UMIT
the health & life sciences university

Evaluationsprojekt THEval

Hospiz-Bewegung Salzburg

Endbericht

Studie im Auftrag der Hospiz-Bewegung Salzburg

HOSPIZ
HOSPIZ BEWEGUNG Salzburg

Evaluationsprojekt THEval

Hospiz-Bewegung Salzburg

Endbericht

Department für Pflegewissenschaft und Gerontologie
Institut für Pflege- und Versorgungsforschung
Studienzentrale Wien
1040 Wien, Faulmanngasse 4/5

Autorinnenschaft:

Univ. Prof. Dr. Sabine Pleschberger (Projektleitung)
Dr. Doris Pfabigan

Unter wissenschaftlicher Mitarbeit von:

Mag. Laura Bammer
Ass. Prof. Dr. Elisabeth Nöhammer
Dr. Elisabeth Kendlbacher
Ao.Prof. Dr. Harald Stummer
Dr. Claudia Wenzel

Administrative Unterstützung & Lektorat:

Petra Bachmaier, Patricia Davis & Katharina Zörer

Studie im Auftrag der Hospiz-Bewegung Salzburg

Wien, Juni 2014

Vorwort

Anlässlich der Jubiläumstagung zum 20jährigen Bestehen der Hospiz-Bewegung Salzburg entstand die Idee für eine Evaluation des Tageshospizes. Dass diese Idee im Folgejahr auch tatsächlich realisiert werden konnte, vom Vorstand die Mittel dafür genehmigt wurden – trotz des Großprojektes „Neubau“ ist wegweisend. Die Tradition innovative Projekte wissenschaftlich zu evaluieren ist hierzulande nämlich eher schwach ausgeprägt. Die Pionierzeit in der Hospiz- und Palliativversorgung ist jedoch vorbei, und bei der Verankerung in das Gesundheitssystem gilt es wachsam zu sein, damit die ursprünglichen Ideen nicht verloren gehen. Konkret droht der Hospiz-Bewegung die Gefahr, im Zuge der internationalen Etablierung von Palliative Care aus dem Zentrum an den Rand gedrängt zu werden.

Umso wichtiger war es daher auch, diese Evaluation in den internationalen Forschungsstand zu Tageshospizen zu verknüpfen. Dies gelang im Zuge einer Expertise zu diesem Thema, die das Institut für Pflege- und Versorgungsforschung beauftragt vom Bundesministerium für Gesundheit, Abt. III/2, durchführte. Wir danken dem Ministerium, namentlich Frau Dr.in Magdalena Arrouas, die uns Ergebnisse aus dem internationalen Forschungsstand zu Tageshospizen für diesen Evaluationsbericht zur Verfügung gestellt hat.

Die Erhebungen in Salzburg wären ohne die engagierte Mitarbeit des Teams vor Ort, nicht möglich gewesen. Besonders hervorheben möchten wir Frau DGKS Barbara Schnöll und Herrn MMag. Christof Eisl die vorrangig als Auskunftspersonen für das Evaluationsteam zur Verfügung standen. Danken möchten wir jedoch allen, deren Zeit wir mit unseren Fragen und Erhebungen beanspruchen durften.

Ganz besonderer Dank gilt den BesucherInnen und Angehörigen des Tageshospizes, die sich zur Teilnahme an dieser Studie bereit erklärt haben. Sie haben uns offen und lebendig in den Interviews und Begegnungen Einblick in ihre Erfahrungen rund um das Tageshospiz gegeben.

Allen, die das Salzburger Tageshospiz unterstützen, finanziell, ideell oder über engagierte Mitarbeit, sei gedankt. Sie haben die Evaluation ermöglicht, mit der wir das Ziel verbinden, eine Grundlage für eine gedeihliche Weiterentwicklung von Tageshospizen zu schaffen. Zum Ausdruck kommt darin die Hospizidee Cicely Saunders – dass die Betreuung unheilbar kranker und sterbender Menschen beides brauche – Herz und Verstand, die untrennbar zusammen gehören (Saunders 1999).

Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung – Kontext der Evaluation 1

1.1 Tageshospize in Österreich 1

1.2 Gründe für eine Evaluierung und Anliegen 2

1.3 Zu diesem Bericht 3

2 Methodisches Vorgehen 4

2.1 Evaluationsansatz 4

2.2 Ablauf der Evaluation 5

2.2.1 Konzeptionsphase (März bis April 2013) 5

2.2.2 Erhebungsphase 1 – Kleingmainerhof (Mai bis Juli 2013) 6

2.2.3 Erhebungsphase 2 (August bis November 2013) 7

2.2.4 Analysephase (Dezember bis Februar 2014) 7

2.2.5 Berichtsphase (März bis April 2014) 7

2.3 Datenbasis und Stichprobe 8

2.3.1 Feldzugang und Stichprobenbeschreibung 8

3 Internationaler Forschungsstand zu Tageshospizen 11

3.1 Vorgangsweise bei der Literaturrecherche 11

3.2 Konzeption von Tageshospizen in Großbritannien 12

3.3 Wirksamkeit von Tageshospizen 14

3.3.1 Die Perspektive der Patienten und Patientinnen 14

3.3.2 Wirksamkeit spezifischer Interventionen aus Sicht der Patientinnen und Patienten 15

3.3.3 Die Perspektive von Angehörigen und Professionellen 16

3.3.4 Studien, welche die Wirksamkeit von Tageshospizen mit validierten Instrumenten erfassten 17

3.4 Zusammenfassung der Ergebnisse aus dem internationalen Forschungsstand 18

4 Das Salzburger Tageshospiz– Konzept, Organisation & Netzwerk 20

4.1 Historische Entwicklung 20

4.2 Konzeption 21

4.2.1 Zielgruppe und Ausrichtung 22

4.2.2 Organisation und Ausstattung 23

4.2.3 Finanzierung 24
4.3 Leistungsdaten und Informationen zu den NutzerInnen 25
4.3.1 Auslastung 25
4.3.2 Art der Betreuungen 26
4.3.3 Betreuungsdauer und Aufenthaltstage 26
4.3.4 Einzugsgebiet 27
4.3.5 PatientInnen des Tageshospizes 27
4.3.6 Arten der Tumorerkrankungen der PatientInnen 27
4.3.7 Sterbeorte der PatientInnen 28
4.4 Qualitätsstandards im Tageshospiz – “Kernprozesse” 29
4.4.1 Evaluation der Prozessgestaltung 29
4.4.2 Umsetzung des Musterprozesses „Betreuung“ 30
4.5. Netzwerk der spezialisierten Palliativversorgung in Salzburg 31
4.5.1 Das Konzept der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung 31
4.5.2 Hospizteams 32
4.5.3 Mobile Palliativteams für Erwachsene 33
4.5.4 Palliativkonsiliardienst 33
4.5.5 Stationäre Hospiz- und Palliativversorgung 34
4.6 Zwischenresümee Kapitel 4 34
5 Ergebnisse der Erhebungen im Tageshospiz 36
5.1. Dokumentationsanalyse 36
5.1.1 Symptombelastung der PatientInnen 37
5.1.2 Dokumentation der medizinischen & fachpflegerischen Einzelmaßnahmen 39
5.1.3 Dokumentation der Anfragen und telefonischen Beratung 40
5.2 Perspektive der PatientInnen/BesucherInnen 41
5.2.1. Defizite in der Regelversorgung 41
5.2.2 Der Weg ins Tageshospiz 43
5.2.3 Ganzheitliche Symptomlinderung 44
5.2.4 Über alles reden können 45
5.2.5 Das Erleben von Achtung und Wertschätzung 46
5.2.6 Das Tageshospiz als Ort der Stärkung und Befähigung 47
5.2.7 Gelebte Gemeinschaft 48
5.2.8 Bedeutung der Spiritualität 50

5.3 Perspektive des Teams 52
5.3.1 Symptomlinderung als vorrangiger Beitrag zur Lebensqualität 52
5.3.2 Anforderungen an Kommunikation aufgrund der Lebenssituation 52
5.3.3 Entscheidungsfindung und Vorausplanung 54
5.3.4. Geschützter Lebensraum und Gemeinschaftsleben 55
5.3.5 Weitere Aspekte von Lebensqualität 56
5.3.6 Das Tageshospiz als Arbeitsplatz 57
5.4 Perspektive der NetzwerkpartnerInnen 59
5.4.1 Möglichkeit die Versorgungsqualität zu sichern 60
5.4.2 Inanspruchnahme und Kommunikation 60
5.4.3 Ansprechpartner für fachliche Fragen 61
5.4.4 Teilen von Verantwortung 61
5.4.5 Entlastung der Angehörigen und Unterstützung eines Verbleibs Zuhause 62
5.4.6 Repräsentation der Hospizidee 62
6 Perspektive der Angehörigen auf das Tageshospiz (Quantitative Angehörigenbefragung) 63
6.1 Datenbasis und Stichprobenbeschreibung 63
6.1.1 Informationen zu den Angehörigen 64
6.1.2 Informationen zu den verstorbenen BesucherInnen des Tageshospizes 66
6.2 Zugang und Inanspruchnahme des Tageshospiz 73
6.2.1 Information über das Tageshospiz 73
6.2.2 Transport der BesucherInnen zum Tageshospiz 74
6.2.3 Häufigkeit der Besuche im Tageshospiz 75
6.2.4 Häufigkeit der Besuche der Angehörigen im Tageshospiz 76
6.2.5 Zwischenresümee 77
6.3 Zufriedenheit Angehöriger mit Unterstützung und Beratung durch das Tageshospiz 78
6.3.1 Auswirkungen auf den Versorgungsort 78
6.3.2 Entlastung durch Beratung und Unterstützung Angehöriger bei relevanten Fragen am Lebensende durch das Tageshospiz 79
6.3.3 Entlastung und Beratung der Angehörigen durch das Tageshospiz 80
6.3.4 Sterbeort der BesucherInnen des Tageshospizes 82
6.3.5 Betreuung der Angehörigen nach dem Tod der BesucherInnen des Tageshospizes 83

6.3.6 Offene Frage – Anmerkungen 86
6.4 Zwischenresümee Kapitel 6 87
7 Ergebnisübersicht Tageshospiz 90
7.1 Lebensqualität der BesucherInnen fördern 90
7.1.1 Maßnahmen zur Symptomlinderung und Schmerzmanagement 91
7.1.2 Verständnis der MitarbeiterInnen zu Lebensqualität – Orientierung an PatientInnen 91
7.1.3 BesucherInnen erfahren Linderung ihrer Symptome 92
7.1.4 Würde und Lebensqualität 93
7.2 An- und Zugehörige entlasten 93
7.2.1 Reduktion des Pflegebedarfs für Angehörige entlastet 94
7.2.2 Entlastung durch Beratung und Unterstützung Angehöriger 94
7.2.3 Qualitative Perspektiven auf Entlastung 96
7.3 Lebensumfeld erweitern um soziale Isolation zu verhindern (soziale Integration)...97
7.3.1 Gelebte Gemeinschaft aus Sicht der BesucherInnen 97
7.3.2 Mittagessen als gemeinschaftsförderndes Ritual 98
7.3.3 Anders als zuhause sein 98
7.4 Motivation zur/und Selbständigkeit fördern (Empowerment) 99
7.4.1 Informationsbedarf zu Instrumenten der Selbstbestimmung wird gedeckt 99
7.4.2 Unterstützung bei Entscheidungen und Willensbekundungen – Empowerment 99
7.4.3 Vorausschauende Planung - ACP 100
7.4.4 Mit Verlusten umgehen 101
7.5 Unnötige Krankenhaustage vermeiden 101
7.5.1 Medizinisch-therapeutische Einzelleistungen (krankenhausentlastend) 102
7.5.2 Einfluss auf Ort der Versorgung und des Sterbens 103
7.5.3 Dimensionen der Krankenhausentlastung 103
7.6 Abschiede gestalten 104
7.6.1 Abschiedsrituale im Tageshospiz – BesucherInnenperspektive 105
7.6.2 Unterstützung von Angehörigen im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer 105
7.6.3 Spiritualität im Tageshospiz 106

7.7 Bedarfs- und Bedürfnisorientierung (Treffsicherheit des Angebotes) 106
7.7.1 Anfragen, Erstbesuche und bleibende Gäste im Tageshospiz 108
7.8 Zwischenresümee Kapitel 7 109
8 Schlussfolgerungen 110
9 Literatur 113
10 Verzeichnis der Tabellen und Abbildungen 117
11 Anhang 119

1 Einleitung – Kontext der Evaluation

Die von Dame Cicely Saunders 1967 ins Leben gerufene Hospiz-Bewegung verfolgt den Anspruch sterbende Menschen ganzheitlich zu betrachten, um ihren Bedürfnissen in körperlicher, emotionaler, sozialer und spiritueller Hinsicht gerecht zu werden. Auch wenn die Pionierin von Anfang an klarstellte, dass Hospiz nicht ein Gebäude meinte, sondern vor allem Haltung, Einstellungen und Fähigkeiten (Saunders 2005), sind um die Hospizidee eine Reihe von spezialisierten Hospiz- und Palliative Care Einrichtungen und Angeboten entstanden. Die Geschichte der Tageshospize beginnt Anfang der 1970er Jahre in England: Ganz im Sinne der Hospizidee sollten neben dem sozialen Angebot und der spirituellen Begleitung auch medizinische Beratung und Therapie (Symptombehandlung) bereitgestellt werden (Fischer et al. 1996). Seit den Anfängen ist die Zahl der Tageshospize in England bis heute auf etwa 250 angewachsen. In ihrer Ausrichtung unterscheiden sie sich jedoch sehr stark, je nachdem, ob ein sozialtherapeutischer Ansatz oder ein medizinischer im Vordergrund steht (Bradley et al. 2011).

1.1 Tageshospize in Österreich

In Österreich wurde nach der Pionierphase im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit das sogenannte Konzept der „Abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung“ entwickelt (ÖBIG 2004). Es sieht vor, dass eine palliative Grundversorgung in den bestehenden Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens geleistet wird, und die palliative Betreuung abgestuft durch spezialisierte Versorgungsangebote erfolgen soll: Dazu gehören nach dem Subsidiaritätsprinzip zunächst „unterstützende Angebote“ (Hospizteams, Palliativkonsiliardienste, Mobile Palliativteams) und schließlich „betreuende Angebote“ (Palliativstationen, Stationäre Hospize, Tageshospize)“ (ÖBIG 2004).

Tageshospize gehören damit auch in Österreich zu den wichtigsten Bausteinen einer idealen Hospiz- und Palliativversorgung. Die erste solche Einrichtung gibt es seit dem Jahr 2000 in Salzburg, später kamen je eine in Wien und Graz hinzu.

Im österreichischen Konzept wird innerhalb der Tageshospize keine weitere Differenzierung vorgenommen. Als grundsätzliches Ziel gilt wie in allen spezialisierten Angeboten die Erhaltung bzw. Verbesserung der Lebensqualität der Patientin/des Patienten sowie der Angehörigen. Wesentliche Ziele der Versorgung in einem Tageshospiz sind (ÖBIG 2004, 17):

- Förderung der Lebensqualität
- Erweiterung des Lebensumfeldes zur Verhinderung sozialer Isolation
- Motivation zur und Förderung der Selbstständigkeit (Empowerment)
- Gemeinschaft einer Gruppe gleichermaßen Betroffener ermöglichen
- Vermeidung unnötiger Krankenhausaufenthalte
- Angehörige entlasten
- Gestaltung und Bearbeitung von Abschieden

Aktuell wurden wie zu allen anderen spezialisierten Hospiz- und Palliative Care Angeboten auch für Tageshospize die Strukturqualitätskriterien erweiternd, Prozess- und Ergebniskriterien zur Erfassung der Qualität vorgelegt (ÖBIG 2012). Eine systematische Evaluierung eines Tageshospizes wurde in Österreich bislang noch nicht durchgeführt. Weshalb ein solches Unterfangen jedoch sinnvoll und über das jeweilige Trägerinteresse hinaus relevant ist, soll im folgenden Abschnitt ausgehend vom Auftrag dieser Evaluationsstudie entfaltet werden.

1.2 Gründe für eine Evaluierung und Anliegen

Seit dreizehn Jahren haben mehr als 1.000 Personen das Tageshospiz Kleingmainerhof in Salzburg besucht und von der Möglichkeit Gebrauch gemacht, außerhalb ihrer häuslichen Umgebung an unterschiedlichen Aktivitäten teilzunehmen und damit ihr Lebensumfeld zu erweitern. Durch die Unterstützung von ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern kann der Besuch im Tageshospiz abwechslungsreich und kreativ gestaltet werden. Angeboten werden fachkundige Schmerztherapie und Symptomkontrolle, je nach Wunsch und Bedürfnis gibt es auch die Möglichkeit der Nutzung einer spirituellen Begleitung für die Tagesgäste. Angehörige erhalten neben der Entlastung für einen Tag in der Woche zudem Rat und Unterstützung bei vielfältigen Fragen, die sich in der Begleitung von unheilbar kranken Menschen ergeben können (Konzeptpapier Tageshospiz Salzburg, o.a.).

Dass dieses Angebot in der Salzburger Bevölkerung auf hohe Akzeptanz stößt, belegen nicht nur die stetig steigenden BesucherInnenzahlen oder die sukzessive zeitliche Erweiterung auf mittlerweile vier Öffnungstage pro Woche, sondern auch eine breite öffentliche Unterstützung, die sich unter anderem in einer regen Spendenbereitschaft zeigt. Der im Oktober 2013 eröffnete Neubau des Salzburger Tageshospizes Kleingmain soll das Problem der ursprünglichen Raumnot lösen und ggf. auch eine Erweiterung des Betreuungsangebots ermöglichen. Für die Hospiz-Bewegung Salzburg stellt dies einen wichtigen Meilenstein in der Entwicklung dar. Dieser ist nur durch ein enormes Engagement aller Beteiligten realisierbar, denn die Finanzierung erfolgt größtenteils auf Basis von Spenden. Nicht nur im Zuge der vielen Fundraisingaktivitäten muss der besondere Wert dieses Angebotes von den AkteurInnen der Hospiz-Bewegung Salzburg stets aufs Neue hervorgehoben werden.

Ein wissenschaftlicher Nachweis des Wertes und der Leistung von Tageshospizen im Sinne einer umfassenden Evaluation des Angebotes, ist in Österreich bisher noch nicht erfolgt. Dies erscheint jedoch aus mehreren Gründen geboten, wie im Folgenden aufgezeigt wird.

Der Fokus des Interesses vorliegender Evaluation bezieht sich einerseits auf die Pioniereinrichtung in Salzburg, geht aber deutlich darüber hinaus und hat folgende bundesweite Implikationen:

- Konzeptionell hat es in Österreich bis dato noch keine wissenschaftlich fundierte Auseinandersetzung mit der Ausrichtung und den Charakteristika von Tageshospizen gegeben. Handlungsbedarf besteht im Lichte der internationalen Entwicklungen, wonach Palliative Care möglichst früh in den Verlauf chronischer Erkrankungen jedweder Art, auch bei alten und hochbetagten Menschen, zur Anwendung kommen soll (WHO 2002). Längst sollten Hospiz- und Palliative Care Angebote nicht nur für

Menschen mit einer Krebserkrankung zugänglich sein. Im Zuge einer systematischen Evaluation eines Tageshospizes könnten auch die Auswirkungen bzw. Erfordernisse einer Umsetzung solcherart konzeptionellen Erweiterungen ausgelotet werden.

- Zweifelsohne steigt im Zusammenhang mit der gesundheitspolitischen Entwicklung das Erfordernis, für die Qualität der geleisteten Arbeit einen Nachweis zu erbringen. Das jüngst vorgelegte „Prozesshandbuch Hospiz- und Palliativeinrichtungen“ (ÖBIG 2012) ist ein Beispiel dafür. Jedwede Bemühungen stehen in dem Spannungsfeld der Logik des Qualitätsmanagements (detaillierte Darstellung von Einzelprozessen) und das Wesentliche der Hospizidee erfassen und abzubilden zu wollen (holistischer Ansatz). Eine Evaluierung enthält die Möglichkeit, die für Tageshospize entwickelten Indikatoren zu überprüfen und ggf. weiter zu entwickeln. Darüber hinaus kann auf diesem Weg ein Gesamtbild unter Einbeziehung der NutzerInnenperspektive geschaffen werden, das über Prozess- und Strukturkriterien hinaus die besondere Qualität der Tageshospize zum Ausdruck bringen soll.
- Teilstationäre Angebote, wie etwa Tageshospize, führen im österreichischen Gesundheitssystem ein Schattendasein und stoßen immer wieder an das enge Korsett der Finanzierungsgrundlagen. Diese sind entweder auf stationäre oder ambulante Angebotsstrukturen ausgerichtet und unterscheiden strikt zwischen Gesundheits- und Sozialdienstleistungen, wobei insbesondere die Pflegeleistungen eine hybride Rolle einnehmen. Die Notwendigkeit und den Beitrag eines tageshospizlichen Angebotes für eine qualitätsvolle Begleitung und Versorgung von unheilbar kranken Menschen transparent und nachvollziehbar zu machen, kann als Grundlage für Überlegungen zu einer nachhaltigen Finanzierung verwendet werden. Internationale Erkenntnisse wurden hierzu noch kaum auf die österreichische Situation übertragen, bzw. letztere systematisch analysiert.
- Eine systematische externe Evaluierung des Salzburger Tageshospizes weerscheint gerade zu diesem Zeitpunkt sinnvoll: Im Übergang zur Eröffnung im Neubau werden viele Weichen für das Tageshospiz gestellt, eine Veränderung, die Chancen und Risiken birgt. Über die zukünftige Ausgestaltung des Angebotes kann auf der Grundlage einer sorgfältigen Evaluierung jedenfalls fundierter und nachhaltiger entschieden werden. Das Evaluationsvorgehen als solches kann bereits als Verständigungs- und Diskussionsprozess mit diesem Ziel gestaltet werden.

