dem Tod in Deutschland folgende Bedeutung zu:



Gegenüber 2011 ist die Zahl der Todesfälle in 2012 um 2% gestiegen. So gab es in 2012 in Deutschland 869.582 Todesfälle, davon waren 416.423 Fälle männlichen und 453.159 weiblichen Geschlechts. Männer sind dabei im Durchschnitt mit 74,2 Jahren gestorben, Frauen waren im Schnitt 81,3 Jahre alt. (vgl. statistisches Bundesamt 2014a, statistisches Bundesamt 2014b)

Die spezifische Betrachtung der Todesursachen erfolgt mit den entsprechenden Angaben aus 2011.

Mit 40,2% Anteil an allen Todesursachen stellen Krankheiten des Herzkreislaufsystems die häufigste Todesursache dar. Bösartige Neubildungen machen mit 26,8% etwa ein Viertel aller Todesursachen aus und sind vor allem in den mittleren Alterskategorien mit 41,8% die bedeutendste Todesursache. Mit zunehmendem Alter sinkt der Anteil der an bösartigen Neubildungen Verstorbenen wieder ab. Krankheiten des Atmungssystems liegen bei 7% Anteil an der Gesamtsterblichkeit. Palliativmedizin und Hospizarbeit sind per Definition nicht auf ein bestimmtes Erkrankungsbild festgelegt. In Kapitel 2.3.1 wird im Zuge der Beschreibung der Zielgruppe von Hospizarbeit und Palliativmedizin auf verschiedene relevante Krankheitsbilder eingegangen. Auf eine genauere epidemiologische Darstellung dieser wird in dieser Arbeit verzichtet. Allerdings sei darauf verwiesen, dass an Krebs Erkrankte den vorwiegenden Teil der im Rahmen der Sterbebegleitung versorgten Personen ausmachen. Im Zuge demographischer Entwicklungen wird das Sterben verstärkt in ein höheres Alter verlagert. Entsprechend sollten auch die insbesondere diese Gruppen betreffenden Erkrankungen Beachtung finden. (vgl. statistisches Bundesamt 2012; Radbruch & Payne 2011a; Heller, Dinges, Heimerl, Reitinger & Wegleitner 2003; Alt-Epping, Geyer & Nauck 2008; Davies & Higginson 2004)

Von zentraler Bedeutung für die vorliegende Arbeit ist insbesondere die Betrachtung des Sterbeortes. Bezieht sich doch die Fragestellung explizit auf das Sterben in der eigenen Häuslichkeit, sollten die entsprechenden Gegebenheiten betrachtet werden.

Einführend muss erwähnt werden, dass konkrete Angaben zum Sterbeort nicht zentral von den statistischen Ämtern in Deutschland erfasst werden, Angaben auf Totenscheinen schwanken zwischen den Bundesländern. Auch in der Literatur herrscht diesbezüglich Uneinigkeit, ein Konsens konnte nicht ausgemacht werden. (vgl. Müller 2005)

Die Werte für Krankenhäuser als Sterbeort schwanken zwischen 40 und 90 Prozent, für Heime erfolgen Abgaben zwischen 10 und 40 Prozent, der eigenen Häuslichkeit als Sterbeort werden zwischen 5 und 30 Prozent der Sterbefälle zugerechnet. Beispielhaft genannt werden sollen an dieser Stelle die diesbezüglich ermittelten Werte des nationalen Ethikrates „Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende“. Entsprechend der dort erläuterten Angaben versterben in Deutschland 90% in Krankenhäusern oder Pflegeheimen, wobei ein Anteil von 47% den Krankenhäusern zugesprochen werden muss, das stationäre Hospiz als Sterbeort wird mit 1% angegeben. Fokussiert man die Betrachtung der Sterbeorte auf Krebspatienten, einer zentralen Zielgruppe der Hospiz- und Palliativversorgung, erreichen auch hier stationäre Institutionen die höchsten Werte (Krankenhäuser 43%, Pflegeheime 23%, stationäres Hospiz 4%), immerhin 30% der Verstorbenen haben ihr Leben in der eigenen Häuslichkeit beendet. (vgl. Jaspers & Schindler 2004; nationaler Ethikrat 2006; Schindler 2006)

Fast gegensätzlich erscheinen an dieser Stelle die Vorstellungen verschiedener Befragter zum präferierten Ort des Sterbens. Gemäß einer Umfrage des deutschen Hospiz- und Palliativverbandes wünschen sich 66% der Befragten in der eigenen Häuslichkeit zu sterben, in der Befragung „Leben und Tod in Thüringen“ äußerten 77% diesen Wunsch. (vgl. deutscher Hospiz- und Palliativverband (DHPV) 2012, Dreßel, Erdmann, Hausmann, Hildenbrandt, van Oorschot 2001)

### **2.3 Sterbebegleitung in Deutschland**

„Unter ‚Sterbebegleitung‘ im Gesundheitswesen wird [...] die Begleitung, Behandlung und Versorgung von Menschen am Lebensende im weiten Sinn verstanden“ (Robert Koch Institut 2003, 7)

Entsprechend umfasst die Thematik neben Palliativmedizin und Hospizarbeit auch Elemente wie Patientenselbstbestimmung und Lebensqualität, aber auch Sterbehilfe und Euthanasie. Grundsätzlich beinhaltet die Sterbebegleitung neben der Arbeit auf professioneller Ebene seitens Medizin, Pflege, Sozialarbeit und Seelsorge auch das Engagement von Laien, wie Angehörigen, Freunden und Selbsthilfe. (vgl. Robert Koch-Institut 2003)

Dieser Arbeit zugrunde liegen die sterbebegleitenden Bereiche der Hospizarbeit und Palliativversorgung, entsprechend werden Aspekte dieser im Folgenden weiter erläutert. Die Verwendung des Begriffes Sterbebegleitung bezieht sich im Rahmen dieser Arbeit auf die Aspekte der Hospizarbeit und Palliativversorgung.

### **2.3.1 Entstehung und Grundzüge von Hospizarbeit und Palliative Care**

Ursprünglich stammt der Begriff Hospiz vom lateinischen *hospitium*, welcher mit Gastfreundschaft oder auch Herberge übersetzt werden kann und bereits zu Zeiten der Römer, insbesondere aber an den Pilgerstraßen des mittelalterlichen Europas in diesem Zusammenhang verwendet wurde. So dienten Hospize als Raststätte für Menschen auf einer Pilgerreise und boten Unterkunft, Verpflegung und Hilfe, aber auch Heilung für Bedürftige, Kranke und Sterbende. (vgl. Nagele & Feichtern 2006; Kränzle 2006)

In den folgenden Jahrhunderten wurden Hospize zunehmend systematisiert und organisiert und mit ihnen menschenwürdige Bedingungen zum Leben und Sterben geschaffen, sollte den Menschen auf der letzten Pilgerreise ihres Lebens doch die notwendige Versorgung zukommen. Die weitere Entwicklung der Bewegung war vor allem durch Fortschritt gekennzeichnet, bis mit Beginn des 20. Jahrhunderts die Betreu-

ung Sterbender zunehmend vernachlässigt wurde. Fortschritte in der Medizin, die zunehmende Technisierung aber auch gesellschaftliche Veränderungen haben diesen Wandel begünstigt. (vgl. Kränzle 2006; Klaschik 2006)

Neue Impulse erhielt die Hospizbewegung in den 1960er Jahren durch Cicely Saunders und Elisabeth Kübler-Ross. Saunders Vorstellung von einem Haus, in dem den Bedürfnissen Sterbender Rechnung getragen und ein Sterben in Frieden und Würde ermöglicht wird, führte zur Gründung des ersten modernen Hospizes, dem St Christophers Hospice in London. Kübler-Ross gelang es durch den Gedankenaustausch mit Sterbenden die Bedürfnisse ebendieser zu erörtern. Sie war maßgeblich daran beteiligt die Thematik des Sterbens zurück in das öffentliche Bewusstsein zu tragen. Beide Frauen standen vor allem auch für die Werte der Hospizarbeit ein: einen angemessenen gesellschaftlichen und würdevollen Umgang mit Sterben und Sterbenden, sowie einem höheren Stellenwert von Familie und Nachbarschaftshilfe (vgl. Kränzle 2006; Nagele & Feichtner 2009)

Maßgeblich für die Entwicklung der Hospizarbeit in Deutschland verantwortlich war vor allem das Bürgerengagement mit zahlreichen Ehrenamtlichen im Kern. Die ersten Hospizinitiativen in Deutschland sind in den 1980er Jahren ohne gesetzlichen Auftrag und finanzielle Rückendeckung, oftmals aufgrund persönlicher Erfahrungen mit den Bedingungen, unter denen Schwerstkranke und Sterbende versorgt wurden, gegründet worden. In Anlehnung an das Gedankengut Cicely Saunders wollten engagierte Bürger auf die Missstände in der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender aufmerksam machen, das Sterben enttabuisieren und zurück in die Gesellschaft bringen. (vgl. Graf 2009; DHPV 2014c; Jaspers & Schindler 2004)

Ferner sei auch darauf verwiesen, dass die Palliativmedizin zwar als eine der jüngeren medizinischen Disziplinen gilt, im Kern ist sie allerdings als die wohl Älteste einzustufen. In früheren Zeiten gab es schlicht und ergreifend kaum Erkrankungen mit kurativem Ansatz, sodass die medizinischen Ansätze überwiegend lindernder Natur waren. Neben der

Linderung war die Begleitung der Erkrankten eine wichtige Prämisse des damaligen medizinischen Handelns. Neu in Bezug auf die medizinische Begleitung Schwerstkranker und Sterbender sind hingegen Erkenntnisse der Schmerztherapie und Symptomkontrolle. (vgl. Klaschik 2006; Zech 1994; Pichlmaier 1998; Student, Mühlum & Student 2004)

Das deutsche Gesundheitssystem weist in Bezug auf die Versorgung Schwerstkranker und Sterbender gegenwärtig ein zwei Säulen Modell auf. Parallel zueinander existieren Hospiz- und Palliatividee, deren Entwicklung weitestgehend unabhängig voneinander verlaufen ist. Zurückführen lässt sich dies auf die verschiedenen Impulse, aus denen beide Ströme entstanden sind. Fokussierte man sich in der Hospizbewegung eher auf pflegende und begleitende Zuwendung sowie die Abwendung von einer stark medikalisierten Medizin, lag der Ausgangspunkt der Palliativmedizin von Anfang an in der medizinischen Versorgung und war ärztlich, medizinisch geprägt. International werden die Begriffe der Palliativversorgung und der Hospizarbeit durchaus synonym verwendet. Für beide Säulen gilt die Hospizidee als Grundlage dessen, was Sterbende brauchen. (vgl. Becker, Momm & Baumgartner 2008; Enquête Kommission 2005; Radbruch & Payne 2011a; Graf 2009)

Die Hospizidee ist von einigen zentralen Gedanken geprägt. Eine wesentlicher Aspekt ist das Ermöglichen eines würdigen und selbstbestimmten Lebens und Sterbens, dass sich an den Wünschen und Bedürfnissen der Betroffenen orientiert und diese ernst nimmt. Der Mensch wird dabei als unverwechselbares Individuum wahrgenommen, dem besondere Erfahrungen, Gefühle, Ängste und Wünsche inhärent sind, die Beachtung finden sollen. Entsprechend findet eine ganzheitliche, nicht nur auf körperliche Symptome ausgerichtete Versorgung statt, die auch psychische, emotionale und Spirituelle Belange erfüllen soll. Graf (2009) weist in ihren Ausführungen auf die vier Dimensionen der Hospizarbeit hin, welche psychosoziale und spirituelle Begleitung, sowie Palliativpflege und Palliativmedizin beinhaltet. Letztere werden vor allem durch hauptamtlich tätiges und entsprechend fortgebildetes Fachpersonal erbracht wird, die Dimensionen der Begleitung fallen vor allem ins

Aufgabengebiet der Ehrenamtlichen. Das Sterben wird zudem als Teil des Lebens akzeptiert, welcher vor allem durch Lebensqualität geprägt sein soll. Unerlässlich ist dabei die Ausrichtung auf eine menschliche Zuwendung und lindernde Pflege, die auf nicht notwendige Maßnahmen verzichtet. Das Pflegeverständnis wandelt sich entsprechend von „Cure zu Care“. (Enquete Kommission 2005,8) Um ein Sterben in vertrauter Umgebung zu ermöglichen gilt zudem der Grundsatz ambulant vor stationär, nicht zuletzt um das soziale Umfeld intensiv in die Begleitung einbeziehen zu können. Grundsätzlich sollte die Hospizarbeit aber vor allem als innere Grundhaltung und persönliche Überzeugung verstanden werden und nicht primär als Institution. (Enquete Kommission 2005; Nagele & Feichtner 2009; Kränzle 2006)

Die gemeinsame Basis der Hospiz und Palliativversorgung wird deutlich, wenn man beachtet, dass letztlich Therapieansätze und Betreuungskonzepte aus der internationalen Hospizbewegung in Form der Palliativmedizin Eingang in die Schulmedizin gefunden haben. Aufgrund des hohen Bedarfs an Schmerz- und Symptomkontrolle bildeten sich neben ehrenamtlichen Strukturen zunehmend auch hauptamtliche Kompetenzen im Bereich palliative Care aus. Letztlich überschneiden sich Hospizarbeit und Palliativversorgung in ihrer zugrunde liegenden, ganzheitlichen Philosophie, sowie ihrer Definition also in weiten Teilen. (vgl. Becker et al 2003; Graf 2009; Radbruch & Payne 2011a)

Entsprechend können in Rahmen einer Definition folgende Ausführungen der WHO zugrunde gelegt werden:

“Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. (WHO 2014)

In dieser aktuellen Fassung der Definition wird insbesondere auch auf das Wohlbefinden der Angehörigen Wert gelegt. Der Begriff Prävention verweist vor allem darauf, dass eine palliativ ausgerichtete Versorgung möglichst frühzeitig beginnen sollte. (vgl. Enquête Kommission 2005)

Die 1996 von Hospizmitarbeitern im Rahmen einer Arbeitsgruppe beim Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung formulierten Leitlinien bilden in den hier thematisierten Bereichen der Sterbebegleitung einen Rahmen der sich etabliert hat. Auch der deutsche Hospiz- und Palliativverband (DHPV) führt, diese Hinweise als seine zentralen Leitsätze an. (vgl. Seeger 2006a; DHPV 2014a)

1. Der schwerstkranke und Sterbende Mensch, sowie die ihm Nahestehenden stehen im Zentrum der Hospiz- und Palliativarbeit. Beide benötigen Aufmerksamkeit und Fürsorge. Nach den Bedürfnissen und Rechten des Sterbenden und der Angehörigen richtet sich die Sterbebegleitung.

2. Das menschliche Leben wird in der Hospizbewegung vom Beginn bis zum Ende als Ganzes betrachtet, das Sterben wird als Teil des Lebens betrachtet. Wichtig sind der Erhalt von Würde und Autonomie am Lebensende, Voraussetzung für deren Erhalt ist die Linderung von Schmerzen und Symptomen, ferner werden die Betroffenen psychosozial und spirituell begleitet. Die aktive Sterbehilfe wird aufgrund der lebensbejahenden Überzeugung ausgeschlossen.

3. Sterben zu Hause oder in der gewohnten Umgebung soll als vorrangige ermöglicht werden. Hierzu gehört auch der Ausbau ambulanter Strukturen, das Knüpfen von Netzwerken und die Zusammenarbeit verschiedener Professionen. Ist eine Versorgung in der eigenen Häuslichkeit nicht möglich stehen stationäre Einrichtungen zu Verfügung.

4. Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung sind wesentliche Elemente des Gesundheits- und Sozialsystems. Mit weiteren Diensten und Einrichtungen wird eine kontinuierliche Versorgung gewährleistet, entsprechend müssen sie im sozialen Leistungsrecht abgesichert sein.

5. Zentrales Element ist der Dienst Ehrenamtlicher, welche gut vorbereitet, befähigt und begleitet werden. Sie leisten einen wichtigen Beitrag für Betroffene und Angehörige und verankern die Hospizidee in der Gesellschaft.

6. Sterbende und Angehörige brauchen professionelle Unterstützung durch multidisziplinäre Teams. Die Beteiligten benötigen spezielle

Kenntnisse in der medizinischen, sozialen und spirituellen Begleitung und Versorgung. Voraussetzung hierfür sind entsprechende Aus-, Fort- und Weiterbildungen sowie Supervision.

7. Zur Sterbebegleitung gehört auch Trauerbegleitung. (DHPV 2014a)

Auf das Merkmal der Multiprofessionalität sei an dieser Stelle noch einmal gesondert eingegangen. Jede der beteiligten Berufsgruppen bringt spezielle Kenntnisse und Erfahrungen mit. Im Interesse der Sache und des Patienten findet eine Vernetzung der verschiedenen Einrichtungen und Dienste und ihrer eingebrachten Kompetenzen statt. Im Sinne eines ganzheitlichen Behandlungsansatzes arbeiten die verschiedenen Organisationsformen neben Ärzten und Pflegekräften vor allem auch mit Disziplinen wie Seelsorgern, Sozialarbeitern, Psychologen, Physiotherapeuten und weiteren zusammen. Auch Ehrenamtliche sind in verschiedenen Versorgungsbereichen Teil des interdisziplinären Teams. Die Beziehung zwischen Patient und Versorgendem soll möglichst partnerschaftlich sein. Es kommen nach Möglichkeit die Ansätze der Resilienz und der Salutogenese, sowie Informed Consent zum Tragen. (vgl. Kränzle 2006; Radbruch und Payne 2011b; Radbruch & Payne 2011a; Pastrana, Jünger, Ostgathe, Elsner & Radbruch 2008; Lunder 2005; Monroe & Oliviere 2007; Seeger 2006c)

In Kapitel 2.2 wurde die Sterbesituation in Deutschland hinsichtlich Demographie und Epidemiologie erläutert. Berechtigterweise stellt sich die Frage, in welchen Krankheitsfällen oder Situationen die Konzepte der Hospizarbeit oder Palliativmedizin angewendet werden.

In seinen Ursprüngen war Palliative Care vor allem ein Konzept für Tumorerkrankungen, auch gegenwärtig machen diese einen großen Teil der versorgten Patienten aus. Graf (2009, 17) zufolge umfasst die Zielgruppe der Sterbebegleitung: „Menschen mit einer nicht heilbaren, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung sowie deren Angehörige und Freunde.“ Diese Definition umfasst alle Altersklassen und ein vielschichtiges Spektrum an lebensbedrohlichen Diagnosen. Letztlich betrifft die Sterbebegleitung vor allem



Menschen, „die mit einer andauernden oder rezidivierenden belastenden Erkrankung leben, die die Aktivitäten des täglichen Lebens einschränkt oder die Lebenserwartung vorhersehbar verkürzt.“ (Radbruch & Payne 2011a, 225) (vgl. Nagele & Feichtner 2009; Radbruch und Payne 2011a)

Entsprechende Erkrankungen können demnach neben Krebs in fortgeschrittenen Stadien auch chronisch neurologische Erkrankungen wie Parkinson, nicht heilbare Herz-Kreislaufkrankungen, Niereninsuffizienz, Hepatitis, HIV/ AIDS, COPD, Spätschäden des Diabetes Mellitus aber auch geriatrische Krankheitsbilder wie Demenz und viele weitere sein. Die geringere Zahl nicht onkologisch versorgter Patienten ist unter anderem auf Zugangsbarrieren zurückzuführen. In der Öffentlichkeit, sowie der medizinischen Fachwelt werden Palliativversorgung und Hospizarbeit häufig noch als ein auf Tumorerkrankungen spezialisierter Bereich gesehen. Es ist allerdings darauf hinzuweisen, dass körperliche Symptome, sowie Bedürfnisse unterschiedlicher Natur bei allen lebensbedrohlichen Erkrankungen auftreten können und ähnliche Intensität und Komplexität wie bei Krebserkrankungen aufweisen können. Muster und Krankheitsverlauf unterscheiden sich mitunter stark voneinander. Bezüglich der Krankheitsstadien, in denen sterbebegleitende Konzepte zum Tragen kommen, ist anzumerken, dass es keinen festen Zeitpunkt für den Übergang von kurativen auf palliative Maßnahmen gibt. Es handelt sich eher um einen Prozess, in dem die vorherigen Ziele der Lebensverlängerung und entsprechende Maßnahmen dahingehend verändert werden, dass dem Verbringen der letzten Lebenszeit mit einer hohen Lebensqualität mehr Bedeutung beigemessen wird. (vgl. Nagele & Feichtner 2009; Beck 2001; Cremer-Schaeffer & Radbruch 2012; Radbruch & Payne 2011a; Lynn & Adamson 2003; Murray, Kendall, Boyd, & Sheikh 2005)

Grundsätzlich kann Sterbebegleitung in Form von Hospizarbeit oder Palliativmedizin im häuslichen Umfeld, in Pflege- und Altersheimen, Krankenhäusern stationären Hospizen und diversen weiteren Versorgungsstrukturen erbracht werden. Ausschlaggebend für den tatsächlichen letz-

ten Lebensort sollte zwar die Präferenz des Sterbenden sein, allerdings ist dieser auch an das individuelle soziale und familiäre Gefüge, sowie den medizinischen Zustand des Patienten gebunden. Auch wenn sich die unterschiedlichen Versorgungsformen und Organisationen per Definition und in ihren Strukturen unterscheiden, stellt doch die Vernetzung der verschiedenen ambulanten und stationären Strukturen ein wesentliches Merkmal der Patientenversorgung am Lebensende dar. (vgl. Radbruch & Payne 2011b; Council of Europe 2003; Enquête Kommission 2005)

Wie bereits erwähnt gilt in der Hospizarbeit der Grundsatz ambulant vor stationär. Im Sinne einer umfassenden Versorgung sind allerdings auch stationäre Organisationsformen wichtiger Bestandteil des Netzwerks der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender. Gewährleistet wird die stationäre Versorgung vor allem auf Palliativstationen und in stationären Hospizen. Für die Aufnahme auf eine Palliativstation ist eine palliativmedizinische Indikation notwendig, zumeist weisen Patienten ein komplexes Beschwerdebild oder eine hohe Symptomlast auf. Aber auch aufgrund einer für die Angehörigen notwendigen Erholungsphase oder zur Klärung der weiteren Versorgung kann die Aufnahme auf Palliativstationen erfolgen. Entsprechend des ganzheitlichen Grundsatzes der Hospizarbeit und Palliativversorgung werden die Patienten bis zur Verbesserung und Stabilisierung der Krankheitssituation auf Palliativstationen behandelt und wenn möglich in die eigene Häuslichkeit entlassen. Gemäß § 39a SGB V versorgen stationäre Hospize vor allem die Schwerstkranken und Sterbenden, die zwar keiner Krankenhausbehandlung bedürfen, die aber im eigenen Haushalt oder der Familie nicht angemessen versorgt werden können. Zusammenfassend sind Palliativstationen dann Orte der Versorgung wenn eine Krisensituation vorliegt, Hospize stehen eher für eine dauerhafte Begleitung der letzten Lebensphase. (vgl. Cremer-Schaeffer & Radbruch 2012; Müller-Busch 2011; DHPV 2014e; Radbruch & Payne 2011b; Enquete Kommission 2005)

Zu den ambulanten Versorgungsstrukturen der Sterbebegleitung zählt neben der ambulanten Hospizarbeit, auf die im folgenden Kapitel näher eingegangen wird, auch die ambulante Palliativmedizin.

Diese ist letztlich darauf ausgelegt einen Verbleib in vertrauter Umgebung mit der bestmöglichen Therapie auch in Notfallsituationen zu ermöglichen. Die wesentlichen Versorgungsformen sind dabei die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) und die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). Erstere wird im Rahmen eines Versorgungsnetzwerks von niedergelassenen Ärzten und Pflegediensten mit einer Basisausbildung in Palliativversorgung erbracht. Überdies hinaus besteht seit dem 01.04.2007 ein Gesetzesanspruch für Leistungen der SAPV, die auch den Menschen mit einem aufwändigen Betreuungsbedarf, sowie komplexen und schwierigen Problemen eine Versorgung in der eigenen Häuslichkeit ermöglichen soll. Bereitgestellt wird diese von Diensten, deren Haupttätigkeit in der Bereitstellung von Palliativversorgung besteht. (vgl. Cremer-Schaeffer & Radbruch 2012; Zenner 2013; Müller-Busch 2011; Schindler 2007)

### **2.3.2 Sterben in der eigenen Häuslichkeit**

#### **2.3.2.1 Bedeutung und Verortung in der Sterbebegleitung**

Wie bereits in Kapitel 2.2 erläutert, können keine verlässlichen Daten bezüglich der Anzahl der Verstorbenen in den verschiedenen Sterbeorten angegeben werden.

Das Sterben in vertrauter Umgebung zu ermöglichen ist eine der zentralen Prämissen der Hospizarbeit und Palliativversorgung. Generell wird bei der Betrachtung der gewünschten und tatsächlichen Sterbeorte deutlich, dass das eigene zu Hause von vielen als Ort der letzten Lebensphase und des Sterbens präferiert wird und zumeist positiv besetzt ist. Allerdings kann auch festgehalten werden, dass viele Menschen Institutionen wie Krankenhäuser oder Heime als den Normalfall bezogen auf den Sterbeort sehen. Dieser kann und sollte allerdings auch aus einer anderen Perspektive betrachtet werden, in der er nicht als Ort im geographischen Sinne, sondern eher als Kategorie verstanden wird. Die Unterteilung der Sterbeorte in Zuhause, Krankenhaus und Alten- oder

Pflegeheim ist nicht besonders differenziert. Eine verfeinerte Unterteilung könnte die Bereiche privater Wohnsitz, Wohnsitz im Altenheim, Krankenhaus oder stationäres Hospiz beinhalten. Jedoch wird auch hier der Begriff zu Hause nicht abschließend geklärt. Neben einem räumlichen Zuhause sollte bei der Betrachtung des Sterbeortes auch immer das gefühlte zu Hause einbezogen werden. Diese Betrachtungsweise umfasst dabei auch Aspekte wie eine vertraute Umgebung und das Zusammensein mit nahestehenden Menschen. Entsprechend kann auch durchaus das Sterben im Pflege- oder Altenheim als Sterben zu Hause verstanden werden. (vgl. DHPV 2014a; Müller 2005; Seeger 2006a)

### **2.3.2.1.1 Sterben zu Hause**

Dem Sterben zu Hause, in vertrauter Umgebung wird ein hoher Wert beigemessen. Allerdings ist bei der Betrachtung des Sterbens in der eigenen Häuslichkeit eine Diskrepanz zwischen dem präferierten und dem tatsächlichen Sterbeort auszumachen. So sterben zwischen 5% und 30% der Bevölkerung im eigenen zu Hause im Sinne einer eigenen Wohnung oder eines eigenen Hauses. Einer Umfrage des DHPV zufolge wünschen sich 66% der Befragten in der eigenen Häuslichkeit zu sterben, 18% bevorzugen das Sterben in einer Einrichtung speziell für schwerstkranke und Sterbende. Die Befragung „Leben und Tod in Thüringen“ kam zu einem ähnlichen Ergebnis: 77% der Befragten äußerten den Wunsch in der eigenen Häuslichkeit zu versterben. (vgl. Wagner & Abholz 2003; Jaspers & Schindler 2004; DHPV 2012; Dreßel et al 2001)

Die Gründe für den Wunsch zu Hause zu versterben sind vielfältig. Zunächst einmal steht das eigene zu Hause vor allem für Sicherheit und Geborgenheit und ermöglicht ein Weiterleben in der eigenen Privatsphäre in vertrauter Umgebung. Darüber hinaus sind es aber vor allem auch das Aufrechterhalten familiärer Beziehungen und das Eingebunden sein in soziale Bezüge, die den Wunsch nach dem eigenen zu Hause als Ort der letzten Lebensphase begünstigen. Für viele be-

deutet das Sterben in der eigenen Häuslichkeit aber auch die Teilnahme am täglichen Leben, die Möglichkeit Besuch zu empfangen, vertraute Ansprechpartner zur Verfügung zu haben, sowie die nötige Ruhe letzte Dinge zu regeln und die Selbstbestimmung zu wahren. Auch wird der Betreuung zu Hause ein höherer Grad an individueller Betreuung beigemessen. Allerdings ist anzumerken, dass dieser Wunsch mit dem Vorhandensein von engen Beziehungen und einem intakten Familienleben zusammenhängt. Befragte mit häufigem Familienkontakt äußern zu 87% den Wunsch im eigenen zu Hause zu sterben, Befragte ohne Familie äußern dies nur in 24% der Fälle. Auch Befragte unter 30, ledige oder verwitwete Personen geben als präferierten Sterbeort weniger die eigene Häuslichkeit an (vgl. Stajduhar & Davies 2005; Mezey; Neveloff Dubler, Mitty & Brody 2002; Wagner & Abholz 2003; Reilly 1981; Dreßel et al 2001)

Das Sterben zu Hause beinhaltet Vorteile für Angehörige und Patienten. So kann die Einbindung in das familiäre Umfeld für die Sterbenden eine Steigerung des Wohlbefindens, aber auch der Lebensqualität mit sich bringen. Für Angehörige werden ggf. auftretende Schuldgefühle verringert, auch von einem einfacheren Umgang mit dem Todesfall wird berichtet (vgl. Payne, Smith & Dean 1999; Neale 1993)

Ob einem Sterbenden tatsächlich das Verbringen seiner letzten Lebensphase im eigenen zu Hause ermöglicht wird, hängt von verschiedenen Faktoren ab. Grundvoraussetzung ist natürlich der Wunsch und die Erwägung des Patienten und seiner Angehörigen die Pflege in der eigenen Häuslichkeit zu ermöglichen. In Kapitel 2.3.1 und in Kapitel 2.3.2.2 werden Strukturen erläutert, die aus der Versorgungsperspektive ein Sterben zu Hause ermöglichen. Ein Zugang zu den entsprechenden Anbietern ist als unverzichtbar anzusehen. Auch sollten sich Angehörige darüber im Klaren sein, dass mehr als ein Pflegender für die Versorgung zur Verfügung stehen sollte. Aber auch die finanziellen Möglichkeiten einer Familie, sowie das Ausmaß der funktionellen Einschränkung des Patienten wirken sich auf die Wahl des eigenen zu Hauses als Sterbeort aus. Zur Realisierung dieses elementaren Wunsches zahlreicher Menschen bedarf es einiger Organisation und überdies vor allem

ein Umfeld, das bereit ist Kraft und Zeit aufzubringen. Ohne feste Bezugspersonen kann sich das Sterben in der eigenen Häuslichkeit als sehr schwierig, bis unmöglich darstellen. Einen nicht zu unterschätzenden Einfluss auf den Verbleib in der eigenen Häuslichkeit bis zum Tod stellt neben dem zu leistenden Beistand und der Pflege durch die Angehörigen auch die Unterstützung Professioneller Strukturen der Sterbegleitung dar. (vgl. Stajduhar & Davies 2005; Cantwell, Turco, Brenneis, Hanson, Neumann & Bruera 2000; DeConno, Caraceni, Groff, Brunelli, Donati, Tamburini & Ventafridda 1996; Stajduhar & Davies 1998a; Beck-Friis & Strang 1993; Wilson 2000; Grande, Addington-Hall & Todd 1998; King, MacKenzie, Smith & Clark 2000; Stajduhar & Davies 1998b; Buntin & Huskamp 2002; Dudgeon & Kristjanson 1995; Davies, Chekryn Reimer, Brown & Martens 1995 ; Karlsen & Addington Hall 1998; Seeger 2006b; Wagner & Abholz 2003)

### **2.3.2.1.2 Altenheime als eigene Häuslichkeit und Ort der Hospizarbeit**

Die Einbindung einer hospizlichen Kultur in Einrichtungen der stationären Altenhilfe ist ein umfassendes, eigenständiges Thema dessen Betrachtung der Rahmen dieser Arbeit nicht im Detail zulässt. Da die Sterbegleitung in Altenheimen jedoch Bestandteil der dieser Arbeit zugrunde liegenden Befragung ist, sei an dieser Stelle auf einige wichtige Aspekte eingegangen.