Um diesen Anliegen Rechnung zu tragen, sollte mit einer externen Evaluierung die Leistung des Salzburger Tageshospizes auf wissenschaftlicher Basis überprüft und sichtbar werden. Damit wurde im März 2013 das Institut für Pflege- und Versorgungsforschung der UMIT unter der Leitung von Univ. Prof. Dr.^{in} Sabine Pleschberger beauftragt.

1.3 Zu diesem Bericht

Nach dieser Einführung widmen wir uns im zweiten Kapitel dem methodischen Vorgehen. Dies schließt eine Beschreibung des Zugang sowie der gewählten Methoden und dem konkreten Ablauf mit ein. Kapitel drei umfasst die Ergebnisse der Literaturrecherche, in der wir uns dem internationalen Forschungsstand gewidmet haben. Kapitel vier beschreibt die Konzeption des Salzburger Tageshospizes und enthält bereits erste Ergebnisse der Evaluation. Kapitel fünf stellt eines der Kernkapitel zu den Ergebnissen der verschiedenen

Erhebungen in Salzburg dar. Kapitel sechs enthält die Ergebnisse der Fragebogenerhebung bei den Angehörigen. Kapitel sieben setzt die Ergebnisse mit den Evaluationszielen in Verbindung, und bedeutet damit eine Zusammenführung der Einzelergebnisse. Kapitel acht enthält Schlussfolgerungen aus den Ergebnissen, Kapitel neun das Literaturverzeichnis. Ein umfassender Anhang bildet das zehnte Kapitel.

2 Methodisches Vorgehen

Evaluationsforschung zeichnet sich dadurch aus, dass unter systematischer Anwendung empirischer Forschungsmethoden beispielsweise Konzepte, Untersuchungspläne oder die Implementierung und Wirksamkeit sozialer Interventionsprogramme beurteilt werden, also Aussagen über das Funktionieren des Untersuchungsgegenstands gemacht werden (Flick 2006). In der Evaluationspraxis kommen je nach Untersuchungsgegenstand quantitative und qualitative Methoden zum Einsatz bzw. werden diese Ansätze miteinander verknüpft (ebda.). In diesem Kapitel wird zunächst der methodische Ansatz für diese Evaluation vorgestellt und begründet. Hernach stellen wir die einzelnen Schritte vor und nehmen zum aktuellen Stand der Erhebungen Stellung.

2.1 Evaluationsansatz

In einem komplexen Angebot wie dem Tageshospiz ist kaum mit einfachen Ursache-Wirkungs-Beziehungen zu rechnen, und auch die Frage nach Qualität, Erfolg und „Outcomes“ ist im Kontext der Begleitung von Menschen am Lebensende bis zum Lebensende eine Herausforderung. Dazu wurde im Umfeld von Hospizarbeit und Palliative Care bereits viel diskutiert.

Quantitative Methoden ermöglichen in der Regel die Beantwortung der Frage, ob Interventionen wirksam sind. Die Frage nach der Weise der Wirksamkeit sowie nach Wirkungszusammenhängen können hingegen qualitative Ansätze eher beantworten (Kelle/Erzberger 2006). Diese sind in der Anwendungs- und Evaluationsforschung auch deshalb unverzichtbare methodische Werkzeuge, weil zusätzliche und ggf. unerwartete Effekte von Interventionen sichtbar werden (ebda.).

In der Evaluationsforschung wird hier auf *Indikatoren* zurückgegriffen, wie z.B. „Verbleib zu Hause“, „Sterbeort“ sowie das „Ausmaß an Symptombelastung“, oder die „Lebensqualität“, die in diesem Bereich als Goldstandard angesehen werden können (Robbins 1998). Zudem ist die *subjektive Perspektive der Betroffenen* und Angehörigen, die im Rahmen von Interviews sichtbar wird, ein unverzichtbarer Bestandteil der Evaluationsforschung in Palliative Care (Pleschberger et al. 2011).

Mit dieser Herangehensweise soll auch der im Bereich der Evaluationsforschung in den letzten Jahren verstärkt eingeforderten *Orientierung an der Nützlichkeit und Verwendbarkeit* von Evaluationsergebnissen Rechnung getragen werden. Dies findet im Ansatz der „Utilization-focused Evaluation“ (Patton 2008) seine Entsprechung. Grundlage jeder „verwendbaren“ Evaluation ist demnach die Klärung der Absichten mit den konkreten Beteiligten (AuftraggeberInnen und Stakeholder). Im Vordergrund steht die Frage, was mit den Ergebnissen geschehen soll, und wozu sie dienen sollen.

Einen weiteren wichtigen Aspekt stellt die *Identifizierung und Thematisierung von Werten dar*. Dies ist deshalb von Bedeutung, da in den unterschiedlichen Evaluationsphasen die Wertorientierung der betroffenen und beteiligten AkteurInnen eine wichtige Rolle spielt (DeGEval 2002). Im Kontext der Hospizarbeit, wo wertorientiertes Handeln zentral ist, muss dies auch in den Evaluationsansatz aufgenommen werden.

Für die Evaluierung des Tageshospizes Kleingmainerhof orientierten wir uns vor diesem Hintergrund an folgenden Referenzen:

1. Ziele und Indikatoren die vom Kernteam des Tageshospizes genannt wurden (z.B. Lebensqualität, Autonomiestärkung, Entlastung der Angehörigen, ökonomische Aspekte)
2. Nationale Qualitätsvorgaben für Tageshospize (ÖBIG 2004, ÖBIG 2012)
3. Internationale Referenzen für Tageshospize (Int. Expertise zum Forschungsstand Tageshospize, im Auftrag des BMG)

Die Bedeutung folgt dieser Reihung. An erster Stelle stehen somit die jeweiligen Interessen und Anliegen der Auftraggeber. Was im Tageshospiz Kleingmainerhof unter Qualität verstanden und als Erfolg gewertet wird, bildete Ausgangspunkt und die Grundlage für die Indikatorenentwicklung Unter Indikatoren sind Kenngrößen zu verstehen, die über einen festgelegten, nicht oder nur schwer messbaren Tatbestand Auskunft geben sollen (Meyer 2004). Über quantitativ und qualitativ erhobene Informationen wurden diese einer Bewertung zugeführt.

2.2 Ablauf der Evaluation

Im Folgenden stellen wir den geplanten sowie bisher erfolgten Ablauf der Evaluierung kurz vor. Die im Design konzipierten Schritte wurden weitgehend beibehalten und bewährten sich im Feld. Nur geringfügig kam es zu Erweiterungen und Ergänzungen hinsichtlich der erforderlichen Erhebungsinstrumente.

2.2.1 Konzeptionsphase (März bis April 2013)

Diese erste Phase umfasste sämtliche Vorbereitungen und Vorarbeiten für eine Durchführung der Erhebungen, konkret:

- Beginn einer Literaturrecherche zum internationalen Forschungsstand zu Tageshospizen (beauftragt durch das BMG). Diese Recherche diente auch der Erfassung von relevanten Evaluationskriterien und -indikatoren bei der Evaluation von Tageshospizen.
- Antrag auf Beurteilung des Evaluationsprojekts durch die Ethikkommission für das Bundesland Salzburg – Die Begutachtung erfolgte am 29. Mai 2013 mit einer positiven Beurteilung.
- Konkretisierung der Fragestellungen sowie der Evaluationsziele und -kriterien: Dies erfolgte neben Gesprächen mit der Geschäftsführung vor allem im Rahmen eines Workshops mit Vertreterinnen von Leitung und Team des Tageshospizes. Die Ergebnisse dieses Workshops wurden in weiterer Folge in Form einer Auflistung von Evaluationszielen, -indikatoren sowie den dazugehörenden Erhebungsschritten und -instrumenten durch das Evaluationsteam aufbereitet. Die Übersicht über sämtliche

Ziele, die der folgenden Evaluierung grundgelegt werden, findet sich im Anhang zu diesem Bericht. Nach ihr richtet sich das konkrete Vorgehen die Erhebung von Daten betreffend.

2.2.2 Erhebungsphase 1 – Kleingmainerhof (Mai bis Juli 2013)

Aufgrund des geplanten Umzugs des Salzburger Tageshospizes im September 2013 haben wir jenen Erhebungsschritten Priorität eingeräumt, die direkt vor Ort im Tageshospiz erfolgen sollten.

So wurden im Zeitraum von Mai bis Juli 2013 in erster Linie *Interviews mit PatientInnen*[1] *und MitarbeiterInnen* durchgeführt sowie Beobachtungen vor Ort und Dokumentationsanalysen (Übersicht siehe 2.3). Für alle diese Schritte wurde jeweils ein Interview-, bzw. Beobachtungsleitfaden erstellt. Die Interviews wurden aufgezeichnet und wörtlich transkribiert, hernach inhaltsanalytisch ausgewertet. Die Interviews und Beobachtungen wurden von den beiden Mitarbeiterinnen des wissenschaftlichen Teams durchgeführt.

Die Perspektive der *ehrenamtlichen MitarbeiterInnen* konnte im Rahmen einer *Fokusgruppe* erfasst werden, diese Möglichkeit ergab sich im Anschluss an ein Supervisionstreffen dieser Gruppe im Juni 2013. Für die Evaluation konnten so unterschiedliche Perspektiven, die über Einzelinterviews hinausreichten, erfasst werden. Es nahmen sieben Ehrenamtliche an der Fokusgruppe teil.

Zudem wurden bereits zu Beginn der Phase ergänzende Dokumentationsschritte überlegt und mit den Mitarbeiterinnen entwickelt. Hierzu gehört beispielsweise ein Telefonprotokoll, mit dem sämtliche Anfragen an das Tageshospiz erfasst werden sollten, um in der Folge zwischen Anfragen und Aufnahmen differenzieren zu können, und Gründe bei Nicht-Aufnahme zu eruieren.

Um die Wirksamkeit und Qualität der Schmerztherapie erfassen zu können, wurde intensiv nach geeigneten Instrumenten im Kontext der Palliative-Care Forschung recherchiert. Das Tageshospiz stellt aufgrund seiner spezifischen Struktur (in der Regel ein Besuch pro Woche) besondere Anforderungen an eine Evaluierung. Schließlich wurde die deutsche Übersetzung und aktuelle Version des sogenannten „IPOS“ - an das laufende Assessment angefügt. Es handelt sich hierbei um ein Instrument mit dem die Lebensqualität erfasst werden soll. Seine Anwendbarkeit aus Sicht von Betroffenen sowie Professionellen wurde auch spezifisch im Kontext von Tageshospizen überprüft (Slater et al. 2005). Versuchsweise sollte das Assessmentinstrument bei allen Patientinnen und Patienten, die dazu Ihre Einwilligung geben, über einen Zeitraum von mindestens drei Monaten eingesetzt werden, ggf. auch in die Routine übergeführt werden. Es haben zwar einige Patient/innen diese Assessments durchgeführt und im Tageshospiz abgegeben, allerdings erwies es sich für die Ärztinnen und Pflegepersonen als schwierig, dieses Instrument in die gewohnte Routine des

---

[1] In diesem Evaluationsbericht wird in Absprache mit dem Auftraggeber vorrangig die Bezeichnung Patientin/Patient bzw. PatientInnen verwendet. Dem hospizlichen Verständnis folgend, wird v.a. von den MitarbeiterInnen des Tageshospizes auch von BesucherInnen gesprochen, in der Fachliteratur ist zudem noch von NutzerInnen die Rede. Diese Begriffe sind in diesem Kontext synonym zu betrachten, wenn nicht gesondert erläutert.

Tagesablaufes zu integrieren. Das Herstellen von Zusammenhängen zwischen erhobenen Problemen sowie erfolgten Interventionen wäre vor diesem Hintergrund wissenschaftlich nicht aussagekräftig gewesen. So haben wir in Absprache mit dem Auftraggeber von einer systematischen Auswertung der Assessmentbögen als Teil der Dokumentation Abstand genommen.

2.2.3 Erhebungsphase 2 (August bis November 2013)

In diese Phase fielen jene Erhebungsschritte, in die nicht unmittelbar Personen vor Ort eingebunden waren:

- Quantitative retrospektive schriftliche Befragung von Angehörigen (n=220); dazu wurde ein Fragebogen entwickelt und an Personen versendet, deren verstorbene Angehörige PatientInnen des Tageshospizes waren. Die Wirkung der Betreuung durch das Tageshospiz auf die Angehörigen stand dabei im Mittelpunkt des Interesses.
- Qualitative (Telefon-)Interviews mit diversen Stakeholdern des Tageshospizes (z.B. Vorstandsmitglieder, niedergelassene Ärztinnen und Ärzte, HKP, …) (n=7).
- Dokumentationsanalyse – die Dokumentation von jenen PatientInnen, die zugestimmt haben, wird im Hinblick auf die einzelnen Evaluationskriterien hin gesichtet und überprüft.

In der Erhebungsphase 2 erfolgte zudem die *Datenaufbereitung* (Transkription, Dateneingabe der Fragebögen, usw.).

2.2.4 Analysephase (Dezember bis Februar 2014)

Die Datenanalyse und Interpretation der einzelnen Erhebungsschritte bildete den Anfang der Auswertungs/Analysephase. Auf Basis einer systematischen Zusammenfassung und Strukturierung der qualitativen und quantitativen Daten erfolgte eine Interpretation im Lichte der anfangs gesetzten Fragestellungen und Ziele. Eine Diskussion der Ergebnisse im Evaluationsteam war ein zentraler Baustein für die nachfolgende Synthese und Aufbereitung der Ergebnisse.

2.2.5 Berichtsphase (März bis April 2014)

In der letzten Phase wurden die Ergebnisse in Form eines Schlussberichts aufbereitet. Geplant ist, die Ergebnisse aus diesem Projekt unter Einhaltung der Anonymität und unter Wahrung der Interessen des Tageshospizes in Forschung und Lehre der UMIT einfließen zu lassen. So wird u.a. angestrebt, im Anschluss an den Ergebnisbericht die Evaluation des Tageshospizes auf nationalen und internationalen Kongressen zu präsentieren und so auch eine überregionale Diskussion voranzutreiben (z.B. DGP[2] Kongress 2014).

---

[2] Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin

2.3 Datenbasis und Stichprobe

Die oben beschriebenen Erhebungsschritte, die wir in der Tab. 1 als Übersicht anführen, ergeben jene Datenbasis, auf der vorliegender Evaluationsbericht beruht.

Tab. 2.1: Übersicht Erhebungen bis 31.März 2014

Erhebungsschritte	Anzahl geplant	Anzahl durchgeführt
Qualitative Interviews mit BesucherInnen des TH	5-10	9
Beobachtung des TH-Ablaufs und der Angebote	2-3 Tage	8 Tage
Qualitative Interviews mit hauptamtlichen MitarbeiterInnen	3-5	4
Fokusgruppen mit hauptamtlichen und ehrenamtlichen MitarbeiterInnen	2	2 (9 Personen)
Explorative Interviews mit Angehörigen von verstorbenen BesucherInnen	1-2	2
Dokumentationsanalyse	offen	23 Personen
Quantitative retrospektive schriftliche Befragung von Angehörigen	100-150	220
Analyse der Telefonprotokolle	offen	43
Qualitative (Telefon-)Interviews mit diversen Stakeholdern des Tageshospizes	5-7	7

2.3.1 Feldzugang und Stichprobenbeschreibung

Wie wurden die Personen, die für die Evaluation in Erhebungen einbezogen wurden, ausgewählt und wie sind wir dabei vorgegangen, diese für das Vorhaben zu gewinnen? Im Folgenden wird auf den Feldzugang und auf die Beschreibung der Personengruppen mit denen Interviews geführt wurden näher eingegangen. Die Beschreibung der Stichprobe für die Fragebogenerhebung erfolgt, wie in der quantitativen Forschung üblich, im dortigen Ergebniskapitel (s. Kap. 6).

BesucherInnen des Tageshospizes

Was die PatientInnen des Tageshospizes betrifft, so erfolgte der Zugang über Information durch die MitarbeiterInnen sowie einer kurzen Vorstellung des Vorhabens durch eine Mitarbeiterin des wissenschaftlichen Teams am Beginn jedes Besuchstages, an dem Erhebungen durchgeführt wurden. Beobachtungen bzw. Interviews seitens des Evaluationsteams wurden im Zeitraum von 8 Wochen an insgesamt acht Tagen durchgeführt.

Die PatientInnen wurden gefragt, ob Sie ihre Zustimmung zu den Erhebungen geben, sie konnten jeweils auch nur Teilzustimmungen geben, etwa wenn sie kein Interview geben wollten aber der Einsicht in die Dokumentation zustimmten. Die Zustimmungen wurden den

Anforderungen für Forschungsethik entsprechend schriftlich eingeholt. So ergab sich nachfolgende Stichprobe für die Evaluation.

Ein qualitatives Interview wurde in der ersten Erhebungsphase nur mit jenen Personen geführt, die sich während ihres Besuches im Tageshospiz physisch und psychisch dazu in der Lage sahen. Zudem sollte sich das halbstündige Gespräch, das für das Interview vorgesehen war, auch in den geplanten Ablauf des Besuchstages integrieren lassen. Diese Teilgruppe umfasste neun Personen.

Von diesen neun InterviewpartnerInnen waren zum Zeitpunkt des Interviews drei Personen verheiratet, vier lebten alleine im Haushalt, eine hatte eine 24-Stunden-Betreuung und eine Person lebte in einem Pflegeheim. Keine der InterviewpartnerInnen ging noch aktiv einer beruflichen Tätigkeit nach, was zumeist altersbedingte Gründe hatte.

Nach Rücksprache mit der Pflegedienstleitung und aufgrund eines Vergleichs mit den statistischen Aufzeichnungen des Tageshospizes aus dem Jahr 2012, kann gesagt werden, dass die interviewten PatientInnen das Kollektiv der TageshospiznutzerInnen gut repräsentieren, insbesondere in Bezug auf die Komplexität ihres Symptomgeschehens und ihres Alters. Was das Geschlechterverhältnis betrifft, so wurden Gespräche mit fünf Frauen und vier Männern geführt. Die interne Statistik des Tageshospizes zeigt dagegen, dass im Jahr 2012 beinahe doppelt so viele Frauen wie Männer das Tageshospiz besuchten.

Zustimmung zur Einsicht in die laufenden Dokumentationen erteilten 23 Personen. Zahlenmäßig wird damit jene Anzahl von Personen erfasst, die durchschnittlich im Zeitraum einer Woche das Tageshospiz besuchen.

Haupt- und ehrenamtliche MitarbeiterInnen des Tageshospizes

Die hauptamtlichen MitarbeiterInnen wurden bei der Kick-Off Veranstaltung ausführlich über die Inhalte und Ziele des Evaluationsprojektes sowie ihre Rolle als „Gate-Keeper“, was den Zugang zu den PatientInnen betrifft, informiert. An die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen wurden diese Informationen von den hauptamtlichen Mitarbeiterinnen oder einer wissenschaftlichen Mitarbeiterin des Teams im Rahmen der Morgenbesprechungen, die im Tageshospiz stattfinden, weitergegeben.

Im Rahmen des Projekts wurde mit den beiden Ärztinnen und dem Geschäftsführer sowie mit einer ehrenamtlichen Mitarbeiterin Einzelinterviews geführt. Am geplanten Fokusgruppeninterview mit den Pflegepersonen des Tageshospizes nahmen nur zwei der zum damaligen Zeitpunkt vier beschäftigten Pflegepersonen teil. Beide waren zum Zeitpunkt des Interviews über 5 Jahre im Tageshospiz tätig. In die Zeit der Evaluation fielen Neuanstellungen sowie auch zahlreiche Ausfälle bedingt durch familiäre Gründe (z.B. Krankheits- und Todesfälle), bei einem kleinen Team hat dies zwangsläufig auch Auswirkungen auf die Sinnhaftigkeit und Möglichkeit der Beteiligung an einer Evaluationsstudie.

An dem Fokusgruppeninterview mit ehrenamtlichen MitarbeiterInnen nahmen sechs Frauen und ein Mann teil. Diese Personen sind im Schnitt 65 Jahre alt und üben durchschnittlich seit 11 Jahren eine ehrenamtliche Tätigkeit aus, wobei hier ein breites Spektrum an Erfahrung abgebildet werden konnte.