Wie oben bereits erwähnt ist der Begriff der eigenen Häuslichkeit ein vielschichtiger und kann auch Pflegeeinrichtungen wie Altenheime umfassen. So treffen Menschen durchaus auch bewusste Entscheidungen für das Verbringen der letzten Lebensjahre in einem betreuten Wohnangebot. Aufgrund der demographischen Entwicklung steigt das durchschnittliche Sterbealter weiter an, das Sterben wird zusehends in ein sehr hohes Alter verlagert. Immer mehr Menschen leben am Ende ihres Lebens in stationären Pflegeeinrichtungen, entsprechend sind auch Pflegeheime Orte des Sterbens und des Abschieds. Mit Hilfe von Pallia-

tive Care Konzepten und der Hospizidee, wird auch hier die Möglichkeit einer qualitativ hochwertigen und würdevollen letzten Lebensphase ermöglicht. (vgl. Seeger 2006b; Heller, Dinges, Heimerl, Reitinger & Wegleitner 2003; DHPV 2014f)

Neben der Tatsache, dass eine nicht unerhebliche Anzahl von Menschen in Pflegeheimen stirbt, wird beim Betrachten der WHO Definition von Palliative Care deutlich, dass ältere Menschen im Pflegeheim palliative Care Patienten im klassischen Sinne sind. So weisen viele Bewohner unter Umständen mehrere chronische, fortschreitende Erkrankungen auf, leiden unter spezifischen Symptomen wie bspw. Schmerzen, kurative Maßnahmen sind häufig nicht mehr möglich, die Lebenserwartung ist entsprechend begrenzt. Nicht vergessen werden sollte auch, dass auch diese Patientengruppe spezifische Bedürfnisse und Wünsche aufweist, genau wie jüngere Sterbenskranke. Trotz vorhandenem Bedarf wird die Umsetzung von Palliative Care und Hospizarbeit in Pflegeheimen als entwicklungsbedürftig bezeichnet. (vgl. Seeger 2006b; Nagelle & Feichtner 2009)

Idealerweise vereinen Altenpflegeeinrichtungen verschiedene Organisationstypen unter einem Dach, die sich an der jeweiligen Lebenssituation und dem Lebensabschnitt der Bewohner orientiert. Die Unterschiede der verschiedenen Kulturen sind dabei zum einen in der Selbständigkeit bzw. der zunehmenden Abhängigkeit und dem wachsenden Stellenwert und der Beschäftigung mit Sterben und Tod zu sehen. So gibt es neben der lebens- und rehabilitationsorientierten Kultur auch eine pflegeorientierte und letztlich auch eine Hospiz- und Palliativorientierte Kultur bzw. an diesen Werten orientierte Einrichtungen. Letztere zeichnen sich vor allem dadurch aus, dass Sterben und Trauer zu den Kernprozessen der Versorgung gehören. Die Frage nach einem respektvollen Umgang mit dem Leben muss somit in Altenheimen auch organisatorisch beantwortet werden (vgl. Heller et al 2003; Heimerl, Heller & Zepke 2002; Pleschberger 2003; Reitlinger 2003)

### 2.3.2.2 Strukturen der ambulanten Hospizarbeit

Ein würdevolles und selbstbestimmtes Leben mit dem Erhalt der größtmöglichen Lebensqualität, sowie die Entlastung und Unterstützung der Angehörigen ist wesentliches Anliegen der ambulanten Hospizarbeit, also auch der ambulanten Hospizdienste. Sie unterstützen und begleiten vor allem Schwerstkranke und Sterbende in der eigenen Häuslichkeit, für die eine Krankenhausbehandlung oder die Unterbringung in einem stationären Hospiz nicht notwendig ist. Dieser Begriff der eigenen Häuslichkeit umfasst dabei sowohl den eigenen Haushalt, als auch stationäre Pflegeeinrichtungen oder Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen oder unterstützend auch in Krankenhäusern. Elementarer Bestandteil der ambulanten Hospizarbeit ist das Engagement Ehrenamtlicher, die einen wesentlichen Beitrag an der Sterbe- und Trauerbegleitung haben, aber auch einen Wandel im Umgang mit schwerstkranken und Sterbenden in der Gesellschaft nach außen tragen. Das genaue Aufgabengebiet der Ehrenamtlichen beschreibt Kapitel XX. (vgl. GKV Spitzenverband, Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e.V., Bundesverband Kinderhospiz e.V., deutscher Caritasverband e.V., deutscher Hospiz- und Palliativverband; deutscher paritätischer Wohlfahrtsverband, deutsches rotes Kreuz e.V., diakonisches Werk der evangelischen Kirche in Deutschland 2010; DHPV 2014e)

Die Arbeit der Ehrenamtlichen wird unterstützt von mindestens einer hauptamtlichen Kraft. Diese ist gemäß Rahmenvereinbarung des GKV Spitzenverbandes mit weiteren Spitzen- und Bundesverbänden (GKV Spitzenverband 2010 et al) fest angestellt und fachlich verantwortlich. Ihr Aufgabenfeld umfasst Zuständigkeiten in Bezug auf die Ehrenamtlichen, u.a. das Gewinnen und Gewährleisten der Ehrenamtlichen und der notwendigen Schulungen, Einsatzplanung, Herstellung des Erstkontaktes zwischen Ehrenamtlichem und Betroffenen, sowie Begleitung und Supervision. Ferner fallen der Patientenerstbesuch, die Sicherstellung der ständigen Erreichbarkeit, sowie palliativpflegerische und psychosoziale Beratung von Sterbenden und Angehörigen, sowie die Qualitätssicherung der Patientenbegleitung in ihr Aufgabenfeld. Auch die Zusam-



menarbeit mit den übrigen Strukturen bspw. Arzt und Pflegedienst obliegt den Hauptamtlichen. (vgl. DHPV 2014e; GKV Spitzenverband et al 2010)

Gesetzliche Regelungen zur ambulanten Hospizarbeit finden sich in §39a Abs SGB V. Dieser stellt unter anderem eine Förderung der Personalkosten hauptamtlich tätigen Kräfte sicher, welche aufgrund von Leistungseinheiten ermittelt wird, die genaue Berechnung ist der Rahmenvereinbarung zu entnehmen (GKV Spitzenverband et al 2010).

Nicht gedeckte Kosten werden vor allem durch Spenden erzielt, das Angebot ist für die Betroffenen kostenlos. Die Förderung erhalten alle ambulanten Hospizdienste, die bestimmte Voraussetzungen erfüllen. Die Betrachtung dieser Voraussetzungen verdeutlicht gleichzeitig die Struktur der ambulanten Hospizdienste. Sie müssen Teil einer vernetzten Versorgungsstruktur des regionalen Gesundheits- und Sozialsystems sein, mindestens seit einem Jahr bestehen und Sterbebegleitung geleistet haben. Ferner stehen sie unter Verantwortung einer entsprechend ausgebildeten Kraft und arbeiten mit mindestens einem zugelassenen Pflegedienst und einem approbierten Arzt zusammen, beide verfügen über palliativmedizinische bzw. –pflegerische Erfahrung. Mindestens 15 qualifizierte Ehrenamtliche sollten eingesetzt werden können, deren kontinuierliche Begleitung und Supervision ist zu gewährleisten. (vgl. DHPV 2014e; GKV Spitzenverband et al 2010)

Die ersten ambulanten Hospizdienste wurden Mitte der 1980er Jahre gegründet, im Jahr 2011 gab es laut Angaben des DHPV (2014e) 1500 ambulante Hospiz- und Palliativdienste, einschließlich auf Kinder spezialisierte Dienste. Im Sinne eines Netzwerks arbeiten auch ambulante Hospizdienste eng mit anderen ambulant tätigen Diensten, wie beispielsweise Ärzten, Pflegediensten und weiteren zusammen und können selbst Teil der multiprofessionellen Versorgung sein. Zentrales Anliegen der ambulanten Hospizdienste ist die Sterbebegleitung, in die insbesondere auch Angehörige und weitere Bezugspersonen eingebunden werden. Die Beteiligten werden in der Auseinandersetzung mit dem Sterben unterstützt und können im Rahmen der Begleitung Lebenssinn- und Glaubensfragen stellen und beantworten. Darüber hinaus sol-

len natürlich auch mit der Krankheit einhergehende Leiden durch die Kooperation mit Ärzten und Pflegediensten gelindert werden. Ferner übernehmen ambulante Hospizdienste auch die Schulung der Ehrenamtlichen, sowie Öffentlichkeitsarbeit, Dokumentation und Qualitätssicherung. Auch über den Tod hinaus leisten sie in Form von Trauerbegleitung Unterstützung. Auf jeden Fall sollte verdeutlicht werden, dass ambulante Hospizdienste letztlich zwar kein Pflegepersonal und nicht die Zuwendung durch Freunde und Nahestehende ersetzen können, sie bringen aber einen Aspekt in die Versorgung ein, die von vielen professionellen Versorgern beklagt wird, nämlich Zeit für die Betroffenen. (vgl. DHPV 2014e; GKV Spitzenverband et al 2010; Seeger 2006c)

## **2.4 Ehrenamtliche**

### **2.4.1 Allgemeine Begriffsdefinition und Verortung in der Hospizarbeit**

Die Verwendung der Bezeichnung Ehrenamt im Rahmen dieser Arbeit ist auf den gängigen Gebrauch in der Hospizarbeit zurückzuführen. Auf der Handlungs-/ Sprach und Strukturebene dieses Bereichs ist der Begriff des Ehrenamts ein Feststehender. Generell existieren Synonyme wie freiwilliges Engagement oder bürgerschaftliches Engagement oder Freiwilligenarbeit (vgl. Jaspers & Schindler 2004; Fleckinger 2013; Behr, Liebig & Rauschenbach 1998)

Der Ehrenamtlichkeitsbegriff ist auf die Einbindung des Bürgertums in die kommunale Verwaltung des 19. Jahrhunderts zurückzuführen. Die Übernahme eines Ehrenamtes geschah dabei nicht freiwillig, sondern wurde von oben herab bestimmt und war an gesellschaftlichen Status und materielle Voraussetzungen gebunden. Die Ursprünge des karitativen Aspekts der Ehrenamtlichkeit liegen in der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts. Dort sind sie konkret im zunehmenden Elend der voranschreitenden Industrialisierung beheimatet, im Rahmen dessen sich wohlhabende Bürger der Versorgung Armer und Kranker annahmen.

(vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend BMFSFJ 2009; Sachße 2011)

Eine mögliche Definition des Begriffs ist bei Rauschenbach (2001, 346) zu finden. Demzufolge gilt das Ehrenamt als:

„eine Form der gesellschaftlich-sozialen Tätigkeit, die weit unterhalb tariflicher Entlohnung liegt, die überwiegend in milieugeprägten oder milieuerzeugenden lokalen Vereinen, Verbänden und Initiativen aus unterschiedlichsten Motiven von Menschen aller Altersgruppen (...)ausgeübt wird, ohne Vertrag und ohne zeitliche Verpflichtung, aber auch ohne Gewährleistung einer gewissen Qualität des Handelns, mit einer Rückerstattungserwartung, die vorrangig an immateriellen, symbolischen (...)aber auch (...) an indirekten materiellen Gratifikationen ausgerichtet ist“

Eine Annäherung an den Begriff kann darüber hinaus auch über die Betrachtung verschiedener Kriterien erfolgen: Im Bericht der Enquete Kommission „Zukunft des bürgerschaftlichen Engagements“ (2002) werden vereinfacht die Kriterien freiwillig, nicht auf materiellen Gewinn gerichtet, gemeinwohlorientiert, öffentlich und gemeinschaftliche/ kooperative Ausführung gelistet.

Im Vergleich zu dem Bereich Sport oder auch sozialen Bereichen, wird das Gebiet der Gesundheit weniger häufig mit ehrenamtlichen Tätigkeiten assoziiert. Allerdings wird vor allem für die eigene Gesundheit, die Gesundheit Angehöriger oder die Dritter durch Familie, Freunde, Nachbarn oder in der Gemeinde vielfach ehrenamtliche Arbeit erbracht, die die Verrichtenden selber nicht als solche bezeichnen würden. Matzat (2009, 548) beschreibt in seinen Ausführungen drei Grundtypen ehrenamtlicher Arbeit im Gesundheitswesen. Die ambulante Hospizarbeit ist dabei dem Bereich „individuelle Hilfeleistungen auf dem Boden sozialer und moralischer Einstellungen“ zuzuordnen. (vgl. Matzat 2009)

Eine einstimmige Definition über die Ehrenamtliche Tätigkeit im Zuge von Hospizarbeit und Palliative Care konnte nicht ausgemacht werden. Bödiker (2011, 51) grenzt im Rahmen einer Versuchsdefinition vorrangig Haupt- und Ehrenamt voneinander ab.

„Ehrenamtliche in der Hospizbewegung sind im Gegensatz z.B. von Hauptamtlichen, Ärzten und Pflege frei von wirtschaftlichem Interesse.

Das bedeutet u.a., dass ihre Wahrnehmung in Bezug auf Wünsche und Bedürfnisse der betroffenen Gruppen der sterbenden Menschen und ihrer Angehörigen offener ist. Sie müssen mit ihrem Ehrenamt nicht machen, nicht leisten, mit ihren Aufgaben kein Geld verdienen“

Eine Annäherung an die inhaltlichen Gegebenheiten des Ehrenamts in der Hospizarbeit kann auch über die Rolle und Funktion der ehrenamtlichen erfolgen. Diese werden im folgenden Kapitel dargestellt.

#### **2.4.2 Rolle, Motivation und Funktion in der ambulanten Hospizarbeit**

Ehrenamtliche sind wesentlicher Bestandteil der Sterbebegleitung. Gemeinsam mit verschiedenen Professionen stehen sie sterbenskranken Menschen in ihrem letzten Lebensabschnitt zur Seite und begleiten die Betroffenen in stationären Einrichtungen wie Krankenhäusern, Palliativstationen, Pflegeeinrichtungen und Hospizen, aber vor allem im Rahmen der ambulanten Hospizarbeit in der eigenen Häuslichkeit. (vgl. Graf 2009; Seeger 2006c)

Die Wichtigkeit Ehrenamtlicher in der Sterbebegleitung wird bei der Betrachtung verschiedener beschreibender Bezeichnungen deutlich. Der deutsche Hospiz- und Palliativverband sieht den Dienst Ehrenamtlicher als „Kernelement“ der Versorgung (DHPV 2014a) und stuft das Ehrenamt als die „tragende Säule der Hospizarbeit“ (DHPV 2014c) ein. Für Student et al (2004, 43) sind es die freiwilligen Helfer „die als der Sauer Teig der Hospizbewegung gelten“. Diese Aussagen sind wohl zum einen darauf zurückzuführen, dass die Hospizarbeit in Deutschland aus einem Bürgerengagement mit Ehrenamtlichen im Kern entstanden ist. Zum anderen sind Ehrenamtliche Teil des interdisziplinären Teams aus Ärzten, Pflegekräften, Sozialarbeitern etc. (vgl. Graf 2009; Beck 2001)

Die Sterbebegleitung hat in ihren Anfängen bis heute mit hauptamtlich koordinierten Hospiz- und Palliativeinrichtungen eine zunehmende Pro-

fessionalisierung erfahren. Kritische Stimmen befürchten, dass die Rolle der Ehrenamtlichen zukünftig in den Hintergrund rückt und an Bedeutung verliert. Dieser Befürchtung kann vor allem mit zwei Argumenten begegnet werden. Zunächst ist aufgrund der erwarteten Nachfrage an sterbebegleitenden Konzepten davon auszugehen, dass dieser nicht alleine durch spezialisierte Konzepte begegnet werden kann. Auch Primärstrukturen, in denen im Wesentlichen auch Ehrenamtliche tätig sind, müssen eine Stärkung erfahren. Insbesondere auch, um dem Bedürfnis der Sterbenden nach dem Verbleib in der eigenen Häuslichkeit gerecht zu werden. Nicht nur pragmatisch sondern auch ethisch betrachtet ist die Arbeit Ehrenamtlicher für diesen Versorgungsbereich besonders wichtig. Den psychosozialen und spirituellen Bedürfnissen der betroffenen Sterbenden und Angehörigen kann am besten in engen Beziehungen begegnet werden. Diese Verantwortung zusätzlich auf professionelle Leistungserbringer zu übertragen ist nicht für alle die bevorzugte Lösung, vielmehr werden Ehrenamtlichen die dafür notwendigen Kapazitäten zugesprochen. (vgl. Fleckinger 2011; Pesut, Hooper, Lehbauer & Dalhuisen 2012; Albrecht, Comartin, Valeriotte, Block & Scarpaleggia 2011; Randall & Downy 2006)

Ehrenamtliche verfügen über verschiedene Eigenschaften die Professionelle Leistungserbringer nicht ohne weiteres ersetzen können. So sind sie Spezialisten für das Alltägliche und bringen vor allem einen Aspekt ein der in verschiedenen Berufen knapp bemessen ist: die Zeit. „Volunteers play a key role in personalizing care in an increasingly sophisticated health care environment where the potential for dehumanization is always a risk“ (Pesut et al 2012, 7) Ehrenamtliche schaffen Raum und Ruhe und bieten Möglichkeiten für Beziehungen und eine individualisierte Versorgung, sowie persönliche Gespräche, welche für eine gute Versorgungsqualität im Rahmen der Sterbebegleitung wichtig sind. Somit können sie durchaus als Spezialisten eigener Art gesehen werden, die im interdisziplinären Team eine ebenso wichtige Rolle wie Psychologen, Physiotherapeuten, Sozialarbeiter und Seelsorger spielen sollten. Auch von der Betrachtung ehrenamtlicher als günstige Arbeitskräfte oder als Mittel zur Kostendämpfung ist abzuse-

hen. Vielmehr sind Ehrenamtliche gleichberechtigte Mitglieder des Versorgungsteams, die zwar kein Personal ersetzen, aber die Arbeit ergänzen können. (vgl. Pesut et al 2012; Student et al 2004; Seeger 2006a; Nolden, Averkamp, Estor, Storz, Wauschkuhn, Feldhammer, Kunz, Graf & Müller 2011; Radbruch und Payne 2011b)

Damit Ehrenamtliche den hohen Anforderungen, die eine sterbebegleitende Tätigkeit mit sich bringt gerecht werden und sich voll einbringen können, sind zum einen eine vorbereitende Schulung, aber im weiteren Verlauf auch Reflexion, Supervision und passende Rahmenbedingungen notwendig. Alle Ehrenamtlichen werden von einem Dachverband der Hospizarbeit anerkannt. Für die Befähigung und Vorbereitung Ehrenamtlicher auf ihre Aufgaben hat die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz 2005 Qualitätsanforderungen veröffentlicht. (vgl. Seeger 2006a; Radbruch & Payne 2011b; Blümke, Hartwig, Fuchs-Enzminger, Neumann, Otto, Rieffel 2005)

Laut Angaben des DHPV (2014c) wächst das ehrenamtliche Engagement stetig, die Anzahl der in Hospiz- und Palliativversorgung ehrenamtlich tätigen kann zu Zeit bei etwa 100.000 eingestuft werden. Bei näherer Betrachtung der demographischen Informationen über Ehrenamtliche in der Sterbebegleitung wird deutlich, dass vor allem Frauen in diesem Bereich tätig sind. Weitere Erkenntnisse weisen außerdem auf ein mittleres bzw. höheres Alter der Freiwilligen hin. Zudem entstammen die Ehrenamtlichen einem sicheren wirtschaftlichen Hintergrund, sind oder waren berufstätig und haben bereits Erfahrungen im Bereich Freiwilligenarbeit gemacht. (vgl. Seeger 2006c; Pesut et al 2012; Student et al 2004; Paradis & Usui 1987)

Ausschlaggebender Aspekt für die Aufnahme eines Ehrenamts im Bereich der Sterbebegleitung ist häufig die persönliche Erfahrung des Todes eines nahestehenden Menschen und der damit einhergehende Wunsch, den Verlust und die gemachten guten oder weniger guten Erfahrungen aufzuarbeiten. Die persönlichen Erfahrungen können dabei als eine Art Auslöser für die Kontaktaufnahme zu sterbebegleitenden

Organisationen gesehen werden. (vgl. Claxton-Oldfield & Claxton-Oldfield 2007; Seeger 2006c; Planalp & Trost 2009)

Wesentliche weitere Gründe für die Aufnahme einer ehrenamtlichen Tätigkeit in der Sterbebegleitung sind: Altruismus, Bürgerpflicht, Freizeit, Eigenwerbung und persönliche Bereicherung. Die Motivationskategorie Altruismus fußt vor allem auf dem Wunsch der Ehrenamtlichen zu helfen, andere im Leben und im Sterben glücklich zu machen oder die Grundidee der Hospizarbeit und Palliative Care zu unterstützen. Der Wunsch etwas an die Gesellschaft zurückzugeben, sowie das Verantwortungsgefühl für andere oder gar die gefühlte Pflicht einen Dienst anzubieten, sind Aspekte des bürgerschaftlich motivierten Engagements. Die Verbesserung des Images, Aufmerksamkeit, sich besser fühlen oder das gute Gefühl gebraucht zu werden, beschreiben beispielhaft die Kategorie Eigenwerbung. Der Freizeitaspekt wird untermauert von Argumenten wie den Wunsch andere Leute zu treffen, sich mit anderen und nicht nur sich selbst zu beschäftigen, sowie dem Anliegen etwas sinnvolles mit seiner Zeit anfangen. Die persönliche Bereicherung durch ein Ehrenamt umfasst vor allem den Wunsch Erfahrungen zu sammeln, sowie das Weiterkommen mit persönlichen oder beruflichen Zielen. Im Vergleich der Kategorien untereinander stellt der Altruismus die einflussreichste Motivation dar, persönliche Bereicherung spielt für viele Ehrenamtliche eine eher untergeordnete Rolle. Bödiker (2011) ergänzt die Ehrenamtlichkeit als Therapieersatz, also als eine Möglichkeit sich aus Lebenskrisen zu befreien oder Depressionen und Einsamkeit entgegenzuwirken. Zudem ist wohl eher von einem Motivbündel als von einem einzigen ausschlaggebenden Motiv auszugehen. (vgl. Claxton-Oldfield, Wasylkiw, Mark & Claxton-Oldfield 2011; Bödiker 2011)

Grundsätzlich erfolgt jede Begleitung auf freiwilliger Basis des Ehrenamtlichen und richtet sich nach der eigenen Belastungs- und Einsatzfähigkeit in Bezug auf Zeit, die Persönlichkeit und die Umstände des zu Begleitenden. Die Arbeitsfelder für Ehrenamtliche sind vielfältig und reichen von ambulanter Sterbe-/ Angehörigen- und Trauerbegleitung über die Begleitung in Pflegeheimen und Krankenhäusern, bis hin zur Orga-

nisation und Durchführung eines Trauercafés, Aufgaben in Büro und Verwaltung und Öffentlichkeitsarbeit. Sie verrichten somit nicht nur patienten- und angehörigennahe Aufgaben, sondern auch praktische und organisatorische. (vgl. Olef 2011; Nolden et al 2011; Jaspers & Schindler 2004)

Das Unterstützungsangebot Ehrenamtlicher lässt sich anhand von 6 Bereichen im Wesentlichen abbilden. Da sein, die Hand halten, den Betroffenen in Bezug auf Ängste, Wünsche usw. zuhören deckt vor allem den emotionalen Unterstützungsbedarf. Soziale Unterstützung erfahren Patienten und Angehörige durch Gespräche, geteilte Interessen oder Hobbies, vorlesen oder spazieren gehen. Auch praktische Unterstützung in Form von Briefe schreiben, zu Terminen fahren, den Angehörigen Pausen ermöglichen gehört zum Spektrum des ehrenamtlichen Angebots. Falls gewünscht, wird den Betroffenen auch spirituelle oder religiöse Unterstützung zu teil. Auch über den Tod hinaus unterstützen Ehrenamtliche bei der Trauerbewältigung durch Telefonate oder Besuche. (vgl. Claxton-Oldfield & Gosselin 2011)

Insbesondere umfasst die ehrenamtliche Tätigkeit also eher die psychosoziale und spirituelle Ebene der Sterbebegleitung. Ehrenamtliche ermöglichen Medizin und Pflege wichtige Einblicke in die Bedürfnisse der von ihnen betreuten Sterbenden. Auch obliegt ihnen die Unterstützung von Angehörigen und Freunden, deren Zuwendung sie nicht ersetzen können. Allerdings können sie diese im Rahmen der Pflege durch einfache Pflegeverrichtungen entlasten oder ihnen Zeit zum Ausruhen, für sich selbst oder alltägliches ermöglichen. Die Möglichkeit des Pausierens und Durchatmens für Angehörige ist eine wichtige Aufgabe ehrenamtlich tätiger. (vgl. Graf 2009; Seeger 2006c; Golek 2001; Claxton-Oldfield & Gosselin 2011; Claxton-Oldfield et al 2009)

Ehrenamtliche zeichnen sich nicht nur durch die Vielfalt ihres Aufgabenbereichs, sondern zumeist auch durch bestimmte Charaktereigenschaften aus. So gelten Weltoffenheit, Liebenswürdigkeit, Gewissenhaftigkeit, emotionale Stabilität, Selbständigkeit und Empathie als wesentliche Charakterzüge Ehrenamtlicher. Ferner respektieren sie religiöse, weltanschauliche und politische Einstellungen der Sterbenden und An-



gehörigen. (vgl. Pesut et al 2012; Claxton-Oldfield & Banzen 2010; Bakker, van der Zee, Lewing & Dolard, M. 2006; Golek 2011)

## **2.5 Angehörige**

### **2.5.1 Definition**

Der Angehörigenbegriff ist in Deutschland rechtlich im öffentlichen, im Zivil-, sowie im Strafrecht definiert. Letzteres legt in §11 StGB Angehörige als zu folgenden Personengruppen Zugehörige fest:

- a) Verwandte und Verschwägte gerader Linie, der Ehegatte, der Lebenspartner, der Verlobte, auch im Sinne des Lebenspartnerschaftsgesetzes, Geschwister, Ehegatten oder Lebenspartner der Geschwister, Geschwister der Ehegatten oder Lebenspartner, und zwar auch dann, wenn die Ehe oder die Lebenspartnerschaft, welche die Beziehung begründet hat, nicht mehr besteht oder wenn die Verwandtschaft oder Schwägerschaft erloschen ist,
- b) Pflegeeltern und Pflegekinder

Umfasst diese Definition vor allem eine verwandtschaftliche Dimension, finden sich in der Palliativversorgung und Hospizarbeit thematisierenden Literatur weiter gefasste Vorstellungen. So werden unter Angehörigen neben allen Verwandten auch vertraute, nahestehende, aber auch solche Personen zu denen freundschaftliche Beziehungen gepflegt werden, verstanden. Der Aufbau enger Bindungen erfolgt entsprechend nicht nur zu Verwandten, sondern überdies hinaus auch zu nicht Verwandten, wie Freunden. (vgl. Seeger 2006a; Nagele & Feichtner 2009)

Zusammenfassend lässt sich folgenden Definition anführen:

„Als angehörige im Sinne von ‚zum Patienten gehörend‘ gelten all jene, die in irgendeiner Form eine bedeutende oder entscheidende Rolle oder Funktion im Leben des Patienten ausübten, sei dies in verwandtschaftlicher, kollegialer, helfender, begleitender oder verursachender Form.“

(Fässler-Weibel 2001, 45)

## 2.5.2 Rolle und Funktion Angehöriger in der Sterbebegleitung

Gemäß den Leitsätzen zur Hospiz- und Palliativversorgung stehen Sterbende und Angehörige gleichermaßen im Mittelpunkt der Sterbebegleitung, welches verglichen mit anderen Institutionen des Gesundheitswesens einen bemerkenswerten Unterschied darstellt. Dies ist zum einen darauf zurückzuführen, dass auch sie durch die Situation des Sterbens betroffen sind und Fürsorge bedürfen. Darüber hinaus sei auf folgende Aussage von (Fridriksdottir, Sigurdarsdottir & Gunnarsdottir 2006, 425) verwiesen: „The Philosophy of Palliative Care emphasizes the family as the unit of care.“ Entsprechend werden Angehörige auch am jeweiligen Ort der Pflege in diese eingebunden. Kapitel 2.3.2.1.1 thematisierte den Wunsch zahlreicher Sterbender die letzten Lebensphase in der eigenen Häuslichkeit zu verbringen. Dort wurde auch verdeutlicht, dass hierfür ein stabiles Umfeld aus Angehörigen notwendig ist. Entsprechend bezeichnen Köhler, Perner, Anders, Brähler, Papsdorf & Götze (2012, 162) diese auch als „die tragende Säule der ambulanten Versorgung.“ (vgl. DHPV 2014a; Student et al 2004; Fridriksdottir et al 2006; Brant 1998; WHO 2002; Seeger 2006b)

Sterbende und Angehörige bilden eine Einheit, nicht zuletzt weil sie sich als direkte Bezugspersonen untereinander gut kennen und zumeist durch eine langjährige Vergangenheit miteinander verbunden sind. Neben der emotionalen Stabilität und Sicherheit die von Angehörigen ausgeht, können auch ihre Erfahrungen mit dem Sterbenden von großer Wichtigkeit sein. So sind Angehörige durch ihre intensiven Beziehungen zu den Sterbenden in der Lage, dessen Signale zu deuten. (vgl. Nagele & Feichtner 2009; Fridriksdottir et al 2006)

Qualitativ hochwertige Versorgung am Lebensende bezieht nicht nur Angehörige in den Sterbeprozess ein, sondern registriert und begegnet auch deren Ängste, Sorgen, Wünsche und Bedürfnisse, die aus der Pflege und der gegenwärtigen Situation resultieren. Ebendies ist nicht nur essentiell für die Lebensqualität der Angehörigen sondern auch der zu Versorgenden. Nicht zuletzt kann aus guter Angehörigenbetreuung auch gute Patientenbetreuung resultieren, Unterstützung und Hilfe

durch das fachlich geschulte Team kann an den Patienten weitergegeben werden. (vgl. Weber, Claus, Zepf, Fischbeck & Escobar 2012; Luijckx & Schols 2009; Nagele & Feichtner 2009; Passini & Fässler-Weibel 2012)

Vielfach vertreten Hospizhelfer oder Ehrenamtliche die Ansicht, dass durch das Weiterleben mit dem Tod eines Nahestehenden die Angehörigen größeren Problemen ausgesetzt sind als der Sterbenden selbst. Angehörige leiden mit dem Sterbenden, erkennen den drohenden Verlust und werden mit der eigenen Sterblichkeit, sowie den entsprechenden Ängsten und Unsicherheiten konfrontiert. Letztlich macht sie dies zu in mehrfacher Weise vom Sterben Betroffene. Entsprechend wird im Rahmen der Hospizbewegung auch Angehörigen die gleiche Fürsorge zugedacht. (vgl. Student et al 2004, Kearney 1996; Neidhardt 1983; Krebber 1994)

### **2.5.3 Motive und Belastungen**

Das Leisten unbezahlter Pflegearbeit unter Angehörigen geschieht aus den unterschiedlichsten Motiven und wird durch verschiedene Faktoren beeinflusst. Ausschlaggebend können Liebe und Zuneigung, sowie Religiosität, aber auch die Tatsache sein, dass viele Angehörige die Pflege als zufriedenstellend empfinden. Aber auch unfreiwillige Entscheidungen, wie das nicht Vorhandensein einer anderen Person, die angemessene Versorgung leisten kann, sowie Erwartungen der Familie können ausschlaggebend für eine Entscheidung zur Pflege sein. Mitunter sind Angehörige somit ambivalenten Gefühlen ausgesetzt. Zum einen möchten sie dem Wunsch des Sterbenden entsprechen, andererseits haben sie das Gefühl keine Wahl im Entscheidungsprozess für oder gegen eine häusliche Versorgung zu haben. (vgl. Stajduhar & Davies 2005; Ferrario, Cardillo, Vicario, Balzarini & Zotti 2004; Lake, Liu & Szeto 2003; Weeks et al 2008; Beneeken genaamed Kolmer et al 2004; Luijckx & Schols 2009)

Die Pflege eines Nahestehenden wird von Angehörigen durchaus als zufriedenstellend und lohnend empfunden. Dennoch hat insbesondere die über einen langen Zeitraum geleistete Pflege verschiedene Auswirkungen auf die Angehörigen. Bedingt durch den Pflegebedarf und die Konfrontation mit dem nahenden Verlust eines geliebten Menschen ist die Situation in der sich Angehörige befinden durch psychische und körperliche Belastungen geprägt. Kehl et al (2009) verweisen auf zwei wesentliche Schwierigkeiten der Angehörigen hin. Zum einen sind sie Zeuge der ausweglosen Situation, des Leidens und der Verschlechterung körperlichen Zustands des Patienten. Zum anderen sind sie dem Verlust eines lieben Menschen und dem zukünftigen allein sein ohne diese Person ausgesetzt. Auswirkungen der Pflege und die daraus resultierenden Belastungen können zusammengefasst werden als Caregiving Burden. „Caregiver burden is defined as the psychosocial and physical reaction to the imbalance of demands placed on the caregiver by various factors, including personal time, multiple roles, physical and emotional states, financial resources, and formal care resources” (Nelson Bialon & Coke 2012, 210 zit. n. Given, Kozachik, Collins, DeVoss & Given 2001). (vgl. Payne, Smith & Dean 1999; Thorpe 1993; Neale 1993; Bleidorn, Pahlow, Klindworth & Schneider 2012; Kehl, Kirchhoff, Kramer & Hovland-Scafe 2009)

Verschiedene Formen der Belastung lassen sich mit Hilfe internationaler Literatur ermitteln. So sind pflegende Angehörige neben emotionalen, physischen, finanziellen Schwierigkeiten auch sozialer Isolation ausgesetzt. Überdies erfahren viele eine Verschlechterung der Lebensqualität und der körperlichen Gesundheit. Nennenswert sind aber auch Ängste und Depressionen oder andere psychosomatische Reaktionen. Letztlich können somit Pflegende selber zu Patienten werden. Die Dauer der Versorgung eines Schwerstkranken und Sterbenden, geringe Unterstützung von außen und das Dasein als einzige Pflege leistende Person wirken sich zusätzlich auf die gesamtgesundheitliche Situation der Angehörigen aus. Grundsätzlich ist auch darauf hinzuweisen, dass Belastungen und Caregiving Burden mit fortschreitender Erkrankung ebenfalls zunehmen und ihren Höhepunkt in der Terminalphase errei-

chen. (vgl. Ferrario, Cardillo, Vicario, Balzarini & Zotti 2004; McMillan & Jacobsen 1999; Hindermann & Strauss 2002; Braun, Mikulincer, Rydall, Walsh & Rodin 2007; Nelson Bialon & Cole 2012; Weber, Claus, Zepf, Fischbeck & Pinzon 2012; Shermann 1998; Given, Given & Kozachik 2001; Valdimarsdottir, Helgason, Furst, Adolfsson & Steineck 2002; Kiely, Prigerson & Mitchell 2008)

Die Tatsache, dass Pflegende die Betreuung ihrer Nahestehenden im vertrauten Umfeld nicht mehr gewährleisten können, ist ein nicht zu verachtender Grund für Einweisungen in stationäre Einrichtungen vor dem Tod. Aspekte die dies begünstigen, sind mangelnde soziale Unterstützung oder die Tatsache, dass das Problem der Überforderung nicht erkannt oder keine Hilfe in Anspruch genommen wird. (Payne et al 1999; Addington-Hall, Mc-Donald, Anderson & Freeling 1991; Hinton 1994; Townsend, Frank, Fermont, Dyer, Karran & Walgrave 1990)

Zur Bewältigung der verschiedenen Belastungen und des Caregiving Burden wenden Angehörige verschiedene Strategien an. Als eine Erfolgreiche hat sich das Sprechen über Probleme und das Teilen von Gefühlen und Sorgen erwiesen. Letztlich braucht es also vor allem Menschen, mit denen offene Gespräche möglich sind und die emotionale Unterstützung leisten. (vgl. Weeks, Macquarrie & Bryanton 2008; Waldrop, Milch & Skretny 2005; Steele & Fitch; Nelson Bialon & Cole 2012; Kutner, Kilbourn, Costenaro, Lee, Nowels, Vancura, Anderson & Keeche 2009)

Damit letztlich die durch die Pflege hervorgerufenen Belastungen der Angehörigen nicht zum Scheitern der Versorgung im vertrauten Umfeld führen, sind unterstützende Maßnahmen notwendig, beispielsweise durch ambulante Pflege- oder Hospizdienste. Der Unterstützungsbedarf ist dabei subgruppenspezifisch und von Alter und Geschlecht der Pflegenden abhängig. (vgl. Köhler, Perner, Anders, Brähler, Papsdorf & Götze 2012; Kenny, Hall & Zapart & Davis 2010)

## **2.6 aktueller Forschungsstand- Bedürfnisse Angehöriger in der Sterbebegleitung**

Der Darstellung des aktuellen Forschungsstandes zugrunde liegt eine Literaturrecherche in verschiedenen medizinischen Datenbanken. Schwerpunktmäßig ist an dieser Stelle die Datenbank Pubmed zu nennen, ferner wurden auch die Trip Database, die Cochrane Library und PsycINFO auf das Vorhandensein möglicher relevanter Studien überprüft. Die Suche in Pubmed erfolgt dabei vor allem mit Hilfe von MeSH-Terms. In verschiedener Kombination wurden folgende Bezeichnungen für die Suche verwendet: hospice care, palliative care, relatives, volunteers, needs. Die Suche in den anderen Datenbanken erfolgte ebenfalls anhand dieser Stichwörter.

„Die Hospiz- und Palliativarbeit richtet sich nach den Bedürfnissen und Rechten der schwerstkranken und sterbenden Menschen, ihrer Angehörigen und Freunde“ (DHPV 2014a)

Dieser Auszug aus den Leitsätzen der Hospiz- und Palliativversorgung verdeutlicht, dass sich die Versorgung nach dem ausrichtet, was Patienten aber vor allem auch ihre Angehörigen benötigen. Die Qualität der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender und die Zufriedenheit mit ebendieser kann letztlich auch daran gemessen werden, inwiefern Bedürfnissen Angehöriger begegnet und diese erfüllt werden. (vgl. Fridriksdottir, Sigurdarsdottir & Gunnarsdottir 2006)

Das Verhältnis der Bedürfnisse Sterbender und ihrer Angehörigen ist durch verschiedene Faktoren und Annahmen geprägt. Zunächst ist davon auszugehen, dass die Belange beider eng miteinander verbunden sind. Das Leiden des Einen geht häufig mit dem Leiden des anderen einher. Ähnlich verhält es sich mit dem Wohlbefinden beider. Dies bedeutet nicht, dass Angehörige und Patienten zwangsläufig die gleichen Bedürfnisse haben. Vielmehr stimmen diese häufig nicht überein. Womöglich übersteigen die Bedürfnisse der Angehörigen gar die der Sterbenden. So leiden sie nicht nur mit dem ihm Nahestehenden, sondern werden mit dem Verlust eines lieben Menschen und der eigenen Sterb-

lichkeit, sowie den entsprechenden Ängsten konfrontiert. Dennoch verweisen verschiedene Ausführungen auf die Tatsache, dass Angehörige ihre eigenen Bedürfnisse zurückstellen und sich vor allem auf die des Sterbenden einlassen. Die eigenen Bedürfnisse werden entsprechend hintenangestellt oder gar nicht erst zum Ausdruck gebracht, weil Angehörige vornehmlich den Bedürfnissen der Sterbenden gerecht werden möchten. Auch sollte zum Ausdruck gebracht werden, dass Bedürfnisse variieren und sich mit der Zeit und dem Fortschreiten der Erkrankung ändern können. (vgl. Student et al 2004; Fridriksdottir et al 2006; Kristjanson 1989; Stajduahr & Davies 2005; Northouse & Peters-Golden 1993; Northouse, Mood, Templin, Mellon & George 2000; Payne et al 1999; Higginson, Wade & Mc Carthy 1990; Neidhardt 1983, Krebber 1994; Harding & Higginson 2001; Tallmann, Greenwald, Reidenouer & Pantel 2012)

Den Belangen Angehöriger in der Sterbebegleitung im Allgemeinen wird in der gegenwärtigen Studienlage auf verschiedene Art und Weise Rechnung getragen. Methodisch wird dabei sowohl auf quantitative als auch auf qualitative Designs zurückgegriffen.

Neben der grundsätzlichen Identifizierung der Bedürfnisse Angehöriger in der Situation des Sterbens, sowie der Begegnung ebendieser (vgl. Tallmann et al 2012; Park, Kim, Kim, Choi, Lim, Choi, Hong, Kim, Heo, Kang, Jeong, Lee, Moon, Choi, Kong & Yun 2009; Payne et al 1999; Weber et al 2012; Fridriksdottir et al 2006; Köhler et al 2012) nähert man sich der Thematik auch über die Betrachtung der Zufriedenheit und den Erfahrungen mit der erhaltenen Versorgung (vgl. Wagner & Abholz 2003; Bleidorn et al 2012; Teno, Clarridge, Casey, Welch, Wetle, Shield & Mor 2004; Weber et al 2012) oder über Einschätzungen was ein gutes Sterben ausmacht, bzw. was in der Versorgung am Lebensende wichtig ist (vgl. Steinhauser, Clipp, McNeilly, Christakis, McIntyre & Tulsky 2000a; Steinhauser, Christakis, Clipp, McNeilly, McIntyre & Tulsky 2000b)

Überdies hinaus wird in einigen Studien nicht nur die Sichtweise der Angehörigen erhoben, sondern auch die der Patienten und Leistungserbringer (vgl. Steinhauser et al 2000a, Steinhauser et al 2000b). Auch

der Vergleich zwischen verschiedenen Settings bezüglich der Bedürfnisse der Angehörigen und deren Erfüllung ist zentraler Bestandteil einiger der vorliegenden Studien. Unter anderem werden Konzepte der Hospiz- und Palliativversorgung betrachtet. (vgl. Kehl et al 2009; Weber et al 2012; Teno et al 2004; Fridriksdottir et al 2006)

Vielfach und in unterschiedlicher Ausprägung werden seitens der Angehörigen Bedürfnisse oder Vorstellungen geäußert, die in erster Linie den Sterbenden betreffen. So umgibt Angehörige der Wunsch, ihren Nahestehenden ein würdevolles Sterben in vertrauter Umgebung zu ermöglichen. Weitere zentrale, auf den Sterbenden bezogene Anliegen sind eine gute medizinische Versorgung und körperliches Wohlbefinden. Beide spiegeln sich vor allem in einem gelungenen Schmerz- und Symptommanagement wieder. Möglichst soll so der Sorge vor einem schmerzhaften oder symptomgeplagten Tod begegnet und eine Zuwendung zu psychosozialen oder spirituellen Belangen ermöglicht werden. Denn über medizinische Aspekte hinaus sind auch menschliche Zuwendung und emotionale Unterstützung für den Sterbenden ein Anliegen Angehöriger. Auch bezüglich der Wahrnehmung des und dem Umgang mit dem Patienten treten gewissen Vorstellungen auf. Dabei sollte der Sterbende mit allem nötigen Respekt behandelt und als eigenständige und vollständige Person und nicht als Krankheit wahrgenommen werden. Die Vorbereitung auf den Tod durch Information über den Verlauf der Erkrankung und des Sterbens oder durch das regeln letzter Dinge, die Vervollständigung des Lebens durch das Stellen von Sinnfragen oder das Verabschieden von Nahestehenden, sowie die Möglichkeit auch als Sterbender einen Beitrag für andere zu leisten, sind Anliegen Sterbender und ihrer Angehörigen. (vgl. Bleidorn et al 2012; Wagner & Abholz 2003; Teno et al 2004; Steinhauser et al 2000a; Teno, Casey, Welch & Edgman-Levitan 2001)

Die Bearbeitung der vorliegenden Literatur ermöglicht auch Einsicht in einige versorgungsbezogene Bedürfnisse Angehöriger. Zwei der am häufigsten im Zusammenhang mit Sterbebegleitung geäußerten Anliegen sind die nach Information und Kommunikation. Informationsbedarf



besteht vor allem bezüglich des aktuellen Zustands des Patienten und Behandlungsmöglichkeiten, sowie zur Erläuterung des Sterbeprozesses und der entsprechenden Symptome. Dies trägt nicht zuletzt zum Abbau diesbezüglicher Unsicherheiten bei Angehörigen bei. Widersprüchliche Informationen sollten möglichst vermieden werden. Auch der medizinische Fachjargon kann Angehörige verwirren und belasten. Die Informationsübermittlung sollte also vor allem klar und einheitlich, aber auch einfühlsam sein. Eine gelungene und offene Kommunikation hat für Angehörige einen wichtigen Stellenwert. Leistungserbringer wie beispielsweise Ärzte sollten letztlich ansprechbar und in der Lage sein, Gespräche ohne Zeitdruck zu führen und in diesen offen in Bezug auf medizinische Belange wie der Prognose sein. (vgl. Weber et al 2012; Bleidorn et al 2012; Clayton, Butow & Tattersall 2005; Morton, Tong, Howard, Snelling & Webster 2010; Hudson, Aranda & Kristjanson 2004; Azoulay, Pochard, Chevret, Lemaire, Mokhtari, Le Gall, Dhainut & Schlemmer 2001; Tallmann et al 2012)

Ein weiterer Kommunikations- und Versorgungsbezogener Aspekt ist der der klaren medizinischen Entscheidungsfindung. Angehörige möchten im Sinne des shared decision making Entscheidungen mittragen und fühlen sich gestärkt wenn dies ermöglicht wird. Neben der Beteiligung der Angehörigen und Patienten an Entscheidungsfindungen ist ihnen vor allem auch die Anerkennung der getroffenen Entscheidungen wichtig. (vgl. Steinhauser et al 2000a; Teno et al 2004 Teno et al 2001; Tallmann et al 2012; Morton et al 2010; Singer, Martin & Keiner 1999)

Weitere Bedürfnisse mit versorgungsbezogenem Inhalt können unter anderem im Wunsch nach der Verfügbarkeit professioneller Helfer und fachlicher Kompetenz und einem raschen Zugang zu medizinischer Versorgung gesehen werden. Insbesondere kann hier der hausärztlichen Versorgung eine Bedeutung beigemessen werden. Hausärzte liefern bestenfalls liefern emotionale Begleitung, sowie professionellen Rückhalt und durchgängige Erreichbarkeit. Auch die Koordination der verschiedenen Versorgungssettings und insbesondere die gute Planung und Unterstützung an der Schnittstelle zwischen ambulanter und statio-

närer Versorgung ist aus Sicht der Angehörigen wichtig. Auch die Aspekte Zeit, beispielsweise für menschliche Zuwendung, aber auch Verlässlichkeit, sowie Erreichbarkeit der an der Versorgung Beteiligten, werden als Anliegen geäußert. (vgl. Wagner & Abholz 2003; Tallmann et al 2012; Bleidorn et al 2012; Teno et al 2004, Teno et al 2001; Weber et al 2012)

Neben Patienten-/ und Versorgungsbezogenen Bedürfnissen weisen Angehörige auch sie persönlich betreffende Wünsche auf. So ist es nicht nur für Sterbende bedeutsam, sich auf den Tod vorzubereiten. Auch für die Angehörigen ist es von Wichtigkeit über kommende physische und psychische Veränderungen Bescheid zu wissen. Nicht selten sind Angehörige unvorbereitet mit der Sterbesituation konfrontiert, müssen ggf. Pflegetätigkeiten ausführen, Entscheidungen treffen und organisatorische Aufgaben übernehmen. Fürsorge und die Auseinandersetzung mit der Situation kommen durch die belastende Situation unter Umständen zu kurz. Durch Unterstützung, Anleitung oder Übernahme pflegerischer Tätigkeiten kann Entlastung geschaffen werden. (vgl. Steinhauser et al 2000a; Bleidorn et al 2012; Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege 2009; Detering, Hancock, Reade & Silvester 2010; Wagner & Abholz 2003)

Neben konkreter praktischer Unterstützung oder auf Medizin und Versorgung bezogene Leistungen sind für Angehörige psychosoziale und spirituelle Belange bedeutsam. Entsprechend wünschen sie sich Beziehungen zu Versorgungserbringern die dies ermöglichen. Das wohl zentrale und größte Anliegen Angehöriger ist jedoch in der emotionalen Unterstützung und menschlichen Zuwendung beheimatet. (vgl. Steinhauser et al 2000a; Bleidorn et al 2012; Weber et al 2012; Wagner & Abholz 2003; Teno et al 2004)

In Übereinstimmung mit einem Review von Kristjanson und White (2002) lassen sich auf das Wohlbefinden der Patienten bezogene, praktische und emotionale Belange, sowie Information als die zentralen Bedürfnisse Angehöriger in der Sterbebegleitung ausmachen.

In Zusammenhang mit der Identifikation der verschiedenen Bedürfnisse wurde in einigen Studien auch die Begegnung und Erfüllung dieser betrachtet. Fridriksdottir et al (2006) weisen in ihren Ausführungen darauf hin, dass sich die Bedürfnisse Angehöriger zwischen den Settings nicht wesentlich unterscheiden, jedoch gibt es Unterschiede in Bezug auf die Erfüllung ebendieser. So berichten Angehörige in auf Hospizarbeit oder Palliativversorgung spezialisierten Einrichtungen häufiger von erfüllten Bedürfnissen. Altenheime oder Abteilungen in Akutkrankenhäusern schneiden diesbezüglich schlechter ab. Verschiedene Autoren verweisen auf unbefriedigte Bedürfnisse vor allem in den Bereichen Kommunikation und Information, aber auch durchaus im Bereich von emotionaler und psychosozialer Unterstützung. (vgl. Fridriksdottir et al 2006; Weber et al 2012; Teno et al 2001; Park et al 2009; Bleidorn et al 2012)

Neben Studien, die sich mit den allgemeinen Bedürfnissen Angehöriger in der Sterbebegleitung befassen, konnten auch Untersuchungen identifiziert werden, die insbesondere die Versorgung durch Ehrenamtliche betrachten.

Diese thematisieren schwerpunktmäßig den Einfluss und die Effekte der ehrenamtlichen Tätigkeit auf die Angehörigen, sowie die Zufriedenheit und Erfahrung mit den Unterstützungsangeboten. Auch hier wurden sowohl quantitative als auch qualitative Herangehensweisen ausgewählt. Erwähnt werden sollte zudem, dass zwei der oben genannten Studien aufgrund des qualitativen Designs oder einer geringen Response eine kleine Stichprobe aufweisen. (vgl. Weeks et al 2008; Luijckx & Schols 2009; Claxton-Oldfield, Gosselin, Schmidt-Chamberlain & Claxton-Oldfield 2009)

Belange und Bedürfnisse Angehöriger lassen sich auf verschiedenen Ebenen der ehrenamtlichen Versorgung ausmachen.

Die Betrachtung der Rahmenbedingungen der Versorgung lässt Bedürfnisse in Bezug auf die Dauer und Häufigkeit der Unterstützung, die Anzahl der Ehrenamtlichen und die Information über und Kontaktaufnahme zu ehrenamtlichen Organisationen erkennen.

In Bezug auf die Anzahl der Ehrenamtlichen die die Angehörigen und Sterbenden betreuen gibt es keine Hinweise darauf, dass die Tätigkeit mehrerer Ehrenamtlicher in der gleichen Versorgungssituation negativen Einfluss auf die Zufriedenheit ebendieser hat, nur wenige Studienteilnehmer haben die Tätigkeit mehrere Ehrenamtlicher als unangenehm empfunden. (vgl. Luijkx & Schols 2009)

Neben der Anzahl der Ehrenamtlichen spielt auch die Häufigkeit der Ehrenamtlichen Besuche eine Rolle bei der Betrachtung der Bedürfnisse Angehöriger. So erhöhen sich Frequenz und Dauer der Besuche mit voranschreiten der Erkrankung und dem näher kommen des Todes, was auf eine Veränderung der diesbezüglichen Bedürfnisse mit fortschreiten der Erkrankung schließen lässt. Überdies hinaus gibt es Hinweise darauf, dass die Qualität der ehrenamtlichen Versorgung dann höher eingestuft wird, wenn mehr Zeit mit dem Sterbenden und den Angehörigen verbracht wird. Generell ist der Zeitaspekt einer, der für die Arbeit der ehrenamtlichen spricht, häufig weisen diese ein höheres Zeitempensum auf, als andere Leistungserbringer. Entsprechend steht den Angehörigen auch mehr Zeit zur Äußerung ihrer Sorgen und Nöte zur Verfügung (vgl. Luijkx & Schols 2009; Low, Perry & Wilkinson 2005; Ledeboer, Offerman, van der Welden, de Boer & Pruyn 2008; Block, Casaret, Spence, Gonzalo, Connor & Teno 2010)

Häufiger werden Bedenken geäußert, die sich auf die Zeitspanne, in der Ehrenamtliche Sterbende und Angehörige unterstützen, beziehen. Gemäß den Angaben von Luijkx & Schols (2006) ist die durchschnittliche Länge der ehrenamtlichen Versorgung eher kurzwas die Angehörigen auch überwiegend zufriedenstellt, dennoch äußern 28% der Angehörigen in dieser Studie den Wunsch nach einer früheren Unterstützung. (vgl. Luijkx & Schols 2009; Claxton-Oldfield et al 2009)

Die Betrachtung der Informationsübermittlung über und der Kontaktaufnahme zu Organisationen der ehrenamtlichen Sterbebegleitung verdient besondere Aufmerksamkeit. Der erst späten Inanspruchnahme ehrenamtlicher Unterstützung liegen verschiedene Aspekte zugrunde. So ist vielen die Möglichkeit der ehrenamtlichen Hilfe nicht bekannt. Häufig fällt es Angehörigen schwer zuzugeben, dass sie Hilfe brauchen, so-

dass sie das Gefühl des Versagens davon abhält, die nötigen Schritte einzuleiten. Ein weiterer Grund ist die Unsicherheit darüber, wie lange die gegenwärtige Situation noch zu bewältigen ist und ob der Sterbende Angehörige mit einer weiteren Unterstützung einverstanden ist. Auch die Angst, dass die Ehrenamtlichen nicht kompetent bzw. gut ausgebildet sind führt zu einer sehr späten Inanspruchnahme der Leistungen. Andere Angehörige plagt schlicht das ungute Gefühl einen Fremden in ihr privates Umfeld zu lassen. Entsprechend gilt es Mittelsleute, wie Ärzte für diesen Versorgungsbereich zu sensibilisieren. Über sie erhalten Angehörige am häufigsten Hinweise zur ehrenamtlichen Versorgung. Dabei ist auch der Aspekt des Timings zu beachten. Wird die ehrenamtliche Hilfe zu früh vorgeschlagen sind Angehörige womöglich noch nicht auf das nahende Ende vorbereitet, wird sie zu spät angeregt ist eine Betreuung in der vertrauten Umgebung aufgrund hoher Belastungen unter Umständen womöglich nicht mehr oder nicht mehr lange möglich. (vgl. Luijkx & Schols 2008)

Verschiedene Aufgabenbereiche oder Angebote der ehrenamtlichen Sterbebegleitung waren Bestandteil der Studien und wurden von den Angehörigen als besonders wichtig oder hilfreich eingestuft.

Die wohl wichtigste Unterstützung, die Ehrenamtliche Angehörigen anbieten können, ist die auf emotionaler Ebene. Für ebendiese empfinden die Befragten viel Dankbarkeit und stufen diese häufig als besonders bedeutsam ein. Ein wesentlicher Aspekt der emotionalen Unterstützung ist dabei das einfache Zuhören in bestimmten Situationen, aber auch Empathie und das Bewusstsein nicht alleine in dieser schwierigen Situation zu sein. (vgl. Luijkx & Schols 2009; Claxton-Oldfield et al 2009; Weeks et al 2008)

Neben der emotionalen Unterstützung wird auch die praktische Unterstützung durch Ehrenamtliche als Stress verringernd und entlastend empfunden. Beispielhaft zu nennen sei an dieser Stelle die Unterstützung bei der körperlichen Pflege. In den Ausführungen von Weeks et al (2008) wird insbesondere auch auf die Organisatorische Unterstützung der Koordinatoren der ambulanten Hospizarbeit als hilfreich angegeben. Neben der emotionalen und praktischen Unterstützung ist auch der Be-

reich der Informationsübermittlung nicht nur typische Aufgabe der ehrenamtlichen, sondern den Angehörigen auch ein zentrales Anliegen. (vgl. Luijkx & Schols 2009; Claxton-Oldfield et al 2009)

Eine weitere typische Aufgabe Ehrenamtlicher und ein Anliegen Angehöriger ist das ermöglichen von Ruhepausen. Für Angehörige bedeutet dies vor allem mit gutem Gefühl kurz Abstand zu den Verpflichtungen zu gewinnen und Zeit für sich selbst, sowie soziale Kontakte oder Erledigungen zu haben. In diesem Zusammenhang müssen auch die Erreichbarkeit, Flexibilität und Zeit der Ehrenamtlichen als entlastende Faktoren thematisiert werden. Große Wertschätzung erhalten Ehrenamtliche dafür, dass sie da sind wenn sie gebraucht werden und entsprechend Zeit mit Sterbenden und Angehörigen verbringen. (vgl. Weeks et al 2008, Claxton-Oldfield et al 2009; Luijkx & Schols 2009)

Auf der spirituellen bzw. psychologischen Ebene entlasten Ehrenamtliche Angehörige unter anderem dadurch, dass sie Unterstützung in der Bewältigung der Sterbesituation anbieten und die Beteiligten im schwierigen Bereich des Abschiednehmens unterstützen. (vgl. Luijkx & Schols 2009)

Die Versorgung im Rahmen der Hospizarbeit oder Palliativmedizin ist eine, die sich an den Bedürfnissen der ihr anvertrauten Personengruppe orientiert. Unter anderem thematisieren Angehörige hier kleine Handreichungen, die für sie in der belastenden Situation eine wichtige Bedeutung hatten. Diese reichen von Tee kochen über Vorlesen bis hin zu Unterstützung im Haushalt. (vgl. Claxton-Oldfield et al 2009)

Die Ehrenamtliche Sterbebegleitung reicht unter Umständen auch über das Versterben des zu betreuenden hinaus. Für Angehörige haben Trauerbegleitung und ein aufrecht erhalten des Kontaktes zu den Ehrenamtlichen eine besondere Bedeutung. Luijkx & Schols 2009 liefern Hinweise darauf, dass die Zufriedenheit mit dem Ehrenamtlichen Angebot geringer ausfällt, wenn kein Anschlusskontakt stattgefunden hat. Laut Claxton-Oldfield et al (2009) ist der Aspekt der Trauerbegleitung und des Anschlusskontaktes als weniger wichtig einzustufen, da die

Trauerarbeit vielfach durch Freunde und Familie übernommen wird. (vgl. Weeks et al 2008)

Neben den konkreten Unterstützungsaspekten sind vor allem auch die Rolle und Motive der Ehrenamtlichen für die Angehörigen von Bedeutung. Eine Besonderheit, die Ehrenamtliche im Versorgungssystem der Sterbebegleitung aufweisen, ist die der Vermittlerrolle, durch die sie Angehörige auf verschiedene Art und Weise unterstützen. So ermöglichen sie nicht nur Gespräche für den Sterbenden, die diese mit Angehörigen nicht führen können oder wollen, sondern stellen auch für die Angehörigen einen Gesprächspartner außerhalb der Familie dar. Dies wird von vielen als besonders hilfreich empfunden. Auch sind Ehrenamtliche zwar Teil eines multidisziplinären Teams, nehmen aber für Angehörige immer noch eine gesonderte Rolle ein, indem sie sich mehr auf die menschlichen Aspekte der Versorgung als auf die physischen beziehen. Viele Ehrenamtliche motiviert insbesondere die eigene Erfahrung mit Sterben und Tod, durch die sich Angehörige zusehends verstanden fühlen. (vgl. Weeks et al 2009)

In den zugrunde liegenden Studien wurde darauf verwiesen, dass im Sinne der Grundsätze von Hospizarbeit und Palliative Care gleichermaßen Unterstützung für Sterbende und Angehörige benötigt wird. Wie bereits oben thematisiert, stufen Angehörige in den Befragungen vielfach patientenbezogene Aspekte als sehr wichtig ein. Beispielhaft zu nennen seien hier im Rahmen der ehrenamtlichen Unterstützung die Vermittlung von Informationen, das schenken von Zeit, Aufmerksamkeit und Unterstützung in der Sterbesituation, sowie der Erhalt des Wohlbefindens des Sterbenden. Ferner haben Angehörige immer wieder den Wunsch den zu Betreuenden oder auch andere Familienmitglieder vor der Situation zu schützen, was zu einer zusätzlichen Belastung führen kann. Entsprechend sollte auch den Angehörigen Unterstützung zu Gute kommen. (vgl. Weeks et al 2008; Claxton-Oldfield et al 2009; Luijckx & Schols 2009)

Weeks et al (2008) verweisen zudem darauf, dass eine gute Unterstützung der Angehörigen auch eine Verlängerung des Lebens der Sterbenden mit sich bringen kann. Dadurch, dass die Angehörigen von einer

konstanten Belastung zeitweise befreit werden, kann eine qualitativ hochwertigere Pflege geleistet werden.

Generell konnte in allen zugrunde liegenden Studien eine große Zufriedenheit mit der ehrenamtlichen Begleitung ausgemacht werden, allerdings werden in den Studien auch zahlreiche Limitationen beschrieben. Genannt werden sollten diesbezüglich die Übertragbarkeit der Ergebnisse, eine geringe Response und ggf. ein Nonresponse Bias. (vgl. Block et al 2010; Claxton-Oldfield et al 2009; Weeks et al 2008; Luijckx & schools 2009)

## **2.7 Entwicklung der Fragestellung**

So wie das Sterben eher als Prozess und weniger als Ereignis gesehen werden sollte, unterliegt auch die gesellschaftliche Betrachtung und Akzeptanz des Todes einem Wandel. In früheren Zeiten gesellschaftlich akzeptiert und als innerfamiliäres Ereignis betrachtet, wurde das Sterben mit gesellschaftlichem und medizinischem Fortschritt immer mehr aus dem öffentlichen Bewusstsein verdrängt. Der zunehmenden institutionellen und mentalen Verdrängung des Todes aus dem Alltag möchte insbesondere die Hospizarbeit begegnen und ein selbstbestimmtes und würdevolles Sterben, wie in früheren Zeiten ermöglichen und die Sterbenden auf ihrem letzten Weg begleiten, dabei orientiert sich die Begleitung vor allem an den Bedürfnissen der Betroffenen.

Wesentliches Anliegen ist für viele Sterbende der Verbleib in vertrauter, möglichst häuslicher Umgebung bis zum Tod. Mit diesem Wunsch assoziiert und eng verknüpft ist das Vorhandensein eines stabilen Netzwerks aus Freunden, Bekannten und Familie: kurz Angehörigen. In der Phase des Sterbens spielen sie eine einzigartige und elementare Rolle für die Sterbenden, leisten sie doch den nötigen Beistand und Unterstützung um diese zu bewältigen. Doch auch für die Angehörigen haben der Tod und die Phase des Sterbens Konsequenzen. Diesen führen zu verschiedenen Belastungen der Angehörigen, die sich in der Phase des Sterbens vor allem auf das Wohlbefinden und die Lebensqualität der



Angehörigen auswirken, aber auch kurz- oder langfristig Auswirkungen auf soziale, körperliche, psychische Bereiche haben können. Um Angehörigen in der konkreten Phase des Sterbens zu mehr Wohlbefinden zu verhelfen und diese zu entlasten ist es wichtig zu wissen, woran es ihnen mangelt und durch die Erfüllung welcher Präferenzen man ihnen zu mehr Lebensqualität verhelfen kann.

Den Bedürfnissen der Angehörigen nimmt sich insbesondere auch die Hospizarbeit an, versteht sie doch Sterbende und Angehörige als Einheit und weiß um die vielfältigen Belastungen ebendieser. Auch das Setting der Sterbebegleitung spielt für die Hospizarbeit eine zentrale Rolle, möchte sie doch das Sterben aus seiner ausgegrenzten Position zurück in die Familie und vertraute Umgebung bringen und bietet eine entsprechende Versorgung in dem Setting an. Somit kommt die Hospizarbeit dem Wunsch zahlreicher Menschen in der eigenen Häuslichkeit zu versterben entgegen. Allerdings kann dieser Begriff aufgrund des demographischen Wandels und gesellschaftlicher Entwicklungen nicht mehr nur auf die eigene Wohnung oder das eigene Haus beschränkt werden, sondern sollte auch Einrichtungen wie Altenheime einschließen, sind sie doch im Alter für viele Menschen zu einem zu Hause geworden. Auch hier erfahren sie wenn möglich Begleitung und Unterstützung durch Angehörige und Einrichtungen der Sterbebegleitung.

Im ambulanten Hospizwesen werden die für eine angemessene Versorgung Sterbenden notwendigen Bereiche der Pflege und Medizin von dabei ebendiesen Disziplinen gewährleistet. Insbesondere Angehörige sehen sich aber vor allem auch mit emotionalen und psychosozialen Problemen konfrontiert und brauchen im Detail auf verschiedenen Ebenen Hilfestellung, die von professionellen Leistungserbringern derart nicht gewährleistet werden kann. Im Rahmen der ambulanten Hospizarbeit sind hier Ehrenamtliche tätig, die sich im Rahmen von Zeit und Flexibilität den psychosozialen und emotionalen oder sonstigen persönlichen Belangen Angehöriger widmen. Die bisher dargestellten Überlegungen führten somit zu folgender, dieser Arbeit zugrunde liegenden Fragestellung:

Welche Bedürfnisse haben Angehörige die nahestehende, sterbende Menschen im Rahmen der ambulanten Hospizarbeit mit Unterstützung Ehrenamtlicher in der eigenen Häuslichkeit begleiten?