Alle interviewten Personen haben einen interdisziplinären Palliativlehrgang besucht, einige verfügen darüber hinaus über weitere Zusatzqualifikationen wie beispielsweise einen Master in Palliative Care, als Erwachsenenbildnerin oder im Bereich der komplementär-medizinischen Methoden.

Angehörige von (ehemaligen) BesucherInnen des Tageshospizes

Die Perspektive der Angehörigen sollte ja ausschließlich über eine schriftliche Befragung erfasst werden. (s. Kap. 6)

Zur Vorbereitung des Fragebogens wurden zwei Interviews mit Angehörigen von verstorbenen PatientInnen des Tageshospizes geführt. Die Kontaktaufnahme zu diesen Personen erfolgte über die Pflegedienstleitung unter den Gesichtspunkten, dass der Sterbezeitpunkt der PatientInnen länger als ein halbes Jahr zurück liegt und sich die potentiellen InterviewpartnerInnen durch das Gespräch nicht belastet fühlen. Interviewt wurde der Sohn einer verstorbenen Patientin, dieses Interview wurde in den Räumlichkeiten des Tageshospizes geführt. Ebenso wurde ein Gespräch mit einer Ehefrau geführt. Dieses fand auf Wunsch der Interviewpartnerin bei ihr zuhause statt.

Für die Zusendung des Fragebogens wurde eine Vollerhebung aller Angehörigen von verstorbenen Besucher/innen angestrebt, und zwar bezogen auf die zurückliegenden zwei Jahre. Dies ergab 220 Personen, an die der Fragebogen versendet wurde. Nähere Informationen zu Aussendung sowie eine ausführliche Stichprobenbeschreibung der Angehörigen, finden sich im entsprechenden Kapitel.

Stakeholder

Für das Einholen der Stakeholderperspektive wurden Interviews geführt, wobei die Auswahl dieser Personen in enger Absprache mit dem Auftraggeber erfolgte. Ziel war es, auf diese Weise erfahrene und kundige Personen zu befragen, eine Voraussetzung für die gewählte Methode des „Experteninterviews“.

Zwei Face to Face Interviews wurden mit Vorstandsmitgliedern der Hospiz-Bewegung Salzburg geführt, sie repräsentieren zwar ebenfalls eher eine interne Sicht auf das Tageshospiz, sind als VertreterInnen der Trägerorganisation aber nicht in das „Tages-geschäft“ eingebunden und sollten daher auch Perspektiven zur Einbettung des Tageshospizes in die Versorgungslandschaft einbringen, was auch gelang.

Eine Ärztin des Helga Treichl Hospizes (heute Raphael Hospiz), die auch im Tageshospiz als Vertretung der beiden Ärztinnen tätig ist, wurde ebenfalls persönlich in Salzburg interviewt, sie ermöglichte einen Vergleich zwischen verschiedenen Einrichtungen der Palliativversorgung aus ärztlicher Sicht.

Die Stichprobe für die Telefoninterviews wurde auf Basis der in der Kick-Off-Veranstaltung erstellten Umfeldanalyse und in Absprache mit den VertreterInnen des Teams, zusammengestellt. Sie umfasste zwei MedizinerInnen, wovon eine auf der Palliativstation des Universitätsklinikums Salzburg tätig war, der andere als niedergelassener Allgemein-mediziner ebenfalls in der Stadt Salzburg. Zwei Gespräche wurden mit Pflegepersonen geführt, wobei eine ebenfalls auf der Palliativstation des Universitätsklinikums Salzburg arbeitete, die andere als Einsatzkoordinatorin des Mobilen Palliativ- und Hospizteams in der Stadt Salzburg beschäftigt war.

3 Internationaler Forschungsstand zu Tageshospizen

Ziel dieses Abschnitts ist, die Darstellung des internationalen Forschungsstands zu Tageshospizen kurz zu beleuchten und reflektieren. Dabei interessieren im Detail folgende Fragen:

- Wie sind Tageshospize international definiert und konzipiert, und was sollen sie leisten? Welche Unterschiede lassen sich in der Konzeption feststellen und worin liegen diese begründet (z.B. Zielgruppe, Umfang, Finanzierung)?
- Welche Evidenz gibt es für den Nutzen von Tageshospizen für die Betroffenen und ihre Angehörigen?
- Welchen Stellenwert nehmen Tageshospize international ein, im komplexen Geflecht der verschiedenen Angebote von Hospiz- und Palliativversorgung?
- Welche Themen und Diskurse sind aktuell relevant in der internationalen Literatur zum Themenfeld „Tageshospize“?

Nach Erläuterungen zur Literatursuche und der Beschaffenheit der gefundenen Literatur erfolgt die Darstellung der Ergebnisse der Literaturrecherche nach inhaltlichen Aspekten.

Im Anhang zu dieser Expertise findet sich ein Überblick der Literatur. Als zentrale Eckpfeiler der jeweiligen Studien werden das Untersuchungsdesign, der inhaltliche Fokus, sowie die zentralen Forschungsergebnisse beschrieben.

3.1 Vorgangsweise bei der Literaturrecherche

Bei der Recherche wurde in den Datenbanken *CINAHL, Medline, PubMed* und *Web of Science* gesucht, und die Ergebnisse in das Literaturverwaltungsprogramm „Endnote“ transferiert. Die Suchbegriffe waren „Tageshospiz“, „day hospice“, „palliative day care“, „hospice day care“.

Bei den Ergebnissen wurde ein Schwerpunkt auf Review-Artikel sowie Studien gelegt, die Outcomes, Qualität und Wirkung von Tageshospizen zum Inhalt hatten. Dies führte zu insgesamt 23 Studien, die für die vorliegende Literaturanalyse und -synthese zum internationalen Forschungsstand herangezogen wurden. In der nachfolgenden Auflistung beziehen wir uns vorrangig auf die Systematic Reviews von Davies und Higginson (2005) sowie Stevens et al. (2011). Zudem beziehen wir die Review von Bradley et al. (2011a) mit ein, die sich ausschließlich auf psychosoziale Erfahrungen von Patientinnen und Patienten in Tageshospizen bezieht. Darüber hinaus berichten wir über jüngere Arbeiten, die in diesen Reviews noch nicht berücksichtigt sind.

Die Literatur stammt vorwiegend aus Großbritannien. Aus anderen Ländern wie z.B. Australien (Fisher et al. 2008), Japan (Miyashita et al. 2008), Neuseeland (Payne 1998) oder Schweden (Sviden et al. 2009) liegen nur wenige Studien vor. Dies hat mit der eher geringen Verbreitung von Tageshospizen zu tun. Aus dem deutschsprachigen Raum liegen noch gar keine publizierten Studien zu Tageshospizen vor.

3.2 Konzeption von Tageshospizen in Großbritannien

Das Tageshospiz als Angebot ist in enger Verknüpfung mit den stationären Hospizen ausgehend vom renommierten St. Christopher's Hospice in London, das 1967 eröffnet wurde, entstanden. Das Tageshospiz ist die spezifische Verknüpfung von sozialem und medizinisch-therapeutischem Angebot, die dafür charakteristisch ist. In der jüngeren Vergangenheit erlangte das Modell der teilstationären Versorgung im Sinne einer „Tagesklinik" auch im Kontext von Palliative Care zunehmend an Bedeutung. So werden in einem Kapitel im *Textbook of Palliative Medicine* (Bruera et al. 2006) die Ergebnisse der Evaluation eines Tageshospiz („Day hospital") aus Kanada präsentiert und auch in Deutschland werden derzeit tagesklinische Strukturen in Anbindung an die Palliativstationen entwickelt. Dies wird mit dem Anliegen eines frühzeitigen Beginns einer Palliative Care Betreuung begründet, teilweise parallel zu noch stattfindender onkologischer Therapie (Gagnon 2006). Der Begriff „Hospiz" wird daher als unpassend angesehen, da er mit Sterben und Tod in Verbindung gebracht wird. Somit liegt der Idee der palliativen Tagesklinik zwar viel Gemeinsamkeit mit dem Konzept der Tageshospize zugrunde, dennoch erscheint gerade das Kriterium „unheilbare und fortgeschrittene Erkrankung" zur Bestimmung der Zielgruppe wesentlich, wie auch die vorliegende Literaturanalyse gezeigt hat.

Tageshospize haben in England in den 1980er Jahren sehr rasch zugenommen, wesentlich stärker als stationäre Hospize, wie Higginson et al. (2000) festhalten. In England entfällt auf 225.000 EinwohnerInnen (EW) ein Tageshospiz, während die Zahl in Österreich bei 2,6 Mio EW pro Tageshospiz liegt, der Unterschied beträgt nahezu das Zehnfache.

Im Sinne einer „grass-root" Bewegung wurden die Tageshospize allerdings nicht nach den Kriterien von Bedarf, klaren Zielsetzungen und Zielgruppenspezifität eingerichtet, sondern weisen eine breite Vielfalt auf (ebd.). Daher ergibt sich ein grundsätzliches Problem in der Evaluation, nämlich die Frage: Welche Form von Tageshospiz soll auf seine Wirksamkeit hin überprüft werden?

Higginson et al. (2000) haben in einer Umfrage bei 40 Tageshospizen (TH) in Großbritannien versucht, ein Bild über die Angebotsstruktur zu gewinnen. Dies ist bis dato der einzige Überblick über den Sektor, weshalb wir im Folgenden einige Ergebnisse daraus anführen, um einen Eindruck der Entwicklung zu vermitteln:

- Von den 40 untersuchten TH waren 34 an eine stationäre Hospizeinheit angebunden. Die TH waren im Durchschnitt acht Jahre in Betrieb, das Älteste davon seit 16 Jahren.
- Die meisten TH in der Stichprobe wurden zu etwa 1/3 vom staatlichen Gesundheitssystem (NHS) und zu 2/3 über Spenden finanziert, jeweils fünf TH wiesen eine ausschließliche Finanzierung durch entweder NHS oder Spenden auf.
- Die Öffnungszeiten erstreckten sich von 9 bis 49 Stunden pro Woche, im Durchschnitt waren die TH 24 Stunden, also drei Tage pro Woche geöffnet.
- 30 TH hatten eine „discharge policy" (klare Kriterien für Entlassungen)
- In 13 TH mussten die BesucherInnen einen Anteil selbst bezahlen, z.B. für bestimmte Dienstleistungen (Friseur, Essen, Therapien,…), in der Mehrzahl waren somit sämtliche Aktivitäten und Angebote für die BesucherInnen kostenlos.

- Eine Transportmöglichkeit vom und zum TH wurde in allen befragten Einrichtungen angeboten, in der Mehrzahl (n=30) erfolgte der Transport durch freiwillige HelferInnen.
- In allen TH finden sich multiprofessionelle Teams, die in ihrer Zusammensetzung variieren, in Abhängigkeit von den finanziellen Ressourcen. Die Leitung von TH hatten in 34 Fällen Pflegekräfte inne. Zugang zu Ärztinnen und Ärzten wurde in nahezu allen TH ermöglicht, allerdings in sehr unterschiedlicher Intensität. Die meisten TH hatten etwa zudem etwa zehn Freiwillige, die tageweise mitarbeiteten.
- Die Anzahl an Plätzen variierte zwischen 16 und 150 Plätzen pro Einrichtung, allerdings wurden in der Regel weniger genutzt. Die durchschnittliche Auslastung lag bei 71%. Die Patientinnen und Patienten waren zumeist einen Tag pro Woche im TH, in einigen Fällen öfter.
- 90% der Patientinnen und Patienten hatten eine Krebsdiagnose, die häufigsten anderen Diagnosen waren HIV oder AIDS, gefolgt von Amyotropher Lateralsklerose (ALS) und Schlaganfall. Zugewiesen wurden Patientinnen und Patienten in die TH in den meisten Fällen von spezialisierten Pflegekräften, die im extramuralen Bereich arbeiteten.
- Alle TH hatten klar formulierte Aufnahmekriterien: Für gewöhnlich war dies die Diagnose einer unheilbaren oder fortschreitenden Erkrankung sowie emotionaler, physischer oder sozialer Unterstützungsbedarf. Die Entlastung für pflegende Angehörige galt als ein weiterer Grund für eine Aufnahme der Patientinnen und Patienten in ein TH.
- Die Ziele der Angebote wurden in fünf Gruppen gebündelt: (1) physische-, (2) psychische- (3) soziale Unterstützung, (4) Kommunikationsangebote sowie Koordinierung der Versorgung und (5) existenzielle Hilfe etwa bei Sinnfindung. In dieser Hinsicht unterscheiden sich auch in England die Angebote von Tages-einrichtungen für geriatrische Patientinnen und Patienten, die den rehabilitativen Aspekt in den Vordergrund rücken.
- Auf die Frage, ob sich die TH selbst als eher medizinisches oder soziales Modell verstehen, gaben 19 an diese Aspekte gleichberechtigt zu vertreten, hingegen 11 als eher sozial denn medizinisch, 6 als eher medizinisch denn sozial, und jeweils 2 favorisierten ganz klar einen der beiden Schwerpunkte. Allerdings konnten in Abhängigkeit dieses Kriteriums keine Unterschiede bezüglich der Personalstruktur oder des jeweiligen Betreuungsangebotes gefunden werden.

Goodwin et al. haben zudem in fünf Tageshospizen im Raum London eine prospektive Studie geführt, und dabei 102 Patientinnen bzw. Patienten der Einrichtungen mindestens einmal interviewt, 40 davon dreimal (Goodwin et al. 2002). Die Stichprobe kann als repräsentativ für diese Region angesehen werden und zeichnete sich dadurch aus, dass mit Ausnahme von vier Prozent alle Patienten und Patientinnen eine Krebsdiagnose hatten und niemand einer ethnischen Minderheit angehörte. 90% besuchten das Tageshospiz einen Tag in der Woche, es gab keine Wartelisten und die häuslichen Palliativpflegekräfte empfahlen das Tageshospiz, damit die Patientinnen und Patienten soziale Unterstützung bekommen und Abwechslung haben (ebenda).

Auch wenn diese Studien nun schon mehr als zehn Jahre zurück liegen, geben sie einen Eindruck über die Vielfalt der Tageshospize in England und weisen auch auf einige

Unterschiede zur österreichischen Konzeption hin. Dazu gehört etwa die Anbindung an stationäre Hospize, die Leitung durch Pflegekräfte, wie sie in den meisten der befragten Institutionen üblich ist, oder der Transport durch freiwilliges Hilfspersonal, den es so in Österreich nicht gibt. Zudem ist die Größe der Tageshospize – mit bis zu 150 Plätzen –, die sich auf bis zu sieben Tage pro Woche verteilen, erstaunlich. Dass Tageshospize in der Regel klare Richtlinien für „Entlassung“ haben ist für Österreich ebenso ungewöhnlich. Wir möchten aber an dieser Stelle den Ausführungen zur Konzeption in Österreich nicht weiter vorgreifen, und mit der Darstellung des internationalen Forschungsstandes fortfahren.

3.3 Wirksamkeit von Tageshospizen

Stevens et al. (2011) legen ihrer Literaturanalyse zur Wirkung von Tageshospizen („Outcomes of palliative day care“) nach sorgfältiger Qualitätsüberprüfung 31 Studien zugrunde. Bei den meisten davon handelt es sich um Studien in die lediglich ein Tageshospiz eingebunden war, zwei Studien gelten als „multizentrisch“ und bezogen mindestens zwei Tageshospize ein. Angesichts der Heterogenität des Feldes ist dies zum einen schlüssig und nachvollziehbar, andererseits schränkt dies die Übertragbarkeit von Ergebnissen erheblich ein.

Bemerkenswert ist zudem, dass in nur sehr wenigen dieser Studien, nämlich vier Arbeiten (Lawton 2000, Low et al. 2005, Payne 1998 & Richardson 2005 in Stevens et al. 2011) auch die Perspektive von Angehörigen einbezogen wurde. Dies überrascht, wenn man sich vor Augen führt, dass die Entlastung von Angehörigen eine klare Zielsetzung von Tageshospizen ist.

Im Fokus standen neben Studien mit allgemeinem Interesse auch die Wirksamkeit einzelner Interventionen im Rahmen der Betreuung in einem Tageshospiz, wie etwa Aromatherapie, Reflexzonenmassage oder Yoga, sowie die Wirksamkeit in Hinblick auf bestimmte Zielgruppen wie z.B. Schlaganfallpatientinnen und -patienten oder Menschen mit Multipler Sklerose. In der Gliederung der folgenden Abschnitte folgen wir jener von Stevens et al., wobei wir darüber hinausgehend auch auf weitere Studien und Reviews Bezug nehmen.

3.3.1 Die Perspektive der Patienten und Patientinnen

Etwa die Hälfte der analysierten Studien in der Arbeit von Stevens et al. (2011) bezogen die Perspektive der Patientinnen und Patienten mit ein, und alle berichteten über positive Veränderungen in Bezug auf deren Wohlbefinden. In lediglich drei Studien wurden auch negative Erfahrungen angeführt, etwa dass eine mögliche Entlassung belastend wirkte oder dass die Angebote nicht passend waren.

In der Befragung von Patientinnen und Patienten sowie Beschäftigten in einem englischen Hospiz wurde konkret der Aspekt der Privatsphäre beleuchtet. Hier wird als weiterer problematischer Aspekt angeführt, dass die Intimsphäre in Tageshospizen eher begrenzt ist, was wohl auf die räumliche Situation vieler Tageshospize zurückgeführt werden kann (Gerry 2011).

Der vorrangige Nutzen eines Tageshospizes aus der Sicht der Patientinnen und Patienten lag in der Möglichkeit, sich mit anderen Menschen in einem unterstützenden und fürsorglichen Rahmen austauschen zu können. Dieser Aspekt wird in der Analyse von

Stevens et al. (2011) mit dem Aspekt einer Community von gleich-Betroffenen und -Gesinnten begründet, in der Selbstwert gesteigert und Ängste minimiert werden könnten (ebd.).

Weitere nützliche Ergebnisse von Tageshospiz-Besuchen werden in der medizinischen Versorgung und in Therapien, in einem allgemein gesteigerten Wohlbefinden und Selbstwertgefühl und in der Reduktion sozialer Isolation der Patienten und Patientinnen gesehen (Stevens et al. 2011). Letzterer Aspekt wird auch von Kernohan et al. (2006) sowie Kennett und Payne (2005) in ihren qualitativen Studien als positiv herausgearbeitet. Der Tapetenwechsel hilft den Menschen wieder Hoffnung zu schöpfen und der Patientenrolle wenigstens zeitweise zu entkommen. So zeigen Fisher et al. in einer neuseeländischen Studie (Fisher et al. 2008), dass dies zu einem gesteigerten Selbstwertgefühl beiträgt.

Es sei in erster Linie der „Ort“ und in einem geringeren Ausmaß auch „das Essen“, das in qualitativen Studien durchgängig von den Patientinnen und Patienten als wichtigster Aspekt in den Tageseinrichtungen bewertet wurde. Zu diesem Schluss kommen Bradley et al. (2011a) in ihrer Analyse von 12 Studien die psychosoziale Erfahrungen von Tageshospiz-Patientinnen und Patienten zum Inhalt hatten. Moore et al. prägen in ihrer phänomenologischen Studie vor diesem Hintergrund den Begriff des therapeutischen Raumes, der für die Patientinnen und Patienten auch im Zeitverlauf unterschiedliche Bedeutungen hat, einschließlich eines Zufluchtsortes oder aber auch Ort des Aufbruches (Moore et al. 2013). Diese Studie gehört zu den ganz wenigen, die über kreative Zugänge (Foto-Interview-Methode) auch existenzielle Aspekte der Arbeit in Tageshospizen aufgreifen.

Die MitarbeiterInnen und der Zugang zu selbigen sei bei der Hälfte der Studien ebenfalls eine der Prioritäten aus Sicht der Patientinnen und Patienten, so Bradley et al. (2011a). Insbesondere der personenzentrierte Ansatz wurde wiederholt in den Studien als Wirkfaktor herausgearbeitet (ebd.). Die wertschätzende und empathische Haltung gegenüber den Betroffenen seitens der MitarbeiterInnen wurde positiv hervorgehoben. Die Patientinnen und Patienten fühlten sich verstanden. Weitere psychosoziale Outcomes bestehen in der sozialen Unterstützung, die sich die Patientinnen und Patienten gegenseitig geben, in den Kommunikationsmöglichkeiten und -angeboten (ebd.). Dabei werden Gruppengespräche zwar als nützlich gesehen, zeitweise aber auch als emotional sehr belastend wahrgenommen (Fisher et al. 2008). Die persönlichen Beziehungen zwischen den Patientinnen und Patienten sowie zum betreuenden Personal waren in der Bedeutung aus Sicht der Betroffenen vorrangig (Hyde et al. 2011). Diese zu ermöglichen müsse daher im Vordergrund bei der Konzeption von Tageshospizen stehen, so Hyde et al. (ebd.).