Die Relevanz der Fragestellung lässt sich auf verschiedenen Ebenen begründen. Zunächst sollte natürlich im Sinne der Hospizarbeit ein Wohlbefinden und eine gewisse Lebensqualität für Angehörige auch in der schwierigen Phase des Sterbens ermöglicht werden. Um dies zielgerichtet zu gewährleisten, sollten bestimmte Vorstellungen der Angehörigen über Unterstützungsmöglichkeiten bekannt sein. Diese sollten auf verschiedenen Ebenen, insbesondere auch in den in einer solchen Situation besonders relevanten Bereichen der emotionalen und psychosozialen gewährleistet werden.

Durch eine angemessene Unterstützung lassen sich gegebenenfalls auch kurz- oder langfristige körperliche oder psychische Einschränkungen der Betroffenen vermindern. Dies ist wiederum von Relevanz für das Gesundheitssystem.

Auch um das von der Hospizarbeit und zahlreichen Menschen angestrebte Sterben in der eigenen Häuslichkeit weiter zu fördern, ist es wichtig um die Belastungen der dort im Wesentlichen agierenden Angehörigen zu wissen. Durch das Bewusstsein angemessen unterstützt und entlastet zu werden, könnte gegebenenfalls die Zahl der zu Hause sterbenden erhöht werden.

In letzter Konsequenz könnte dies auch Auswirkungen auf die gesellschaftliche Betrachtung der Thematik des Sterbens haben.

Eine erste Annäherung an die Frage erfolgte über eine Literaturrecherche, in denen grundsätzliche Bedürfnisse Angehöriger in der Sterbebegleitung identifiziert wurden. Auch konnten erste Ergebnisse im Hinblick auf Bedürfnisse in der Versorgung durch Ehrenamtliche identifiziert werden.

Auf Basis der Erkenntnisse der verschiedenen Bereiche wurde ein Fragebogen entwickelt, der zur weiteren Beantwortung der Fragestellung beitragen und möglichst konkrete Einblicke auf verschiedene Ebenen der Bedürfnisse Angehörigen ermöglichen soll. So schließt dieser nicht

nur Fragen über das Unterstützungsangebot der Ehrenamtlichen ein, sondern umfasst auch Rahmenbedingungen der Versorgung und insbesondere auch eine Einschätzung und Betrachtung des eigenen Wohlbefindens und das des Sterbenden.

### **3. Methodisches Vorgehen**

#### **3.1 Auswahl der Methodik und Beschreibung des Erhebungsverfahrens**

Entsprechend der Ausrichtung der Fragestellung fokussiert sich auch der empirische Teil der Arbeit auf Angehörige, die einen Sterbenden in seiner eigenen Häuslichkeit in der letzten Lebensphase begleitet haben und dabei durch Ehrenamtliche eines ambulanten Hospizdienstes unterstützt worden sind.

Im Rahmen der Literaturrecherche konnten verschiedene Studien, die sich mit der Ermittlung und Betrachtung der Bedürfnisse Angehöriger in der Sterbebegleitung befassen und somit erste Erkenntnisse gewonnen werden. Entsprechend bestand keine Notwendigkeit einer Erstbetrachtung der Situation mit Hilfe eines qualitativen Ansatzes. Somit wurden für weitere Überlegungen quantitative Forschungsansätze berücksichtigt. In Betracht gezogen wurde hier unter anderem die Möglichkeit einer Sekundärdatenanalyse. Mit den im Rahmen der ambulanten Hospizarbeit erhobenen Daten kann die Fragestellung jedoch nicht ausreichend beantwortet werden. Zudem wurden Bedenken in Bezug auf die Anonymität und den Datenschutz der Begleiteten seitens des kooperierenden Hospizvereins geäußert. Ferner sollte bei der Auswahl einer Forschungsmethode im Bereich der Sterbebegleitung die Besonderheit und Belastung der Situation, bedingt durch den Verlust eines Nahestehenden Menschen, berücksichtigt werden.

Die Verwendung eines quantitativen Ansatzes in Form eines wie hier verwendeten Fragebogens ermöglicht zum einen die Wahrung der Anonymität der Befragten und setzt diese zum anderen nicht einer gegeb-

nenfalls belastenden Interviewsituation aus. Im Rahmen einer schriftlichen Befragung der Angehörigen sollen letztlich weitere Einblicke in die im Rahmen dieser Arbeit zu identifizierenden Bedürfnisse ermöglicht werden. Zudem erlaubt die Untersuchung der gegenwärtigen Situation mit Hilfe eines quantitativen Ansatzes den Einbezug mehrerer konkreter Aspekte der Versorgung, sowie entsprechend gezielte Fragen und kann im Vergleich zum qualitativen Ansatz eine größere Gruppe Angehöriger erreichen.

Eine genaue Erläuterung zur Konzeption des Fragebogens ist im folgenden Kapitel enthalten. Im Wesentlichen setzt sich die Befragung aus vier Teilen zusammen. Zunächst werden demographische Daten der Hinterbliebenen, sowie Angaben zur Versorgungssituation des Verstorbenen erhoben. Der darauffolgende Teil hinterfragt Rahmenbedingungen und Angebot der ehrenamtlichen Versorgung. Im dritten Teil stufen die Hinterbliebenen die Wichtigkeit und die Zufriedenheit in den einzelnen Bereichen ein. Somit wird nicht nur der Erhalt bestimmter Leistungen bewertet, sondern gleichzeitig auch die Wichtigkeit ebendieser ermittelt. Dies erlaubt Rückschlüsse darauf, was für Angehörige in der Begleitung Nahestehender in der letzten Lebensphase von Bedeutung ist und welche Bedürfnisse Angehörige in dieser intensiven Phase aufweisen. Teil vier der Befragung beinhaltet offene Fragen.

Um Angehörige für die Befragung zu gewinnen, wurde als Kooperationspartner ein ambulanter Hospizdienst aus Bremen ausgewählt. Durch die Unterstützung des Hospizdienstes Hospiz Horn e.V. war es möglich im Sinne der Anonymität und des Datenschutzes gezielt hinterbliebene Angehörige für die Untersuchung zu gewinnen. Auch die Entwicklung des Fragebogens fand in Abstimmung mit den Verantwortlichen von Hospiz Horn e.V. statt. Kurze Hinweise zur Struktur und Arbeitsweise des ambulanten Hospizdienstes finden sich in Kapitel 3.2.

Die Rekrutierung der Studienteilnehmer gestaltete sich wie folgt:

Zunächst wurde anhand der persönlichen Erfahrungen der Haupt- und Ehrenamtlichen Mitarbeiter festgelegt, dass Angehörige aus den Jahren 2012 und 2011 befragt werden sollten. Kürzer zurückliegende Beglei-

tungen, beispielsweise aus dem Jahr 2013 wurden nicht in Betracht gezogen, da möglicherweise die Belastung für die Angehörigen aufgrund der erst kürzlich durchlebten Sterbesituation zu groß ist. Auch länger zurückliegende Begleitungen wurden ausgeschlossen, um eine Verzerrung durch zu weit entfernte Erinnerungen zu vermeiden.

Entsprechend wurden aus den Jahren 2012 und 2011 die Begleitungen ausgewählt, bei denen die notwendigen Kontaktdaten hinterbliebener Angehöriger vorhanden waren. In 2012 und 2011 hat der ambulante Hospizdienst 279 Sterbende und ihre Angehörigen begleitet, davon 134 in 2012 und 145 in 2011. In 133 Fällen konnten Kontaktdaten hinterbliebener Angehöriger aus den Begleitungsunterlagen ermittelt werden, 68 Begleitungen sind dem Jahr 2011 zuzurechnen, 65 dem Jahr 2012. Die Begleitungen umfassen sowohl das eigene zu Hause im Sinne eines Hauses oder einer eigenen Wohnung, als auch Alten- und Pflegeheime die gemäß der Grundsätze des ambulanten Hospizdienstes als eigene Häuslichkeit gesehen werden.

Der Kontakt zu den potentiellen Studienteilnehmern erfolgte per Telefon. Auf ein direktes Versenden des Fragebogens wurde verzichtet. Zum einen ermöglichte der telefonische Kontakt einen gezielten Verweis auf die Befragung und Abfrage der Bereitschaft zur Teilnahme an ebendieser. Zum anderen wurde eine persönliche Ansprache der Hinterbliebenen als der schwierigen Situation die sie durchlebt haben angemessen eingeschätzt. Zwei Ehrenamtliche Mitarbeiterinnen des Hospizdienstes haben so innerhalb von 8 Wochen 133 Hinterbliebene telefonisch mit Hilfe eines kurzen Leitfadens kontaktiert. Dieser beinhaltete knappe Angaben zum Hintergrund und zur inhaltlichen Ausrichtung der Befragung.

Insgesamt haben 75 Hinterbliebene der Teilnahme an der Befragung zugestimmt. Die Fragebögen wurden durch die Ehrenamtlichen an die Angehörigen verschickt. Die Rückantworten wurden mit Hilfe eines frankierten und bereits beschrifteten Rückumschlags zunächst von den Angehörigen an den ambulanten Hospizdienst gesendet und anschließend geschlossen an die Erhebende der Studie weitergegeben. Durch dieses Verfahren ist weder für die Mitarbeiter des Hospiz Horn e.V. noch für die

Erhebende ein Rückschluss auf die einzelnen Teilnehmer möglich, sodass die größtmögliche Anonymität gewahrt bleibt.

Ein Pretest der Befragung wurde in derart durchgeführt, dass die ersten 10 Rückantworten überprüft und somit gegebenenfalls eine Nachjustierung des Fragebogens ermöglicht wurde. Dies wurde als nicht notwendig erachtet.

Die Beobachtung der eingehenden Rückläufe führte zu verschiedenen Überlegungen die ebendiesen erhöhen sollten. Auf die Ergänzung der Befragung durch einen weiteren Hospizdienst wurde verzichtet, da die Struktur der Begleiteten, insbesondere in Bezug auf das Begleitungssetting Altenheim, nicht mit anderen Diensten vergleichbar ist. Auch auf das verschicken von Erinnerungspostkarten wurde in Absprache mit dem Hospizverein verzichtet. Der zu erwartende Rücklauf wurde als zu gering eingestuft. Entscheidend war jedoch die Überlegung, dass die Angehörigen sich bei Erhalt der Unterlagen bewusst gegen eine Teilnahme entschieden haben. Durch einen Verzicht auf eine erneute Erinnerung sollte die Belastung für die Angehörigen möglichst gering gehalten werden.

Die Eingabe und Auswertung der Rückläufe erfolgte mit EpilInfo, einem Programm zur statistischen Datenanalyse. Aufgrund der geringen Stichprobengröße erfolgt die Analyse der vorliegenden Daten vor allem auf deskriptiver Ebene. Die Antworten auf die offenen Fragen wurden zunächst thematisch sortiert und kategorisiert.

### **3.2 Struktur und Schwerpunkte des ambulanten Hospizdienstes „Hospiz Horn e.V.“**

Als ambulanter Hospizdienst betreut der Verein Hospiz Horn e.V. sterbende Menschen und ihre Angehörigen in der gegenwärtigen Versorgungssituation des Sterbenden, sei es im eigenen zu Hause, in Alten- und Pflegeheimen, Krankenhäusern, auf Palliativstationen oder im stationären Hospiz:Brücke in Bremen. Der 1997 gegründete Verein verfügt über 67 ehrenamtlich tätige Mitarbeiter und 3 Hauptamtliche Kräfte, ge-

meinsam versorgen sie Sterbende und Schwerstkranke im gesamten Bremer Stadtgebiet. (vgl. Hospiz Horn e.V. 2014)

Die Aufgaben der Hauptamtlichen bestehen wie üblich aus Schulungen, Erstbesuchen bei den Sterbenden, Beratung und Koordination der Versorgung mit anderen Leistungserbringern und vor allem der Koordination der ehrenamtlichen Versorgung. Die ehrenamtlichen Mitarbeiter werden durch entsprechende Schulungen auf ihre Aufgaben vorbereitet und in der Versorgung der Sterbenden kontinuierlich durch die Hauptamtlichen Kräfte begleitet und erhalten Supervision. Sie nehmen in der Versorgung der Sterbenden und Angehörigen die für sie typischen Aufgabe der psychosozialen und emotionalen Begleitung aber auch der Trauerbegleitung wahr. Dabei ist die Versorgung möglichst flexibel und auf die individuelle Lebenssituation der Begleiteten zugeschnitten. (vgl. Hospiz Horn e.V. 2014)

Neben den für einen ambulanten Hospizdienst typischen Strukturen ist in der Arbeit von Hospiz Horn e.V. eine Besonderheit auszumachen. Seit Gründung des Vereins besteht eine Kooperation mit der Bremer Heimstiftung. Das gemeinsame Projekt „Sterbebegleitung im Altenwohn- und Pflegeheimen“ wird mittlerweile in allen Häusern der Bremer Heimstiftung durchgeführt. Zur Versorgung und Begleitung der Sterbenden und Angehörigen, aber auch zur Entlastung der dort tätigen Mitarbeiter werden Ehrenamtliche in die letzte Lebensphase der Bewohner verschiedener Altenheime eingebunden. Entsprechend liegt der Arbeit von Hospiz Horn e.V. die Annahme zugrunde, dass die eigene Häuslichkeit nicht nur die eigene Wohnung oder das eigene Haus, sondern auch das Leben in einem Alten- oder Pflegeheim umfasst. Aufgrund des demographischen Wandels und den sich ändernden gesellschaftlichen und familiären Strukturen sind Alten- oder Pflegeheime immer häufiger das zu Hause für ältere Menschen in dem sie teilweise über Jahre leben und versorgt werden. Auch entscheiden sich immer häufiger Menschen bewusst für das verbringen des Alters im Heim. Auch in diesen Versorgungsstrukturen soll den Menschen ein würdiger letzter Lebensabschnitt und den sie begleitenden Angehörigen die entsprechende notwendige Unterstützung im Sterben zu Gute kommen. Gemäß Einschät-

zungen der Hauptamtlichen des Hospiz Horn e.V. finden mittlerweile etwa zwei Drittel der durchgeführten Begleitungen und Alten- oder Pflegeheimen statt. (vgl. Hospiz Horn e.V. 2014)

### **3.3 Konzeption und Gestaltung des Fragebogens**

In Kapitel 3.1 wurde bereits die grobe Struktur des Fragebogens näher erläutert. Inhaltlich basiert die Befragung vor allem auf Erkenntnissen die im Rahmen der Literaturrecherche gewonnen werden konnten.

Der Fragebogen beinhaltet größtenteils geschlossene Fragen mit vorgegebenen Antwortmöglichkeiten so wie Ja/Nein Fragen. Halboffene Fragen beziehen sich auf das Alter der Angehörigen, die Todesursache und den Todeszeitpunkt des Verstorbenen, sowie auf die Häufigkeit der ehrenamtlichen Besuche. Ferner umfasst der Fragebogen drei offene Fragen.

Der einleitende Teil der Befragung setzt sich vor allem aus demographischen Angaben zu den Pflegenden, sowie einer groben Übersicht über die Versorgungssituation des Sterbenden zusammen.

Die Angaben dienen dabei vor allem zur Feststellung der Struktur der Angehörigen in dieser Stichprobe. Neben der Darstellung der Personengruppe, die Sterbende in dieser Stichprobe begleitet haben, führten auch Hinweise aus der Literatur zur Auswahl ebendieser Kriterien. So deuten Anhaltspunkte darauf hin, dass Frauen und Männer, sowie ältere und jüngere Pflegende durch die Situation der Sterbebegleitung unterschiedlich belastet sind und entsprechend einen unterschiedlichen Unterstützungsbedarf aufweisen. (vgl. Köhler et al 2012; Payne et al 1999) Die Abfrage des Verhältnisses zum Verstorbenen diene vor allem dazu die weitläufige Definition des Begriffs „Angehörige“ (siehe Kapitel 2.5.1) durch einen Status zu konkretisieren. Allerdings sind in der Literatur auch Hinweise darauf zu finden, dass verschiedene Angehörige unterschiedliche Bedürfnisse aufweisen. (vgl. Fridriksdottir et al 2006)



Zur Beschreibung der Gruppe der betreuten Verstorbenen wurden die Variablen Erkrankung, Betreuungsort, Sterbeort, sowie eine Angabe zum Todeszeitpunkt ausgewählt.

Die Frage nach der Todesursache erlaubt Rückschluss auf die zugrunde liegende Erkrankung, die eine Sterbebegleitung notwendig gemacht hat. Um dem Spektrum der Palliativmedizin und Hospizarbeit, welches mittlerweile über Krebserkrankungen hinaus geht gerecht zu werden wurde die Frage offen formuliert und keine Erkrankungskategorien vorgegeben. Zwar gibt es Hinweise darauf, dass sich die Symptome der unterschiedlichen Krankheiten mit fortschreiten der Sterbephase angleichen, allerdings sollte auch beachtet werden, dass onkologisch und nicht-onkologische Erkrankungen in ihrem Krankheitsverlauf bis zu diesem Punkt durchaus Unterschiede aufweisen. (vgl. Alt-Epping et al 2008; Bausewein 2005; Lynn & Adamson 2003) Sowohl der Krankheitsverlauf als auch die Erkrankung an sich mit all ihren unterschiedlichen Facetten führen möglicherweise zu einer unterschiedlichen Belastung der Angehörigen.

Die zur Auswahl stehenden Betreuungs- und Sterbeorte entsprechen den Orten in denen Schwerstkranke und Sterbende hauptsächlich versorgt werden oder sterben (vgl. Seeger 2006b) Die Ermittlung des Sterbe- und Betreuungsortes ist deshalb relevant, weil sich die vorliegende Arbeit grundsätzlich mit ambulanten Angeboten im Rahmen der eigenen Häuslichkeit befasst. Aber auch für die Betrachtung der Bedürfnisse Angehöriger sind Sterbe- und Betreuungsort bedeutsam, so ist darauf hinzuweisen, dass den Bedürfnissen Angehöriger und Sterbender in unterschiedlichen Betreuungssettings möglicherweise unterschiedlich begegnet wird. (vgl. Fridriksdottir et al 2006; Weber et al 2012; Teno et al 2001; Park et al 2009; Bleidorn et al 2012) Durch die anschließende Abfrage des Sterbeortes kann ermittelt werden, ob der Betreuungsort auch dem Sterbeort entspricht. Möglicherweise haben Probleme, eine zu hohe Belastung der Angehörigen oder eine nicht angemessene Unterstützung eine weitere Betreuung im gewohnten Umfeld verhindert.

Die Erhebung des Jahres in dem der Angehörige verstorben ist dient lediglich der Zuordnung zu dem entsprechenden Begleitungszeitraum.

Der darauffolgende Bereich der Befragung gliedert sich in zwei fast inhaltlich identische Teile.

So werden zunächst Rahmenbedingungen der Versorgung wie Information über das ehrenamtliche Angebot, Länge und Häufigkeit der ehrenamtlichen Betreuung und Anzahl der Ehrenamtlichen erfasst. Ferner werden das eigene Wohlbefinden und das Wohlbefinden des zu Versorgenden, sowie die Schwerpunktsetzung der Versorgung auf Sterbende oder Angehörige betrachtet. Anschließend erfolgt die Befragung der Hinterbliebenen zu konkreten Unterstützungsangeboten, dem Verhältnis zu dem Ehrenamtlichen und zu ihrer Gesamtzufriedenheit mit der ehrenamtlichen Begleitung.

Im ersten der beiden Teile machen die Befragten anhand vorgegebener Antwortmöglichkeiten Angaben zum Erhalt und zur Ausgestaltung der verschiedenen oben genannten Bereiche. Hierfür werden Fragen mit vorgegebenen Antwortkategorien, sowie Skalen verwendet. Im zweiten Teil werden diese dann nach den Aspekten Zufriedenheit oder Wichtigkeit von den Angehörigen bewertet. Die Zufriedenheit mit der Versorgung wird dabei zunächst anhand einer Ja/Nein Frage festgelegt. Ist ein Angehöriger mit einem Angebot nicht zufrieden, kann er anhand vorgegebener Möglichkeiten seinen Wunsch in Bezug auf eine zufriedenstellende Versorgung äußern. Einige Aspekte der Versorgung werden zudem mit Hilfe der Kategorien ‚nicht‘, ‚wenig‘, ‚mittelmäßig‘, ‚ziemlich‘ und ‚sehr‘ gemäß ihrer Wichtigkeit bewertet.

Durch den Vergleich beider Teile können evtl. Diskrepanzen zwischen den Leistungen, die Angehörige erhalten und den Leistungen die für sie tatsächlich wichtig sind und die ihren Bedürfnissen entsprechen, erkannt werden. Aber auch aus Aspekten, denen eine besondere Wichtigkeit oder eine hohe Zufriedenheit beigemessen wird, können Rückschlüsse auf die Bedürfnisse Angehörigen gezogen werden.

Die Auswahl der Variablen dieses Teils der Befragung kann folgendermaßen begründet werden:

Der Aspekt der Bereitstellung der notwendigen Information über die ehrenamtliche Unterstützung von ambulanten Hospizdiensten wurde aufgrund von Hinweisen in die Befragung aufgenommen, die darauf hindeuten, dass Angehörige gewisse Hemmungen haben diese in Anspruch zu nehmen oder nicht wissen, wie man mit den Entsprechenden Organisationen in Kontakt tritt (vgl. Luijkx & Schols 2009). Entsprechend kann es wichtig sein, dass Angehörige von anderer Seite über das Angebot informiert werden. Ferner handelt es sich bei der Hospiz- und Palliativversorgung um einen interdisziplinären Ansatz, (siehe Kapitel 2.3.1) in dem verschiedene Disziplinen und Elemente der Versorgung zum Wohl des Patienten und der Angehörigen miteinander kooperieren sollen. Als wichtiges Versorgungselement wird hier auch häufig die ehrenamtliche Hilfe genannt. Entsprechend wurden zur Beantwortung der Frage wesentliche an der Versorgung beteiligte Disziplinen, sowie Angehörige als vermittelnde Personen ausgewählt.

Zu den Rahmenbedingungen gehören auch die Dauer der Begleitung und die Häufigkeit der Besuche durch die Ehrenamtlichen. In den betrachteten Studien erfolgte unter anderem der Hinweis Angehöriger darauf, die ehrenamtliche Hilfe zu spät in Anspruch genommen zu haben. (vgl. Luijkx & Schols 2009; Claxton-Oldfield et al 2009)

Gemäß den Ergebnissen von Block et al (2010) führt ein höheres Ausmaß an Zeit, die im Rahmen der Sterbebegleitung mit Patienten und angehörigen verbracht worden ist, zu einer höheren Zufriedenheit der Angehörigen mit der Versorgung. Entsprechend wurde auch der Faktor der Häufigkeit der Ehrenamtlichen Besuche in die Befragung aufgenommen. Generell sollte bezugnehmend auf den Faktor Zeit, in diesem Fall im Sinne von Zeitraum und Häufigkeit beachtet werden, dass dieser einer der wesentlichen Stärken der Ehrenamtlichen ist. Generell wurde bei Angehörigen die Sicherheit regelmäßiger Besuche der Versorgenden wertgeschätzt (vgl. Student et al 2004; Seeger 2006a; Payne et al 1999; Weeks et al 2009; Low et al 2005; Ledebor et al 2008)

Gemäß Angaben in der Literatur wirkt sich die Betreuung durch mehrere Ehrenamtliche nicht negativ auf die Zufriedenheit der Angehörigen aus. (vgl. Luijkx & Schols 2009) Allerdings wurde noch nicht festgestellt, ob nicht möglicherweise in Sinne des Aufbaus einer Beziehung, ein Bedürfnis nach der Betreuung durch einen Ehrenamtlichen besteht.

Neben den Rahmenbedingungen der ehrenamtlichen Versorgung wurden die Hinterbliebenen auch gebeten, ihr eigenes Wohlbefinden und das Wohlbefinden ihres Sterbenden Angehörigen, sowie die Schwerpunktsetzung der Versorgung einzuschätzen.

Eine wichtige Erkenntnis, die aus der Literaturrecherche und Betrachtung ermittelt werden konnte ist, dass Angehörige vor allem auch Bedürfnisse aufweisen, die insbesondere das Wohl ihres Sterbenden Angehörigen betreffen. (vgl. Bleidorn et al 2012; Wagner & Abholz 2003; Teno et al 2004; Steinhauser et al 2000a; Teno et al 2001) Entsprechend sollte dies anhand der gegenwärtigen Stichprobe überprüft werden. Mit Hilfe zweier Skalen wurden die Angehörigen gebeten die Wichtigkeit des eigenen Wohlbefindens im Vergleich zum Wohlbefinden des Angehörigen einzuschätzen. Um möglichen Hemmungen vorzubeugen wurde anstelle einer schlichten Auswahl der Möglichkeiten „weniger wichtig“ „gleichwertig“ und „wichtiger“ eine 9-stufige Skala ausgewählt, die es den Angehörigen erlaubt auch Tendenzen anzugeben, die Auswertung erfolgte später anhand einer zahlenmäßigen Zuordnung der Einteilung der Skala von 1-9.

Die Grundsätze der Hospizarbeit legen fest, dass Angehörige und Sterbende gleichermaßen Adressaten der Begleitung sind (Kapitel 2.3.1). Entsprechend wurde im Fragebogen überprüft ob auch den Angehörigen tatsächlich ehrenamtliche Hilfe zu teil geworden ist. Unterstützt werden sollte diese Aussage durch eine Einschätzung mittels 9-stufiger Skala, die die schwerpunktmäßige Ausrichtung der Versorgung als gleichwertig eher auf den Sterbenden oder eher auf den Angehörigen bezogen einstuft.

Wie bereits in Kapitel 2.4.2 erläutert, bieten Ehrenamtliche verschiedene Arten der Unterstützung an, die auch in zahlreichen Studien thematisiert

werden. Die in der Studie von Claxton-Oldfield et al (2011) genannten 6 Kategorien der Unterstützung fassen die zahlreichen Angebote treffend zusammen und beinhalten die wesentlichen Unterstützungsangebote. Entsprechend wurden diese als Kategorien der Unterstützung in den Fragebogen übernommen.

In der für die Erstellung der Befragung zu Hilfe genommenen Literatur wird zwar nicht explizit auf den Einfluss der Beziehung zu dem Ehrenamtlichen und die Erfüllung der Bedürfnisse Angehöriger hingewiesen. Jedoch sollte im Rahmen der Befragung der mögliche Einfluss des sich wohlfühlens mit dem Ehrenamtlichen, sowie der Aufbau eines Vertrauensverhältnisses und einer möglichen engen Bindung auf die Zufriedenheit mit der Versorgung und die Erfüllung bestimmter Bedürfnisse ebenfalls in Betracht gezogen und untersucht werden. Ferner wurde in Kapitel 2.4.2 darauf verwiesen, dass eine wesentliche Stärke der Ehrenamtlichen der Aufbau einer Beziehung ist, im Rahmen derer Angehörige angemessen unterstützt werden können und die sie von anderen Leistungserbringern unterscheidet.

Da die Einschätzung der Gesamtzufriedenheit in den Studien die sich explizit mit Ehrenamtlichen und den Bedürfnissen Angehöriger beschäftigt haben sehr hoch war, sollte vergleichsweise auch in der gegenwärtigen Stichprobe die Frage nach der Gesamtzufriedenheit gestellt werden. (vgl. Luijkx & Schols 2009; Claxton-Oldfield et al 2009; Block et al 2010; Weeks et al 2008)

Der Fragebogen schließt mit drei offenen Fragen. Diese wurden ausgewählt, um der sehr individuellen, auf die gegenwärtige Situation angepassten Versorgung im Rahmen der Sterbebegleitung gerecht zu werden. Entsprechend sollte den Angehörigen die Möglichkeit eingeräumt werden ihre persönlichen Erfahrungen, die nicht durch die Bereiche des Fragebogens abgedeckt werden mitzuteilen.

Anhand von drei Fragen sind die Hinterbliebenen dazu aufgefordert zu reflektieren was für sie während der Versorgung zum einen das Wichtigste, zum anderen das Hilfreichste war und was sie in der Begleitung durch die Ehrenamtlichen vermisst haben. Auch hier können wieder Übereinstimmungen und Diskrepanzen auf mögliche Bedürfnisse der

angehörigen aufmerksam machen. Auch konnten sie auf mögliche Lücken oder fehlende Aspekte in der Versorgung hinweisen.

## **4. Darstellung der Ergebnisse**

### **4.1 Rücklauf**

Insgesamt haben 75 von 133 angerufenen Hinterbliebenen der Teilnahme an der Befragung zugestimmt. Gründe für die Nichtteilnahme sind vor allem in der belastenden Situation oder dem mangelnden Kontakt der Hinterbliebenen zu den Ehrenamtlichen zu finden. Andere Angehörigen konnten auch in Folge mehrerer Versuche telefonisch nicht erreicht werden. Insgesamt wurde ein Rücklauf von 45 Fragebögen erzielt, die Rücklaufquote beträgt entsprechend 60%.

Von insgesamt 45 Rückläufen konnten 41 für die weitere Auswertung verwendet werden, zwei Fragebögen wurden nicht ausgefüllt zurückgesendet, ein Bogen enthielt lediglich Antworten im demographischen Teil der Befragung, eine Hinterbliebene hat erst nach dem Tod ihres Angehörigen von der Begleitung durch Ehrenamtliche erfahren.

### **4.2 Stichprobenbeschreibung und Versorgung der Sterbenden**

Im Rahmen dieser Stichprobe werden Angehörige hauptsächlich von Frauen repräsentiert. Auf sie entfallen 75% (n=30) der Rückläufe, Männer sind mit 25% (n=10) in der Stichprobe enthalten. 65% (n=26) der Befragten sind zwischen 50 und 69 Jahre alt. Die Altersspanne erstreckt sich von 40 bis 92 Jahren, das Durchschnittsalter der Befragten beträgt 62,78 Jahre, der Median liegt bei 61 Jahren. 12,5% (n=5) sind mit 40-49 Jahren jünger, 22,5% (n=9) sind 70 Jahre und älter als der Großteil der Stichprobe.

<i>Alter</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>kum %</i>
40-49	5	12,5	12,5
50-59	13	32,5	45,0
60-69	13	32,5	77,5
70-79	4	10,0	87,5
80-89	4	10,0	97,5
90+	1	2,5	100
<b>Gesamt</b>	<b>41</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

Tabelle 1: Alter der Angehörigen, klassiert

Die Betrachtung des Verhältnisses zwischen Sterbenden und Hinterbliebenen ergibt, dass es sich bei einem großen Teil der Befragten um Kinder der Verstorbenen handelt, Söhne und Töchter machen 56,09% (n=23) der Stichprobe aus. 35,59% (n=15) waren Ehepartner oder Lebensgefährtinnen der Verstorbenen, bei drei Sonstigen Angaben (7,32%) handelte es sich um Nichten und Neffen. Alle anderen angegebenen Möglichkeiten zur Darstellung des Verhältnisses sind in der Stichprobe nicht repräsentiert.

<i>Verhältnis</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>kum %</i>
Tochter	17	41,46	41,46
Ehefrau	10	24,39	65,85
Sohn	6	14,63	80,48
Ehemann	3	7,32	87,80
Sonstige	3	7,32	95,12
Lebensgefährtin	2	4,88	100,00
<b>Gesamt</b>	<b>41</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

Tabelle 2: Verhältnis der Angehörigen zu den Verstorbenen

Dem Versterben der begleiteten Personen liegen verschiedene Erkrankungen und Ursachen zugrunde. Als häufigste Einzelnennung konnten Krebserkrankungen ermittelt werden (35,89% n=14). Bei 15,38% (n=6) wurde eine Multimorbidität, bzw. mehrere Erkrankungen als Todesursache angeführt. In 66,66% (n=4) dieser Fälle wurde neben verschiedenen Erkrankungen vor allem das Alter als Todesursache genannt. Ge-

nerell führte in 10,25% (n=4) keine bestimmte Erkrankung, sondern das Alter bzw. Altersschwäche laut Angehörigenangaben zum Tod. Als weitere Todesursachen wurden Schlaganfälle und die entsprechenden Folgen (15,38%, n=6), neurologische Erkrankungen wie ALS, Muskelschwund oder Morbus Alzheimer (7,69, N=3), Herz-Kreislaufkrankungen (7,69%, n=3) sowie jeweils einmalig Lungenentzündung, Nierenversagen oder Folgen von Diabetes Typ 2 aufgeführt. In 2 Fällen wurde keine Todesursache angegeben. Letztlich spiegeln die identifizierten Erkrankungen somit das weite Spektrum der Hospizarbeit und Palliativmedizin wieder.