Die verschiedenen Aktivitäten wie etwa Kunsthandwerk, Ausflüge, Gartenarbeit oder andere Maßnahmen werden von den Patientinnen und Patienten als positiv wahrgenommen, sie würden diesen auch die Erfahrung ermöglichen, „etwas zu schaffen“, „etwas zu hinterlassen“ und sie wieder in eine aktive Rolle bringen (Kennett and Payne 2005). Darin wird von den AutorInnen der Studie ein direkter Bezug zu einem gesteigerten Selbstbewusstsein gesehen.

3.3.2 Wirksamkeit spezifischer Interventionen aus Sicht der Patientinnen und Patienten

Zehn Studien in der Analyse von Stevens et al. (2011) untersuchten die Wirksamkeit spezifischer Interventionen wie Yoga, Shiatsu Massage, Aromatherapie, Gruppengespräche,

Töpfern, etc.. Obwohl die Interventionen sehr verschieden waren, wurden von allen vergleichbare positive Outcomes berichtet.

Die berichteten Effekte können mit dem Konzept des „Total Pain“ in Verbindung gebracht werden, wo es nicht um einzelne isolierbare Aspekte geht, sondern um das Zusammenwirken vieler Dimensionen im Sinne eines ganzheitlichen Verständnisses von Schmerz. Ein solches steht auch im Einklang mit der WHO Definition von Palliative Care (WHO 2002). Vor diesem Hintergrund ist die positive Resonanz durchaus plausibel. Weitere Arbeiten zum Nachweis der Wirksamkeit einzelner Interventionen auf Symptome sowie die positive Veränderung der Lebensqualität im Allgemeinen werden von den AutorInnen dennoch gefordert, um bessere Evidenz vorweisen zu können (Stevens et al. 2011).

3.3.3 Die Perspektive von Angehörigen und Professionellen

Studien, welche die Perspektive der MitarbeiterInnen oder der Angehörigen einbeziehen zeigen mehrheitlich, dass Tageshospizbesuche helfen, soziale Isolation zu vermindern, das Selbstwertgefühl der Betroffenen steigern und die physische Symptombelastung reduzieren, so die Analyse von Stevens et al. (2011). In der Dissertation von Richardson (2005) wurde ein interessanter Unterschied in der Wahrnehmung des professionellen Teams zu den Betroffenen herausgearbeitet: Während die Patientinnen und Patienten der Meinung waren, dass der Austausch mit anderen am meisten nutzbringend war, sahen die Professionellen ihre gesetzten Aktivitäten und Interventionen als die wirksamsten Aspekte an (Richardson 2005 in Stevens et al. 2011).

Hinsichtlich der Zuweisung zu Tageshospizen gibt es nur wenig formale Kriterien, wie die qualitative Studie von Bradley et al. aus England zeigt (Bradley et al. 2011b). Auf Basis der jeweiligen klinischen Einschätzung sowie eigener Vorstellungen entschieden die Pflegepersonen bzw. Hausärztinnen und –ärzte in Tageshospizen über die Zuweisung von Patientinnen und Patienten ins Tageshospiz. Aus einer Vielzahl an Motiven und Gründen wurden sechs Themenfelder identifiziert. Dabei wurden Tageshospize unter anderem auch als niederschwelliger Eintritt in die Hospizversorgung gesehen (ebd.).

Die Perspektive von Ehrenamtlichen und Leitungskräften, die in der Arbeit von Low et al. (2005) aufgegriffen wurde, brachte auch Spannungen zum Ausdruck, wonach Ehrenamtliche zwar als wichtige Ressource gesehen werden, aber für Führungskräfte oft auch Barrieren für einen Wandel darstellten, da Ehrenamtliche oftmals wenig abgegrenzt von Fachkräften agierten (ebd.). Auch Lee zeigte in ihrer Einzelfallstudie zur interdisziplinären Teamarbeit in einem Tageshospiz, dass diese keinesfalls ein Selbstläufer sei sondern systematisch daran gearbeitet werden müsse. Gerade in einem Tageshospiz müssten auch die Patientinnen und Patienten als Teil des Teams angesehen werden (ebd.). Darin wird deutlich, dass die Organisationskultur in Tageshospizen in der Zusammensetzung der Teams und des Personals eigene Herausforderungen bereithält und auch in der Forschung spezifischer Aufmerksamkeit bedarf.

Jene wenigen qualitativen Forschungsarbeiten, die auch die Perspektive von Angehörigen einbezogen, zeigten die Bedeutung von Tageshospizen für Familien auf, weil sie ihnen freie Zeit ermöglichten und die Steigerung der Lebensqualität der Betroffenen auch auf die Familien selbst positiv zurück wirkte (exempl. Low et al. 2005).

3.3.4 Studien, welche die Wirksamkeit von Tageshospizen mit validierten Instrumenten erfassten

Sieben Studien in der Analyse von Stevens et al. verwendeten validierte Skalen zur Messung von Ergebnissen in der palliativen Versorgung und hatten ein klinisches Forschungsdesign als Grundlage. Hierbei fungiert die randomisierte kontrollierte Studie (RCT) als Goldstandard.

Zwei Studien haben die Lebensqualität und Symptombelastung von Tageshospiz-Patientinnen und Patienten, sowie Personen aus dem Umfeld über einen Zeitraum hinweg beobachtet und verglichen. In der Studie von Goodwin et al. kommen die im Palliative Care Kontext häufig verwendeten Skalen „McGill Quality of Life Questionnaire“ sowie die „Palliative Outcome Scale“ zum Einsatz (Goodwin et al. 2003). Dabei zeigte sich kein Unterschied in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (HRQoL) der beiden Gruppen (ebd.).

In der Arbeit von Sviden et al. (2009) wurde neben der Messung der Lebensqualität (EORTC QLQ-30) auch die Stimmung der Patientinnen und Patienten über einen Zeitraum von 5 Wochen erhoben (Mood Adjective List-MACL). Bei letzteren zeigte sich keine statistisch nachweisbare Veränderung in Bezug auf die Lebensqualität, allerdings in Bezug auf die Stimmung. Die Stimmung war in der Gruppe der Tageshospiz-Patientinnen und Patienten in der ersten Erhebung sowie nach fünf Wochen höher, allerdings nicht statistisch signifikant (Sviden et a. 2009).

Eine japanische Studie zeigte auf, dass die Symptombelastung von Tageshospiz-Patientinnen und Patienten (SF8[3] Scores) im Vergleich zu einem nationalen Durchschnitt deutlich höher war. Zudem wurde in dieser Studie die Zufriedenheit mit dem Tageshospiz in einer Befragung von 11 TH erhoben, die sehr positiv ausfiel (Miyashita et al. 2008).

Dass es bislang nicht gelungen ist, im Rahmen einer kontrollierten klinischen Studie die Wirksamkeit von einzelnen Interventionen oder jene des Tageshospizes als Ganzem anhand von validierten Outcome-Skalen nachzuweisen, verweist auf einige methodische Probleme, die auch von den einzelnen Autorinnen und Autoren diskutiert werden:

- Möglicherweise sind die Skalen nicht hinreichend geeignet um die Veränderungen die durch das Tageshospiz hervorgerufen werden, abzubilden, zumal diese nicht immer mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zusammen hängen, räumen Goodwin et al. (2003) in ihrer Studie ein.
- Es wird in den Studien deutlich, dass die Forschung im Bereich von Tageshospizen eine hohe Ausfallsquote beinhaltet, und randomisierte kontrollierte Studien daher nicht ausreichend hohe Fallzahlen in den Stichproben aufweisen können, um statistisch signifikante Ergebnisse zu erzielen (Stevens et al. 2011).
- Patientinnen und Patienten, die das Tageshospiz nutzen, nehmen meist auch andere Palliative-Care Angebote in Anspruch. Sie haben Bedarf an Schmerztherapie sowie sozialer Unterstützung (Higginson et al. 2010). Dadurch ist die Isolierbarkeit der Intervention „Tageshospiz“ im Kontext von Studien nicht immer

---

[3] Short Form-8 Health Survey

gegeben, auch wenn dies in den einzelnen Designs durchaus berücksichtigt werden kann.

Auf diesen Hintergrund beziehen sich auch zwei Arbeiten, die sich mit der Anwendbarkeit der Patient Outcome Scale im Bereich der Tageshospize befassen (Slater and Freeman 2004, 2005). Die AutorInnen weisen auf die Notwendigkeit hin, auch methodische Fragen in der Evaluation von Palliative Care, Setting spezifisch zu beleuchten.

Ein weiteres messbares Outcome stellt die Inanspruchnahme von Angeboten dar. Higginson et al. (2010) haben diese Frage am Beispiel des sozialen Modells der Tageshospize aufgegriffen. In der kontrollierten Studie konnten keinerlei wesentliche Effekte im Hinblick auf die Inanspruchnahme von anderen sozialen Diensten bei Tageshospiz-Patientinnen und Patienten nachgewiesen werden, womit die Tageshospize lediglich eine Ergänzung darstellen. Nach Ansicht des AutorInnenteams sollten angesichts der nachweisbar hohen Symptombelastung von Tageshospiz-Patientinnen und Patienten auch vermehrt medizinisch-therapeutische Angebote in Tageshospizen entwickelt werden, denn das soziale Modell alleine könne keinerlei Inanspruchnahme anderer Dienstleistungen erwirken (ebd.).

3.4 Zusammenfassung der Ergebnisse aus dem internationalen Forschungsstand

Der internationale Forschungsstand zeigt, dass der Fokus der Diskussion auf der Erforschung des Angebotes von Tageshospizen britischen Ursprungs liegt. Allerdings handelt es sich auch hierbei keinesfalls um ein homogenes Angebot, vielmehr gibt es verschiedene Typen von Tageshospizen, je nachdem, ob die Ausrichtung stärker beschäftigungsorientiert ist, sozial-therapeutische Schwerpunkte hat oder ob ein medizinischer Fokus im Vordergrund steht.

In England ist die Mehrzahl der Tageshospize strukturell an stationäre Hospize angebunden, wird von Pflegekräften geleitet, verfügt über ein multiprofessionelles Team und es bestehen Kooperationen mit Home Care Teams im Kontext spezialisierter Palliative Care, von welchen auch die meisten Zuweisungen kommen. Die Patientinnen und Patienten besuchen das Tageshospiz zumeist einmal pro Woche, die Einrichtungen haben im Durchschnitt an drei Tagen pro Woche geöffnet. Charakteristika im Vergleich zur österreichischen Konzeption sind etwa die Anbindung an stationäre Hospize, die Leitung durch Pflegekräfte, wie sie in den meisten der befragten Tageshospizen üblich ist, oder der Transport durch Ehrenamtliche, den es so in Österreich nicht gibt. Zudem ist die Größe der Tageshospize, mit bis zu 150 Plätzen (die sich auf bis zu sieben Tage pro Woche verteilen), erstaunlich. Dass Tageshospize in der Regel klare Richtlinien für „Entlassung“ haben ist für Österreich ebenso ungewöhnlich.

Themen, die in der internationalen Literatur diskutiert werden, umfassen etwa die Entlassung aus Tageshospizen vor dem Hintergrund der Frage, ob auch hier für einen begrenzten Zeitraum ein Betreuungsverhältnis eingegangen werden soll. Zudem ist die Qualitätssicherung der Arbeit in Tageshospizen ein aktuelles Thema sowie der Nachweis der Wirkung und Effizienz.

Die vorliegenden zumeist qualitativen Studien unterstreichen allesamt die Wirkung der Tageshospizbesuche auf emotionales Wohlbefinden und Lebensqualität, unabhängig davon, ob die Betroffenen selbst, die Angehörigen oder MitarbeiterInnen befragt werden. Vor allem

in qualitativen Studien, in welchen die Perspektive der Patientinnen und Patienten im Vordergrund stand, zeigen, dass es eine hohe Zufriedenheit mit den Leistungen gibt und die soziale Komponente der Tageshospize sehr geschätzt wird. Daraus lässt sich auch unmittelbar ein positiver Effekt für das Wohlbefinden der Betroffenen ableiten (Hopkinson et al. 2001; Van Hyde et al. 2011; Low et al. 2005). Qualitative Studien heben zudem hervor, dass das Gefühl von Gemeinschaft sehr positiv sei, ebenso die Qualität des Personals sowie der Aspekt der Beziehung (Van Hyde et al. 2011).

Bislang konnte allerdings keine statistisch signifikante Wirksamkeit von Tageshospizen oder einzelnen Interventionen im Rahmen einer randomisiert kontrollierten Studie nachgewiesen werden. Dies hat wohl in erster Linie mit methodischen Herausforderungen der Forschung in diesem Bereich zu tun, auch ist die Anzahl an solchen Studien bislang eher beschränkt, weshalb darin auch ein Forschungsdesiderat zu sehen ist.

4 Das Salzburger Tageshospiz– Konzept, Organisation & Netzwerk

In diesem Abschnitt möchten wir nun auf das Tageshospiz in Salzburg im Besonderen eingehen. Zunächst widmen wir uns der Konzeption und Organisation. Bereits hier fließen auch die Vorgaben wie sie in der Abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung (ÖBIG 2004) erstellt wurden, ein. Die Grundlage für dieses Kapitel stellen einerseits Unterlagen und Dokumente aus dem Tageshospiz bzw. der Hospiz-Bewegung Salzburg dar sowie vorhandene Literatur zu diesem Thema aus Österreich. Andererseits finden an manchen Stellen auch bereits Ergebnisse aus der Feldarbeit dieser Studie Eingang, z.B. in den den Ausführungen zu Konzeption oder den Beschreibungen zur Prozessqualität. Schließlich soll in diesem Kapitel auch noch das Umfeld des Tageshospizes beleuchtet werden. Konkret geht es dabei um die anderen Angebote der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung.

4.1 Historische Entwicklung

Das Tageshospiz in Salzburg ist mit nunmehr 14 Jahren die älteste Einrichtung dieser Art in Österreich. Trägerin ist die Hospiz-Bewegung Salzburg, die im Herbst 2012 ihr 20jähriges Bestehen feierte. Sie erhielt die Initialzündung ihrer Gründung 1992 anlässlich eines Informationstages bei dem Dr. Paul Becker, deutscher Internist und Begründer der internationalen Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand, einen Vortrag hielt (Hospiz Bewegung Salzburg2012). Eine kleine Gruppe Interessierter stieß zudem auf Interesse bei der Caritas der Erzdiözese Salzburg. Sie richtete im September 1992 eine Stelle zur Gründung und Koordination der Hospiz-Bewegung Salzburg im Albertus-Magnus Haus ein (unter der Leitung von Frau Dr. Anna Grabner). Projektplan und Vereinsgründung folgten schließlich im Juli 1993. Zu den wichtigsten Aufgaben der ersten Jahre gehörte die Ausbildung für Lebensbegleitung und Sterbebeistand. Dieser Kurs ist bis heute verpflichtend für die Tätigkeit als ehrenamtliche/e Hospizhelfer/in. In den Folgejahren entstanden sukzessive in allen Regionen Salzburgs Hospiz-Initiativen (ebd.).

Der Besuch einer Ärztin aus England im Frühjahr 1998 brachte der Hospiz-Bewegung eine neue Idee – nämlich ein Tageshospiz als Bindeglied zwischen mobiler und stationärer Betreuung von Sterbenden zu schaffen (Hospiz Bewegung Salzburg2012, 14). Die Suche nach einem geeigneten Objekt, das sowohl Tageshospiz als auch Büroräume der Hospiz-Bewegung beherbergen sollte, war bald erfolgreich. Ein ehemaliger Gasthof, bis dahin als Altersheim geführt, wurde der Hospiz-Bewegung Salzburg von der Stadtgemeinde als Hauptmieter angeboten (ebd.). Es gelang schließlich, das gesamte Erdgeschoß für das Tageshospiz zu adaptieren, mit einem Aufenthaltsraum samt Teeküche, zwei Ruheräumen für BesucherInnen, einem behindertengerechten Badezhimmer mit Pflegebad und Patientenlift, dem Pflegestützpunkt und mit dem ärztlichen Behandlungsraum. Ziel war es, eine wohnliche Atmosphäre und medizintechnisch höchste Standards zu vereinen (ebd. 15). Nach zunächst zwei Öffnungstagen pro Woche konnte schon bald auf einen dritten Tag erhöht werden. Seit April 2007 ist das Tageshospiz gar an vier Tagen pro Woche für BesucherInnen offen. Von da an, ging es um die Suche nach einem neuen Gebäude zur Erweiterung der Räumlichkeiten.

Ein Meilenstein für das Tageshospiz war der Umzug in den Neubau im Sommer 2013. Viele Geschichten gibt es rund um das Zittern und Bangen, ob die Finanzierung dieses ambitionierten Vorhabens gelingen kann, ob das Bauobjekt tatsächlich für ein Tageshospiz geeignet wäre und zur Verfügung stünde, und rund um den intensiven Prozess des Planens, Gestaltens in der Bauphase, der mit einer Fülle an Entscheidungen einherging. Solche Phasen stellen immer eine Bewährungsprobe für Organisationen dar. Zudem erfolgte all dies parallel zum laufenden Betrieb im Kleingmainerhof, wo das Team auch mit Personalengpässen zu kämpfen hatte.

4.2 Konzeption

Das Tageshospiz in Salzburg wird als *selbständiges Ambulatorium* geführt.[4] Die Gründe dafür lassen sich aber mit den Gegebenheiten des hiesigen Gesundheitssystems, insbesondere der Finanzierung von teilstationären Angeboten erklären. Der Geschäftsführer erzählt im Interview von den Überlegungen:

> *„Das war damals eine lange Diskussionn sollten wir es eher wie eine Tagesheimstätte führen oder ebenso, und die Entscheidung in Richtung ‚Selbstständiges Ambulatorium' ist vor allem deswegen gefallen, dass nicht die Frage auftaucht, was die Patienten zu zahlen haben. (…), dass eben nicht diese Selbstbehaltediskussion und die Fahrtkostendiskussion entsteht." (GF, 5)*

Dabei habe es auch eine Rolle gespielt, dass für die Konzeptionierung maßgebliche Personen, Dr. Maria Haidinger und Dr. Alois Grüner, aus dem Gesundheitsbereich kamen:

> *„Die kannten einfach die Stärken und Schwächen der beiden Ressorts gut, und die Idee war schon einfach auch von Anfang an, dass man ein Schwergewicht auch auf die ärztliche Versorgung legt, weil die Schmerzversorgung damals einfach nicht zureichend war. Da hatte die Frau Dr. Haidinger in ihrer eigenen Praxis sehr viele Erfahrungen gemacht." (GF, 5)*

Aus der Zuordnung des Tageshospizes als selbständiges Ambulatorium haben die PatientInnen Anspruch auf Erstattung der Kosten für Krankentransport, ebenso ist die Behandlung im Tageshospiz, „die nach den Grundsätzen von Palliative Care erfolgen soll" (lt. Anstaltsordnung, su.), kostenfrei. Für die Verpflegung wird ein Betrag von 7 Euro/pro PatientIn und Besuch eingehoben.

Die Rechtsgrundlagen sind in der Anstaltsordnung gemäß §20 des Salzburger Krankenanstaltengesetzes 200, LGBI Nr. 24/2000 geregelt. Rechtsträger des Salzburger Tageshospizes ist der gemeinnützige Verein der Hospiz-Bewegung Salzburg, dem auch die wirtschaftliche, administrative und technische Verantwortung und Leitung obliegt. In der

---

[4] Die beiden anderen Tageshospize in Österreich sind jeweils unterschiedlich in der strukturellen Gestaltung. In Wien wird ein sozial-therapeutisches Modell umgesetzt, finanziert ausschließlich über Spenden und durch den Träger selbst (Caritas der ED Wien (pers. Mitteilung, E. Borovnyak). In Graz startete man ebenfalls mit einem sozial-therapeutischen Modell und ergänzte in den vergangenen Jahren um medizinische Betreuungsangebote. Finanziert wird das Grazer Tageshospiz durch den Gesundheitsfonds sowie die Steiermärkische Krankenanstalten-GmbH.

Anstaltsordnung ist festgelegt, dass die ärztliche Leitung und Stellvertretung einer/m fachlich geeigneten, zur selbständigen Ausübung des ärztlichen Berufes berechtigten/m Mediziner/in anzuvertrauen ist. Für die Pflegepersonen gelten die einschlägigen Bestimmungen des Bundesgesetzes betreffend die Regelung des Krankenpflegefachdienstes BGBl Nr. 102/1961 in der geregelten Fassung.

Seit dem Jahr 2000 bis 2013 standen im Tageshospiz Kleingmainerhof für den Ballungsraum Salzburg Tageshospizplätze in einer nicht detailliert fixierten Anzahl zur Verfügung. Für das im Jahr 2013 in Betrieb gegangene wesentlich geräumigere neue Tageshospiz Kleingmain in der Buchholzhofstraße wurde die Kapazität auf zehn Tageshospizplätze festgelegt. Zukünftig soll das Tageshospiz an fünf Tagen pro Woche geöffnet sein, was jedoch bislang aufgrund der nicht ausreichenden Personalausstattung noch nicht möglich ist.

4.2.1 Zielgruppe und Ausrichtung

Aus den obigen Ausführungen wurden bereits einige Aspekte hinsichtlich der Ausrichtung des Tageshospizes deutlich. Folgende Aufnahmekriterien gelten gemäß der bereits zitierten „Anstaltsordnung“:

- Unheilbar Kranke mit absehbar begrenzter Lebenserwartung (z.B. fortgeschrittene Tumorerkrankungen, Aids)
- PatientInnen mit starken Schmerzen oder schwer beherrschbaren Symptomen
- PatientInnen und Angehörige der oben genannten Gruppe mit sozialer und emotionaler Not
- PatientInnen der obengenannten Gruppen jeden Alters und jeder Konfession

Nicht aufgenommen werden sog. LangzeitpatientInnen (z.B. Apoplexie, Multiple Sklerose). Diese Abgrenzung war schon in der Gründungsgeschichte des Tageshospizes bedeutsam, galt es doch keine Parallelstrukturen zu bereits bestehenden Tageseinrichtungen im Bereich der Geriatrie oder zu anderen Spezialambulanzen aufzubauen.

Im Alltag sind die MitarbeiterInnen mit der Herausforderung konfrontiert, die vielfältigen Anfragen an das Tageshospiz zu erfassen, und den „richtigen“ PatientInnen einen Zugang zu diesem Angebot zu eröffnen. In der Geschichte des Tageshospizes, vor allem in den ersten Jahren, bestand das Anliegen vor allem darin, möglichst niemand der in Not ist abzuweisen. Dies führte aber auch zu Überlastungserscheinungen und schließlich auch zu Konflikten. Hospiz als „Muss-Leistung“ oder „Kann-Leistung“, mit dieser Frage war der Geschäftsführer, der vor ca. zehn Jahren diese Position übernahm, in emotionalen Auseinandersetzungen konfrontiert:

> *„Das war ein ‚No-go‘, dass man zu irgendwem einmal ‚Nein‘ sagt. Damit hatten die Mitarbeiterinnen das Gefühl, sie verraten das Hospiz. Und es war damals deutlich geworden, dass man hier innen im Grunde genommen auf zu engen Raum oft zu intensive Thematiken zu bearbeiten hat. (…) Und darum war in meiner Anfangszeit auch immer meine Intervention sehr stark darin, zu sagen: Jammern nutzt nichts sondern was kann man reduzieren? Tageshospiz ist keine Muss-Leistung die irgendwie ganz klare Vorgaben hat sondern es ist eine Kann-Leistung, und solange es das ist, sehe ich es als unsere Aufgabe das auszuloten, was möglich ist und was nicht möglich ist.“ (GF, 10)*

Hinsichtlich der Ausrichtung stehen Tageshospize stets im Spannungsfeld zwischen dem sozial-therapeutischen und dem medizinisch-therapeutischen Aspekt, dies wurde ja bereits in der Literaturanalyse deutlich (s. Kap. 3). Auch im Salzburger Tageshospiz besteht dieses Thema seit Beginn an, auch wenn sich aus der Organisationform „selbständiges Ambulatorium“ ein Schwerpunkt auf dem medizin-therapeutischen Bereich ergibt. Indem die Hospiz-Bewegung Salzburg als Trägerorganisation fungiert, besteht aber auch ein starker Anspruch auf Umsetzung der Hospizidee, in deren Kern eben auch die Integration von sterbenden Menschen in eine Gemeinschaft steht (Heller et al. 2012). Darin liegen durchaus einige Konflitklinien begründet, mit denen das Tageshospiz in der Vergangenheit konfrontiert war.

Deutlich wird das nicht zuletzt auch in der Verwendung der Begrifflichkeiten für die NutzerInnen. Die Einen sprechen von „PatientInnen“, die anderen von „BesucherInnen“, wieder andere von „Gästen“. Alle Begriffe finden sich im Sprachgebrauch im Tageshospiz wieder. Auch bei Überlegungen zur Intensivierung des Ambulanzbetriebes oder einen Ausbau therapeutisch-rehabilitativer Ansätze flammt die Sorge wieder auf, dadurch den hospizlichen Gedanken aufs Spiel zu setzen. Der Geschäftsführer reflektiert dazu Ideen in Verbindung mit der Erweiterung im neuen Gebäude:

> *„Ja die Sorge gibt es, und ich glaub, dass wir mit dem sehr sorgsam umgehen müssen weil natürlich auch in unserem Bereich, und das ist ja z.B. die große Änderung im neuen Gebäude, dass wir sagen, wir haben die Möglichkeit eben im ersten Stock das, was unter Schmerztherapie läuft, also unter ambulanter therapeutischer Intervention läuft, zu entflechten. Jetzt muss man sich das aber genauer anschauen, ob das für uns gut ist oder ob das nicht kontraproduktiv ist. Weil ja manche Tageshospizbetreuungen aus dem entstanden sind, dass die [Patienten] nebenbei mitgekriegt haben, aha so läuft das im Tageshospiz. Also man muss sich dann wieder neu überlegen, wie schafft man wieder Verbindungen, wenn man manches entflicht.“ (GF, 11)*

4.2.2 Organisation und Ausstattung

Auf die räumliche Ausstattung des Tageshospizes wurde bereits in Abschnitt 4.1. eingegangen. Das Tageshospiz entspricht vollumfänglich den Strukturqualitätskriterien des ÖBIG (2004). Das überrascht nicht, weil die Erfahrungen der Pioniereinrichtung Grundlage für die Erstellung der Kriterien in den Jahren 2003-2004 waren. Dies schließt auch die personelle Ausstattung mit ein.

Die Leitung bezüglich der Personalagenden, der wirtschaftlichen und rechtlichen Aspekte, obliegt dem Geschäftsführer der Hospiz-Bewegung Salzburg, MMag. Christof Eisl. Das Team in der operativen Betreuungsarbeit des Tageshospizes besteht aus hauptamtlichen Ärztinnen und Pflegepersonen sowie einem Team von ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern. Sie werden wechselweise mit der Hospizbegleitung in anderen Strukturen (vorwiegend im mobilen Bereich) auch im Tageshospiz eingesetzt. Insgesamt wurden im Jahr 2013 6.883 Stunden von ehrenamtlichen MitarbeiterInnen im Tageshospiz geleistet.

Die Größe des Teams unterliegt Schwankungen, alle hauptamtlichen MitarbeiterInnen sind derzeit teilzeitbeschäftigt. Es kann in etwa von 4-5 Pflegepersonen sowie 1-2 ÄrztInnen ausgegangen werden. Alle MitarbeiterInnen des Tageshospizes haben eine Zusatzausbildung in Palliative Care im Umfang von ca. 160 Stunden absolviert. Darüber

hinaus haben viele davon zusätzliche Expertise in Fort und Weiterbildungen erworben, z.B. zu alternativen Heilverfahren.

In der Organisation selbst wurde seit etwas mehr als zehn Jahren ein konsequenter Weg der „Professionalisierung“ verfolgt. Dies wurde seitens des Vorstandes angeregt, anlässlich großer Konflikte in den Jahren 2000 bis 2001. Rückblickend werden diese Im Interview von einem Vorstandsmitglied auf die familienförmigen Strukturen zurückgeführt, wie sie eben typisch für pionierhafte Initiativen sind. Man habe aber daraus gelernt, und u.A. den Einsatz ehrenamtlicher MitarbeiterInnen klarer gestaltet und abgegrenzt (Basiskurs und Praktikum als Voraussetzung, auch Regeln für Pause oder Ausstieg, etc.).

Der Übergang von der Pionierinitiative zur professionellen Organisation wird von den VertreterInnen des Vorstandes aus heutiger Sicht als gelungen und erfolgreich bezeichnet. Auch die Auseinandersetzung mit der Organisation im Kontext dieser Evaluation ergab keinerlei Hinweise dafür, dies in Frage zu stellen.

Die „Organisation“ Tageshospiz steht mit dem Dachverband Hospiz-Bewegung Salzburg in enger Verbindung und profitiert damit auch von Ressourcen. Erwähnenswert sind an der Stelle die Beiräte, denen engagierte 36 FachexpertInnen angehören, und welche die Vereinsarbeit unterstützen: (1) Pflegebeirat, (2) Beirat für Wissenschaft und Medizin, (3) Spiritueller Beirat sowie (4) Beirat für Finanzen und Öffentlichkeitsarbeit (Lebensfreude 4/2012, 48).

4.2.3 Finanzierung

Was die Finanzierung des Tageshospizes betrifft, setzen sich die Einnahmen nach Auskunft des Vorstandsmitglieds der Hospiz-Bewegung Salzburg, Dr. Alois Grüner, folgendermaßen zusammen:

Zum überwiegenden Teil, nämlich mit 256.000 Euro pro Jahr, wird das Tageshospiz aus zweckgebundenen Spenden finanziert. 47.000 Euro pro Jahr werden aus dem Verein Hospiz-Bewegung Salzburg sowie über sonstige Spenden erbracht. Der Salzburger Gesundheitsfonds leistet einen jährlichen Zuschuss von 91.000 Euro und die Sozialversicherung 41.000 Euro. Aus den Beiträgen, welche die PatientInnen des Tageshospizes für die Verpflegung leisten, können im Jahr 10.000 Euro eingebracht werden.

Diesen Einnahmen stehen Ausgaben von 303.000 Euro pro Jahr gegenüber, von denen 71,29% auf Personalkosten entfallen.

Für das Vorstandsmitglied, Dr. Alois Grüner, ist ein Vergleich des Tageshospizes mit anderen stationären Angeboten eine wichtige Referenz. Hierbei stehen Kosten von € 276,- pro Tag im Tageshospiz einem Betrag von € 484,- bis € 600,- im Krankenhaus[5] gegenüber

Erwähnt sei an der Stelle auch die bewährte Kooperation des Tageshospizes mit der Caritas der Erzdiözese Salzburg, die ja von Beginn an die Hospizidee in Salzburg unterstützt hatte

---

5 Der Betrag variiert, in Abhängigkeit davon, ob es sich um ein Bezirkskrankenhaus oder eine Universitätsklinik handelt, bzw. je nach Abteilung und Krankheitsbild

(s.o.). Seit 2004/05 leistet die Caritas der ED Salzburg Zuschüsse zu Personalkosten für das Tageshospiz, und auch darüber hinaus gibt es eine gute Zusammenarbeit.

Die obengenannten Budgetzahlen basieren auf dem Jahr 2012 und veränderten sich naturgemäß im Zusammenhang mit dem Neubau. Daraus ergab sich auch die Notwendigkeit, sich intensiv um eine Steigerung des Anteils öffentlicher Gelder (SAGES-Mittel) zu bemühen. Das Engagement war erfolgreich – für diese Erhöhung musste im Vorjahr nach Aussage des Geschäftsführers sogar ein Landesgesetz verändert werden. Dahinter steht eine enorme Anstrengung vieler AkteurInnen, und es ist beispielhaft dafür, wie gut das Tageshospiz im Land Salzburg mittlerweile verankert ist.

4.3 Leistungsdaten und Informationen zu den NutzerInnen

Seitens des Tageshospizes wurde uns eine Fülle an Leistungsdaten zur Verfügung gestellt, die wir nachfolgend ausschnittweise darstellen. Es geht darum, einen Eindruck von der Größe der Organisation und den unterschiedlichen Aspekten zu geben, die für den laufenden Betrieb sowie das Erreichen der Ziele eine Rolle spielen.

4.3.1 Auslastung

Durchschnittlich besuchen 5-7 Personen das Tageshospiz an einem Wochentag. Aus der nachfolgenden Tabelle wird sichtbar, dass die Inanspruchnahme des Tageshospizes seit der Eröffnung im Jahr 2000 kontinuierlich gestiegen ist.

Tab. 4.1: Auslastung Tageshospiz 2000-2009

Jahr	Besuchertage	Auslastung	Personen gesamt	Öffnungstage	Personen/ Öffnungstag
2000	223	45,88%	27	81	2,75
2001	483	70,61%	27	114	4,24
2002	552	60,53%	49	152	3,63
2003	634	71,40%	47	148	4,28
2004	663	74,16%	77	149	4,45
2005	847	81,60%	93	173	4,90
2006	841	85,47%	84	164	5,13
2007	1.158	89,77%	109	215	5,39
2008	1.428	116,67%	129	204	7,00
2009	1.371	115,40%	169	198	6,92
2010	1.238	103,69%	140	199	6,22
2011	1.362	115,23%	141	197	6,91
2012	1.505	127,98%	155	196	7,68

2013	1.405	120,70%	168	194	7,24
gesamt	**13.710**	**95,85%**		**2.384**	**5,75**

4.3.2 Art der Betreuungen

Nicht alle Personen die Hilfe- und Unterstützung durch das Tageshospiz erhalten, gehören der Gruppe der regelmäßigen BesucherInnen für etwa einen Tag pro Woche („Tageshospizgäste“) an. Dies hat zum Einen mit der Konzeption des Tageshospizes als selbständigem Ambulatorium zu tun. Zum Anderen werden auch in der Phase der Abklärung und des Aufnahmeprozesses immer wieder Personen zu Hause besucht, oder Abklärungen in Krankenhäusern vorgenommen. Sie alle fließen in die Statistik ein, woraus sich für den Zeitraum von der Eröffnung bis zur Übersiedelung ins neue Gebäude folgendes Bild ergibt:

Von den insgesamt 1.024 Personen, welche die Angebote des Tageshospizes in Anspruch genommen haben, waren 666 der Personen Tageshospizgäste, davon 435 Frauen (65,32%) und 231 Männer (34,68%).

218 Personen wurden ambulant im Tageshospiz betreut, davon 145 Frauen (66,51%) und 73 Männer (33,49%). Sie erhielten vorwiegend Schmerzbehandlung, fragten aber auch sonstige ärztliche Beratung, medizinische Aufklärung für Patientenverfügungen, etc. nach.

140 Personen wurden vom Tageshospiz aus ausschließlich mobil, vorwiegend im häuslichen Umfeld betreut, davon 96 Frauen (68,57%) und 44 Männer (31,43%). Diese Aktivitäten waren vor allem bis zum Jahr 2008 relevant, als im Stadtbereich von Salzburg und dessen Umgebung noch keine mobilen Palliativteams zur Verfügung standen. Seit 2008 zählten zu dieser Gruppe der „mobilen Betreuung“ nahezu ausschließlich Personen wo eine Erstabklärung vor Ort stattfand, ohne dass in Folge eine Betreuung im Tageshospiz oder der ambulanten Versorgung resultierte.

4.3.3 Betreuungsdauer und Aufenthaltstage

Die Daten zur Betreuungsdauer zeigen ein sehr heterogenes Bild, und verdeutlichen, wie individuell abgestimmt das Angebot Tageshospiz in Salzburg auf die jeweiligen Bedürfnisse der NutzerInnen ist.

Die durchschnittlichen Aufenthaltstage pro Patient/in liegen gesamt bei 13,55 Tagen. Bei „Tageshospizgästen“ beträgt die Zahl der Aufenthaltstage im Durchschnitt ca. 18 Tage, bei den ambulant betreuten Personen beträgt der Durchschnitt 4,58 Tage, d.h. durchschnittlich kommt ein/e Patient/in 4 bis 5mal in die Ambulanz.

Die durchschnittliche Betreuungsdauer vom ersten bis zum letzten Betreuungstag lag bei den Tageshospizgästen bei 231,43 Tagen (7,72 Monate).

Für die in der Ambulanz betreuten Personen beträgt die Betreuungsdauer im Durchschnitt 193,83 Tage (d.h. 6,46 Monate), bei den ambulant betreuten Personen 146,29 Tagen (4,98 Monate). Die am längsten in Betreuung befindliche Person war fast seit Beginn des Bestehens des Tageshospizes in Betreuung. Sie wurde auch nach der Übersiedelung noch

zwei Monate betreut, bevor sie verstarb. Damit war diese Person insgesamt über 13 Jahre in Betreuung des Tageshospizes.

Diese längeren Verläufe gehen in der Regel auch mit einer geringeren Besuchsfrequenz einher, jedenfalls mit Ausnahme der letzten Lebensphase. So lag bei den zehn am längsten im Tageshospiz in Betreuung stehenden Personen, d.h. ab 1.450 Betreuungstagen (4 Jahren), die Betreuungsintensität bei durchschnittlich 15,2 Betreuungstagen pro Jahr. Das heißt, diese Personen waren im Durchschnitt etwas mehr als 1 Tag pro Monat im Tageshospiz.

Diese Zahlen geben Hinweis auf die enorme Beziehungsintensität, mit der die MitarbeiterInnen im Tageshospiz zu tun haben, sie ergeben sich u.A. aus solchen langen Betreuungen.

4.3.4 Einzugsgebiet

Von den Personen, deren Wohnort in der Datenbank vermerkt wurden kamen etwas mehr als die Hälfte (510 Personen) aus der Stadt Salzburg.

285 Personen, also fast ein Drittel der NutzerInnen (31,01%) kamen aus dem Flachgau. Aus dem Tennengau nahmen 63 Personen (6,85%) das Tageshospiz in Anspruch.

Aus den sonstigen Bezirken kamen 10 Personen: sechs aus dem Pongau, jeweils zwei aus Pinzgau und Lungau. Aus Oberösterreich kamen 31 Personen (3,37%), aus den anderen Bundesländern 6 Personen, jeweils drei Personen aus Wien und der Steiermark. Aus Deutschland kamen 14 Personen.

4.3.5 PatientInnen des Tageshospizes

Insgesamt wurden in den 13,5 Jahren des Bestehens des Tageshospizes Kleingmainerhof 1.024 Personen betreut, davon 672 Frauen (65,56%) und 353 Männer (34,44%).

Das Durchschnittsalter beträgt bei der Aufnahme ca. 66 Jahre, es unterscheidet sich kaum zwischen Frauen und Männern.

705 der Personen (68,85 %) hatten als Diagnose eine bösartige Neubildung. Hinzu kommen weitere 155 Personen, die als SchmerzpatientInnen behandelt wurden, die restlichen 164 PatientInnen hatten „sonstige“ Erkrankungen die im bisherigen Dokumentationssystem nicht weiter spezifiziert sind.

4.3.6 Arten der Tumorerkrankungen der PatientInnen

Die meisten NutzerInnen des Angebotes Tageshospiz in all seinen Ausprägungen haben eine Erkankung aus dem onkologischen Spektrum. Dies hat mit der Ausrichtung der Hospiz-Bewegung zu tun.

Die Statistik des Tageshospizes differenziert diese Erkrankungen, wobei bösartige Neubildungen bzw. Veränderungen der Verdauungsorgane, der Atmungsorgane sowie der Brustdrüse am häufigsten vorkommen (s. Tab. 4.2).

Tab. 4.2: Häufigkeiten der Erkankungen bei TH-PatientInnen

Bösartige Tumorerkrankungen, nähere Bezeichnungen	Anzahl der betroffenen Pat.	Prozentangabe
Verdauungsorgane (42 Pankreas-CA)	155	22,02%
Atmungsorgane	98	13,92%
Brustdrüse (Mamma)	92	13,07%
Weibliche Genitalorgane	39	6,87%
Gehirn und sonstige Teile des Zentralnervensystems	26	4,58%
Männliche Genitalorgane (Prostata	24	4,23%
Mundhöhle, Rachenraum	23	4,05%
Harnorgane	20	3,52%
Lymphatisches, blutbildendes u.ä. Gewebe	20	3,52%
Haut	14	2,46%
Schilddrüse und sonstige endokrine Drüsen	39	6,87%
Sonstige, oder nicht näher bezeichnete Neubildungen	*155	21,88%
Gesamt	**705**	**100,00%**
* ab Juni 2002 bzw. Sept. 2007 Beginn der Aufzeichnung in EDV-Datenbank		

4.3.7 Sterbeorte der PatientInnen

In der internen Statistik des Tageshospizes werden nicht systematisch bei allen PatientInnen die Sterbeorte erfasst und angeführt. Insbesondere bei kürzeren Betreuungen oder auch aus anderen Gründen, fehlt eine entsprechende Angabe.

Uns liegen die Daten von 389 PatientInnen vor. Dabei ist der häufigste Sterbeort mit 44,5% „Zu Hause“, gefolgt vom Krankenhaus mit 23,9% und dem Stationären Hospiz mit 20,5%. (S. Tab. 4.3.).

Diese Daten sind wichtige Referenzen, wenn es um die Einschätzung der Ergebnisse aus der Angehörigenbefragung geht (s. Kap. 6).

Sterbeort bekannt	Zu Hause	Senioren-wohnhaus	Kranken-haus	Palliativ-station	Stat. Hospiz	Tages-hospiz	Sonstiges
389	173	27	93	15	78	2	1
100,00%	44,47%	6,94%	23,91%	3,86%	20,05%	0,51%	0,26%

Tab. 4.3: Sterbeorte lt. Patientenstatistik Tageshospiz Salzburg

4.4 Qualitätsstandards im Tageshospiz – "Kernprozesse"

Nachdem im Konzept der Abgestuften Hospiz- und Palliativversorung bereits Strukturqualitätskriterien für alle entsprechenden Bausteine festgelegt wurden, folgte im Jahr 2012 das „Prozesshandbuch Hospiz- und Palliativeinrichtungen", in dem die Kernprozesse der Versorgungseinrichtungen des Bereichs beschrieben sowie Qualitätskriterien und Indikatoren zur Prozessevaluierung benannt werden (ÖBIG 2012). Damit wird dem allgemeinen Trend in der Hospiz- und Palliativversorgung entsprochen, wonach die ehemals „von unten" gewachsenen Angebote und Initiativen schrittweise in das Regelsystem des der Gesundheitssystems integriert werden. Im Vergleich zur Entwicklung in Deutschland erfolgte dies in Österreich sogar vergleichsweise spät.