Die Versorgung bzw. Begleitung der Sterbenden erfolgte vor allem in Altenheimen (60,98%, n=25) und im eigenen zu Hause (31,71%, n=13) der Verstorbenen. Auch in Bezug auf den Sterbeort erreichten Altenheime den höchsten Wert (56,10%, n=23). Im eigenen zu Hause sind 12,20% (n=5) verstorben.

<b>Ort</b>	<b>Hauptbetreuungsort</b>			<b>Sterbeort</b>		
	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>kum %</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>kum%</b>
Zu Hause	13	31,71	31,71	5	12,20	12,20
Krankenhaus	0	0	31,71	5	12,20	24,40
Palliativstation	0	0	31,71	1	2,44	26,84
Stationäres Hospiz	1	2,44	34,15	4	9,76	26,60
Altenheim	25	60,98	95,13	23	56,10	92,70
Sonstiges	2	4,88	100,00	3	7,32	100,00
<b>Gesamt</b>	<b>41</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>41</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

Tabelle 3: Hauptbetreuungsorte und Sterbeorte

Insgesamt stellte für 70,73% (n=29) der Hauptbetreuungsort vor dem Versterben auch den Sterbeort dar. Insbesondere im Altenheim sind 84% (n=21) der dort schon zuvor betreuten auch dort gestorben, für 16% (n=4) stellt nicht das Altenheim, sondern ein Krankenhaus den Sterbeort dar.

Sind viele Leute mit Altenheimen als Lebensmittelpunkt auch dort verstorben, gestaltet sich die Situation in der eigenen Häuslichkeit anders.



Im Gegensatz zum Betreuungsort war das eigene zu Hause nur für 5 von 13 Personen (38,46%) auch der Ort des Versterbens. Die Aufnahme und das Versterben in spezialisierten Einrichtungen der Sterbebegleitung wie stationäre Hospize oder Palliativstationen erfolgte in 30,78% der Fälle (n=4). Ebenfalls 30,78% (n=4) wurden in stationären Einrichtungen betreut, deren Schwerpunkt nicht auf der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender liegt. Zwei Fälle (15,38%) sind letztlich in Altenheimen, einer im Krankenhaus und einer in der Kurzzeitpflege verstorben. (je 7,69%)

Die Altersstruktur der Stichprobe in den Betreuungsorten Altenheim und zu Hause unterscheidet sich in der Weise, dass sich die Gruppe der im Altenheim Begleitenden zu 76% (n=19) aus der in der Stichprobe insgesamt am stärksten vertretenen Gruppe der 50-69-jährigen zusammensetzt, Angehörige unter 40 sind mit 4% (n=1) vertreten, Angehörige über 69 mit 20% (n=5). Wurde das eigene zu Hause als Hauptbetreuungsort angegeben ist eine fast gedrehte Verteilung zu beobachten. 38,46% (n=5) gehören der Gruppe der 50-69-jährigen an, jeweils 30,76% (n=4) der sind jünger als 50 oder älter als 69. Die Altersklasse der 40-49-jährigen die 12,5% (n=5) der Gesamtstichprobe ausmacht ist letztlich zu 80% (n=4) in der Gruppe der Angehörigen zu finden, die hauptsächlich zu Hause gepflegt und versorgt haben.

Auch bezüglich des Verhältnisses zwischen Angehörigen und Sterbenden unterscheiden sich die Settings der Hauptbetreuung. In Altenheimen erfolgte die Begleitung vor allem durch Kinder (68%, n=17), die Versorgung in der eigenen Häuslichkeit wurde vor allem durch Ehepartner oder Lebensgefährten übernommen (69,32%, n=9)

Auch bezüglich der Erkrankungen aufgrund derer eine Begleitung erfolgt unterscheiden sich in den Settings Altenheim und zu Hause. 69,23% (n=9) der zu Hause Begleiteten sind an Krebs gestorben. Im Altenheim wurden vor allem Multimorbidität (24% n=6), Schlaganfälle (20%, n=5), sowie ein altersbedingtes Versterben angegeben (16%, n=4). An Krebs sind hier ebenfalls 16% (n=4) verstorben.

## 4.3 Versorgungsangebot, Versorgungsstruktur und Zufriedenheit

### 4.3.1 Rahmenbedingungen

Der Großteil der befragten Angehörigen ist aufgrund einer bereits bestehenden Versorgungssituation auf das Angebot des ambulanten Hospizdienstes aufmerksam geworden. 42,5% (n=17) wurden durch Mitarbeiter eines Altenheims informiert, 12,50% (n=5) durch einen Pflegedienst. Im Rahmen der Sonstigen Nennungen (22,50% n=9) wurden als Informationsquelle auch Versorgungsformen wie Kurzzeitpflege, betreutes Wohnen, Demenz WG, aber auch der Sozialdienst genannt. Freunde/ Bekannte oder die Familie waren nach Mitarbeitern des Altenheims die zweithäufigste Informationsquelle (22,50% N=9). Zwei Befragten war das Angebot bereits vorher bekannt, ein Befragter gab an, direkt durch den Hospizdienst kontaktiert worden zu sein. In dieser Stichprobe ist keiner der Befragten durch Hausärzte oder Fachärzte über das Ehrenamtliche Angebot informiert worden. Knapp dreiviertel der Befragten (75,68% n=28) wollte durch niemand anderen als die genannten informiert werden, ein Viertel (24,32% n=9) hätte sich die Information von anderer Stelle gewünscht. 8 der 9 (88,88%) Befragten mit diesem Wunsch haben hier den Hausarzt angegeben. 50% (n=4) derer die diesen Wunsch geäußert haben, haben ihre sterbenden Angehörigen in der eigenen Häuslichkeit versorgt.

Eine eher kurze Betreuungszeit im Sinne von einem Tag bis 1 Woche haben nur 10,25% (n=4) angegeben, ebenso waren wurden längere Begleitungszeiträume von 7-12 Monaten bzw. länger als 1 Jahr dauernde Begleitung nur in jeweils 2 Fällen (5,13%) genannt. Zumeist wurden Sterbende und Angehörige eine Woche bis einen Monat vor dem, Tod begleitet (41,04% n=16), für 38,46% (n=15) dauerte die Begleitung 1-6 Monate an.

<b>Zeitraum</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>kum %</b>
1 Tag - 1 Woche	4	10,25	10,25
1 Woche - 1 Monat	16	41,04	51,29
1-6 Monate	15	38,46	89,75
7-12 Monate	2	5,13	94,88
> 1 Jahr	2	5,13	100,00
<b>Gesamt</b>	<b>41</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

Tabelle 4: Zeitraum der Begleitung durch Ehrenamtliche

Dreiviertel (76,32% n=29) der 38 Antworten auf diese Frage spiegelten die Zufriedenheit mit dem angegebenen Betreuungszeitraum wieder. Ein Viertel (23,68% n=9) hätte sich einen anderen Betreuungszeitraum gewünscht. Dieser sollte in allen neun Fällen größer als der zuvor angegebene sein. Auf die Betreuungszeit 1-6 Monate entfielen dabei 17,39% (n=4), 7-12 Monate 8,70% (n=2) und >1 Jahr 13,04% (n=3).

Vor allem die Gruppe der eine Woche bis einen Monat begleiteten Angehörigen wünscht sich einen längeren Betreuungszeitraum, sie machen 55,56% (n=5) der mit dem Betreuungszeitraum unzufriedenen aus. In drei Fällen wird eine Betreuungszeit von 1-6 Monaten, in 1 Fall von 7-12 Monaten und in einem Fall von mehr als einem Jahr angestrebt. Neben einer grundsätzlichen Zufriedenheit mit der Länge der Betreuung kann somit auch eine Tendenz der Angehörigen zu längeren Betreuungszeiten ausgemacht werden. Diese Vermutung kann mit Hilfe der offenen Fragen des Fragebogens gestützt werden. Auch hier wird in der Frage nach dem was an der Betreuung durch Ehrenamtliche vermisst wurde, die Thematik der teilweise zu kurzen Betreuungszeit wieder aufgegriffen und ein früherer Einstieg in die ehrenamtliche Versorgung angeregt.

Auch mit der Häufigkeit der ehrenamtlichen Besuche ist eine eher zufriedenstellende Tendenz auszumachen. 36 der 41 Befragten haben auf diese Frage geantwortet, 31 von ihnen (86,11%) sind mit der Häufigkeit der angegebenen ehrenamtlichen Besuche zufrieden. In 33 Fällen wurde auch eine konkrete Häufigkeit der Besuche genannt, diese fanden zumeist wöchentlich oder mehrmals wöchentlich statt (72,72% n=24).

Eine monatliche Besuchsregelung wurde in einen Fall (3,03%) geäußert, 24,24% (n=8) haben die Gesamtanzahl der ehrenamtlichen Besuche angegeben, diese reichen von einem Besuch bis 12 Gesamtbesuchen. Ein wöchentlicher, bzw. mehrmals wöchentlicher Besuchsrhythmus durch die Ehrenamtlichen wurde auch von den Befragten bevorzugt, die eine Unzufriedenheit mit der Besuchshäufigkeit geäußert haben (13,89% n=5).

Die Begleitung der Sterbenden und Angehörigen erfolgte in 70,27% (n=26) der 37 Antworten durch einen Ehrenamtlichen, in 24,32% (n=9) der Fälle durch zwei Ehrenamtliche, zwei Angehörige wurden durch 3 oder mehr Angehörige betreut (5,41%). Gefragt nach der Zufriedenheit mit der Anzahl der betreuenden Ehrenamtlichen enthielten 34 der 36 antworten ein Ja (94,44%), 5,56% (n=2) hätten sich besuche durch mehrere Ehrenamtliche gewünscht.

#### **4.3.2 Unterstützungsangebot**

Die vorangegangene Betrachtung der Rahmenbedingungen der Versorgung hat eine Tendenz der Befragten zur Zufriedenheit in den dort dargestellten Bereichen aufgezeigt. Weniger eindeutig verhält es sich bei der Betrachtung des konkreten Unterstützungsangebotes durch die Ehrenamtlichen.

So gibt nur knapp über die Hälfte der 41 Befragten (53,66% n=22) an, überhaupt ein Unterstützungsangebot durch die Ehrenamtlichen erhalten zu haben. 46,34% (n=19) verneinen dies. 68,42% (n=13) der verneinenden Antworten wurden dabei von Angehörigen mit dem Hauptbetreuungsort Altenheim angegeben. Zu beachten ist an dieser Stelle jedoch die Tatsache, dass einige Hinterbliebene beispielsweise außerhalb Bremens wohnen und deshalb generell weniger Kontakt zu ihren Angehörigen während der Sterbebegleitung hatten. Die Frage wie wichtig die persönliche Unterstützung durch Ehrenamtliche für die Angehörigen selber ist, haben 35 Befragte beantwortet, 57,14% (n=20) stufen diese als sehr wichtig (31,43% n=11) oder wichtig ein (25,71% n=9), für

42,85% ist die Unterstützung der persönlichen Belangen weniger wichtig (17,14% n=6) oder nicht wichtig (25,71% n=9).

Das konkrete Unterstützungsangebot wurde anhand verschiedener, für die ehrenamtliche Sterbebegleitung typische Bereiche ermittelt. Bei der Betrachtung der Daten sollte beachtet werden, dass die verschiedenen Unterstützungsbereiche zahlreiche Missings aufweisen.

<b>Unterstützung</b>		<b>Sehr Wichtig</b>	<b>wichtig</b>	<b>weni- ger wichtig</b>	<b>Nicht wichtig</b>	<b>Kein An- gebot</b>	<b>Ge- samt</b>
Emotional	n	19	5	3	0	5	<b>32</b>
	%	59,38	15,53	9,38	0	15,63	<b>100</b>
Sozial	n	4	7	1	5	12	<b>29</b>
	%	13,79	24,14	3,45	17,24	41,38	<b>100</b>
Praktisch	n	2	4	1	6	14	<b>27</b>
	%	7,41	14,81	3,70	22,22	51,85	<b>100</b>
Informationen	n	10	7	2	2	8	<b>29</b>
	%	34,48	24,14	6,90	6,90	27,59	<b>100</b>
Religiös/ spirituell	n	2	2	4	9	12	<b>29</b>
	%	6,90	6,90	13,79	31,03	41,38	<b>100</b>
Trauer- begleitung	n	4	3	6	2	14	<b>29</b>
	%	13,79	10,34	20,69	6,90	48,28	<b>100</b>

Tabelle 5: Einschätzung der Bedeutung der verschiedenen Unterstützungsangebote

In den Bereichen soziale und praktische, sowie religiöse/ spirituelle Unterstützung und Trauerbegleitung ist gemäß Angaben der Befragten größtenteils kein Angebot erfolgt. Diese hohe Zahl kann unter anderem auf die vorangegangene Verneinung der ehrenamtlichen Unterstützung zurückgeführt werden, jeweils 7 Personen haben in den Bereichen soziale, praktische und religiöse Unterstützung auch die vorangegangene Frage nach dem Erhalt persönlicher Unterstützung durch die Ehrenamtlichen verneint, im Bereich der Trauerbegleitung waren es 6.

Als von den Befragten als sehr wichtig oder wichtig eingestuft werden die Bereiche emotionale Unterstützung (75,36% n=24) und Information. (58,62 n=17), die soziale Unterstützung ist für 37,93% (n=11) sehr wichtig oder wichtig. Die praktische Unterstützung der Ehrenamtlichen, so-

wie der Bereich Trauerbegleitung werden etwa in gleichen Teilen als sehr wichtig, bzw. wichtig eingestuft und weniger wichtig, bzw. nicht wichtig eingestuft. Der Schwerpunkt der spirituellen und religiösen Unterstützung wird überwiegend als weniger wichtig, bzw. nicht wichtig empfunden.

Die Bereitstellung oder Übermittlung von Informationen nimmt neben emotionalen Bedürfnissen einen wichtigen Stellenwert ein. Probleme mit der Informationsübermittlung wurden auch in den offenen Fragen ange-regt.

Neben der Frage nach der Wichtigkeit der verschiedenen Unterstützungsangebote Ehrenamtlicher wurde auch die Zufriedenheit mit dem Angebot ermittelt. Die Zahl der Missings hat im Vergleich zur Einschätzung der Wichtigkeit des Angebots weiter zugenommen. Liegt der Prozentsatz der mit dem Angebot zufriedenen in den Bereichen emotionale, soziale, praktische, religiöse/ spirituelle Unterstützung und Information bei jeweils über 80%, liegt im Bereich der Trauerbegleitung eine mit 60% als geringer einzuschätzende Zufriedenheit vor. Mit jeweils 87,50% wird in den Bereichen emotionale Unterstützung und Information auch die höchste Zufriedenheit erreicht. In 39,13% (n=9) der 23 Antworten wird von den Angehörigen mehr Trauerbegleitung gefordert, ein Aspekt der auch in den offenen Fragen durch zwei Befragte aufgegriffen wurde. Generell forderte keiner der Befragten weniger Unterstützung in einem der Bereiche ein.

<b>Unterstützung</b>	<b>Zufrieden</b>		<b>Mehr</b>		<b>Gesamt</b>	
	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Emotional	28	87,50	4	12,50	32	100
sozial	20	86,96	3	13,04	23	100
praktisch	16	84,21	3	15,79	19	100
Information	21	87,50	3	12,50	24	100
Religiös/ spirituell	16	84,21	3	15,79	19	100
Trauerbegleitung	14	60,87	9	39,13	23	100

Tabelle 6: Zufriedenheit mit dem Unterstützungsangebot

Neben den im Fragebogen enthaltenen Unterstützungsangeboten und deren Einschätzung ergaben sich vor allem bei der Analyse der offenen Fragen weitere vielfältige Aspekte der ehrenamtlichen Versorgung, die für die Hinterbliebenen von besonderer Bedeutung sind.

#### **4.3.3 Verhältnis zu den Ehrenamtlichen**

Das Verhältnis zwischen Ehrenamtlichen und Angehörigen wurde mit Hilfe dreier Fragen ermittelt. Diese beinhalten im Wesentlichen das Gefühl des sich wohlühlens mit dem Ehrenamtlichen, sowie das Vertrauen in und der Aufbau einer Bindung zu ebendiesen.

Auf die Frage ob sie sich mit dem Ehrenamtlichen wohl gefühlt haben antworteten 25 von 34 Befragten (75,53%), dass sie sich sehr wohl gefühlt haben, 14,71% (n=5) haben sich ziemlich wohl gefühlt, niemand gab an sich nicht wohl gefühlt zu haben. Die verbleibenden Antworten entfallen auf die Kategorien mittelmäßig (8,82% n=3) und wenig (2,94% n=1). Auch war dem Großteil der Befragten ebendieses Wohlbefinden mit den Ehrenamtlichen sehr wichtig (54,05% n=20) oder wichtig (29,73% n=11). 4 Personen haben auf die Frage nicht geantwortet.

Ein fast identisches Bild ergibt sich bei der Betrachtung des Vertrauensaspektes. 26 der 35 Antworten nach dem Vertrauen beinhalteten die Angabe sehr (74,29%), 20% (n=7) antworteten mit ‚ziemlich‘. Keiner der Befragten sprach den Ehrenamtlichen sein Misstrauen aus, jeweils eine Antwort (jeweils 2,86%) entfiel auf die Kategorien mittelmäßig und ziemlich. Für 92,31% ist das Vorhandensein von Vertrauen zu den Ehrenamtlichen sehr wichtig (69,23% n=27) oder wichtig (23,08% n=9).

Die Frage nach dem Aufbau einer Bindung zu den Ehrenamtlichen liefert ein weniger eindeutiges Bild. Fast gleich viele der 36 antworten entfielen auf die Kategorien sehr (11,11% n=4) bzw. ziemlich (25,00% n=9) und wenig (19,44% n=7) bzw. nicht (19,44% n=7). Die verbleibenden 25,00% (n=9) stufen die Bindung zu dem Ehrenamtlichen als mittelmäßig ein. Im Gegensatz zu einer der Wichtigkeit eines Wohlbefindens mit den Ehrenamtlichen und dem Aufbau einer Vertrauensbeziehung ist

über der Hälfte der 38 Angehörigen die auf diese Frage geantwortet haben, der Aufbau einer engen Bindung weniger wichtig (26,32% n=10) bzw. nicht wichtig (31,58% n=12).. 42,11% (n=16) entfallen auf die Angaben wichtig (28,95% n=11) und sehr wichtig (13,16% n=5). Hinweise das die Länge der Betreuung das Bindungsgefühl zwischen Angehörigen und Ehrenamtlichen stärkt oder zu einer veränderten Bewertung der Wichtigkeit führt konnte anhand der Stichprobe nicht nachgewiesen werden, auch bestehen keine Unterschiede zwischen den Settings Altenheim und zu Hause auch zwischen den Geschlechtern konnten keine Unterschiede festgestellt werden.

#### **4.3.4 Gesamtzufriedenheit**

Mit Hilfe von Angaben zur Einschätzung der ehrenamtlichen Unterstützung als hilfreich oder nicht und Angaben ob die Versorgung den Erwartungen der Angehörigen entsprochen hat, wurde die Gesamtzufriedenheit mit der ehrenamtlichen Sterbebegleitung erfragt.

Entsprechend der bereits zuvor mehrfach verdeutlichten Zufriedenheit in zahlreichen Bereichen der ehrenamtlichen Gestaltung der Sterbebegleitung haben 65,71% (n=23) der 35 Angehörigen, die auf diese Frage geantwortet haben die Unterstützung als sehr hilfreich empfunden. 20,00% (n=7) antworteten mit ‚ziemlich‘. Keiner der Angehörigen stufte die Versorgung als nicht hilfreich ein. 8,57% (n=3) bewerteten diese als mittelmäßig, 5,71 (n=2) als wenig hilfreich.

Die große Gesamtzufriedenheit spiegelt sich auch in der Resonanz auf die Frage nach der Erfüllung der Erwartungen an die Versorgung wieder. Voll und Ganz erfüllten sich die Erwartungen bei 58,97% (n=23) von 39 beantworteten Fragen. Weitere 30,77% (n=12) können durch die Antwort ‚eher ja‘ der großen Gesamtzufriedenheit zugerechnet werden. Jeweils bei 5,13% der angehörigen (n=2) wurden die Erwartungen überhaupt nicht bzw. eher nicht erfüllt. Drei von vier der angehörigen mit dieser Einschätzung haben zuvor den generellen Erhalt ehrenamtlicher Unterstützung für ihre eigenen Belange verneint.



Die Analyse der offenen Fragen verweist ebenfalls auf eine große Gesamtzufriedenheit der gegenwärtigen Stichprobe.

An dieser Stelle sollte noch einmal an die Frage nach dem Erhalt bzw. dem Angebot an Unterstützung der Angehörigen durch Ehrenamtliche hingewiesen werden. Obwohl knapp die Hälfte der Befragten nach eigenen Angaben keine konkrete Unterstützung der eigenen Belange erfahren hat haben weite Teile der Befragten die ehrenamtliche Begleitung als hilfreich und ihren Erwartungen entsprechend empfunden. Eine Begründung hierfür ist möglicherweise in der Einschätzung des eigenen Wohlbefindens der Angehörigen verortet, welches im folgenden Kapitel erörtert wird.

#### 4.4 Wohlbefinden und Schwerpunktsetzung der Versorgung

Gemäß den Grundsätzen der Hospizarbeit und Palliativversorgung stehen das Wohlbefinden des Sterbenden und seiner Angehörigen im Zentrum der Sterbebegleitung. Entsprechend wurde auch dieser Aspekt der Versorgung in der Befragung berücksichtigt. So wurden die Angehörigen unter anderem dazu aufgefordert, die Wichtigkeit des eigenen Wohlbefindens mit der Wichtigkeit des Wohlbefindens des verstorbenen Angehörigen zu vergleichen und entsprechend einzuschätzen. Beide Einschätzungen wurden von allen 41 Befragten durchgeführt.

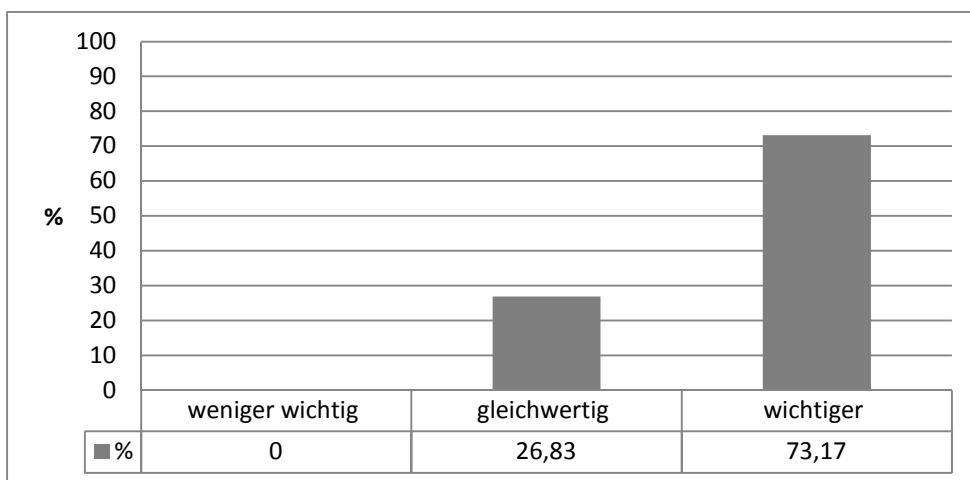


Abbildung 1: Einschätzung des Wohlbefindens des Verstorbenen im Vergleich zum Wohlbefinden des Angehörigen

Abbildung 1 verdeutlichen die Tendenz der Angehörigen, das eigene Wohlbefinden als weniger wichtig und das Wohlbefinden des zu begleitenden und versorgenden Angehörigen im Vergleich als wichtiger einzustufen. Nur jeweils knapp ein Viertel der Befragten bewertet das eigene Wohl und das Wohl des ihm Nahestehenden als gleichwertig.

Auch in Bezug auf die Ausrichtung der Versorgung ist eine Tendenz zugunsten der Verstorbenen Angehörigen zu erkennen. 69,23% (n=27) geben eine schwerpunktmäßige Ausrichtung der Begleitung auf den Sterbenden Angehörigen an. 23,01% (n=9) haben diese als gleichwertig erlebt, 7,59% (n=3) erlebten eine überwiegende Begleitung ihrerseits durch die Ehrenamtlichen. Die Zufriedenheit mit der dargestellten Situation ist unter den Angehörigen durchaus vorhanden. Von 34 Angehörigen beschrieben 85,29% (n=29) das Verhältnis der Betreuung als zufriedenstellend, 8,82% (n=3) hätten sich mehr Unterstützung für sich selber gewünscht, 5,88% (n=2) forderten mehr Unterstützung für den sterbenden Angehörigen.

Großen Teilen der vorliegenden Stichprobe ist somit das Wohlbefinden und die schwerpunktmäßige Versorgung ihrer Angehörigen wichtiger und sie erleben dies auch durchaus als zufriedenstellend. Dennoch sei an dieser Stelle auch auf den Wunsch nach Unterstützung und das sich kümmern um die Bedürfnisse der Angehörigen hingewiesen. 35 Angehörige haben die Wichtigkeit der persönlichen Unterstützung beantwortet. 57,14% (n=20) stufen diese als wichtig (25,71% n=9) oder gar als sehr wichtig (31,43% n=11) ein.

Auch im Rahmen der offenen Fragen wurden durch die Hinterbliebenen vielfach weniger die eigenen Belange, als insbesondere die der Sterbenden thematisiert, was die Hinweise auf die enorme Wichtigkeit des Wohlbefindens der Sterbenden für die Angehörigen unterstützt. Das Nachkommen ebendieser wurde nicht nur als wichtig eingeschätzt, sondern hat den Hinterbliebenen in dieser besonderen Situation auch geholfen.

#### 4.5 Offene Fragen

90,2% (n=37) der befragten Angehörigen haben auf mindestens eine der offenen Fragen geantwortet. Am häufigsten (85,4% n=35) wurde die Frage ‚was war für sie persönlich während der Begleitung Ihres verstorbenen Angehörigen das Wichtigste?‘ geantwortet. Die Frage ‚Womit hat/haben Ihnen der/die Ehrenamtliche/n am meisten geholfen?‘ wurde in 68,3% (n=28) der Fälle beantwortet. Zu der Frage ‚gibt es für sie persönlich etwas, dass sie bei der Betreuung durch die Ehrenamtlichen vermisst haben?‘ haben sich 68,3% (n=28) geäußert.

Durch die Analyse der offenen Fragen konnten weitere Einblicke in die Versorgungssituation, sowie verschiedene Erkenntnisse in Bezug auf die Bedürfnisse der Angehörigen gewonnen werden. Bereits zuvor im Fragebogen thematisierte Aspekte werden zum Teil gestützt, aber auch neue Erkenntnisse die für die Betrachtung der Fragestellung wichtig sind konnten ermittelt werden.

Bereits im vorangegangenen Kapitel wurde deutlich, dass viele Angehörige vor allem den sterbenden Angehörigen und weniger sich selber im Fokus sehen.

Dies kann durch die Erkenntnisse aus den offenen Fragen bestätigt werden. Bezogen auf Einschätzungen zu den wichtigsten Aspekten der Sterbebegleitung wurden vielfach patientenbezogene Antworten formuliert. Neben dem allgemeinen Wohlbefinden und der Zufriedenheit (5 Nennungen) war den Angehörigen vor allem die Bewahrung der Würde und die Erfüllung des Willens der Sterbenden wichtig (4 Nennungen) Aber auch eine gute Betreuung in der gegenwärtigen Versorgungssituation war den Angehörigen ein zentrales Anliegen. (3 Nennungen) Bezogen auf ehrenamtliche Tätigkeiten schätzten Angehörige auch das gute Verhältnis der Ehrenamtlichen zu ihren schwerstkranken Angehörigen (2 Nennungen), aber auch die offenen Gespräche, die für sie selber zum Teil sehr belastend waren (3 Nennungen) sowie verschiedene weitere Angebote der Ehrenamtlichen für die Sterbenden (4 Nennungen) wurden als wichtig eingeschätzt. Das zentrale Anliegen Angehöriger in Bezug auf die Sterbenden war jedoch die gute Betreuung ebendieser,

wenn die Angehörigen selber gerade nicht anwesend sein konnten( 13 Nennungen). Den Hinterbliebenen war es wichtig, die Sterbenden in guten Händen zu wissen, entsprechend wirkten sich so ermöglichte Pausen als entlastend aus.

Neben den Angehörigenbezogenen Anliegen formulierten die Hinterbliebenen aber auch auf sie selbst bezogene, für sie persönlich besonders wichtige oder hilfreiche Aspekte der Versorgung.

Wesentlich und hilfreich war in 10 Fällen die Tatsache, dass die ehrenamtliche Unterstützung als Entlastung und Möglichkeit empfunden wurde, neue Kraft zu sammeln. In 8 Nennungen wurde entsprechend das Da-Sein der Ehrenamtlichen als wichtig und hilfreich bewertet. 4 Nennungen bezogen sich auf das erledigen von Alltagsdingen, sowie das Pflegen sozialer Kontakte und Hobbies.

Auch durch Trost spendende oder aufbauende Gespräche oder Gespräche im Allgemeinen (9 Nennungen) haben Ehrenamtliche die Angehörigen unterstützt. Ganz konkret wurde in 3 Nennungen auf die Auseinandersetzung mit Tod und Sterben mit Hilfe der Ehrenamtlichen verwiesen. Darüber hinaus fungierten die Ehrenamtlichen auch als Hilfe und Ansprechpartner in der besonderen Situation (2 Nennungen). Das Gefühl nicht alleine zu sein und die Last der Verantwortung mit jemandem teilen zu können (5 Nennungen) haben die Hinterbliebenen als hilfreich empfunden. Letztlich wurde auch in 3 Fällen im Sinne des interdisziplinären Charakters der Hospizarbeit die gemeinsame Entscheidungsfindung zwischen verschiedenen Disziplinen und Beteiligten als wichtig und hilfreich bewertet.

Neben den konkreten Gesprächsangeboten wurden auch die generelle Betreuung und das Wesen der Ehrenamtlichen wertgeschätzt. Vielfach wurde den Angehörigen vor allem dadurch geholfen, dass die Ehrenamtlichen einfach da waren und emotionale Unterstützung geleistet haben (3 Nennungen). Der Aspekt der emotionalen Unterstützung wurde bereits in der vorigen Darstellung der Ergebnisse als wichtig herausgestellt. 3 Hinterbliebene thematisierten neben der Versorgung auch das Wesen der ehrenamtlichen und beschreiben freundlich, liebevoll und einfühlsam.

Die überwiegende Zufriedenheit der Angehörigen mit der Begleitung konnte ferner durch die offene Fragen nach möglichen Aspekten die die Hinterbliebenen in der Versorgung vermisst haben bestätigt werden. 21 von 28 Antworten enthielten eine Verneinung, in 2 Fällen wurde das Angebot als nicht hilfreich eingestuft.

Mögliche Probleme in der Versorgung konnten anhand der Antworten ermittelt werden. So wird unter anderem das Bedürfnis nach frühzeitiger Hilfe, bzw. nach einer längeren Betreuungszeit (3 Nennungen) gefordert. Bereits bei der oben beschriebenen Abfrage der Rahmenbedingungen wurde dieses Anliegen identifiziert.

Ein Angehöriger äußerte zudem den konkreten Wunsch nach Trauerbegleitung und weiterem Kontakt auch nach dem Versterben des Angehörigen. Ein weiterer Angehöriger führte sich in der kompletten Versorgung allein gelassen.

Zwei Angehörige haben angemerkt, dass ihnen persönlich die Begleitung durch Ehrenamtliche überhaupt nicht geholfen hat. Problematisch scheint darüber hinaus die Kontaktaufnahme mit den Angehörigen, bzw. der Einbezug dessen in die ehrenamtliche Begleitung. Einige Angehörige berichten von Gefühlen des außen vor gelassen seins und haben erst sehr spät oder durch Zufall von der Begleitung ihres Angehörigen durch die Ehrenamtlichen erfahren. Ein Angehöriger hätte die Hilfe auch gerne für sich in Anspruch genommen. Die verstorbenen Angehörigen dieser Hinterbliebenen sind alle in Altenheimen betreut worden.