Dem Prozesshandbuch des ÖBIG ist der Qualitätsansatz von Avedis Donabedian (1966, 1980) zugrunde gelegt. Darin wird davon ausgegangen, dass Strukturen und Prozesse einer Organisation die Erreichung der Zielsetzungen (hier beispielsweise Förderung der Lebensqualität, Vermeidung unnötiger Krankenhausaufenthalte) wesentlich beeinflussen. Dabei ist unter „*Strukturkriterien*" die gesamte sachliche und personelle Ausstattung einer Versorgungseinrichtung sowohl in quantitativer als auch in qualitativer Hinsicht zu verstehen, wie beispielsweise rechtliche Rahmenbedingungen, finanzielle und personelle Ausstattung usw. (ÖBIG 2012)

Die *Prozessgestaltung*, die als wichtiges Instrument des internen Qualitätsmanagements gilt, umfasst beispielsweise Führungsprozesse, Kernprozesse und Unterstützungsprozesse (ÖBIG 2012). Für das Tageshospiz sind konkret vier Prozesse näher beschrieben und definiert worden: (1) „Von der Anfrage bis zum Erstbesuch", (2) „Erstbesuch", (3) „Betreuung" und (4) „Betreuungsabschluss".

4.4.1 Evaluation der Prozessgestaltung

Im Rahmen dieser Evaluation wurde versucht auf die definierten Kriterien hinsichtlich Struktur, Prozess und Qualität einzugehen. Sie finden sich daher im Katalog der Kriterien und Indikatoren wieder, der Basis für die Entwicklung der Evaluationsinstrumente war (s. Kap. 2 und Anhang). Nachdem das Prozesshandbuch „aus der Praxis für die Praxis" (ÖBIG 2012, 1) entstanden ist, ist es wenig verwunderlich, dass die beschriebenen Musterprozesse mit der gelebten Praxis des Tageshospizes in hohem Maß übereinstimmen. Ebenso erfüllt das Tageshospiz Salzburg auch die Strukturkriterien vollumfänglich. Deshalb wird im Weiteren nicht näher darauf eingegangen, sondern nur paradigmatisch die Umsetzung des Musterprozesses „Betreuung" beschrieben (s.u.).

Die „Indikatoren zur Prozessevaluierung“ (ÖBIG 2012) mussten trotz Bemühens seitens des Evaluationsteams sowie der Auftraggeber schließlich fallen gelassen werden. Diese Kennzahlen erwiesen sich als schwierig zu erfassen und konnten weder die Projektauftraggeber noch das Evaluationsteam inhaltlich überzeugen.

Beispielhaft sei dafür kurz auf den Indikator für den Prozess „Erstbesuch“ und das Kriterium „Treffsicherheit des Leistungsangebotes“ eingegangen. Er errechnet sich aus „Anzahl bleibender Gäste im Tageshospiz dividiert durch Anzahl aller Erstbesucher“ (ÖBIG 2012, o.S.). Insgesamt besuchten 121 Tageshospizgäste nur einmal das Tageshospiz, dies sagt zunächst jedoch nichts über die Gründe dafür aus. Wie die Analyse der Telefonprotokolle zeigt, hat der Umstand, dass von 27 Neuaufnahmen neun Personen nach dem Erstbesuch das Tageshospiz nicht weiter aufsuchten, weniger mit der Treffsicherheit des Angebotes zutun, als vielmehr mit der instabilen Gesundheitssituation der NutzerInnen (siehe Kapitel 5.1). Daher erscheint dieses Kriterium nicht geeignet zu sein, um die Treffsicherheit des Angebotes abzubilden.

4.4.2 Umsetzung des Musterprozesses „Betreuung“

Unter dem Musterprozess „Betreuung“ wird im Prozesshandbuch für Palliativ- und Hospizeinrichtungen (ÖBIG 2012) in elf Schritten die inhaltliche Ausgestaltung eines Tagesablaufes beschrieben (siehe Anhang). Im Folgenden wird der Tagesablauf des Tageshospizes dargestellt und Abweichung gegenüber dem Musterprozess eingegangen.

Ein Besuchstag beginnt mit der persönlichen oder telefonischen Anmeldung der PatientInnen. In der morgendlichen Teambesprechung wird auf Grundlage Besuchsplans der Tag strukturiert und mit den ehrenamtlichen MitarbeiterInnen besprochen, wer welche/n Patientin/Patienten durch den Tag begleitet.

Der erste Fixpunkt ist das Frühstück, an dem auch das Tageshospiz-Team teilnimmt. Am Vormittag konsultieren die PatientInnen die diensthabende Ärztin des Tageshospizes, mit der sie über die unterschiedlichsten Anliegen, ihre Gesundheits- und Lebenssituation betreffend sprechen können und medizinische Untersuchungen sowie Therapien durchgeführt oder Terminabsprachen getroffen werden. Auch mit Pflegepersonen, welche die Ärztin in der Durchführung der Therapiemaßnahmen unterstützen, können persönliche Belange und fachpflegerische oder organisatorische Aspekte besprochen werden. Daneben können die PatientInnen zwischen Gemeinschafts- und Individualangeboten wählen.

Abweichend vom Musterprozess werden derzeit im Salzburger Tageshospiz keine Angebote wie Gemeinschaftsspiele, kreatives Basteln, Musik- oder Kunsttherapie gemacht. Im Mittelpunkt steht hier eher die Möglichkeit des Gespräches und des Erfahrungsaustausches unter BesucherInnen. Das gemeinsame Mittagessen, das von ehrenamtlichen MitarbeiterInnen zubereitet wird, bildet einen weiteren Fixpunkt des Gemeinschaftslebens. Danach werden den BesucherInnen Rückzugs- und Ruhemöglichkeiten geboten. Die MitarbeiterInnen des Tageshospizes halten in dieser Zeit eine Teambesprechung, in der auf die jeweilige Situation der einzelnen PatientInnen eingegangen wird. Der Nachmittag bietet auch noch Raum, Trauerrituale zu gestalten und Gespräche zu führen. Für die PatientInnen endet der Besuchstag mit einer Kaffeejause um ca. 15 Uhr. Das Team schließt nach dem Verlassen der BesucherInnen mit einer kurzen gemeinsamen Reflexion über die Ereignisse des Besuchstages.

4.5. Netzwerk der spezialisierten Palliativversorgung in Salzburg

Das Tageshospiz ist in Salzburg in ein komplexes Netz von Angeboten und Organisationen des Gesundheits- und Sozialwesens eingebunden. Im Rahmen des Kick-off-Workshops haben wir mit VertreterInnen des Teams eine Umfeldanalyse durchgeführt. Diese ergab ein eindrucksvolles Bild (S. Abb. 4.1) und eine Vielzahl an NetzwerkpartnerInnen, mit denen in unterschiedlichem Ausmaß kooperiert wird.

Es hätte den Rahmen dieser Evaluation gesprengt, diese alle in den Blick zu nehmen. Ein besonderes Interesse gilt daher den weiteren sogenannten „spezialisierten Hospiz- und Palliativangeboten“ in der Region Salzburg. Gemäß dem Konzept der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung für Österreich (ÖBIG 2004) stellt das Tageshospiz nämlich nur einen Baustein dar und ist daher in seiner Funktion als Brücke zwischen mobil und stationär besonders abhängig von Vorhandensein und Funktionieren der anderen.

Abb. 4.1: Umfeldanalyse im Rahmen der Kick-Off-Veranstaltung

4.5.1 Das Konzept der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung

In diesem Abschnitt konzentrieren wir uns auf die Struktur- und Angebotslandschaft bezüglich der aktuellen spezialisierten Palliativversorgung erwachsener Personen in Salzburg. Dabei wird auf das Modell der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung für Österreich (ÖBIG 2004) sowie den in diesem Zusammenhang angegebenen Versorgungsbedarf zurückgegriffen. Für die Gegenüberstellung, inwieweit ein flächendeckender und bedarfsgerechter Ausbau einer abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung in Salzburg zum jetzigen Zeitpunkt realisiert werden konnte, werden Daten verwendet, die von der Geschäftsführung der Hospiz-Bewegung Salzburg zur Verfügung gestellt wurden (Eisl, 2014).

Wie bereits dargestellt, folgt das Konzept der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung dem Grundsatz „die richtigen PatientInnen zur richtigen Zeit am richtigen Ort zu versorgen“ (ÖBIG 2004, Abb.: 4.2). Die speziellen Versorgungsangebote sollen abgestuft auf unterschiedliche Bedürfnislagen abgestimmt und idealerweise in die bestehenden Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialsystems integriert werden (ÖBIG 2004, Pleschberger et al. 2009, 9). Bei diesem Konzept handelt es sich um den Versuch, die im Rahmen der Hospiz-Bewegung entstandenen Projekte und Initiativen in das Gesundheitssystem zu integrieren. Dafür wurden allerdings auch die in unserem Gesundheitssystem gängigen Differenzierungen „Akut-“ und „Langzeitversorgung“, „stationär“ und „mobil“ sowie „Gesundheit“ und

„Soziales“ aufgenommen. Gerade im Kontext der frühen Hospizinitiativen war es ein Ziel, diese Brüche zu überwinden, im Sinne einer patientenorientierten kontinuierlichen Versorgung. Ebenso zog damit auch eine Differenzierung in Hinblick auf die Finanzierung der unterschiedlichen Strukturen ein. Denn sogenannte „Hospizbetten“ weisen nahezu dieselben strukturellen Charakteristika auf, und es werden in diesen Strukturen auch nahezu dieselben Leistungen erbracht wie bei „Palliativbetten“ sie werden jedoch anders entgeltet. Die Studie von Arnold Schett hat gezeigt, dass in beiden Strukturen Kosten in vergleichbarer Höhe entstehen, allerdings nur im Bereich der Palliativbetten liegt eine Vollfinanzierung durch das Gesundheitssystem vor, während es bei Hospizbetten einen Finanzierungsmix gibt, wobei die Träger den Großteil der Kosten übernehmen (Schett 2012, 57).

Auch für das Tageshospiz ergeben sich aus der gezeigten Logik Probleme, ist es doch konzeptionell an der Schnittstelle zwischen „stationär“ und „mobil“ angesiedelt (zeitlich ist es vielfach das am frühesten in Anspruch genommene Palliativ- und Hospizangebot), ebenso wie zwischen „Gesundheit“ und „Soziales“. Dies wurde bereits im Abschnitt zur Organisationsstruktur und Finanzierung deutlich.

Abb. 4.2: Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung, ÖBIG, 2006

<table>
<tr><th colspan="5">Hospiz- und Palliativbetreuung</th></tr>
<tr><td colspan="2">Grundversorgung</td><td colspan="3">Spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung</td></tr>
<tr><td></td><td>Traditionelle Dienstleister</td><td colspan="2">Unterstützende Angebote</td><td>Betreuende Angebote</td></tr>
<tr><td>Akutbereich</td><td>Krankenhäuser</td><td rowspan="3">Hospizteams</td><td>Palliativ-konsiliardienste</td><td>Palliativstationen</td></tr>
<tr><td>Langzeitbereich</td><td>Alten-und Pflegeheime</td><td rowspan="2">Mobile Palliativteams</td><td>Stationäre Hospize</td></tr>
<tr><td>zu Hause</td><td>Niedergel. (Fach-)-Ärzteschaft, mobile Dienste, Therapeuten</td><td>Tageshospize</td></tr>
<tr><td></td><td>einfache Situationen</td><td colspan="2">komplexe Situationen, schwierige Fragestellungen</td></tr>
<tr><td colspan="2">80 bis 90 Prozent der Betreuung</td><td colspan="3">10 bis 20 Prozent der Betreuung</td></tr>
</table>

In den folgenden Abschnitten beschreiben wir kurz die einzelnen Angebote und gehen dabei auf deren Rolle im Bundesland Salzburg ein.

4.5.2 Hospizteams

Ehrenamtliche Hospizteams bilden den Kern der Hospiz-Bewegung in Salzburg. Sie begleiten PalliativpatientInnen und ihre Angehörigen in allen Versorgungskontexten. Nach einem sukzessiven Aufbau in den vergangenen mehr als zwanzig Jahren gibt es heute im Bundesland Salzburg zehn Hospizteams, in denen 200 ehrenamtliche HospizbegleiterInnen tätig sind. Sie alle verfügen über einen „Basiskurs“ und ein Praktikum.

Eine „hauptamtliche Koordinationsperson“ unterstützt die Organisation der Begleitungen, kümmert sich um Qualifizierung etc., wobei ab einer Teamgröße von 10-12 Personen von

einem Bedarf an mind. 0,5 VZÄ ausgegangen wird (ÖBIG 2004). In Salzburg wird diese Rolle meist von Personen übernommen, die in einem geringen Ausmaß (z.B. 5 Stunden pro Woche) dafür angestellt werden, häufig im Zusammenhang mit MitarbeiterInnen der Mobilen Palliativteams der Caritas der ED Salzburg. In Salzburg Stadt übernimmt eine Mitarbeiterin aus dem Pflegeteam des Tageshospizes diese Rolle. Damit ist eine enge Verzahnung zwischen dem Tageshospiz und der ehrenamtlichen Hospizarbeit sichergestellt.

Aus der Anzahl an Ehrenamtlichen lässt sich für das Bundesland Salzburg ein Bedarf von 6,5 VZÄ an Hauptamtlichen KoordinatorInnen errechnen, mit knapp drei vorhandenen VZÄ fehlen hier derzeit mehr als 50%.

4.5.3 Mobile Palliativteams für Erwachsene

Mobile Palliativteams betreuen im häuslichen Bereich PatientInnen in komplexen Situationen und bieten spezielle fachliche Beratung. Die Mobilen Palliativteams wurde mit Unterstützung der Caritas der ED Salzburg im letzten Jahrzehnt schrittweise, entsprechend der bevölkerungsbezogenen Planzahl unter Berücksichtigung topographischer Gegebenheiten, in Salzburg aufgebaut. Das erste dieser Teams gehört zu den drei ältesten in Österreich und wurde von der Pionierin Dr. Ines Eberl[6] gemeinsam mit zwei Pflegepersonen im Pinzgau entwickelt. Wie dies für Pionierinitiativen in diesem Bereich typisch ist, galt es über viele Jahre Überzeugungsarbeit zu leisten, und sich um Kooperation mit den bereits bestehenden „Regelversorgern“ (HausärztInnen, Hauskrankenpflege, Krankenhäuser) zu bemühen. Kern dieser Initiative war es, eine 24 Std. Erreichbarkeit zu ermöglichen. Es dauerte über fünf Jahre, bis weitere Initiativen entstanden, und in Salzburg kann derzeit mit einer Differenz zwischen Soll und IST von 6 VZÄ noch keineswegs von einer zufriedenstellenden „flächendeckenden“ Versorgung im mobilen Bereich gesprochen werden.

Problematisch ist hier auch, dass eben nicht alle Teams eine 24STd./7-Tage die Woche-Erreichbarkeit gewährleisten können. Ein eher informelles Netzwerk von ÄrztInnen hat sich gebildet, um sich gegenseitig bei Vertretungen, Rufbereitschaften aber auch fachliche Unterstützung helfen zu können, dazu gehören auch ÄrztInnen aus Palliativstationen oder dem Tageshospiz.

4.5.4 Palliativkonsiliardienst

Konzeptionell setzt sich der Palliativkonsiliardienst aus einem multiprofessionellen Team im Krankenhaus zusammen und wendet sich in seiner beratenden Tätigkeit in erster Linie an das betreuende ärztliche Personal und Pflegepersonen in den Stationen und in den Ambulanzen, erst in zweiter Linie an die Patientinnen/ Patienten und deren Angehörige. Der Palliativkonsiliardienst bietet seine Erfahrung in Schmerztherapie, Symptomkontrolle, ganzheitlicher Pflege und psychosozialer Begleitung an (ÖBIG 2004).

Der Aufbau von Palliativkonsiliardiensten nach den Vorgaben des Konzepts zur abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung wird im Bundesland Salzburg bisher nur ansatzweise (KH

---

[6] Heute Dr. Ines Groh, Krankenhaus Agatharied (D)

Schwarzach) verfolgt. Nach Einschätzung des Geschäftsführers der Hospiz-Bewegung Salzburg ist der Ausbau dieses Versorgungssegments ist derzeit nicht in Sicht (Eisl 2014).

4.5.5 Stationäre Hospiz- und Palliativversorgung

Palliativstationen übernehmen die Versorgung in besonders komplexen Situationen, wenn diese durch andere Einrichtungen oder Dienste nicht bewältigt werden können und wenn die Notwendigkeit einer besonderen ärztlichen Expertise besteht. Wenn die pflegerische Betreuung im Vordergrund steht, übernehmen stationäre Hospize die Versorgung (ÖBIG 2004).

Im Bericht der Arbeitsgruppe Hospiz- und Palliativversorgung wird ein Verhältnis der Palliativbetten zu Hospizbetten von 2 zu 1 empfohlen (ÖBIG 2006). Im Lichte des Rückgangs von Hospizbetten mit der Einführung der geänderten Finanzierung im Kontext der Abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung ist dieser Status noch längst nicht erreicht. Für das Land Salzburg bedeutet das nach den Ausführungen der Geschäftsführung der Hospiz-Bewegung Salzburg, einen Bedarf von 21 Palliativbetten zu 11 Hospizbetten.

Derzeit sind in den Salzburger Krankenhäusern 16 Palliativbetten eingerichtet und im Raphael Hospiz (vormals Helga-Treichl-Hospiz) stehen 8 Hospizbetten zur Verfügung. Letzteres wurde im März 2002 unter Trägerschaft des Roten Kreuzes in Salzburg eröffnet, war im Jahr 2013 aufgrund finanzieller Schwierigkeiten von einer Schließung bedroht. Durch die Übernahme der Einrichtung durch die Ordensgemeinschaft „Barmherzige Brüder Salzburg“ konnte diese abgewendet werden, was eine enorme Entlastung der über längere Zeit angespannten Situation bedeutete. Dieses stationäre Hospiz ist nämlich einer der wichtigsten Kooperationspartner des Tageshospizes.

4.6 Zwischenresümee Kapitel 4

Resümierend wird in der Zusammenschau des Kontextes deutlich, dass in nahezu allen Bereichen der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung in Salzburg ein unzureichender Versorgungsgrad vorliegt. Für das Tageshospiz und die anderen bestehenden Angebote bedeutet dies, immer auch Kompensationsleistungen zu erbringen. Darin liegt die Gefahr der Überlastung und Überforderung, sowohl auf Ebene der Organisation als Ganzes als auch der Einzelpersonen.

Kompensiert wird dies erneut durch besonderes Engagement aller Beteiligten. Hier sei nochmals auf das informelle ÄrztInnennetzwerk hingewiesen, über das Rufbereitschaften sichergestellt werden.

Hinsichtlich der Konzeption des Salzburger Tageshospizes sei abschließend nochmals auf die gewählte Form als *selbständiges Ambulatorium* hingewiesen, die in Österreich einzigartig ist. Sie ermöglicht den PatientInnen einen konstenfreien Zugang einschließlich Transport hin und zum Tageshospiz. Zudem wurden die in Salzburg bestehenden Defizite hinsichtlich einer professionellen Schmerztherapie für PatientInnen mit onkologischen Erkrankungen damit abgedeckt, d.h. eine bestehende Versorgungslücke gefüllt. Hinsichtlich der Umsetzung der Hospizidee „trotz“ eines medizinischen Schwerpunktes ergeben sich dafür zwar durchaus Herausforderungen, die wurden in der Vergangenheit nicht zuletzt dank der

lebendigen Hospiz-Bewegung in Salzburg und des Mitwirkens von ehrenamtlichen HospizbegleiterInnen im Tageshospiz gut gemeistert.

5 Ergebnisse der Erhebungen im Tageshospiz

Wenn es darum geht, zu einem empirisch fundierten Verständnis zu gelangen, ob im Tageshospiz die Ziele in den erarbeiteten Dimensionen erreicht werden, und um besser zu verstehen, welche Wirkungszusammenhänge es hier gibt, so kann man sich diesen Aspekten nur mit qualitativen Forschungsansätzen angemessen nähern.

Im Folgenden soll das Tageshospiz in seiner konkreten Organisation und Ausgestaltung aus der Perspektive der PatientInnen, der MitarbeiterInnen und der NetzwerkpartnerInnen in den Blick genommen werden. Zunächst greifen wir aber auch die Ergebnisse auf, die sich aus der Analyse der Dokumentationen ergeben haben. Hierbei handelt es sich um einen Mixed-Methods-Approach: wir haben uns sowohl quantitativ als auch qualitativ den verschiedenen Dokumentationsmaterialien genähert.