## **5. Zusammenfassung**

Der vorliegenden Arbeit liegt die Frage zugrunde, welche Bedürfnisse Angehörige haben, die Schwerstkranke und Sterbende in der eigenen Häuslichkeit versorgen und dabei im Rahmen der ambulanten Hospizarbeit durch Ehrenamtliche unterstützt werden. Zur Beantwortung dieser Frage wurde neben der Betrachtung der Strukturen der Sterbebegleitung und des aktuellen Forschungsstandes der Thematik auch eine

an Hinterbliebene gerichtete Befragung durchgeführt, die sich insbesondere mit den Bedürfnissen Angehöriger und deren Erfüllung in der ambulanten Hospizarbeit befasst. Bevor die gewonnenen Ergebnisse diskutiert und hinsichtlich ihrer Relevanz für die Fragestellung betrachtet werden, erfolgt eine kurze Zusammenfassung der bisherigen Erkenntnisse.

Grundsätzlich ist das Sterben zunächst nicht als Ereignis, sondern vielmehr als Prozess zu sehen, im Rahmen dessen Sterbende verschiedene Phasen durchlaufen, in der sich zum einen die Aktivität und Lebenserwartung des Sterbenden, aber auch seine emotionale Betrachtungsweise der gegenwärtigen Situation ändert.

Auch der gesellschaftlichen Betrachtungsweise von Sterben, Tod und Trauer liegt eine prozesshafte Entwicklung zugrunde, die sich von einem Bewusstsein über die Endlichkeit des Lebens und entsprechender Akzeptanz und Offenheit gegenüber der Thematik hin zu einer zunehmenden Ausgrenzung gewandelt hat. Entsprechend ist das Sterben auch durchaus mit Ängsten verbunden und wird verglichen mit früheren Gegebenheiten zunehmend in eine für Sterbende und Angehörige fremde Umgebung verlagert. Zurückzuführen ist dies auf gesellschaftliche, aber auch medizinische Entwicklungen und die damit einhergehende grundsätzliche Einstellung gegenüber der Akzeptanz der Endlichkeit des Lebens und mit der Medizin verbundenen Erwartungshaltungen.

In Bezug auf die Umgebung des Sterbens ist zu erwähnen, dass klare Aussagen zu der Anzahl der Verstorbenen in den verschiedenen Sterbeorten gegenwärtig nicht vorhanden sind. Hinweise deuten aber auf eine Diskrepanz zwischen den tatsächlichen, vorwiegend häufig institutionellen Sterbeorten und den gewünschten, zumeist vertrauten, Sterbeorten hin.

Eine Bewegung, die sich dieses Wunsches annimmt ist die der Hospizarbeit- und Palliativversorgung. Beide sind im Kern sehr alte Phänomene, deren lindernder und begleitender Ansätze man sich heute wieder bedient. Mit Hilfe dieser sterbebegleitenden Versorgungsbereiche möchte man das Sterben zurück in die Gesellschaft holen, es als Teil

des Lebens akzeptiert wissen und den Schwerstkranken und ihren Angehörigen bis zum Schluss Selbstbestimmung, Würde aber auch ein gewisses Maß an Lebensqualität und Wohlbefinden ermöglichen. Zu diesen Aspekten trägt unter anderem der Verbleib in einer vertrauten Umgebung bei, welcher wesentliches Anliegen der Sterbenden, aber auch der sterbebegleitenden Versorgung ist. Dabei kann nicht nur das eigene Haus oder die eigene Wohnung als zu Hause gesehen werden. Im Zuge des demographischen Wandels sollten auch Alten- und Pflegeheime als solches betrachtet werden.

Zum Verbleib in der eigenen Häuslichkeit müssen einige Voraussetzungen erfüllt werden, unter anderem sollten unterstützende Strukturen der Sterbebegleitung in die Versorgung einbezogen werden. Das Vorhandensein eines stabilen Umfelds, das dieser Form der Versorgung zustimmt und trägt ist unverzichtbarer Bestandteil der häuslichen Begleitung Sterbender.

Entsprechend sind Angehörige sind in der letzten Phase des Lebens Schwerstkranker und Sterbender intensiv an der Versorgung und Begleitung ebendieser beteiligt. Der Begriff Angehörige umfasst dabei nahestehende Menschen im weitesten Sinne und schließt nicht nur die Familie ein. Neben durchaus erfüllenden und zufriedenstellenden Momenten, sind Angehörige aber auch vielschichtigen Belastungen ausgesetzt. Dabei kann es sich, falls die Sterbenden im eigenen Haus oder der eigenen Wohnung versorgt werden, auch um pflegerische Belastungen handeln. Aber auch das Bewusstsein über den Verlust eines Nahestehenden Menschen und die Tatsache, dass Angehörige Zeuge des Leidens und der Verschlechterung des körperlichen Zustands der Sterbenden sind, wirken sich auf den physischen und psychischen Zustand aus. Kurzfristig sind Angehörige so in Lebensqualität und Wohlbefinden eingeschränkt, außerdem kann bei zu hoher Belastung nicht nur ggf. der Verbleib in vertrauter Umgebung oder die qualitativ hochwertige Pflege des Sterbenden nicht mehr gewährleistet werden, Angehörige werden möglicherweise auch selber zu Patienten. Um dies zu verhindern ist eine entsprechende professionelle und ehrenamtliche Unter-

stützung, die auf die Bedürfnisse der Angehörigen angepasst ist, notwendig.

Eine Form der Versorgung die insbesondere auch Angehörige und ihre Bedürfnisse und ihren Unterstützungsbedarf in den Fokus nimmt, ist die ambulante Hospizarbeit, die schwerpunktmäßig von Ehrenamtlichen geleistet wird. Dabei obliegt die pflegerische und medizinische Versorgung weiter den entsprechenden Professionen. Ehrenamtliche leisten im Rahmen großer Flexibilität und mehr verfügbarer Zeit insbesondere psychosoziale und emotionale Unterstützung gleichermaßen für Sterbende und Angehörige. Sie spielen eine wichtige Rolle in der möglichst individuellen, auf die Belange der Sterbenden und Angehörigen ausgerichteten Sterbebegleitung.

Die Bedürfnisse Angehöriger und Sterbender gleichen sich zwar nicht zwangsläufig, sind aber eng miteinander verknüpft, sodass sich eine Verschlechterung des Wohlbefindens wechselseitig auswirken kann. Auch sind Angehörige geneigt, ihre eigenen Bedürfnisse in den Hintergrund zu rücken und vorwiegend die des Sterbend erfüllt wissen möchten. Entsprechend können von Angehörigen geäußerte Anliegen identifiziert werden, die vor allem den Sterbenden betreffen. Nennenswert sind hier neben körperlichem und emotionalem Wohlbefinden auch der Verbleib in vertrauter Umgebung und ein respektvoller Umgang mit dem Sterbenden. In Bezug auf die Versorgung äußern Angehörige das Bedürfnis nach klarer, einheitlicher und sensibler Information und Kommunikation, sowie gemeinsamer Entscheidungsfindung. Aber insbesondere auch auf emotionaler und psychosozialer Ebene ist ein Bedarf Angehöriger verankert. Ferner sei darauf verwiesen, dass den Bedürfnissen Angehöriger in unterschiedlichen Settings unterschiedlich begegnet wird. Insbesondere betroffen sind die Bereiche Information und Kommunikation.

Auch in der ambulanten Hospizarbeit äußern Angehörige durchaus patientenbezogene Anliegen. Inhaltlich und auf sich persönlich bezogen wird vor allem den Wunsch nach emotionalem Rückhalt, sowie nach Ruhepausen thematisiert. Wertschätzung erfahren Ehrenamtliche vor allem auch dafür, dass sie für die Angehörigen da sind und Zeit mit ih-



nen oder den Sterbenden verbringen und ihnen im Umgang mit der schwierigen Situation helfen, aber auch für das leisten praktischer Unterstützung. Der Aspekt der Trauerbegleitung und eines fortführen des Kontaktes nach dem Versterben ist zumindest in Teilen ein Anliegen Angehöriger. In Bezug auf die Rahmenbedingungen der ehrenamtlichen Versorgung konnte ein Bedürfnis nach frühzeitiger Unterstützung, sowie Gründe für eine späte Inanspruchnahme der Hilfe identifiziert werden.

Die zur Beantwortung der zugrunde liegenden Fragestellung durchgeführte Befragung Angehöriger führte zu folgenden Ergebnissen:

Die erhobene Stichprobe besteht zu drei Vierteln aus Frauen, der Großteil der Befragten ist zwischen 50 und 69 Jahre alt wobei das Durchschnittsalter bei 62,78 Jahren liegt. Angehörige werden in der vorliegenden Stichprobe vor allem durch Kinder und Ehepartner bzw. Lebensgefährten repräsentiert.

Gemäß der zugrunde liegenden Ansicht bezüglich der eigenen Häuslichkeit wurden die Sterbenden zum größten Teil in Altenheimen, sowie im eigenen zu Hause betreut. Die Begleitung erfolgte in letzterem Setting schwerpunktmäßig durch Ehepartner, in Altenheimen waren vor allem Kinder an der Begleitung beteiligt. Ferner unterscheiden sich die Settings bezüglich des Alters der Angehörigen. Die jüngeren Befragten waren vor allem in der Begleitung in der eigenen Häuslichkeit vertreten, in Altenheimen waren die meisten Angehörigen 50-69 Jahre alt. Auch bezüglich der eine Sterbebegleitung veranlassenden Grunderkrankungen unterscheiden sich die Settings. Führten in der eigenen Häuslichkeit vor allem Krebserkrankungen zu einer palliativen Versorgung, machten in Altenheimen eher altersbedingte Gründe oder Multimorbidität neben Krebserkrankungen eine entsprechende Versorgung notwendig. Zudem sind weite Teile der in Altenheimen versorgten auch dort gestorben. Das eigene zu Hause als Ort des Sterbens konnte in nur wenigen der dort betreuten Fälle ausgemacht werden. Der Großteil der zunächst zu Hause betreuten ist in spezialisierten, sterbebegleitenden oder anderen stationären Institutionen verstorben.

Der Zeitraum der ehrenamtlichen Begleitung umfasste für den überwiegenden Teil der Befragten eine Woche bis einen Monat oder einen bis sechs Monate. Der Besuchsrhythmus wurde zumeist als wöchentlich bzw. mehrmals wöchentlich angegeben. In den meisten Fällen war ein Ehrenamtlicher für die Begleitung zuständig. Die Information über das Angebot der ehrenamtlichen Sterbebegleitung erfolgte entweder durch Freunde, Familie oder Bekannte oder, wie in den meisten Fällen, in der gegenwärtigen Versorgungssituation des Sterbenden. Die befragten Hinterbliebenen äußerten in weiten Teilen ihre Zufriedenheit mit den eben beschriebenen Rahmenbedingungen der Versorgung.

Dennoch benannte knapp ein Viertel der Befragten das Bedürfnis nach einem frühzeitigeren Beginn der Begleitung durch die Ehrenamtlichen, diese wurden zumeist eine Woche bis einen Monat begleitet. Auch der Besuchsrhythmus wurde, wenn auch von wenigen Befragten bemängelt, dieser sollte möglichst in wöchentlichen Abständen stattfinden.

Ferner verwiesen einige Befragte darauf, dass sie gerne durch den Hausarzt über das Angebot des ambulanten Hospizdienstes informiert worden wären. Eine Information ärztlicherseits wurde zuvor von keinem der Befragten angegeben.

Die Bewertung des konkreten Unterstützungsangebots ist durch zahlreiche Missings geprägt. Ferner ist nach Aussage der Angehörigen in den Bereichen soziale, praktische, religiöse/spirituelle Unterstützung sowie in der Trauerbegleitung kein Angebot erfolgt. Die Bereiche emotionale Unterstützung und Information konnten dennoch als für die Angehörigen wichtige und zufriedenstellende Aspekte der ehrenamtlichen Versorgung ausgemacht werden.

Im Bereich Information konnten im offen gehaltenen Teil der Befragung Problem im Betreuungssetting Altenheim identifiziert werden, so wurden dort Angehörige nicht oder erst sehr spät über die stattfindende ehrenamtliche Begleitung informiert und hätten diese gerne selber in Anspruch genommen. Auch in Bezug auf die Trauerbegleitung hätten sich einige Angehörige ein besseres Angebot gewünscht.

Zahlreiche weitere Unterstützungsangebote haben Angehörige bei der Beantwortung der offenen Fragen geäußert. So erfüllen Ehrenamtliche

vor allem das Bedürfnis nach Entlastung und bieten die Möglichkeit Dinge zu erledigen oder durchzuatmen. Sie unterstützen die Angehörigen insbesondere auch durch ihr Da-Sein, sowie Gespräche oder aber als Ansprechpartner und jemand der die Last der Situation gemeinsam mit ihnen trägt. Auch das ermöglichen einer gemeinsamen Entscheidungsfindung wird von den Angehörigen wertgeschätzt.

Das Verhältnis zu den Ehrenamtlichen kann aufgrund der vorliegenden Stichprobe durchaus als vertrauensvoll eingestuft werden, zudem haben sich weite Teil der Befragten mit den Ehrenamtlichen wohl gefühlt. Beide Aspekte wurden von den Hinterbliebenen auch als sehr wichtig eingestuft, entsprechend lässt sich auf ein Bedürfnis nach einem guten Verhältnis zu den Ehrenamtlichen schließen. Allerdings legen die Angehörigen weniger Wert auf eine sehr enge Bindung, diese wurde in den meisten Fällen auch nicht aufgebaut.

Im Zentrum der Hospizarbeit stehen gleichermaßen das Wohlbefinden und die Bedürfnisse Angehöriger wie Sterbender, sind doch letztlich beide Adressaten der Begleitung in der letzten Lebensphase. Entsprechend waren auch die Schwerpunktsetzung der Begleitung sowie das Wohlbefinden Sterbender und Angehöriger Teil der gegenwärtigen Befragung.

Die Hälfte der Befragten hat angegeben, selber keine Unterstützung durch die Ehrenamtlichen erhalten zu haben. Auch die Frage nach der Wichtigkeit der persönlichen Unterstützung für sie selber haben hat die Hälfte der Hinterbliebenen als wichtig oder sehr wichtig eingestuft.

Entsprechend der großen Zahl Angehöriger, die selber keine Unterstützung durch die Ehrenamtlichen erhalten hat, geben weite Teile der Befragten an, dass die Begleitung schwerpunktmäßig auf den Sterbenden ausgerichtet war. Die Tendenz zu mehr Aufmerksamkeit für den Patienten wird von den Angehörigen aber durchaus als zufriedenstellend erlebt. Eine mögliche Erklärung ist in der Betrachtung des eigenen Wohls und des Wohl des Sterbenden beheimatet.

Weite Teile der Befragten stufen das Wohlbefinden des Sterbenden als wichtiger ein, als das eigene. Knapp ein Viertel bewertet dies als gleichwertig. Die enorme Wichtigkeit des Wohls des Sterbenden für die

Angehörigen verdeutlichte sich zudem auch in den Antworten der offenen Fragen, wurden auch dort häufig die Belange der Sterbenden thematisiert. Den Angehörigen ist es besonders wichtig, die ihnen Nahestehenden in guten Händen zu wissen, wenn sie selber gerade nicht für diese da sein können.

Entsprechend der bereits zusammengefassten Ergebnisse ist auch die Gesamtzufriedenheit der Hinterbliebenen mit der Begleitung durch Ehrenamtliche groß, diese wurden von weiten Teilen der Befragten als hilfreich empfunden.

## **6. Diskussion**

Im Hinblick auf die Fragestellung der vorliegenden Arbeit müssen verschiedene Erkenntnisse der Befragung näher betrachtet werden, um die Frage nach den Bedürfnissen Angehöriger in der ambulanten Hospizarbeit zu beantworten. Zunächst einmal konnten einige, in der gegenwärtigen Studienlage bereits als wesentlich identifizierte Bedürfnisse mit der Befragung bestätigt werden, entsprechend sind sie als zentral und wichtig für die Versorgung in diesem Bereich einzustufen und sollten entsprechend Berücksichtigung finden.

So ist das Erfahren emotionaler Unterstützung den Angehörigen ein zentrales Anliegen. Große Wertschätzung offenbarten sie vor allem für aufbauende Gespräche oder solche die sich mit dem eigenen Sterben und dem Sterben des anderen auseinandersetzen. Die Aspekte des Daseins in der schwierigen Situation und das Wissen um einen mit der Situation des Sterbens vertrauten Ansprechpartner entlastet die Angehörigen.

Das Anbieten emotionaler Unterstützung konnte als wesentliche Aufgabe Ehrenamtlicher und als wichtiges ihnen entgegengebrachtes Bedürfnis identifiziert werden. (vgl. Luijckx & Schols 2009; Claxton-Oldfield et al 2009; Weeks et al 2008) Dies äußern sie nicht nur im Zusammenhang mit der Begleitung durch Ehrenamtliche, generell legen Angehörige

Wert auf angemessene emotionale Unterstützung. (vgl. Kristjanson & White 2002; Weber et al 2012; Wagner & Abholz 2003; Teno et al 2004) Pesut et al (2012) verweisen darauf, dass psychosoziale und emotionale Aspekte der Versorgung vor allem Ehrenamtlichen mit den entsprechenden Kapazitäten zugesprochen werden und nicht schwerpunktmäßig durch Professionelle Leistungserbringer gewährleistet werden sollten.

Um dem wichtigen Bedürfnis nach emotionaler Unterstützung umfassend gerecht zu werden, könnten weitere Untersuchungen klären, inwiefern Professionelle Leistungserbringer die gewünschte emotionale Unterstützung leisten und leisten können oder ob im Vergleich tatsächlich die Ehrenamtlichen eine intensivere emotionale Unterstützung ermöglichen. Entsprechend könnten die gegenwärtigen Strukturen der ehrenamtlichen oder professionellen Versorgung angepasst werden.

Neben der emotionalen Unterstützung wird dem Bereich der Informationsübermittlung große Bedeutung beigemessen. Probleme im Informationsfluss konnten auch in der durchgeführten Befragung identifiziert werden. Auch die hinzugezogenen Studien bestätigen ein Bedürfnis nach Information, verweisen aber auch darauf, dass diesem in bestimmten Settings nicht ausreichend begegnet wird, genannt werden hier unter anderem Pflegeheime. (vgl. Weber et al 2012; Fridriksdottir et al 2006; Teno et al 2004; Weber et al 2012) Um diesbezügliche Belastungen für die Angehörigen gering zu halten und im Sinn der interdisziplinären Ausrichtung von Hospizarbeit und Palliative Care, sollte in allen Settings der Versorgung ein angemessener Informationsfluss zwischen den Beteiligten angestrebt werden.

Der Aspekt der Kommunikation steht im Zusammenhang mit der Übermittlung von Informationen und entspricht einem Bedürfnis, dass Angehörige in der Sterbebegleitung generell äußern. Im Rahmen dieser Befragung wurde dieser Aspekt ausgeklammert, dennoch könnten weitere Untersuchungen klären, ob die Art der Kommunikation, wie sie beispielsweise durch Ehrenamtliche praktiziert wird, möglicherweise auch Einfluss auf das Wohlbefinden Angehöriger nimmt.

Ein weiterer Aspekt des Bereichs Information und Kommunikation ist der der gemeinsamen Entscheidungsfindung mit verschiedenen Disziplinen und anderen Beteiligten. Dieser wird in der vorliegenden Studie von einem kleinen Teil der Befragten auch im Rahmen der ambulanten Hospizarbeit als wichtig eingestuft, erhält aber insbesondere bei der Betrachtung der Bedürfnisse Angehöriger in der Sterbebegleitung viel Aufmerksamkeit. (vgl. vgl. Steinhauser et al 2000; Teno et al 2004; Teno et al 2001; Tallmann et al 2012; Morton et al 2010; Singer et al 1999) Auch in der gegenwärtigen Studie haben einige Hinterbliebene darauf hingewiesen, dass sie gerne in die Versorgung durch die ehrenamtlichen einbezogen worden wären. Im Sinne einer sich gleichermaßen Sterbenden und Angehörigen zuwendenden Versorgung ist der Einbezug Angehöriger in die Entscheidungsfindung und Wahl der Versorgung ein unverzichtbarer Bestandteil, sind doch Angehörige als Experten für die ihnen Nahestehenden zu sehen.

Der Bereich der Trauerbegleitung ist einer, der insbesondere Ehrenamtlichen zugedacht wird. Ein eindeutiges Bedürfnis Angehöriger in diese Richtung konnte weder in der durchgeführten Befragung noch in der Literatur identifiziert werden. So wird gemäß einiger Studien der Trauerbegleitung durchaus ein Einfluss auf die Zufriedenheit mit der Versorgung zugedacht, andere verweisen hingegen darauf, dass diese eher von Freunden und Familie wahrgenommen wird und deshalb als zu erfüllendes Bedürfnis weniger wichtig ist. (vgl. Luijkx & Schols 2009; Claxton-Oldfield et al 2009; Weeks et al 2008) Weitere Untersuchungen in diese Richtungen könnten klären, welche Angehörigen konkret ein Bedürfnis nach Trauerbegleitung äußern oder wer sich eher Freunden und Familie zuwendet. Entsprechend könnte das Angebot dahingehend sensibilisiert werden, dass die Menschen die möglicherweise in weniger ausgeprägten sozialen Netzen leben auch nach dem Versterben des Angehörigen unterstützt werden.

Die Abfrage des konkreten Unterstützungsangebots war durch zahlreiche Missings geprägt und enthielt zudem viele Hinweise, dass kein An-

gebot erfolgt ist. Neben der Tatsache, dass viele Angehörige angaben, selber keine ehrenamtliche Unterstützung erhalten zu haben ist eine mögliche Erklärung darin zu sehen, dass das ausgewählte Angebot nicht dem tatsächlichen des Kooperationspartners entspricht und besser an dieses hätte angepasst werden müssen.

Weitere Unterstützungsangebote konnten mit Hilfe der offenen Fragen identifiziert werden, auch sie werden in der zugrunde liegenden Literatur thematisiert und beinhalten typische Aufgabenbereiche Ehrenamtlicher. So benennen die Hinterbliebenen die Ehrenamtlichen konkret als Entlastung. Zum einen können sie so die Zeit für sich und eine Ruhepause oder für Erledigungen und soziale Kontakte nutzen. Auch erleben sie es als Entlastung, die Situation nicht alleine bewältigen zu müssen und einen Ansprechpartner zu haben, mit dem sie Gespräche über die gegenwärtige Situation führen können. Auch die wichtige Aufgabe des Da-Seins und des sich Zeit-nehmens der Ehrenamtlichen haben die Hinterbliebenen verwiesen. (vgl. Claxton-Oldfield et al 2009; Weeks et al 2008)

Neben dem konkreten Unterstützungsangebot können auch in Bezug auf die Rahmenbedingungen der Versorgung bestimmte Bedürfnisse Angehöriger erfüllt werden.

So spielt die zeitliche Dimension in der ehrenamtliche Begleitung in Anspruch genommen wird, eine große Rolle. Gemäß den Ergebnissen aus der Befragung sollte diese möglichst frühzeitig beginnen und nicht erst kurz vor dem versterben des Patienten initiiert werden. Auch werden regelmäßige Besuche wertgeschätzt. Auch der Gefahr der Überbelastung der Angehörigen kann durch eine frühzeitige Initiierung ehrenamtlicher Hilfe möglicherweise begegnet und somit nicht zuletzt die Qualität der Versorgung, sondern gegebenenfalls auch der Verbleib in der eigenen Häuslichkeit gewährleistet werden. (vgl. Wagner & Abholz 2003, 4; Weeks et al 2008; Luikx & Schols 2009)

In Bezug auf die frühzeitige Inanspruchnahme der ehrenamtlichen Begleitung konnte sowohl in der Befragung als auch in den Studien Verbesserungspotential identifiziert werden. Zwar wurden in der durchge-

fürten Befragung keine Gründe für eine späte Inanspruchnahme der ehrenamtlichen Unterstützung hinterfragt, jedoch konnten diesbezügliche Hinweise in der Literatur identifiziert werden. (vgl. Luijkx & Schols 2009) Als Begründung für die späte Inanspruchnahme ehrenamtlicher Unterstützung wird unter anderem die zunächst vorhandene Ablehnung der Hilfe oder das Gefühl zu versagen wenn man ebendiese in Anspruch nimmt, angegeben (vgl. Luijkx & Schols 2009). Angehörige sollten dafür sensibilisiert werden, dass eine gute Unterstützung für sie auch in einer guten Unterstützung für den Sterbenden resultieren kann. (vgl. Weeks et al 2008) Hier sind Ansatzpunkte an verschiedenen Orten der Versorgung denkbar, sei es durch die Ehrenamtlichen selber, die sich gezielt den Angehörigen zuwenden oder aber durch professionelle Leistungserbringer, deren Bedeutung im Verlauf dieses Kapitels noch thematisiert wird.

Den psychosozialen und emotionalen Bedürfnissen können Ehrenamtliche vor allem dadurch begegnen, dass eine Beziehung zu den Sterbenden und Angehörigen aufbauen. Sie verfügen über die notwendigen Kapazitäten, dass ebendies gelingt. (vgl. Pesut et al 2012) Als eine dieser Kapazitäten kann die Zeit gesehen werden, die sie verstärkt einbringen können und die für die Angehörigen wichtig ist. (vgl. Luijkx & Schols 2009; Low et al 2005; Ledebouer et al 2004) Entsprechend kann eine frühzeitige Einbindung der Ehrenamtlichen zur vollen Entfaltung ihres Unterstützungspotentials wichtig sein.

Ferner äußern die Angehörigen Angst davor, einen Fremden in die Versorgung des nahestehenden Menschen einzubinden. (vgl. Luijkx & Schols 2009). Durch eine frühzeitige Kontaktaufnahme kann der Angst der Angehörigen möglicherweise begegnet werden. Ist die Situation des Sterbenden noch verhältnismäßig entspannt fällt es den Beteiligten ggf. leichter eine weitere Person in die Versorgung einzubinden. Entsprechend der Ergebnisse der vorliegenden Befragung legen die Angehörigen Wert auf eine vertrauensvolle Beziehung zu den Ehrenamtlichen, in der sie sich wohl fühlen, im Gegensatz zu den eben beschriebenen Erkenntnissen aus der Literatur wird eine enge Bindung zu den Ehrenamtlichen als weniger wichtig eingeschätzt.



Gründe hierfür konnten in der vorliegenden Studie und der Literatur nicht aufgedeckt werden. Möglicherweise kann dies aber auf die Betonung des Wohlbefindens des Sterbenden und der schwerpunktmäßigen Ausrichtung der Begleitung auf diesen zurückgeführt werden. Die Angehörigen sehen sich ggf. selber weniger als Adressaten der Ehrenamtlichen, was Einfluss auf die Sichtweise bezüglich der Bindung hat. Auch der Aspekt des Vertrauens und des sich wohlfühlens kann in Teilen möglicherweise darauf zurückgeführt werden, dass die Angehörigen vor allem den Sterbenden in guten Händen wissen möchten, wenn sie selber die Betreuung nicht wahrnehmen können.

Eine wichtige Rolle in der beginnenden Inanspruchnahme ehrenamtlicher Unterstützung spielen auch die Leistungserbringer der gegenwärtigen Versorgungssituation, haben sie doch in der vorliegenden Studie am häufigsten auf die ambulante Hospizarbeit verwiesen. Allerdings hat in keinem Fall ein Haus- oder Facharzt über diese Möglichkeit informiert. Einige Hinterbliebene hätten sich aber insbesondere die Information von ärztlicher Seite gewünscht. Die Wichtigkeit der hausärztlichen Beteiligung an der Versorgung ist auch aus der Literatur bekannt. (vgl. Bleidorn et al 2012)

Die Information aus der gegebenen Versorgungssituation heraus war für die Befragten Hinterbliebenen durchaus zufriedenstellend, entsprechend sollten diese Leistungserbringer, insbesondere aber auch Hausärzte, weiterhin für diese Form der Versorgung sensibilisiert werden. Untersuchungen können klären, inwiefern Leistungserbringern das vorhandene Angebot bekannt ist und ob sie diesbezügliche Empfehlungen aussprechen. Überdies hinaus sollte berücksichtigt werden, dass sie nicht bloß informieren, sondern auch rechtzeitig im Sinne einer frühzeitigen Hilfe den Kontakt zu ambulanten Hospizdiensten herstellen um einer Überbelastung vorzubeugen. Auch hier würde sich eine Betrachtung der Situation, wie sensibel Leistungserbringer im Erkennen einer Überbelastung sind, anbieten.

Unter anderem wurde als Grund für eine späte Inanspruchnahme der ehrenamtlichen Unterstützung die Tatsache, dass Angehörige nichts von diesem Angebot wissen, identifiziert. (vgl. Luijckx & Schols) Auch an

dieser Stelle kann erneut auf die professionellen Leistungserbringer als Informationsquelle verwiesen werden. Doch nicht nur diesbezüglich sollte überprüft werden inwiefern Leistungserbringer mit den Konzepten der ehrenamtlichen Sterbebegleitung vertraut sind. Auch die allgemeine Bevölkerung sollte hier Beachtung finden und hinsichtlich der Kenntnis über sterbebegleitende Konzepte und zur Einschätzung einer möglichen Inanspruchnahme befragt werden. Die Befragung hat gezeigt, dass nicht nur im Rahmen der gesundheitlichen Versorgung auf die Thematik hingewiesen werden muss, waren doch Freunde und Familie wichtige Vermittler der ehrenamtlichen Unterstützung. Möglicherweise könnte durch entsprechende Maßnahmen der Bekanntheitsgrad der sterbebegleitenden Versorgung gesteigert und somit Scheu oder Distanz gegenüber der Thematik abgebaut werden. Gegebenenfalls werden so auch Lücken in der diesbezüglichen Versorgung aufgezeigt.

Den Rahmenbedingungen zugehörig ist auch der Ort der Versorgung. Dieser Arbeit zugrunde liegt das Verständnis, dass sowohl die eigene Wohnung oder das eigene Haus, als auch Einrichtungen wie Altenheime die eigene Häuslichkeit repräsentieren. Ein Verbleib in dieser bis zum Tod ist Anliegen vieler Sterbender und Angehöriger. Allerdings konnte in der vorliegenden Studie eine Diskrepanz zwischen der Betreuung und dem Versterben an einem Ort ausgemacht werden. Sterben in Altenheimen weite Teile der dort zuvor schon versorgten, ist ein Großteil der zu Hause Versorgten in stationären Einrichtungen verstorben. Neben medizinischen Gegebenheiten, die eine Einweisung notwendig machen, kann die Situation ggf. auch auf eine nicht ausreichende Unterstützung der Angehörigen zurückgeführt werden. An dieser Stelle könnten weitere Untersuchungen klären, wie häufig tatsächlich der Aspekt der mangelnden Unterstützung zu einer Einweisung in stationäre Einrichtungen und dem Versterben dort führt.

In Altenheimen liegt die Verantwortung der Pflege und Versorgung der Patienten vorrangig in den Händen der dort tätigen. Entsprechend sind Angehörige mit diesen Aspekten in diesem Setting weniger belastet, als beispielsweise in der eigenen Häuslichkeit, in der die Last der zumeist ungewohnten Pflege und Versorgung auf den Angehörigen liegt und die

zusätzlich die Situation des Verlustes eines nahestehenden Menschen bewältigen müssen. Entsprechend ergeben sich Hinweise darauf, dass sich das Altenheim und das eigene zu Hause bezüglich bestimmter Belastungen unterscheiden und Angehörige im eigenen zu Hause einen in Teilen anderen Unterstützungsbedarf aufweisen. (vgl. Weeks et al 2008)

Ein Vergleich der verschiedenen Settings die als eigene Häuslichkeit gelten, könnte Unterschiede, aber auch Gemeinsamkeiten aufdecken und eine zielgerichtete Begleitung ermöglichen. Generell ist der Bereich der Sterbebegleitung älterer Menschen einer, der mehr Beachtung finden sollte. Im Zuge des demographischen Wandels verlagert sich das Sterben zusehends in ein höheres Alter mit entsprechenden geriatrischen Krankheitsbildern und entsprechenden Settings. So sollte beispielsweise der diesbezügliche Bedarf erfasst und die bisherige Umsetzung sterbebegleitender Konzepte in Einrichtungen der Altenhilfe betrachtet und gegebenenfalls gefördert werden.