5.1. Dokumentationsanalyse

Im Rahmen der Entwicklung von Evaluationskriterien haben wir unterschiedliche Instrumente abgeleitet, wie diese Kriterien jeweils nachweisbar gemacht werden können (s. Kap. 2). Ein Aspekt war hier die Analyse der Patientendokumentation des Tageshospizes. Aus ethischen Gründen konnte allerdings nicht in alle Unterlagen Einsicht genommen werden, vielmehr wurden die Unterlagen jener BesucherInnen einbezogen, die einer Teilnahme an der Evaluation schriftlich zugestimmt hatten (s. Kap. 2). Darüber hinaus wurden auch gesondert im Rahmen der Evaluation Prozesse dokumentiert, um geeignete Informationen zu erhalten, wie z.B. im Rahmen extra für die Evaluation erstellter Protokolle für die Analyse telefonischer Anfragen. In diesem Kapitel werden alle Ergebnisse dargestellt, die auf Basis der Analyse von Dokumentationen gewonnen wurden. Zuvor wird in Tab. 5.1. ein Überblick über die unterschiedlichen Daten und ihr Bezug zu den Evaluationszielen gegeben.

Tab. 5.1: Datenbasis für die Dokumentationsanalyse nach Evaluationszielen

Analyse folgender Dokumente	Nachweis für
Dokumentationen bezüglich Symptombelastungen der im Rahmen der Evaluation interviewten PatientInnen die ihre Zustimmung dazu gegeben haben (N=9)	• Bedarfs- und Bedürfnisorientierung
Dokumentation der im TH durchgeführten Einzelmaßnahmen jener PatientInnen, die ihre Zustimmung dazu gegeben haben (N=23); *Betrachtungszeitraum: 2.1.2013 bis 30.6.2013*	• Krankenhausentlastung • Bedarfs- und Bedürfnisorientierung • Förderung der Lebensqualität
Telefonprotokolle über Anfragen an das Tageshospiz; (N=71) *Betrachtungszeitraum: 2.1.2013 bis 30.6.2013*	• Bedürfnis- und Bedarfsorientierung

5.1.1 Symptombelastung der PatientInnen

Ein zentrales Anliegen der „Abgestuften Hospiz und Palliativversorgung in Österreich“ ist es, die Angebote bedarfs- und bedürfnisgerecht auszurichten. Um ein Bild über die charakteristischen Merkmale von BesucherInnen eines Tageshospizes zu erhalten, beschreiben wir im Folgenden jene Gruppe näher, die sich im Rahmen unserer Evaluation zur Teilnahme bereit erklärt hat, mit uns Gespräche geführt und uns Einsicht in ihre Dokumentation gegeben hat. Diese Gruppe entspricht im Hinblick auf die zentralen Merkmale der Gesamtpopulation der PatientInnen des Tageshospizes Kleingmainerhof.

Betrachtet man die medizinischen Diagnosen, so sind sechs von den neun interviewten PatientInnen von einem bösartigen Tumorgeschehen betroffen, zwei von einer Erkrankung des Knochenmarks und eine Person von einer degenerativen Erkrankung des motorischen Nervensystems. Der Bedarf an spezialisierter Palliative Care kann nicht allein aus der Diagnose abgeleitet werden, sondern ergibt sich vielmehr aus der Verflechtung unterschiedlicher Symptomatik und Problemkonstellationen, die jeweils sehr unterschiedlich sein können.

Im Rahmen der Evaluation wurde das Symptomgeschehen der InterviewpartnerInnen betrachtet. Die Beschreibung der Problembereiche ist an die Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care (2010) der Schweizer Eidgenossenschaft angelehnt, die folgende Aspekte umfasst:

A. Belastende und komplexe Symptome oder Symptomgruppen wie komplexe Schmerzen, Atemnot, individualisierende Müdigkeit und Übelkeit
B. Schwierige Entscheidungsfindung (z.B. in Bezug auf lebensverlängernde Maßnahmen, bzw. Therapieabbruch, Konflikte innerhalb des Wertesystems im familiären Umfeld aber auch des Aufenthaltsortes)
C. Psychische Krise, Verletzlichkeit, durch das Erleben von Autonomieverlust, aber auch Depression, Angst oder Anpassungsstörungen
D. Drängende spirituelle oder religiöse Bedürfnisse (z.B. Glaubenskrisen)
E. Existenzielle Sorgen, wie ungelöste Fragen um Lebensbilanz und Lebenssinn, aber auch um die verbleibende Lebenszeit, Verlassenheitsgefühle, Trauer
F. Notwendigkeit der Angehörigenberatung z.B. zur Bewältigung von symptomatischen Krisen (z.B. Atemnot) oder bei Herausforderungen der Behandlung, drohende Überforderung der Angehörigen
G. Pflegerischer Unterstützungsbedarf
H. Instabilität, drohende Verschlechterung
I. Anpassungsprobleme z.B. hinsichtlich Kompetenzen
J. Mehr als 2 Notfallhospitalisationen in den letzten 6 Monaten
K. Fehlende oder ungenügende Unterstützung bei sozialer Isolation, alleinstehenden, in prekären Arbeitssituationen oder zerrütteten Beziehungen
L. Fragen oder Konflikte bei der Betreuung aufgrund kultureller Hintergründe

Auf der Grundlage der Dokumentation und der hier genannten Indikationskriterien wurden mit der Pflegedienstleitung die Symptomlagen bei den Personen aus unserer Stichprobe besprochen und anonymisiert notiert. Wie aus der nachstehenden Abbildung ersichtlich wird, waren alle Personen dieser Gruppe (DB2-DB7) von belastenden Symptomgruppen wie drohende Schmerzen, Atemnot, individualisierende Müdigkeit und Übelkeit betroffen.

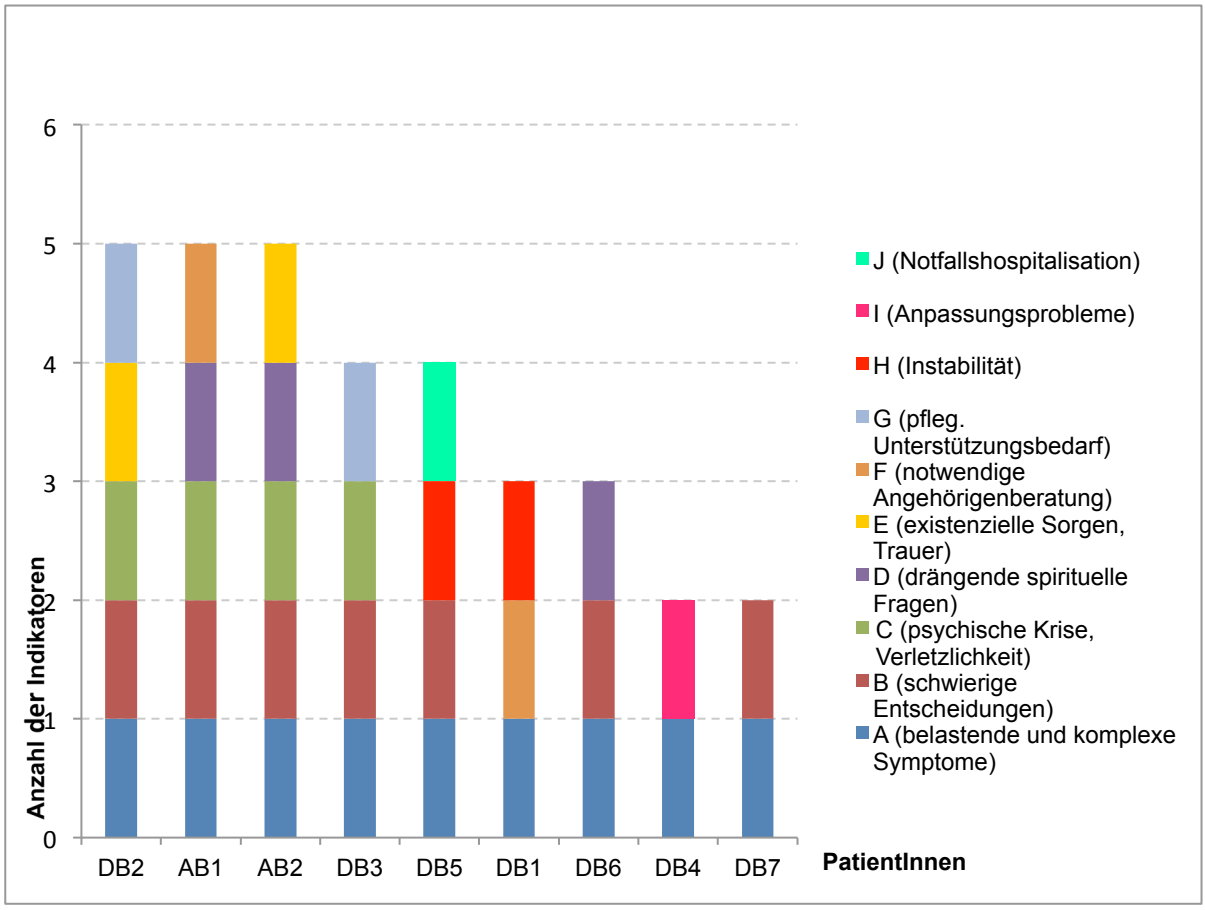
Lediglich drei Indikationen aus der Liste waren in der Stichprobe nicht vertreten (K-L) (s. Abb 5.1.)

Sieben von neun Personen mussten sich im Laufe ihrer Zeit im Tageshospiz mit schwierigen Entscheidungen auseinandersetzen, wie die Frage nach lebensverlängernden Maßnahmen, Therapieabbruch, Konflikte zwischen einer vorgeschlagenen medizinischen Maßnahme und den eigenen Werthaltungen, Präferenzen und Wünschen, oder ähnliches. Bedenkt man die Schwere der Erkrankungen der PatientInnen so ist es nicht verwunderlich, dass auch immer wieder psychische Krisen und existenzielle Sorgen virulent werden, wie ungelöste Fragen um Lebensbilanz und Lebenssinn, aber auch um die verbleibende Lebenszeit, Verlassenheitsgefühle und Trauer.

Was die graphische Darstellung nicht abbilden kann, ist, wie stark die jeweiligen Problemkomplexe ausgebildet sind, aber auch die Dynamik der Verschlechterung bzw. Zunahme der Symptome die im Falle eines progredienten Verlaufs immer drohen.

Vor diesem Hintergrund ist es bemerkenswert, dass nur eine Person der hier dargestellten Gruppe mehr als 2 Notfallhospitalisationen im Beobachtungszeitraum von sechs Monaten hatte. An dieser Stelle sei auch noch erwähnt, dass zum Zeitpunkt der Erstellung dieses Berichtes bereits einige Personen verstorben sind.

Abb. 5.1.: Anzahl der Indikatoren für spezialisierte Palliative Care bei der untersuchten Stichprobe



5.1.2 Dokumentation der medizinischen & fachpflegerischen Einzelmaßnahmen

Wie weiter oben bereits beschrieben, hat das Salzburger Tageshospiz den Status eines selbständigen Ambulatoriums. Das medizinisch therapeutische Angebot ist dementsprechend vielseitig und umfasst beispielsweise Infusionsgabe (Symptomlinderung), Blutabnahme, Gabe von Bluttransfusionen und Neuraltherapie und sonstigen Injektionen usw., die von *Ärztinnen* durchgeführt werden, mit mehrfachen Zusatzausbildungen u.a. in Palliative Care. Auch die *spezialisierten Pflegepersonen* des Tageshospizes erbringen Leistungen, die durchaus den Akutbereich entlasten wie z.B. Wundversorgung, Stoma- und Katheterpflege, Sauerstoffgabe, Schmerzpumpenbetreuung usw.

Im Rahmen der Evaluation wurden bei jenen PatientInnen, welche eine Einwilligung erteilt hatten (n=23), die bei ihnen durchgeführten und dokumentierten Maßnahmen im Hinblick auf den Faktor „Krankenhausentlastung" analysiert (Erhebungszeitraum: 2.1.2013 - 30.6.2013).

Innerhalb eines halben Jahres wurden demnach bei dieser Gruppe insgesamt 586 Maßnahmen durchgeführt, denen ein unmittelbar krankenhausentlastender Charakter zukommt (siehe Tab. 5.2). Das sind durchschnittlich mehr als 25 Maßnahmen pro Person. Geht man von einem Besuch pro Woche aus, so entfällt im Durchschnitt auf jede PatientIn pro Besuch mindestens eine krankenhausentlastende Maßnahme.

Die durchgeführten und dokumentierten Maßnahmen können überwiegend dem Bereich des Symptommanagements zugerechnet werden, nämlich 342 Maßnahmen. In der nachfolgenden Darstellung sind Leistungen angeführt, die öfter als drei Mal im Erhebungszeitraum erbracht wurden. Beratungen sind Teil des Angebotes des Tageshospizes und werden nur dann zusätzlich dokumentiert, wenn komplexe Angelegenheiten besprochen werden, die das übliche Zeitausmaß übersteigen.

Tab. 5.2: Anzahl krankenhausentlastender Einzelleistungen (23 PatientInnen, Erhebungszeitraum 6 Monate)

Art der Leistung bzw. Maßnahmen	Anzahl
Infusion inklusive Vorbereitung und Versorgung	342
Portbetreuung	94
Blutabnahme	33
Verbandswechsel	27
Beratung	18
Neuraltherapie	13
Medikamentengabe	8
Stomaversorgung	5
Injektionen sc.	4

Die Möglichkeit, dass beispielsweise Blutabnahmen im Tageshospiz durchgeführt werden, entlastet nicht nur den Akutbereich sondern auch die PatientInnen, da sie sich unnötige

Wartezeiten ersparen und den Befund mit den vertrauten medizinischen Bezugspersonen im Tageshospiz besprechen können.

5.1.3 Dokumentation der Anfragen und telefonischen Beratung

Wenn es darum geht die Bedarf- und Bedürfnisorientierung, also die Treffsicherheit des Angebotes zu ermitteln, kann es interessant sein zu analysieren, wegen welcher Anliegen das Tageshospiz kontaktiert wird und wer die AnruferInnen sind. Um dies zu ermitteln wurden die dokumentierten Anfragen für den Zeitraum vom 2.1.2013 bis 30.6.2013 untersucht. Diese Daten (n=71) wurden von der Stationsschwester in anonymisierter Form an das Evaluationsteam weitergegeben.

Aus den Aufzeichnungen geht hervor, dass rund zwei Drittel der AnruferInnen, nämlich 65,9% Familienangehörige waren. 4,5% der Anrufe wurde von Betroffenen selbst getätigt und, rund ein Drittel der Anrufe (29,5%) kam aus dem Krankenhaus, dem Hospizteam, dem Palliativteam, von einem Hausarzt oder von der Hauskrankenpflege u.ä.

Aus den 71 telefonischen Anfragen haben sich im Erhebungszeitraum 27 Neuaufnahmen (9 Männer und 18 Frauen) ergeben. 22 AnruferInnen hatten nur Informationsbedarf, 5 äußerten den Wunsch nach einer Begleitung durch eine/n ehrenamtliche/n Mitarbeiter/in, 2 Personen nach Trauerbegleitung. Eine Anfrage stand in Bezug mit der Inanspruchnahme der Schmerzambulanz. Zwei Anrufe erfolgten mit Anliegen, die mit dem Tageshospiz nichts zu tun haben, und 14 Anrufe erfolgten mit der Absicht, das Tageshospiz zu besuchen. Dass diese anschließend jedoch nicht zustande kamen, hat folgende Gründe, wie ein Abgleich mit der Pflegedienstleitung erbracht hat:

- 5 Personen sagten vor dem Erstbesuch ab
- 5 Personen sind vor dem Erstbesuch verstorben
- 2 Personen wurden vor dem Erstbesuch im Krankenhaus bzw. stationären Hospiz aufgenommen
- 1 Person ist für den Erstbesuch angemeldet (nach Erhebungszeitraum)

Ein weiterer Indikator, der seitens der ÖBIG Kriterien angeführt wird, errechnet sich aus der Zahl der Anfragen und den tatsächlichen Aufnahmen bzw. dem Verbleib im Tageshospiz. Es geht hier um den Indikator zur „Treffsicherheit“: „Anzahl bleibender Gäste im Tageshospiz DIVIDIERT DURCH Anzahl aller Erstbesucher“ (ÖBIG 2012).

Betrachtet man die Gruppe jene Personen, die im Erhebungszeitraum einen Erstbesuch im Tageshospiz absolvierten, allerdings darüber hinaus keine weiteren Besuche mehr tätigten, so zeigt sich im Beobachtungszeitraum von einem halben Jahr folgendes Bild:

- 3 Personen wurden ins Krankenhaus bzw. ins stationäre Hospiz aufgenommen
- 5 Personen starben bereits kurz nach dem ersten Besuch im Tageshospiz
- Nur 1 Person wünschte nach dem Erstbesuch keine weitere Betreuung durch das Tageshospiz.

Der Umstand, dass von 27 Neuaufnahmen neun Personen nach dem Erstbesuch das Tageshospiz nicht weiter aufsuchten, ist auf die instabile Gesundheitssituation der PatientInnen zurückzuführen. Sie wirkt sich schon in der Phase vor dem Erstbesuch aus, nämlich zwischen Erstanfragen und Erstbesuchen. Darin wird deutlich, dass die bloße

Anzahl des Verhältnisses zwischen „Anzahl bleibender Gäste im Tageshospiz DIVIDIERT DURCH Anzahl aller Erstbesucher“ wenig aussagekräftig ist, wie „treffsicher“ das Angebot ist.

5.2 Perspektive der PatientInnen/BesucherInnen

Die Interviews mit den PatientInnen folgten einem halbstrukturierten Leitfaden der sich an den Indikatoren der Evaluation orientierte. Die GesprächspartnerInnen wurden aber nicht streng nach den Indikatoren befragt, vielmehr dienten letztere als Erzählanstöße um die Erfahrungen der PatientInnen in möglichst narrativer Form einzuholen. Im Zentrum des Interesses standen vor allem die Fragen, was aus Sicht der PatientInnen das Besondere am Angebot Tageshospiz ist und inwiefern dieses ihren spezifischen Bedürfnissen gerecht wird (s. Leitfaden im Anhang).

Die Gespräche wurden im Tageshospiz geführt und waren den Gegebenheiten der Gesamtsituation angepasst, d.h. dem momentanen Wohlbefinden der jeweiligen InterviewpartnerInnen sowie der Tagesstruktur der Organisation. Die interviewten Personen sprachen mit großer Bereitschaft und Offenheit über ihre Erfahrungen, sodass die Gespräche zwischen vierzig Minuten und einer Stunde dauerten. Ein Interview wurde auf Wunsch eines Patienten abgebrochen und sollte bei nächster Gelegenheit fortgesetzt werden. Dies kam allerdings nicht zustande, da der Herr in der Zwischenzeit verstarb.

Die Ergebnisse haben wir für die nachfolgende Darstellung in sechs Kategorien gefasst. Die erste Kategorie, wonach im Tageshospiz eine Fülle an Defiziten kompensiert werden, die in der Regelversorgung bestehen, haben wir bereits im Zwischenbericht vertiefend ausgeführt. Darauf aufbauend, werden weitere Aspekte angeführt. Sie sind nicht immer trennscharf voneinander, und wir nehmen auch bewusst Redundanzen in Kauf, hoffen dennoch auf diese Weise der Fülle an Eindrücken, die in den Interviews mit BesucherInnen des Tageshospizes vermittelt wurden, gerecht zu werden.

5.2.1. Defizite in der Regelversorgung

Wie im Abschnitt 3.4 auf Basis der Literatur ausgeführt wurde, ist die Regelversorgung, insbesondere Krankenhäuser und Kliniken, nur unzureichend auf den Versorgungsbedarf von Palliativpatientinnen und -patienten vorbereitet. Dies spiegelt sich auch in den Interviews mit den BesucherInnen des Tageshospizes wieder: Sie erzählten ungefragt eine Vielzahl von Erfahrungen aus Klinik und Krankenhaus, um nachfolgend einen Vergleich mit der Behandlung im Tageshospiz zu ziehen. Wir haben versucht, zentrale Probleme der Regelversorgung entlang von vier Aspekten herauszuarbeiten.

5.2.1.1 Diskontinuität

Die hohe Arbeitsteiligkeit in den Institutionen der Gesundheitsversorgung haben zur Folge, dass die PatientInnen stets mit einer Vielzahl von Professionellen konfrontiert sind, insbesondere dann, wenn sie komplexe Symptom- und Problemlagen aufweisen. Als Unzulänglichkeiten treten dabei neben dem Fehlen einer Ansprechperson die mangelhafte Koordination und Kommunikation in der multiprofessionellen und interdisziplinären Zusammenarbeit zutage.