Lebensqualität und Wohlbefinden Sterbender und Angehöriger werden in der Hospizarbeit in das Zentrum der Bestrebungen gesetzt. Wird zumindest in den Grundsätzen der Hospizarbeit beiden gleich viel Raum geschaffen zeigen die Ergebnisse der durchgeführten Befragung, dass nur wenige Angehörige das eigene und das wohl des Sterbenden als gleichwertig empfinden. Vielmehr wird dem Wohlergehen des nahestehenden Sterbenden ein größerer Wert beigemessen als dem eigenen. Mit der schwerpunktmäßigen Ausrichtung der Versorgung auf den Sterbenden, sowie dem geringeren Erhalt ehrenamtlicher Unterstützung sind die Hinterbliebenen durchaus zufrieden, was die Wichtigkeit des Wohlbefindens und der Versorgung des Sterbenden für die Angehörigen unterstreicht. Den Sterbenden bei eigener Abwesenheit oder Erholung in guten Händen zu wissen, war für viele Hinterbliebener der hier erfassten Stichprobe ein wichtiger und hilfreicher Aspekt der ehrenamtlichen Versorgung.

Auch die zugrunde liegende Literatur verweist darauf, dass Angehörige ihre eigenen Bedürfnisse dem Wohlergehen des Sterbenden unterord-

nen und vorrangig die der ihnen Anvertrauten erfüllt wissen möchten. (vgl. Stajduhar & Davies 2005; Harding & Higginson 2001; Payne et al 1999) Auch wenn Pflegende Angehörige Unterstützung brauchen, wie auch die Hälfte der Hinterbliebenen in der durchgeführten Befragung, sind sie bezüglich der Äußerung oder Einforderung ebendieser möglicherweise eher zurückhaltend (vgl. Stajduhar & Davies 2005; Harding & Higginson 2001)

Auch im Hinblick auf das Wohlergehen der Sterbenden, wie es ja von weiten Teilen der Angehörigen präferiert wird, sollten dennoch die Belange der Angehörigen nicht außer Acht gelassen werden. So wird unter anderem auch darauf verwiesen, dass Angehörige durch die Vielschichtigkeit der Situation stärker belastet sind als die Sterbenden selber. Auch sind Sterbende und Angehörige wechselseitig miteinander verbunden, vielmehr hat die Erfüllung ebendieser möglicherweise auch Einfluss auf die Qualität der Versorgung und den möglichen Verbleib in vertrauter Umgebung. Dies wäre im Sinne des Wohls des Sterbenden, was wiederum den Bedürfnissen Angehöriger entspricht. (vgl. Student et al 2004; Park et al 2010; Wagner & Abholz 2003; Karlsen & Addington-Hall 1998; Köhler et al 2012; Kenny et al 2010)

Doch nicht nur für die Sterbenden auch für die Angehörigen kann eine ausreichend Unterstützung positive Konsequenzen haben. Die Belastungen der Angehörigen sind vielschichtig. Durch eine angemessene Unterstützung sollte den Angehörigen der Raum geschaffen werden, den sie zur Bewältigung der belastenden Situation benötigen. Unter Umständen werden die Angehörigen vor körperlichen oder psychischen Folgen der belastenden Begleitungs- und Pflegesituation bewahrt und somit nicht selber zu Patienten. (vgl. Ferrario et al 2004)

Die Tendenz zu einer großen Gesamtzufriedenheit mit der ehrenamtlichen Versorgung ist sowohl in Befragung als auch in der Literatur auszumachen. Grundsätzlich ist also von einer Wertschätzung der Angehörigen hinsichtlich der ehrenamtlichen Versorgung auszugehen, die auf die bereits diskutierten Ergebnisse zurückgeführt werden kann.

Grundsätzlich sei aber auch darauf verwiesen, dass eine insbesondere an den Bedürfnissen der ihr anvertrauten Personengruppe orientierte Versorgung sehr individuell ist, sodass möglicherweise einige Aspekte der Versorgung in der Befragung nicht thematisiert wurden.

Um die vorliegenden Ergebnisse nicht zu überschätzen sei an dieser Stelle auf verschiedene Probleme und Limitationen der vorliegenden Studie verwiesen.

Zwar ist die Response Rate der Befragung mit 60% vergleichsweise hoch, jedoch ist die daraus resultierende Stichprobe mit 41 zu verwendenden Fragebögen eher klein.

Die große Response ist unter anderem darauf zurückzuführen, dass eine telefonische Vorababfrage über eine Bereitschaft zur Teilnahme erfolgt ist. Allerdings kann durch dieses Vorgehen ein Selektionsbias in der Befragung nicht ausgeschlossen werden. Häufiger Grund für die Verweigerung der Teilnahme war die zu große Belastung der Angehörigen durch die Erinnerung an diese schwere Lebensphase. Möglicherweise sind somit besonders intensive oder belastenden Fälle nicht teil der Stichprobe. Nicht ausgeschlossen werden kann zudem ein Recall Bias der teilnehmenden Hinterbliebenen, wurden doch Begleitungen aus 2012 und 2011 für die Stichprobe verwendet.

Ferner unterscheiden sich die Angehörigen in ihrer Intensität des Kontaktes zu den Ehrenamtlichen. An dieser Stelle sei auf einige Angehörige verwiesen, die außerhalb Bremens wohnen und entsprechend wenig Kontakt zu den Ehrenamtlichen hatten. Auch kann nicht ausgeschlossen werden, dass verschiedene Angaben nicht auf tatsächlichen Erfahrungen mit den Ehrenamtlichen beruhen, hat doch knapp die Hälfte der Befragten angegeben selber keine Unterstützung erfahren zu haben. In zukünftigen, ähnlich gelagerten Befragungen sollte der Erhalt der Unterstützung gegebenenfalls nicht nur durch eine einfach Ja/ Nein Frage identifiziert sondern detaillierter abgefragt werden.

Die kleine Stichprobengröße führt zu verschiedenen Problemen und Einschränkungen in der Betrachtung der Ergebnisse.

Das wohl größte Problem ist die Generalisierbarkeit, liegt der Betrachtung nicht nur eine sehr kleine, sondern auch spezifische Stichprobe zugrunde. So wurden Angehörige mit einer schwerpunktmäßigen Begleitung in Altenheimen und Angehörige, die Sterbende zu Hause versorgt haben, gemeinsam betrachtet. Zwar liegt beiden nach der vorliegenden Definition das gleiche Setting, die eigene Häuslichkeit, zugrunde. Jedoch kann aufgrund der verschiedenen Strukturen und Grundvoraussetzungen die diesen inhärent sind, nicht ausgeschlossen werden, dass Angehörige unterschiedlichen Belastungen ausgesetzt sind. Daraus resultieren im Detail möglicherweise auch unterschiedliche Bedürfnisse. Auf eine gesonderte Betrachtung verschiedener Aspekte in den Settings zu Hause und Altenheim sollte entsprechend nicht verzichtet werden.

Grundsätzlich wäre eine subgruppenbezogene Betrachtung der Ergebnisse in verschiedenen Bereichen sinnvoll gewesen. Aufgrund der geringen Stichprobengröße und der entsprechend sehr kleinen Subgruppen wurde aufgrund der Aussagekräftigkeit auf diese verzichtet. Denkbar wäre beispielsweise die Betrachtung der geschlechterspezifischen oder altersbezogenen Lagerung der Bedürfnisse. Möglicherweise unterscheiden diese sich aber auch nach dem Verhältnis der Hinterbliebenen zu den Sterbenden.

Trotz einer möglichen Einschränkung der Generalisierbarkeit und einer geringen Stichprobengröße konnten dennoch einige Erkenntnisse gewonnen werden, die mit bereits vorhandenen Erkenntnissen verknüpft werden konnten und somit Aufschluss über die Bedürfnisse Angehöriger in dieser belastenden Phase ihres Lebens liefern.

## **8. Fazit**

Mit der Nachricht über das nahende Versterben eines lieben Menschen beginnt für Sterbende und Angehörige gleichermaßen eine intensive und belastende Phase des Lebens. Gemeinsam ist Sterbenden, Angehörigen, sowie den auf diesen Bereich spezialisierten Disziplinen der

Hospizarbeit und Palliativversorgung der Wunsch Selbstbestimmung, Würde und Wohlbefinden für alle Beteiligten bis zum Tod weitestgehend zu erhalten. Diesen Grundsätzen inhärent ist häufig auch der Wunsch nach einer selbstbestimmten Wahl des Sterbeortes, hier präferieren Schwerstkranke und Sterbende in Abhängigkeit von verschiedenen Faktoren eine vertraute Umgebung, sowie die entsprechende Nähe und Begleitung durch liebgewonnene Menschen.

In der Phase des Sterbens setzen sich nicht nur Sterbende mit der gegenwärtigen Situation des Abschieds vom Leben auseinander. Auch Angehörige befinden sich in einer aufwühlenden und schmerzhaften Phase, in der sie nicht nur Zeuge des durch die Krankheit bedingten Leids und den Belastungen des drohenden Todes der ihnen Nahestehenden werden, sondern sich auch selber mit dem Verlust lieber Menschen auseinandersetzen müssen.

Neben der Begleitung und mentalen Unterstützung der Sterbenden in dieser Phase, leisten Angehörige, die Sterbende in der eigenen Wohnung oder dem eigene zu Hause versorgen auch pflegerische Arbeit. Beides kann zu enormen Belastungen verschiedener Art führen und kurz- oder längerfristige Konsequenzen für das Wohlergehen der Angehörigen haben. Die Hospizarbeit weiß um die enorme Wichtigkeit der Begleitung, Unterstützung aber auch Belastung der Angehörigen und macht sie somit gleichermaßen zu Adressaten ihrer Arbeit. Auch der Fokus der vorliegenden Arbeit liegt auf den Menschen, die nahestehende Schwerstkranke und Sterbende auf ihrem letzten Weg begleiten und ihnen zur Seite stehen.

Ziel war dabei Identifizierung von Bedürfnissen Angehöriger, die Sterbende im eigenen zu Hause im Sinne einer vertrauten Umgebung begleitet haben und dabei im Rahmen der ambulanten Hospizarbeit durch Ehrenamtliche unterstützt worden sind. In letzter Konsequenz sollten so Wünsche und Präferenzen identifiziert werden, die die belastende Situation für die Angehörigen erleichtern und deren Erfüllung durch Ehrenamtliche zu einem gesteigerten Wohlbefinden und mehr Lebensqualität führen kann. Auch der mögliche Einfluss auf eine qualitativ hochwertigere Pflege und Begleitung in der eigenen Häuslichkeit bis zum Tode soll-

te bei der Betrachtung der Bedürfnisse Angehöriger nicht außen vor bleiben.

Im Rahmen einer Versorgung und Begleitung, die sich an den Wünschen und Präferenzen der Betroffenen orientiert ist davon auszugehen, dass die Bedürfnisse die entsprechend geäußert werden vielseitig und vielschichtig sind. Dennoch konnten mit Hilfe verschiedener Studien und der durchgeführten Befragung einige Bedürfnisse ermittelt werden, die Angehörigen gemein sind und deren Kenntnis zu einer zielgerichteten Unterstützung führen kann.

Für sich persönlich äußern Angehörige vor allem das Bedürfnis nach emotionaler Unterstützung in der belastenden Situation der Sterbebegleitung. Das Erbringen dieser kann als Kernkompetenz Ehrenamtlicher gesehen werden und unterscheidet sie möglicherweise von anderen Leistungserbringern. Ferner erhalten Angehörige vor allem Anerkennung dafür, dass sie im Rahmen großer Zeit und Flexibilität für die Angehörigen und Sterbenden da sind und neben Ruhepausen vor allem auch Beistand und Entlastung durch Gespräche oder das einfach DA-Sein ermöglichen. Somit leisten Ehrenamtliche ein gegenwärtig kaum vergleichbares Angebot.

Dem Wunsch der Angehörigen nach Entlastung sollte möglichst frühzeitig begegnet werden. So lässt sich nicht nur das volle Potential der ehrenamtlichen Versorgung ausschöpfen, sondern auch einer Überforderung der Angehörigen vorbeugen. Hier sind zum einen Leistungserbringer gefragt, die dahingehend sensibilisiert werden sollten, dass sie die ehrenamtliche Unterstützung möglichst frühzeitig empfehlen und Überbelastungen der Angehörigen wahrnehmen. Aber auch auf gesellschaftlicher Ebene könnte eine Aufklärung über derartige Versorgungsstrukturen mögliche Berührungspunkte abbauen und im Sinne der Grundidee von Hospizarbeit und Palliativmedizin zu einer sich ändernden Einstellung hinsichtlich des Sterbens beitragen.

Neben konkreten Bedürfnissen die sie selbst betreffen, legen Angehörige besonderen Wert auf das Wohlbefinden der Sterbenden. Im Sinne des Grundsatzes die Versorgung auch an den Bedürfnissen der Angehörigen zu orientieren sollte diesem Wunsch unbedingt begegnet wer-



den. Allerdings sollten die Angehörigen auch dahingehend sensibilisiert werden, dass ihr Wohlbefinden sich letztlich auch auf die Versorgung und den Verbleib der ihnen Nahestehenden in vertrauter Umgebung auswirken kann und das somit auch sie selber durch die Erfüllung ihrer Bedürfnisse Einfluss auf das Wohl ihrer Lieben haben. Entsprechend sollten Ehrenamtliche auch immer das Wohl der Angehörigen in die Versorgung einbeziehen und sensibel für mögliche Überlastungen sein.

Ehrenamtliche nehmen in der Versorgung Sterbender eine besondere Rolle ein, passen sie doch ihr Unterstützungsangebot individuell und flexibel an die Gegebenheiten an. Erfüllen sie zwar keine konkreten medizinischen oder pflegerischen Aufgaben und können entsprechende Bedürfnisse nur bedingt erfüllen, so sind mit besonderen Kompetenzen ausgestattet und unterstützen die Angehörigen dort, wo es in einer belastenden Situation wie der des Sterbens nötig ist. Insbesondere umfasst dies emotionale und psychosoziale Belange, denen in der intensiven und schwierigen Phase des Sterbens eine ganz besondere Bedeutung zukommt. Darüber hinaus leisten sie im Detail jedoch vielfältigste Unterstützungsarbeit, die in einer Versorgung die sich individuell an den Bedürfnissen der Betroffenen orientiert von enormer Wichtigkeit ist. So sind die Bedürfnisse Angehöriger im Detail mitunter so verschieden wie diese selber und umfassen im Einzelnen ein breites Spektrum, sind es doch häufig kleinere Handreichungen oder Hilfsangebote die zu mehr Wohlbefinden führen. So sind es neben den hier identifizierten Bedürfnissen zahlreiche weitere, möglicherweise sehr individuelle oder auch detaillierte Aspekte, durch die Ehrenamtliche Angehörige entlasten.

Generell wird der ehrenamtlichen Hospizarbeit im Rahmen verschiedener Studien und auch in der hier durchgeführten Befragung viel Wertschätzung in Bezug auf die Erfüllung von Bedürfnissen entgegengebracht. Allerdings sei hier noch kurz darauf verwiesen, dass insbesondere der Bereich des Sterbens ein sehr persönlicher und sensibler ist und eine Forschung entsprechend mit verschiedenen Schwierigkeiten und Limitationen verbunden ist. Dennoch besteht wie im vorangegangenen Kapitel angesprochen durchaus die Notwendigkeit und das Po-

tential für weitere Forschung. Nicht zuletzt um der Bestrebung der Hospizarbeit das Sterben wieder in die Mitte der Gesellschaft zu bringen Rechnung zu tragen und durch eine gute Versorgung Sterbender und Angehöriger Ängsten und Vorbehalten zu begegnen.

Die Identifikation der Bedürfnisse Angehöriger kann letztlich zu Konsequenzen auf verschiedenen Ebenen führen. Im Sinne einer diese Konsequenzen bedenkenden Versorgung ist es wichtig, die Bedürfnisse Angehöriger weiter zu betrachten und die entsprechenden Versorgungsformen zu fördern. Für die Sterbenden geht möglicherweise ein gesteigertes Wohlbefinden der Angehörigen auch mit einem steigenden Wohlbefinden für sie selber einher.

Ferner kann eine Entlastung der Angehörigen in letzter Konsequenz zu einer qualitativ hochwertigen Versorgung beitragen und einen Verbleib in der eigenen Häuslichkeit bis zum Tode gewährleisten, was dem Wunsch vieler Sterbender und der Hospizarbeit selber entspricht.

im Rahmen dessen sie Kraft für die weitere Versorgung und Betreuung des Sterbenden, aber auch für die eigene Bewältigung der Situation schöpfen können.

Für die Angehörigen selber hat die Befriedigung ihrer Bedürfnisse möglicherweise Einfluss auf die Bewältigung der Situation, sowie auf Wohlbefinden und die Lebensqualität. So sind sie durch eine angemessene Unterstützung in der Lage in der Phase des Sterbens Kraft für die weitere Versorgung und Betreuung des Sterbenden, aber auch für die eigene Bewältigung der Situation zu schöpfen. Aber auch kurz- oder langfristig wirkt sich eine an den Bedürfnissen ausgerichtete Unterstützung möglicherweise auf körperliche und psychische Beeinträchtigungen aus und verhindert, dass Angehörige unter Umständen selbst zu Patienten werden. Somit sind Angehörige durch die zahlreichen Belastungen und Konsequenzen, die diese mit sich bringen können auch durchaus als Adressaten des Gesundheitssystems zu sehen, kann doch durch eine zielgerichtete Unterstützung der Angehörigen möglichen Beeinträchtigungen vorgebeugt werden. Dies wiederum hat Auswirkungen auf das Gesundheitssystem und die Gesundheitspolitik und sollte dort entsprechend Berücksichtigung finden.

In letzter Konsequenz wirkt sich eine angemessene Unterstützung und Entlastung der Angehörigen möglicherweise auch auf die gesellschaftliche Einstellung zu der Thematik des Sterbens aus. Durch das gesellschaftliche Bewusstsein in der schwierigen Phase des Sterbens eines liebgewonnenen Menschen nicht allein zu sein und durch das Wissen, dass Präferenzen akzeptiert und die Selbstbestimmung gewahrt wird, werden möglicherweise die Distanz zur Thematik und Ängste vor bestimmten Aspekten der Sterbephase abgebaut.

## Literaturverzeichnis

---

Addington-Hall, J., MacDonald, L., Anderson, H. & Freeling, P. (1991): Dying from cancer: The views of bereaved family and friends about the experience of terminally ill patients. In: Palliative Medicine, 5, 207-215

Albrecht, H., Comartin, J., Valeriote, F., Block, K. & Scarpaleggia, F. (2011): Not to be forgotten: Care of vulnerable Canadians. Parliamentary Committee of Palliative and compassionate Care: Ottawa

Alt-Epping, B., Geyer, A. & Nauck, F. (2008): Palliativmedizinische Konzepte bei nicht-onkologischen Grunderkrankungen. In: Deutsche Medizinische Wochenschrift, 133, 1745-1749

Altmann, J. (2009): Volkswirtschaftslehre. Lucius & Lucius: Stuttgart

Ariès, P. (1997): Geschichte des Todes. DTV: München

Aulbert, E. (2000): Palliativmedizin – eine neue Disziplin? In: Aulbert, E., Klaschik, E. & Pichlmaier, H.: Beiträge zur Palliativmedizin. Palliativmedizin – Verpflichtung zur Interdisziplinarität. Schattauer: Stuttgart, S 15-29

Aulbert, E., Klaschik, E. & Pichlmaier, H. (1998): Beiträge zur Palliativmedizin. Palliativmedizin ein ganzheitliches Konzept. Schattauer: Stuttgart

Aulbert, E., Klaschik, E. & Pichlmaier, H. (2000): Beiträge zur Palliativmedizin. Palliativmedizin – Verpflichtung zur Interdisziplinarität. Schattauer: Stuttgart.

Azoulay, E., Pochard, F., Chevret, S., Lemaire, F., Mokhtari, M., Le Gall, J., Schlemmer, B. & French FAMIRE Group (2001): Meeting the needs of intensive care unit patients and families: A multicenter study. In: American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine, 163, 135-139

Bakker, A., Van der Zee, K., Lewing, K. & Dolard, M. (2006): The relationship between the big five personality factors and burnout: A study among volunteer counselors. In: Journal of Social Psychology, 146, 31-50

Barloewen, C. (2000): Der Tod in den Weltkulturen und Weltreligionen. Insel-Verlag: Frankfurt

Bausewein, C. (2005): Bislang unterschätzt: Palliativmedizin für Nicht-Tumorpatienten. In: Der Klinikarzt, 34, 19-13

Beck, L. (2001): Palliativmedizin und Hospiz. In: der Gynäkologe, 34, 1177-1179

Beck-Friies, B. & Strang, P. (1993): The family in hospital-based home care with special reference to terminally ill cancer patients. In: *Journal of Palliative Care*, 6, 5-13

Becker, G., Momm, F. & Baumgartner, J. (2008): Palliativmedizin: Bedarf und Umsetzung. In: *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 128, 2209-2212

Beher, K., Liebig, R. & Rauschenbach, T. (1998): Das Ehrenamt in empirischen Studien – ein sekundäranalytischer Vergleich. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Band 16. Kohlhammer: Stuttgart

Beneken genaamed Kolmer, D., Garretsen, H. & Bongers, I. (2004): Family Care: A conceptual clarification. Challenges for future health policy and practice. In: *Eurohealth*, 10, 44-47

Bleidorn, J., Pahlow, H., Klindworth, K. & Schneider, N. (2012): Versorgung von Menschen am Lebensende. Erfahrungen und Erwartungen von hinterbliebenen Angehörigen. In: *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 137, 1343-1348

Block, E., Casaret, D., Spence, C., Gonzalo, P., Connor, S. & Teno, J. (2010): Got Volunteers? Association of hospice use of volunteers with bereaved family members' overall quality of end-of-life care. In: *Journal of Pain and Symptom Management*, 3, 502-506

Blümke, D., Hartwig, C., Fuchs-Emzinger, H., Neumann, U., Otto, P. & Rieffel, A. (2005): Qualitätsanforderungen zur Vorbereitung Ehrenamtlicher in der Hospizarbeit. Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V.: Niederzier

Bödiker, M. (2011): Hospiz ist Haltung. Kurshandbuch Ehrenamt. Der Hospiz Verlag: Ludwigsburg

Bödiker, M. (2011): Zugpferd oder Paradisvogel? Grundsätzliches zum Thema Ehrenamt. In: Bödiker, M.: Hospiz ist Haltung. Kurshandbuch Ehrenamt. Der Hospiz Verlag: Ludwigsburg

Brant, J. (1998): The Art of Palliative Care: Living with hope, dying with dignity. In: *Oncology Nursing Forum*, 25, 995-1004

Braun, M., Mikulincer, M., Rydall, A., Walsh, A. & Rodin, G. (2007): Hidden morbidity in cancer: Spouse caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, 25, 4829-4834

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (2009): Hauptbericht des Freiwilligensurveys 2009. Zivilgesellschaft, soziales Kapital und freiwilliges Engagement in Deutschland 1999-2004-2009. Bertelsmann: München

Buntin, M. & Huskamp, H. (2002): What is known about the economics of end-of-life care for medicare beneficiaries? *The Gerontologist*, 42,40-48

Cantwell, P., Turco, S., Brenneis, C., Hanson, J., Neumann, C. & Bruera, E. (2000): Predictors of home death in palliative care cancer patients. In: *Journal of palliative Care*, 12, 23-28

Clark, D. (Hrsg) (1993): *The future of palliative care: issues of policy and practice*. Open University Press: Buckingham

Claxton-Oldfield, S. & Banzen, Y. (2010): Personality characteristics of hospice palliative care volunteers: The "Big Five" and empathy. In: *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 27, 407-412

Claxton-Oldfield, S. & Claxton-Oldfield, J. (2007): The impact of volunteering in Hospice Palliative Care. In: *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, Band 24, 259-263

Claxton-Oldfield, S. & Gosselin, N. (2011): How can I help you? Perceived importance of different kinds of hospice palliative care volunteer support. In: *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 28, 271-275

Claxton-Oldfield, S., Gosselin, N., Schmidt-Chamberlain, K., Claxton-Oldfield, J. (2009): A survey of family members' satisfaction with the services provided by hospice palliative care volunteers. In: *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, Heft, 3, 191-196

Claxton-Oldfield, S., Wasylkiw, L., Mark, M. & Claxton-Oldfield, J. (2011): The inventory of motivations for hospice palliative care volunteerism: A tool for recruitment and retention. In: *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 28, 35-43

Clayton, J., Butow, P. & Tattersall, M. (2005): The needs of terminally ill cancer patients versus those of caregivers for information regarding prognosis and end-of-life issues. In: *Cancer*, 103, 1957-1964

Cremer-Schaeffer, P. & Radbruch, L. (2012): Palliativversorgung im Blickwinkel gesetzlicher und regulatorischer Vorgaben in Deutschland. In: *Bundesgesundheitsblatt*, 55, 231-237

Davies, B., Chekryn-Reimer, J., Brown, P. & Martens, N. (1995): *Fading away: the experience of transition in families with terminal illness*. Baywood: New York

Davies, E. & Higginson, I. (Hrsg.) (2004): *Better Palliative Care for older People*. WHO: a.a.O.

DeConno, F., Caraceni, A., Groff, L. Brunelli, C., Donati, I., Tamburini, M. & Ventafridda, V. (1996): Effect of home care on the place of death of advanced cancer patients. *European Journal of Cancer*, 1996, 32a, 1142-1147

Detering, K., Hancock, A., Reade, M. & Silvester, W. (2010): The impact of advanced care planning on end-of-life care in elderly patients: Randomized controlled trial. In: *British Medical Journal*, 340, 1345-1354

- Deutscher Hospiz und Palliativverband (DHPV) ( 2012): Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung zum Thema „Sterben in Deutschland – Wissen und Einstellungen zum Sterben“  
[http://www.dhpv.de/service\\_forschung\\_detail/items/2012-08-20\\_Wissen-und-Einstellungen-zum-Sterben.html](http://www.dhpv.de/service_forschung_detail/items/2012-08-20_Wissen-und-Einstellungen-zum-Sterben.html) 20.03. 2014
- Deutscher Hospiz- und Palliativverband (DHPV) (2014e)a: Leitsätze  
[http://www.dhpv.de/ueber-uns\\_der-verband\\_leitsaetze.html](http://www.dhpv.de/ueber-uns_der-verband_leitsaetze.html) 16.01.2014
- Deutscher Hospiz- und Palliativverband (DHPV) (2014a)b: Palliativstationen  
[http://www.dhpv.de/themen\\_palliativstationen.html](http://www.dhpv.de/themen_palliativstationen.html) 15.01.2014
- Deutscher Hospiz- und Palliativverband (DHPV) (2014g)c: das Ehrenamt – die Stütze der Hospizbewegung  
[http://www.dhpv.de/themen\\_hospiz-palliativ\\_ehrenamt.html](http://www.dhpv.de/themen_hospiz-palliativ_ehrenamt.html) 29.01.2014
- Deutscher Hospiz- und Palliativverband (DHPV) (2014c)d: Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)  
[http://www.dhpv.de/themen\\_sapv.html](http://www.dhpv.de/themen_sapv.html) 15.01.2014
- Deutscher Hospiz- und Palliativverband (DHPV) (2014b)e: Hospiz: ambulant vor stationär  
[http://www.dhpv.de/themen\\_hospize.html](http://www.dhpv.de/themen_hospize.html) 15.01.2014
- Deutscher Hospiz- und Palliativverband (DHPV) (2014d)f: stationäre Altenpflege  
[http://www.dhpv.de/themen\\_stationaere-altenpflege.html](http://www.dhpv.de/themen_stationaere-altenpflege.html) 15.01.2014
- Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (Hrsg.) (2009): Der Expertenstandard Entlassungsmanagement in der Pflege. Fachhochschule Osnabrück: Osnabrück
- Dreßel, G., Erdmann, B., Hausmann, C., Hildenbrand, B. & van Oorschot, B. (2001): Sterben und Tod und Thüringen. Ergebnisse einer sozialwissenschaftlichen Repräsentativbefragung. Friedrich Schiller Universität Jena.
- Dudgeon, D. & Kristjanson, L. (1995): Home versus hospital death: Assessment of preferences and clinical challenges. Canadian Medical Association Journal, 152, 337-340
- Eibach, U. (1988): Sterbehilfe – Tötung auf Verlangen? Brockhaus: Wuppertal
- Engelkamp, P. & Sell, F. (2013): Einführung in die Volkswirtschaftslehre. Springer Gabler: Heidelberg
- Enquête-Kommission „Zukunft des bürgerschaftlichen Engagements“ (2002): Bürger-schaftliches Engagement: auf dem Weg in eine zukunftsfähige Bürgergesellschaft. Deutscher Bundestag: Berlin

Enquête-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ (2005): Verbesserung der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender in Deutschland durch Palliativmedizin und Hospizarbeit. Deutscher Bundestag: Berlin

Fässler-Weibel, P. (2001): Nahe sein in schwerer Zeit. Zur Begleitung von Angehörigen Sterbender. Paulus: Freiburg

Fainsinger, R., Demoissac, D., Cole, J., Mead-Wood, K. & Lee, E. (2000): Home versus hospice inpatient care: Discharge characteristics of palliative care patients in an acute care hospital. In: Journal of palliative Care, 16, 29-34

Ferrario, S., Cardillo, V., Vicario, F. Balzarini, E. & Zotti, A. (2004): Advanced cancer at home: Caregiving and bereavement. Palliative Medicine, 26, 276-283

Fleckinger, S. (2013): Ehrenamtlichkeit in Palliative Care. Zwischen hospizlich-palliativer Sorgeskultur und institutionalisierter Dienstleistung. Springer: Wiesbaden

Fridriksdottir, N., Sigurdarsdottir, V. & Gunnarsdottir, S. (2006): Important needs of families in acute and Palliative Care settings assessed with the Family Inventory of Needs. In: Palliative Medicine, 20, 425-432

Given, B., Given, C. & Kozachik, S. (2001): Family support in advanced cancer. A Cancer Journal for Clinicians, 51, 213-231

Given, B., Kozachik, S., Collins, C., DeVoss, D. & Given, C. (2001): Caregiver role strain. In: Maas, M., Buckwalter, K., Tripp-Reimer, T. & Titler, M. (Hrsg.): Nursing care of older adult diagnoses: Outcome and Interventions. Mosby: St. Louis, S 679-695

GKV Spitzenverband, Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e.V., Bundesverband Kinderhospiz e.V., deutscher Caritasverband e.V., deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V., deutscher paritätischer Wohlfahrtsverband – Gesamtverband e.V., deutsches rotes Kreuz e.V. & diakonisches Werk der evangelischen Kirche in Deutschland e.V. (2010): Rahmenvereinbarung nach §39a Abs. 2 Satz 7 SGB V zu den Voraussetzungen zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit vom 03.09.2002, i.d.F. vom 14.04.2010

Golek, M. (2001): Standort und Zukunft der ambulanten Hospizarbeit in Deutschland. Waxmann: Münster

Graf, G. (2009): „Hospiz“: Eine neue Kultur vom Sterben als Teil des Lebens setzt sich durch. In: Theorie und Praxis der sozialen Arbeit, 60, 14-20

Grande, D., Addington-Hall, J. & Todd, C. (1998): Place of death and access to home care services: Are certain patient groups at a disadvantage? Social Science & Medicine, 47, 565-579



Grossekettler, H., Hadamitzky, A. & Lorenz, C. (2008): Volkswirtschaftslehre. UVK: Konstanz

Grossmann, R. & Scala, K. (Hrsg.) (2002): Intelligentes Krankenhaus. Innovative Beispiele in Krankenhäusern und Pflegeheimen. Springer: Wien

Harding, R. & Higginson, L. (2001): Working with ambivalence: Informal caregivers of patients at the end of life. In: Supportive Care in Cancer, 9, 642-645

Hartnuß, B. & Klein, A. (2010): Engagementpolitik. Die Entwicklung der Zivilgesellschaft als politische Aufgabe. Verlag für Sozialwissenschaften: Wiesbaden

Heimerl, K., Heller, A. & Zepke, G. (2002): Organisationskultur des Sterbens. Das Modellprojekt von „Diakonie in Düsseldorf“. In: Grossmann, R., Scala, K. (Hrsg.): Intelligentes Krankenhaus. Innovative Beispiele in Krankenhäusern und Pflegeheimen. Springer: Wien, S 106-127

Heller, A., Dinges, S., Heimerl, K., Reitingner, E. & Wegleitner, K. (2003): Palliative Kultur in der stationären Altenhilfe. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 36, 360-365

Higginson, I., Wade, A. & McCarthy, M. (1990): Palliative Care: Views of patients and their families. In: British Medical Journal, 1, 277-81

Hindermann, S. & Strauss, B. (2002): Angehörige älterer Tumorpatienten. Belastungen, Bewältigung und soziale Unterstützung. In: Der Onkologe, 8, 151-160

Hinton, J. (1994): Which Patients with terminal care are admitted from home care? In: Palliative Medicine, 8, 197-210

Hospiz Horn e.V. (2014): Hospiz-Horn e.V. – der Verein  
<http://www.hospiz-horn.de/unserverein.html>

Hudson, P., Aranda, S. & Kristjanson, L. (2004): Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: Challenges for health professionals. In: Journal of Palliative Medicine, 7, 19-23

Husbø, S. & Klaschik, E.: Palliativmedizin. Grundlagen und Praxis. Springer: Heidelberg

Imhof, A. (1991): Ars moriendi. Die Kunst des Sterbens einst und heute. Böhlau: Wien

Jaspers, B. & Schindler, T. (2004): Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten. (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien). Gutachten im Auftrag der Enquête Kommission des Bundestages „Ethik und Recht der modernen Medizin“

Jonen-Tielemann (2000): Die letzte Lebenszeit unheilbar Kranker – Definition von Phasen. In: Kongress der deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin

Karlsen, S. & Addington-Hall, J. (1998): How do cancer patients who die at home differ from those who die elsewhere? In: Palliative Medicine, 12, 279-286

Kearney, M. (1996): Mortally wounded. Stories of soul pain, death and healing. Marino: Dublin

Kehl, K., Kirchhoff, K., Kramer, B. & Hovland-Scafe, C. (2009): Challenges Facing Families at the end of life in three settings. In: Journal of Social Work in End-of-life and Palliative Care, 5, 144-168

Kenny, P., Hall, J., Zapart, S. & Davis, P. (2010): Informal Care and home-based Palliative Care: The health-related quality of life of carers. Journal of Pain and Symptom Management, 40, 35-48

Kiely, D., Prigerson, H., Mitchell, S. (2008): Health Care proxy grief symptoms before the death of nursing home residents with advanced dementia. In: American Journal of Geriatric Psychiatry, 17, 418-428

King, G., Mackenzie, J., Smith, H. & Clark, D. (2000): Dying at home: Evaluation of a hospice rapid-response service. In: International Journal of palliative Nursing, 16, 280-287

Klaschik, E. (2006): Palliativmedizin. In: Husbø, S. & Klaschik, E.: Palliativmedizin. Grundlagen und Praxis. Springer: Heidelberg, S 1-42

Klaschik, E., Nauck, F. (Hrsg.) (1994): Palliativmedizin heute. Springer: Heidelberg

Köhler, N., Perner, A., Anders, D., Brähler, E., Papsdorf, K. & Götze, H. (2012): Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Pflegebelastung von Angehörigen palliativer Tumorpatienten in häuslicher Versorgung. In: Psychotherapie, Psychosomatik & medizinische Psychologie, 62, 157-162

Kränzle, S. (2006a): Geschichte und Wesen von Palliative Care. In: Kränzle, S., Schmid, U., Seeger, C.: Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. Springer: Heidelberg, S 1-5

Kränzle, S., Schmid, U., Seeger, C. (2006): Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. Springer: Heidelberg

Krebber, I. (1994): Wer kennt meine Trauer? Wenn der Tod den Eltern ihre Kinder nimmt. Herder: Freiburg

Kristjanson, L. (1989): Quality of terminal care: Salient indicators identified by families. In: Journal of Palliative Care, 5, 21-30

Kristjanson, L. & White, K. (2002): Clinical support for families in the palliative care phase of hematologic or oncologic illness. In: Hematology/ Oncology Clinics of North America, 16, 745-762

Kulbe, A. (2009): Grundwissen Psychologie, Soziologie und Pädagogik. Lehrbuch für Pflegeberufe. Kohlhammer: Stuttgart

Kutner, J., Kilbourn, K., Costenaro, A., Lee, C., Nowels, C., Vancura, J., Anderson, T. & Keechem, T. (2009): Support needs of informal hospice caregivers: A qualitative study: In: Journal of palliative Medicine, 12, 1101-1104

Imhof, A. (1991): Ars Moriendi. Die Kunst des Sterbens einst und heute. Böhlau: Wien

Lake, A., Liu, C. & Szeto, Y. (2003): The difficulties faced by informal caregivers of patients with terminal cancer in Hong kong and the available social support. In: Cancer Nursing, 26, 276-283

Ledeboer, Q., Offerman, M., van der Velden, L., de Boer, M. & Pruyn, J. (2008): Experience of palliative Care for patients with head and neck cancer through the eyes of next of kin. In: Head & Neck, 30, 479-484

Low, J., Perry, R. & Wilkinson S. (2005): A qualitative evaluation of the impact of palliative care day services: The experiences of patients, informal carers, day until managers and volunteer staff. In: Palliative Medicine, 19, 65-70

Luijckx, K. & Schols, J. (2009): Volunteers in Palliative Care make a difference. In: Journal of Palliative Care, 25, 30-39

Lunder, U. (2005): Identifying effective ways of implementation of Palliative Care into Slovene health care system. Research Paper. Center for policy studies: Budapest

Lynn, J. & Adamson, D. (2003): Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age. Rand Health Cooperation: Arlington

Maas, M., Buckwalter, K., Tripp-Reimer, T. & Titler, M. (Hrsg.) (2001): Nursing care of older adult diagnoses: Outcome and Interventions. Mosby: St. Louis

Maderthaner, R. (2008): Psychologie. Facultas: Wien

Matzat, J. (2010): Ehrenamtliches Engagement, kollektive Selbsthilfe und politische Beteiligung im Gesundheitswesen. In: Hartnuß, B. & Klein, A.: Engagementpolitik. Die Entwicklung der Zivilgesellschaft als politische Aufgabe. Verlag für Sozialwissenschaften: Wiesbaden. S 547-570

Mezey, M., Neveloff Dubler, N., Mitty, E. & Brody, A. (2002): What impact do setting and transition have on the quality of life at the end of life and the quality of the dying process? In: The Gerontologist, 42, 54-67

Monroe, B. & Oliviere, D. (Hrsg.) (2007): Resilience in Palliative Care: Achievement in adversity. Oxford University Press: Oxford

Morton, R., Tong, A., Howard, K., Snelling, P. & Webster, A. (2010): The views of patients and carers in treatment decisions making for chronic kidney disease: Systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. In: British Medical Journal, 19, 112

Müller, T. (2005): Begleitetes Sterben als gesellschaftliches Phänomen. Der Sterbeprozess und moderne Sterbebegleitung. Aspekte ambulanter Hospizarbeit. Tectum: Marburg

Müller-Busch, H. (2008): Palliativmedizin in Deutschland. Menschenwürdige Medizin am Lebensende – ein Stiefkind der Medizin? In: G+G Wissenschaft, 8, 7-14

Müller-Busch, H. (2011): Definitionen und Ziele in der Palliativmedizin. In: der Internist, 52, 7-14

Murray, S., Kendall, M., Boyd, K & Sheikh, A. (2005): Illnes trajectories and Palliative Care. In: British Medical Journal, 330, 1007-1011

Nagele, S. & Feichtner, A. (2009): Lehrbuch der Palliativpflege. Facultas: Wien

Nassehi, A. & Weber, G. (1981): Tod, Modernität und Gesellschaft. Entwurf einer Theorie der Todesverdrängung. Westdeutscher Verlag: Opladen

Nationaler Ethikrat (2006): Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende. Stellungnahme.

[http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/Stellungnahme\\_Selbstbestimmung\\_und\\_Fuersorge\\_am\\_Lebensende.pdf](http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/Stellungnahme_Selbstbestimmung_und_Fuersorge_am_Lebensende.pdf)

13.11.2013

Neale, B. (1993): Informal Care and Community Care. In: Clark, D. (Hrsg): The future of palliative care: issues of policy and practice. Open University Press: Buckingham, S 52-68

Neidhardt, K. (1983): Niemand soll mich so sehen. Protokoll einer Pflege. Rotbuch: Berlin

Nelson Bialon, L. & Cole, S. (2012): A study of Caregiver Burden: Stressors, Challenges and possible solutions. In: American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 29, 210-218

Nolden, N., Averkamo, M., Estor, U., Storz, C., Wauschkuhn, K., Feldhammer, B., Kunz, I. Graf, G. & Müller, M. (2011): Viel Amt und wenig Ehre. In: Bödiker, M.: Hospiz ist Haltung. Kurshandbuch Ehrenamt. Der Hospiz Verlag: Ludwigsburg

Northouse, L., Mood, D., Templin, T., Mellon, S. & George, T. (2000): Couples' patterns of adjustment to colon cancer. In: *Social Science & Medicine*, 50, 271-284

Northouse, L. & Peters-Golden, J. (1993): Cancer and the family: Strategies to assist spouses. In: *Seminars in Oncology nursing*, 9, 74-82

Oduncu, F. (2006a): Medizin am Ende des Lebens aus der Sicht des Palliativmediziners. Sterben in Würde ist eine Gemeinschaftsaufgabe. In: *Münchener Medizinischer Wochenschrift*, Band 20, 35-38

Oduncu, F. (2006b): Freiheit zum Tod oder Unfreiheit zum Leben? In: *Stimmen der Zeit*, Band 224, 597-610

Oduncu, F. (2007): In Würde sterben. Medizinische, ethische und rechtliche Aspekte der Sterbehilfe, Sterbebegleitung und Patientenverfügung. Vandenhoeck & Ruprecht: Göttingen

Olef, A. (2011): Unsere Arbeit kann sich sehen lassen: Verpflichtung, Arbeitsfelder und Dokumentation. In: Bödiker, M.: *Hospiz ist Haltung. Kurshandbuch Ehrenamt*. Der Hospiz Verlag: Ludwigsburg, S 89-93

Olk, T. & Hartnuß, B. (Hrsg.) (2011): *Handbuch bürgerschaftliches Engagement*. Beltz Juventa: Weinheim/ Basel

Otto, H & Thiersch, H. (Hrsg.) (2001): *Handbuch Sozialarbeit/ Sozialpädagogik*. Neuwied/ Kriftel: Luchterhand

Paradis, L. & Usui, M. (1987): Hospice Volunteers: the impact of personality characteristics on retention. In: *Hospice Journal*, Band 1, 3-30

Park, S., Kim, Y., Kim, S., Choi, J., Lim, H., Choi, Y., Hong, Y., Kim, S., Heo, D., Kang, K., Jeong, H., Lee, C., Choi, J., Kong, I., Yun, Y. (2010): Impact of caregivers' unmet needs for supportive care on quality of terminal cancer care delivered and caregiver's workforce performance. In: *Supportive Care in Cancer*, 18, 699-706

Passini, A. & Fässler-Weibel, P. (2012): Der Palliativpatient und seine Familie – ein untrennbares komplexes System. In: *Wiener Medizinische Wochenschrift*, 162, 29-33

Pastrana, T., Jünger, S., Ostgathe, C., Elsner, F. & Radbruch, L. (2008): A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. In: *Palliative Medicine*, 22, 222-232

Payne, S., Smith, P. & Dean, S. (1999): Identifying the concerns of informal carers in palliative care. In: *Palliative Medicine*, 13, 37-44

Pesut, B., Hooper, B., Lehbauer, S. & Dalhuisen, M. (2012): Promoting Volunteer Capacity in Hospice Palliative Care: A Narrative Review. In: *American journal of hospice and Palliative Medicine*, 31, 69-78

Pichlmaier, H. (1998): Entwicklung der Palliativmedizin in Deutschland. In: Aulbert, E. Klaschik, E. & Pichlmaier, H.: Palliativmedizin ein ganzheitliches Konzept. Schattauer: Stuttgart, S 1-7

Planalp, S. & Trost, M. (2009): Reasons for starting and continuing to volunteer for hospice. In: American Journal of hospice and Palliative Care, 26, 288-294

Pleschberger, S. (2003): „Die Wünsche, die wir noch haben...“. Menschen in Altenpflegeheimen und ihre Sichtweisen auf Würde im Leben, Sterben und Tod. Projektabschlussbericht: Wien

Radbruch, L. & Payne, S. (2011a): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1. Weißbuch zu Empfehlungen der europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). In: Zeitschrift für Palliativmedizin, 12, 216-227

Radbruch, L. & Payne, S. (2011b): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 2. Weißbuch zu Empfehlungen der europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). In: Zeitschrift für Palliativmedizin, 12, 260-270

Randall, F. & Downie, R. (2006): The philosophy of Palliative Care: Critique and Reconstruction. Oxford University Press: Oxford

Rauschenbach, T. (2001): Ehrenamt. In: Otto, H & Thiersch, H. (Hrsg.): Handbuch Sozialarbeit/ Sozialpädagogik. Neuwied/ Kriftel: Luchterhand, S 344-360

Reitlinger (2003): Bedürfnismanagement in der stationären Altenhilfe – systemtheoretische Analyse empirischer Evidenzen. Dissertation: Wien

Reilly, Z. & Patten, M. (1981): Terminal Care in the home. General Practitioner, 31, 531-537

Robert Koch-Institut (Hrsg.) (2003): Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Sterbegleitung. Robert Koch-Institut: Berlin

Rudolph, U. (2009): Motivationspsychologie. Beltz: Weinheim

Sachße, C. (2011): Traditionslinien bürgerschaftlichen Engagements in Deutschland. In: Olk, T. & Hartnuß, B. (Hrsg.): Handbuch bürgerschaftliches Engagement. Beltz Juventa: Weinheim/ Basel, S 17-27

Schindler, T. (2007): Allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung-aktuelle Entwicklungen. In: FORUM DKG, 3, 5-10

Seeger, C. (2006a): Leitlinien der Palliative Care. In: Kränzle, S., Schmid, U., Seeger, C.: Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. Springer: Heidelberg, S. 7-11

Seeger, C. (2006b): Organisationsformen von Palliative Care – verschiedene Orte der Sterbebegleitung In: Kränzle, S., Schmid, U., Seeger, C.: Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. Springer: Heidelberg, S. 114-144

Seeger, C. (2006c): Interdisziplinäres Arbeiten im Team – Grundlage für die Vernetzung in der Hospizarbeit. In: Kränzle, S., Schmid, U., Seeger, C.: Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. Springer: Heidelberg, S. 152-163

Seel, M. & Hurling, E. (2001): Die Pflege des Menschen im Alter. Brigitte Kunz: Hagen

Sherman, D. (1998): Reciprocal suffering: The need to improve family caregivers' quality of life through Palliative Care. In: Journal of Palliative Medicine, 1, 357-366

Singer, P., Martin, D., & Kelmer, M. (1999): Quality end-of-life care: Patients' perspectives. In: Journal of the American Medical Association, 281, 163-168

Stajduhar, K. & Davies, B. (1998a): Death at home: challenges for families and directions for the future. Journal of palliative Care, 1998, 14, 8-14

Stajduhar, K. & Davies, B. (1998b): Palliative Care at home: reflections on HIV/ AIDS family caregiving experiences. Journal of palliative Care, 1998, 14, 14-22

Stajduhar, K. & Davies, B. (2005): Variations in and factors influencing family members' decisions for palliative home care. In: Palliative Medicine, 19, 21-32

Statistisches Bundesamt (2012): Gesundheit. Todesursachen in Deutschland 2011. Statistisches Bundesamt: Wiesbaden

Statistisches Bundesamt (2014a): Anstieg der Todesfälle im Vergleich zum Vorjahr um 2%

<https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Todesursachen/Aktuell.html;jsessionid=356025BDC53C970F738BCAEC2CE0FC16.cae2> 25.03.2014

Statistisches Bundesamt (2014b): Durchschnittliches Sterbealter

<https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Bevoelkerung/Sterbefaelle/Tabellen/SterbealterDurchschnitt.html> 25.03.2014

Steele, R. & Fitch, M. (1996): Coping Strategies of family caregivers of home hospice patients with cancer. In: Oncological Nursing Forum, 23, 955-960

Steinhauser, K., Clipp, E., McNeilly, M., Christakis, N., McIntyre, L., Tulsky, J. (2000a): In search of a good death: Observations of patients, families and providers. In: Annals of internal medicine, Heft 10, 825-832

Steinhauser, K., Christakis, N., Clipp, E., McNeilly, M., McIntyre, L., Tulsky, J. (2000b): Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers. In: Journal of the American Medical Association, 19, 2476-2482

Student, J., Mühlum, A. & Student, U. (2004): Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care. Ernst Reinhard: München

Tallmann, K., Greenwald, R., Reldenouser, A., Pantel, L. (2012): Living with advanced illness: Longitudinal study of patient, family and caregiver needs. In: The Permanente Journal, Heft 3, 28-35

Teno, J., Casey, V., Welch, L. & Edgman-Levitan, S. (2001): Patient-focused family-centered end-of-life medical care: Views of the guidelines and bereaved family members. In: Journal of Pain and Symptom Management, 22, 738-751

Teno, J., Clarridge, B., Casey, V., Welch, L., Wtle, T., Shield, R., Mor, V. (2004): Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. In: Journal of the American Medical Association, 1, 88-93

Thorpe, G. (1993): Enabling more people to remain at home. British Medical Journal, 307, 915-918

Townsend, J., Frank, A., Fermont, D., Dyer, S., Karran, O. & Walgrave, A. (1990): Terminal Cancer Care patients' preferences for place of death: A prospective study. British Medical Journal, 301, 415-417

Valdimarsdottir, U., Helgason, A., Furst, D., Adolfsson, J. & Steineck, G. (2002): The unrecognized cost of cancer patients unrelieved symptoms: a nationwide follow-up of their surviving partners. In: British Journal of Cancer, 86, 1540-1545

Waldrop, D., Milch, R. & Skretny, J. (2005): Understanding family responses to life-limiting illnesses: In-Depth Interviews with hospice patients and their family members. In: Journal of Palliative Care, 21, 88-96

Wagner, G. & Abholz, H. (2003): Sterbende und ihre Angehörigen. In: Zeitschrift für Allgemeinmedizin, 79, 596-600

Weber, M., Claus, M., Zepf, K., Fischbeck, S. & Pinzon, L. (2012): Dying in Germany unfulfilled Needs of relatives in different Care settings. In: Journal of Pain and Symptom management, 44, 542-551

Weeks, L., Macquarrie, C. & Bryanton, O. (2008): Hospice Palliative Care Volunteers: a unique care link. In: Journal of Palliative Care, 24, 85-93

Weitzner, M., McMillan, S. & Jacobsen, P. (1999): Family caregiver quality of life: Differences between curative and palliative cancer treatment settings. In: Journal of Pain and Symptom Management, 17, 418-428

Wilson, D. (2000): End-of-life care preferences of Canadian senior citizens with caregiving experience. In: Journal of Advanced Nursing, 31, 1416-1421



Wagner, G. & Abholz, H. (2003): Sterbende und ihre Angehörigen. In: Zeitschrift für Allgemeinmedizin, Ausgabe 79, 596-600

World Health Organisation (WHO) (2002): National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines. World Health Organisation

World Health Organisation (WHO) (2014): WHO Definition of Palliative Care

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

20.03.2014

Zech, D. (1994): Entwicklung der Palliativmedizin in Deutschland. In: Klaschik, E., Nauck, F. (Hrsg.): Palliativmedizin heute. Springer: Heidelberg S. 85-103

Zenner, H. (2013): Palliativmedizin. In: HNO, 61, 226-232

## **Sterbebegleitung in der eigenen Häuslichkeit – Bedürfnisse von Angehörigen Schwerstkranker und Sterbender**

Eine Befragung hinterbliebener Angehöriger zu ihren Erfahrungen mit ehrenamtlich tätigen, ambulanten Hospizdiensten

Sehr geehrte Damen und Herren,

in Zusammenarbeit mit dem Hospiz Horn e.V. führe ich eine Befragung zu den Erfahrungen von Angehörigen mit ehrenamtlich tätigen ambulanten Hospizdiensten durch. Das Wissen um den bevorstehenden Verlust einer vertrauten Person stellt für Angehörige oft eine hohe Belastung dar. Auch der Wunsch vieler Menschen, in der eigenen Häuslichkeit zu sterben, kann für Angehörige eine schwierige Situation sein. In dieser Phase können Ärzte, Pflegende, Seelsorger und ehrenamtlich Tätige helfend mitwirken. Wir möchten erfahren, welche Bedürfnisse Angehörige in dieser intensiven Zeit haben und wie diesen mit Hilfe Ehrenamtlicher entsprochen werden kann.

Gerne möchte ich mich daher bei Ihnen dafür bedanken, dass Sie der Anfrage des Hospiz Horn e.V. gefolgt sind und Ihre persönlichen Erfahrungen in die Befragung einbringen möchten. Selbstverständlich sind diese für die Verfasserin, sowie die haupt- und ehrenamtlich im Hospiz Horn e.V. Tätigen anonym. Die Fragebögen werden ausschließlich von der Verfasserin eingesehen und die enthaltenen Daten streng vertraulich behandelt. Entsprechend ist ein Rückschluss auf Ihre Person anhand des Fragebogens nicht möglich.

Die Ergebnisse der Befragung sind Bestandteil einer Masterarbeit im Studiengang Public Health/ Pflegewissenschaften an der Universität Bremen. Diese beschäftigt sich mit der Rolle und den Bedürfnissen von Angehörigen, die einen Schwerstkranken, sterbenden Menschen begleitet haben und dabei von ambulanten Hospizdiensten unterstützt worden sind. Sie als hinterbliebene Angehörige können durch ihre Teilnahme an der Befragung einen Beitrag dazu leisten, die Situation der Angehörigen und insbesondere ihre Bedürfnisse in der häuslichen Sterbebegleitung darzustellen und somit ggf. Handlungsbedarf aufzuzeigen. Der Begriff häusliche Sterbebegleitung umfasst dabei auch die Begleitung sterbender Angehöriger in Pflegeheimen. In diesem Sinne möchte ich Sie bitten möglichst spontan, so wie offen und ehrlich auf die Fragen zu antworten. So lässt sich ein klares und verlässliches Bild Ihrer Bedürfnisse und Vorstellungen ermitteln.

Bitte beachten Sie, dass aufgrund der einfacheren Leserlichkeit im Fragebogen lediglich die männlichen Formen von Angehöriger und Ehrenamtlicher verwendet werden, selbstverständlich sind auch weibliche Angehörige und Ehrenamtliche in die Befragung eingeschlossen.

Senden sie den Fragebogen bitte mit Hilfe des frankierten Rückumschlages an die dort vermerkte Adresse zurück. Bitte verzichten Sie dabei im Sinne der Anonymität auf die Angabe eines Absenders. Die Auswertung der Befragung wird dem Hospiz Horn e.V. zur Verfügung gestellt. Falls auch Sie Interesse haben, wenden sie sich im Frühjahr 2014 an die unten angegebene Kontaktadresse.

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Lena Pohlmann  
Badbergerstraße 8  
49451 Holdorf  
[Lena\\_Pohlmann@gmx.de](mailto:Lena_Pohlmann@gmx.de)

**Zunächst sind einige Angaben zu Ihrer Person notwendig**

1. Alter: \_\_\_\_\_Jahre
2. Geschlecht:  männlich  weiblich
3. In welchem Verhältnis standen Sie zu dem Verstorbenen?  
 Ehemann/ Ehefrau  Lebensgefährtin/ Lebensgefährte  Mutter/ Vater  
 Sohn/ Tochter  Schwiegersohn/ Schwiegertochter  Freund/ Freundin  
 Nachbar/ Nachbarin  Sonstige \_\_\_\_\_

**Der folgende Abschnitt beinhaltet Informationen zu Ihrem verstorbenen Angehörigen**

4. Aufgrund welcher Erkrankung ist Ihr Angehöriger verstorben?  
\_\_\_\_\_
5. Wo wurde der Verstorbene hauptsächlich betreut?  
 zu Hause  Krankenhaus  Palliativstation  stationäres Hospiz  
 Altenheim  Sonstiges \_\_\_\_\_
6. Wo ist Ihr Angehöriger verstorben?  
 zu Hause  Krankenhaus  Palliativstation  stationäres Hospiz  
 Altenheim  Sonstiges \_\_\_\_\_
7. Wann ist Ihr Angehöriger verstorben?  
Jahr: \_\_\_\_\_

**Mit Hilfe der folgenden Fragen und Ihrer persönlichen Einschätzung sollen nähere Informationen über das Unterstützungsangebot der Ehrenamtlichen gewonnen werden**

8. Haben Sie in der häuslichen Versorgung des Verstorbenen ehrenamtliche Hilfe durch einen ambulanten Hospizdienst in Anspruch genommen?  
 Ja  Nein
9. Wie sind Sie auf das ehrenamtliche Angebot des ambulanten Hospizdienstes aufmerksam geworden?  
 Hausarzt  Facharzt  Pflegedienst  Mitarbeiter eines Altenheimes  
 Familie  Freunde/ Bekannte  Sonstige \_\_\_\_\_
10. In welchem zeitlichen Rahmen vor dem Versterben Ihres Angehörigen haben Sie ehrenamtliche Hilfe in Anspruch genommen?  
 1 Tag bis 1 Woche  1 Woche bis 1 Monat  1-6 Monate  
 7-12 Monate  länger als 1 Jahr
11. Wie häufig haben Sie die ehrenamtliche Unterstützung in Anspruch genommen?  
\_\_\_\_\_

12. Durch wie viele Ehrenamtliche sind Sie in dieser Zeit betreut worden?

- 1     2     3     mehr als 3

13. Wie wichtig war für Sie Ihr eigenes Wohlbefinden im Vergleich zum Wohlbefinden Ihres verstorbenen Angehörigen in der letzten Lebensphase?

Bitte markieren Sie Ihre Einschätzung auf den folgenden Skalen!

eigenes Wohlbefinden:   
weniger wichtig    gleichwertig    wichtiger

Wohlbefinden des Angehörigen:   
weniger wichtig    gleichwertig    wichtiger

14. Wurde neben der Unterstützung Ihres Angehörigen seitens des/ der Ehrenamtlichen auch Ihnen Unterstützung angeboten?

- Ja     Nein

15. War die Unterstützung des/ der Ehrenamtlichen generell eher an Sie persönlich oder an Ihren Angehörigen gerichtet? Markieren Sie bitte mit Hilfe eines Kreuzes Ihre Einschätzung!

eher an mich gerichtet    gleichwertig    eher an meinen/ meine Angehörige/n gerichtet

16. Wie wichtig waren für Sie die folgenden, an Sie persönlich gerichteten Unterstützungsangebote im Einzelnen? Bitte kreuzen Sie an!

	Sehr wichtig	Wichtig	Weniger wichtig	Nicht wichtig	Kein Angebot
<b>Emotionale Unterstützung</b> (z.B. zuhören, Verständnis für die Situation zeigen, über Belastendes sprechen, durchatmen können)					
<b>Soziale Unterstützung</b> ( z.B. Hobbies nachgehen, Freunde treffen, Kontakte pflegen)					
<b>Praktische Unterstützung</b> ( z.B. Hilfe im Haushalt/ bei der Pflege, Pausen einlegen, schlafen)					
<b>Informationen übermitteln</b> ( z.B. Informationen von Ärzten und Pflege beschaffen, über Zustand informieren)					
<b>Religiöse/ spirituelle Unterstützung</b> (z.B. über den Sinn des Lebens sprechen, sich mit Gott auseinandersetzen)					
<b>Trauerbegleitung</b> (z.B. nach dem Tod des Angehörigen in Kontakt bleiben, Gespräche führen)					
<b>Sonstige</b>					

17. Haben Sie sich mit dem/ den Ehrenamtlichen wohl gefühlt?

- nicht       wenig       mittelmäßig       ziemlich       sehr

18. Hatten Sie das Gefühl, dass Sie dem/ den Ehrenamtlichen vertrauen können?

- nicht       wenig       mittelmäßig       ziemlich       sehr

19. Hatten Sie das Gefühl während der Begleitung eine enge Bindung zu dem/ den Ehrenamtlichen aufgebaut zu haben?

- nicht       wenig       mittelmäßig       ziemlich       sehr

20. Haben Sie die ehrenamtliche Unterstützung im Allgemeinen als hilfreich empfunden?

- nicht       wenig       mittelmäßig       ziemlich       sehr

**Dieser Abschnitt der Befragung dient dazu, Ihre Zufriedenheit mit dem Angebot des/ der Ehrenamtlichen zu ermitteln**

21. Wären Sie gerne durch jemand anderen als die in Frage 9 genannten auf das ehrenamtliche Angebot ambulanter Hospizdienste hingewiesen worden?

Nein

Ja, durch

Hausarzt

Facharzt

Pflegedienst

Mitarbeiter eines Altenheimes

Familie

Freunde/ Bekannte

Sonstige \_\_\_\_\_

22. Waren Sie mit dem Zeitraum in der Sie ehrenamtliche Unterstützung erhalten haben zufrieden?

Ja

Ich hätte gerne schon eher vor dem Tod meines Angehörigen ehrenamtliche Hilfe in Anspruch genommen und zwar:

1 Tag bis 1 Woche

1 Woche bis 1 Monat

1-6 Monate

7-12 Monate

länger als 1 Jahr

ein kürzerer Zeitraum hätte ausgereicht und zwar:

1 Tag bis 1 Woche

1 Woche bis 1 Monat

1-6 Monate

7-12 Monate

länger als 1 Jahr

23. Waren Sie mit der Häufigkeit der Ehrenamtlichen Unterstützung zufrieden?

Ja

Nein, ich hätte mir Besuche in folgender Häufigkeit gewünscht:

einmalig

monatlich

wöchentlich

mehrmals wöchentlich

täglich

24. Waren Sie mit der Anzahl der Ehrenamtlichen der/ die Sie und Ihren Angehörigen betreut haben zufrieden

Ja

Ich hätte mir weniger Ehrenamtliche gewünscht

Ich hätte mir mehr Ehrenamtliche gewünscht

25. Wie wichtig war es für Sie, dass der/ die Ehrenamtliche/n auch Sie persönlich unterstützt und sich um Sie kümmert?

- Sehr wichtig       wichtig       weniger wichtig       nicht wichtig

26. Waren Sie mit dem Verhältnis der Unterstützung durch den/ die Ehrenamtliche/n für Sie persönlich und Ihren verstorbenen Angehörigen zufrieden?

- Ja  
 Ich hätte mir mehr Unterstützung für mich gewünscht  
 Ich hätte mir mehr Unterstützung für meinen Angehörigen gewünscht

27. Wie zufrieden waren Sie mit den Unterstützungsangeboten des/ der Ehrenamtlichen? Bitte kreuzen Sie an!

	Ich hätte mir mehr gewünscht	Ich war mit dem Angebot zufrieden	Ich hätte mir weniger gewünscht
<b>Emotionale Unterstützung</b> (z.B. zuhören, Verständnis für die Situation zeigen, über Belastendes sprechen, durchatmen können)			
<b>Soziale Unterstützung</b> ( z.B. Hobbies nachgehen, Freunde treffen, Kontakte pflegen)			
<b>Praktische Unterstützung</b> ( z.B. Hilfe im Haushalt/ bei der Pflege, Pausen einlegen, schlafen)			
<b>Informationen übermitteln</b> ( z.B. Informationen von Ärzten und Pflege beschaffen, über Zustand informieren)			
<b>Religiöse/ spirituelle Unterstützung</b> (z.B. über den Sinn des Lebens sprechen, sich mit Gott auseinandersetzen)			
<b>Trauerbegleitung</b> (z.B. nach dem Tod des Angehörigen in Kontakt bleiben, Gespräche führen)			
<b>Sonstige</b>			

28. Wie wichtig war es Ihnen, dass Sie sich mit dem/ den Ehrenamtlichen wohl fühlen?

- sehr wichtig       wichtig       weniger wichtig       nicht wichtig

29. Wie wichtig war es für Sie, dass Sie dem/ den Ehrenamtlichen vertrauen können?

- sehr wichtig       wichtig       weniger wichtig       nicht wichtig

30. Wie wichtig war es für Sie während der Betreuung eine enge Bindung zu dem/ den Ehrenamtlichen aufzubauen?

- sehr wichtig       wichtig       weniger wichtig       nicht wichtig

31. Hat die ehrenamtliche Unterstützung insgesamt Ihren Erwartungen entsprochen?

- voll und ganz       eher ja       eher nein       überhaupt nicht

*Im letzten Abschnitt der Befragung haben Sie Raum für ihre persönlichen Erfahrungen und Vorschläge*

32. Was war für Sie persönlich während der Begleitung Ihres verstorbenen Angehörigen das Wichtigste?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

33. Gibt es für Sie persönlich etwas, das Sie bei der Betreuung durch die Ehrenamtlichen vermisst haben?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

34. Womit hat/ haben Ihnen persönlich der/ die Ehrenamtliche/n am meisten geholfen?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**Vielen Dank für Ihre Teilnahme!**

**Kontaktadresse:**

Lena Pohlmann  
Badbergerstraße 8  
49451 Holdorf  
[Lena\\_Pohlmann@gmx.de](mailto:Lena_Pohlmann@gmx.de)