„Fachärzte sind für mich enttäuschend in Salzburg, auch von der Klinik her. Weil da wird so keine Zusammenarbeit gemacht." (AB1, 758)

Auch im Hinblick auf den Informationsfluss rund um das Thema „Aufklärung" wurde deutlich, dass Kontinuität ein Bedürfnis für die Betroffenen darstellt, denn dies erscheint auch als Voraussetzung, um sich ein realistisches Bild über die eigene Erkrankung zu machen, wie eine Interviewpartnerin schildert:

„Und du kriegst leider Gottes, muss ich sagen, im Krankenhaus hast du keinen Ansprechpartner, der dir was erklärt. Ich mein, ich hab mir schon immer die Befunde genommen und verglichen, aber es sagt dir keiner was, WAS für einen Wert. Hab ich lang nicht g'wusst, was für Werte für mich aktuell sind." (DB7,20)

5.2.1.2 Faktor Zeit

Dass bei Personen, die eine infauste Prognose haben und noch dazu schon etwas älter sind, Zeit ein wichtiger Faktor und ein zentrales Lebensthema wird, ist mehr als verständlich. Von den InterviewpartnerInnen werden nicht nur die langen Wartezeiten im Krankenhaus als problematisch befunden, sondern auch die mangelnde Termintreue, die sie dort öfter erleben mussten:

„Weil, wenn sie nur für einen neuen Termin zwei Stunden sitzen, dass einem danach gesagt wird: ‚Sie kriegen einen Termin an dem und dem Tag.' Wie's dann war bei mir, und danach ist der Herr Doktor gar nicht da. […] Da sind wir dort gesessen, einige, die so ziemlich das gleiche Problem haben, gehen wir da rein zu einer Untersuchung, beziehungsweise zu einem Gespräch, dann red' ich mit einer Frau Doktor, die für, wie soll ich sagen, für Geburt und Sexualität zuständig war, bitteschön!" (DB1, 447)

Zur Terminproblematik kommt in diesem Beispiel noch die Erfahrung hinzu, dass man nie sicher sein könne, ob man dann auch wirklich auf eine kompetente Person stößt. Solche Mängel in der Organisation erschweren das Herstellen bzw. Aufrechterhalten einer Vertrauensbasis.

5.2.1.3 Entscheidungshoheit und -macht

In den Interviews wurde mehrmals der Umstand problematisiert, dass es schwer ist, sich gegen die Therapievorstellungen der behandelnden ÄrztInnen durchzusetzen. Einen gemeinsamen informierten Entscheidungsfindungsprozess unter Einbeziehung von Betroffenen zu initiieren und zu moderieren scheint selbst auf onkologischen Stationen noch keine Routine zu sein.

Wenn Betroffene eine vorgeschlagene Therapiemöglichkeit ablehnen, kann es auch vorkommen, dass die behandelten ÄrztInnen darauf mit Druckausübung reagieren:

„Und ich habe gesagt „Nein", und die waren alle so aggressiv, weil die [Ärztin im Krankenhaus] hat auf mich eingeredet und ich hab mir gedacht und nach den Befunden, drei Monate also die Befunde, die Werte sind alle super, und ich mein', das ist ja nicht so ohne, WIEDER starke Chemo, die Stammzellen, da musst Tabletten nehmen, dass du's nicht abstoßt (.) solang's mir gut geht..." (DB7, 129)

Deutlich wird an diesem Zitat, dass sich die Patientinnen und Patienten in ihrer Sichtweise nicht wahrgenommen fühlen. Allen voran geht es um die Frage, was für sie zählt, was im

Vordergrund steht. Ein hospizlicher Ansatz, wonach die Qualität des Lebens im Vordergrund steht und über dessen Gehalt letztlich nur die Betroffenen selbst bestimmen können, ist hierbei nicht zu erkennen.

5.2.1.4 Defizit Schmerztherapie

Auch eine adäquate Schmerztherapie scheint noch immer keine Selbstverständlichkeit zu sein, in allen Bereichen des Gesundheitswesens. Diese Erfahrungen machten auch viele der InterviewpartnerInnen.

Eine davon, sie litt aufgrund ihrer Erkrankung unter unerträglichen Kopfschmerzen (*„dass ich geglaubt habe, ich renn gegen die Wand, damit der Schädel aufgeht und ich eine Ruh' habe.")* thematisiert das erlebte Unverständnis eines niedergelassen Facharztes und von ähnlichen Erfahrungen, die sie im Krankenhaus gemacht hat, so:

> *„Im Vordergrund ist immer gestanden, dass ich süchtig werde. Aber das ist ja mein geringstes Problem."* (AB2, 145)

Führt man sich diese Erfahrungen vor Augen, dann wird deutlich, dass es scheinbar unüberwindbare Widersprüche gibt, zwischen den Prinzipien von Hospizarbeit und Palliative Care und dem Alltagsbetrieb in der sogenannten Regelversorgung, allen voran den Kliniken und Krankenhäusern. Für die betroffenen Patientinnen heißt das, dass sie nicht ihren Bedürfnissen und Problemlagen entsprechend versorgt werden und mitunter auch noch zusätzlichen Schaden erleiden, vor allem im Bereich der psychischen und seelischen Gesundheit. Das Tageshospiz kompensiert und korrigiert diese Aspekte in eindrucksvoller Weise, wie in den folgenden Abschnitten deutlich wird.

5.2.2 Der Weg ins Tageshospiz

> *"Es ist Glück im Unglück, dass ich ein Krebspatient bin." (DB5, 53)*

Diese Aussage stammt von einem der beiden GesprächspartnerInnen die den Weg ins Tageshospiz über Informationen im Krankenhaus gefunden haben. Insbesondere mit einzelnen Abteilungen sind die Kooperationsbeziehungen dergestalt dass Informationsmaterial für die PatientInnen zugänglich ist.

In der Regel erzählten die BesucherInnen, dass sie über die Empfehlung im Bekannten- oder Verwandtenkreis, wo selbst konkrete Erfahrungen mit dieser Einrichtung gemacht wurden, ins Tageshospiz gekommen sind. Nicht immer erfolgte die Kontaktaufnahme oder der Erstbesuch vorbehaltslos:

> *"Und ich denk, nein zum Sterben bin ich auch noch nicht." (DB7, 10)*

Diese Aussage ist typisch für die Assoziation, die mit der Einrichtung "Hospiz" verbunden wurde, wenn überhaupt dazu eine Vorstellung vorhanden war. Es bestand bei einigen die Vorstellung, dass es hier ums Sterben ginge und deshalb auch nur „gejammert" (DB6, 99) werde. Immer wieder wurde von der Überraschung gesprochen, als sich herausgestellt hat, dass es sich ganz anders verhält. Dies kommt in der folgenden Aussage am deutlichsten zum Ausdruck:

> *„Und dann bin ich das erste Mal* rausgekommen [ins Tageshospiz] und was mir so mächtig imponiert hat hier, war als erstes, dass wir, über *das Sterben tun wir ja*

überhaupt nie, ja, wenn man will, kann man drüber reden, aber wir reden über's Leben. Und die Gemeinsamkeit, die wir da immer entwickelt [haben], die ist einfach schön." (AB1, 131)

Die Bedrohlichkeit, welche ein Reden über das Sterben für diesen Herrn scheinbar hat, ist bemerkenswert. Sie stellt aber kein Hindernis dar, um in der Gemeinschaft des Tageshospizes einen Platz zu finden. Generell aber wird die Erfahrung, dass der Besuch im Tageshospiz ganz anders ist als erwartet, von fast allen InterviewpartnerInnen geteilt.

5.2.3 Ganzheitliche Symptomlinderung

Aus den Interviews geht nicht nur hervor, dass die PatientInnen des Tageshospizes Hilfestellung in vielerlei Hinsicht erfahren, sondern auch, dass sich die Art und Weise wie diese Hilfeleistung erfolgt, positiv auf ihr Befinden auswirkt. In den Interviews finden sich Aussagen wie die folgenden. Es wird betont, dass…

„… man rein kommt und weiß, dass es einem gut geht" (DB1, 195), oder

„… man gut aufgehoben [ist], ganz wurscht, was los ist" (DB7, 84).

Dies bringt zum Ausdruck, dass das Tageshospiz ein Ort ist, indem ein Stück weit Sicherheit und Vertrauen wiedergewonnen werden kann. Zuversicht und vertrauenserhaltende bzw. -aufbauende Beziehungen sind die Basis dafür, das eigene Leben fremden HelferInnen anzuvertrauen. Sie sind eine Voraussetzung um PatientInnen in den Aspekten des Lebens, die für sie von hoher Bedeutung sind, zu unterstützen (Heller/ Knipping 2006).

Wie aus Kapitel 5.1 hervorgeht, waren alle PatientInnen zu Beginn der Inanspruchnahme der Angebote des Tageshospizes von einer komplexen Symptomlast betroffen. Daher ist es nicht verwunderlich, dass vor allem das Angebot der medizinischen Betreuung von den PatientInnen besonders hervorgehoben wird.

Wie wichtig es ist, erst einmal belastende Symptome in den Griff zu bekommen, kann durch ein Zitat einer Interviewpartnerin verdeutlicht werden, die aufgrund eines Hirntumors unter starken Schmerzen litt. Dass die Einstellung der Schmerzen im Tageshospiz so gut funktioniert hat, bedeutet für diese Interviewpartnerin „das „Wunderbarste" (ebda., 119) und es ermöglicht ihr Lebensqualität, weil es sei „so eine Erleichterung, dass man nicht weh hat." (ebda., 148).

Was die Symptomkontrolle betrifft, spielen auch die Pflegepersonen eine wichtige Rolle. Wenn es beispielsweise darum geht, was getan werden kann, um bei einem epileptischen Anfall einer Sturzverletzung vorzubeugen, oder wie drohende Hautprobleme, die sich aufgrund der Erkrankung bzw. als Nebenwirkung der Therapie einstellen, verhindert werden. Zudem erhalten die Betroffenen oder ihre Angehörigen auch wichtige Hinweise darauf, was zur Abheilung oder Linderung bereits bestehender Probleme getan werden kann:

„Ich muss jetzt sagen für mich, für mich ist wichtig, dass ich mit den Schwestern zuerst einmal medikamentös bespreche, was ich körpermäßig, […] na es ist nämlich sehr wichtig für einen, für mich als Patient, dass ich körpermäßig gut beieinander bin, und nicht einen Dekubitus da und da, weil man liegt einmal viel. Und da helfen einem zuerst einmal die Schwestern." (AB1, 315)

Aus den Interviews geht hervor, dass die PatientInnen eine hohe soziale und fachliche Kompetenz des gesamten Teams wahrnehmen. Dies kann als einer der zentralen Faktoren angesehen werden, der mit einem Sicherheitsempfinden im Zusammenhang steht:

> *„Es gibt ein paar Dinge, die angenehm sind und zwar im Hinterkopf das Wissen darüber, dass dir geholfen wird, das alleine ist schon viel Wert."* (AB1, 64)

Anders als in den Spitalsambulanzen, wo PatientInnen auf ständig wechselnde AnsprechpartnerInnen treffen, kann im Tageshospiz Kontinuität gewährleistet werden. Die Beziehungen, die dadurch aufgebaut werden, bringen mit sich, dass das Team auch kleine Veränderungen an den PatientInnen wahrnimmt:

> *„Die Schwestern, die wissen ziemlich genau, wenn sie ihnen in die Augen schauen, wie es ihnen heute geht. Weil die Erfahrung habe ich auch schon gemacht, weil letztes Mal ist es mir echt nicht gut gegangen, da bin ich auch nicht mit dem Rad gefahren, sondern die Frau hat mich mit dem Auto hergebracht und da war z.B. eine Erfahrung, dass man gesagt hat, jetzt schauen wir mal, dass er geschwinder eine Infusion bekommt. Da habe ich gesagt, ist da vielleicht ein Schmerzmittel drinnen? Ja und das glaube ich, so geht man nur miteinander um, wenn man sich kennt."* (AB1, 116)

Dass eine krisenhafte Situation ohne große Worte verstanden wird und die in das professionelle Umfeld gesetzten Erwartungen ohne lange Anmahnungen erfüllt werden, ist insbesondere für jene PatientInnen wichtig, denen es aufgrund der fortgeschrittenen Erkrankung an Kraft und Energie fehlt um steuernd in ihre Umfeld einzugreifen (vgl. Schaeffer/Moers 2008).

5.2.4 Über alles reden können

Um eine komplexe Symptomatik in medizinischer, pflegerischer und auch in psychosozialer Hinsicht so weit wie möglich unter Kontrolle zu bringen, ist eine umfassende, auf einander abgestimmte individuelle Beratung und Betreuung der erkrankten Menschen in den verschiedenen Problembereichen notwendig. Zum einen, um eine drohende Instabilität, oder eine Verschlechterung des allgemeinen Gesundheitszustandes bewältigen zu können, zum anderen, um ein Sterben zu Hause zu ermöglichen. Dazu gehört ebenso die Beratung der PatientInnen und deren Angehöriger, damit sie sich auf die Krisensituationen einstellen können. In den Interviews werden erlebte Situationen in denen zuhause Atemnot und/oder Panik aufgetreten sind, als Momente beschrieben in denen „man wirklich glaubt, man stirbt jetzt." (DB5, 139). Die Bedrohlichkeit der Situation einschätzen zu können sowie das Wissen über Handlungsmöglichkeiten zu haben, gibt den Betroffenen mehr Sicherheit, diese schwierigen Situationen durchzustehen.

Dass Sicherheit auch dadurch vermittelt wird, indem das Team des Tageshospizes über eine umfassende Symptomlinderung oder Vorbereitung auf Notfälle hinaus, die PatientInnen in einer umfassenden Weise bei der Lebens- und Alltagsbewältigung unterstützt, geht ebenfalls aus den Interviews hervor:

> *„Für alles haben sie irgendwo eine Lösung."* (DB6, 517)

Dieses „alles", wie es im obigen Zitat anklingt, umfasst neben medizinisch therapeutischen Angelegenheiten, beispielsweise auch die Unterstützung bei einer Terminabsprache mit

einem Akutkrankenhaus, der Organisation von mobilen Diensten, einer Gehhilfe, oder eines höhenverstellbaren Krankenbettes.

> *„Das ist eigentlich das ganz besondere, dass man wirklich das Gefühl [hat] du kannst alles sagen wenn etwas ist, und die hören dir auch zu und die tun was, wenn es in ihren Möglichkeiten, also wie gesagt sie haben auch begrenzte Möglichkeiten, aber sie können sehr viel, wo es vielleicht eine andere nicht kann."* (DB6, 517)

Dass immer wieder versucht wird, kreative Lösungen oder Hilfestellungen für die verschiedensten Problemstellungen zu finden, wird in den Interviews positiv hervorgehoben.

5.2.5 Das Erleben von Achtung und Wertschätzung

Schon mehrfach wurde darauf hingewiesen, dass es sich bei den BesucherInnen des Tageshospizes um eine vulnerable Gruppe handelt. Nicht nur das Vorhandensein zumeist mehrerer belastender Symptome, sondern die Tatsache, dass sie unheilbar erkrankt sind machen sie besonders verletzbar. Daraus ergibt sich eine Bedürfnis- und Bedarfslage die komplex ist. Grundlegend für die Begegnung mit diesen Menschen ist eine Haltung der Achtung und Wertschätzung. Wie dies gelingt, davon handeln viele Passagen in den Interviews.

Über alles reden zu können, gefragt zu werden, wie die letzte Zeit war, ob es etwas Besonderes gegeben hat, und dass dann „ganz genau" (DB5, 117) darauf eingegangen wird, sind Aspekte, die von den PatientInnen sehr geschätzt werden. Dass die Hilfeleistung nicht nur fachlich kompetent, sondern auch mit großer Einfühlsamkeit erbracht wird, streichen die PatientInnen immer wieder als Besonderheit des Tageshospizes hervor.

> *„Das ist nicht wie in einem Krankenhaus oder so, dass man da jetzt nur versorgt ist, sei's jetzt mit Infusionen oder was…man ist da einfach…es geht menschlich zu, die Wärme ist da von den Schwestern, das spürt man einfach, dass die das von Herzen machen, das spürt man wirklich. Und die Frau Doktor […], das ist wirklich,… also Hut ab. Wenn ich das sag, da könnte ich weinen, wie gesagt, das ist wirklich." (DB6, 53)*

In den Interviews werden die achtsamen Umgangsformen und die respektvolle wertschätzende Kommunikation, die im Tageshospiz gepflegt werden, immer wieder hervorgehoben. Gerade weil sich die PatientInnen aufgrund fortschreitender Verluste ständig drohender Instabilität verletzlich fühlen, sind sie so angewiesen auf Anerkennung und Wertschätzung, oder wie es eine Gesprächspartnerin ausdrückt:

> *„Und wenn man krank ist, ist man eigentlich empfindlich, da braucht man wen, nette Worte, ned bumm bumm." (DB7, 164)*

Wie stärkend anerkennende und wertschätzende Interaktion sein kann, drückt sich in der folgenden Aussage eines Patienten aus, der ca. zwei Wochen nach dem Interview verstorben ist:

> *„Wenn ich von da hinaus gehe, vom Tageshospiz raus gehe, dann bin ich wer." (AB1, 78)*

Diese Haltung der Achtsamkeit, die im Tageshospiz für die InterviewpartnerInnen so spürbar zum Tragen kommt, beeinflusst das Selbstwertgefühl und das Selbstvertrauen und nicht

zuletzt das Empfinden eigener Würde. Das Würdeempfinden der PatientInnen zu unterstützen und zu fördern hat als Kern der hospizlichen Idee nicht nur einen genuin moralischen Aspekt, sondern auch einen psychischen: Denn mit dem Empfinden der eigenen Würde steht das Sinnerleben in engem Zusammenhang sowie die motivationale Lebenskraft diese existentiellen Lebenslagen zu meistern (vgl. Chochinov et al. 2011).

5.2.6 Das Tageshospiz als Ort der Stärkung und Befähigung

PatientInnen des Tageshospizes stehen vor der Herausforderung mit der Krankheit selbst und ihren biografischen, alltagsweltlichen und sozialen Implikationen umzugehen. Es gilt, mit fortschreitenden Verlusten und Unsicherheiten fertig zu werden und das im Bewusstsein des unweigerlich nahenden Lebensendes. Das fordert den Betroffenen zahlreiche Anpassungsleistungen und Bewältigungsmühen ab. Dass das Tageshospiz ein Ort der Stärkung und Befähigung ist, wird in den Interviews immer wieder hervorgestrichen und kommt vielleicht im nachfolgenden Zitat am besten zum Ausdruck:

> *„Das Hospiz ist im Grund für mich eine Stätte des Lernens, Lebenlassens und Wissens, dass man die Straße entlang geht, wo's ein Ende gibt." (AB2, 364)*

Zu Lernen gilt es aus Sicht der PatientInnen unter anderem mit Emotionen wie Angst, Wut und Trauer umzugehen. Trauer beispielsweise über den Verlust körperlicher Fähigkeiten sowie des gewohnten Erscheinungsbildes. So erzählt eine Interviewpartnerin, wie schmerzlich es für sie war, den eleganten Stock aufgrund weiterer körperlicher Einschränkungen gegen einen Rollator einzutauschen zu müssen. Aber es geht nicht nur darum, zu lernen mit Verlusten umzugehen, sondern auch, eigene Bedürfnisse zu erkennen und zu artikulieren, noch vorhandene Fähigkeiten zu aktivieren und vielleicht neue Möglichkeiten zu erschließen sowie den Mut zu fassen, individuell wichtige Lebensaspekte doch noch zu realisieren.

> *„Ich werd' nicht am Kopftumor selber sterben, sondern an der Platznot. Weil er nirgends mehr hin kann, und dann is' halt zu Ende. Aber die Zeit bis dorthin, lernt mir auch das Tageshospiz, nicht nur ich selber, es motiviert mich, dass ich die gut nutz' und ich tu noch alles, was ich kann." (DB 2, 125)*

Dieses „alles, was ich noch kann" umfasst beispielsweise Alltagaktivitäten, wie trotz fortschreitender Lähmungserscheinungen der Arme zu versuchen, die Mahlzeiten selbständig einzunehmen oder trotz Mobilitätseinschränkungen einen Spaziergang zu wagen.

Neben diesen Aspekten, welche die Selbständigkeit und Selbstbestimmung im Rahmen der Aktivitäten des täglichen Lebens betreffen, thematisieren die InterviewpartnerInnen ebenso, dass sie sich dahingehend gestärkt fühlen, ihre Wünsche und Vorstellungen gegenüber den anderen in die Behandlung involvierten ÄrztInnen selbstbewusster zu vertreten:

> *„Vielleicht auch ganz wichtig zu sagen wär', dass den Patienten bei uns schon so der Rücken gestärkt wird, falls sie einmal ins Krankenhaus müssen, dass sie sich dann auch fragen trauen, was ganz wichtig ist. Weil ich hab' schlimme Erfahrungen gemacht, wenn ich nicht selber von mir aus was gesagt hätte."* (DB2, 301)

Darüber hinaus sehen sich die PatientInnen des Tageshospizes oftmals mit folgenreichen Entscheidungen konfrontiert: soll diese oder jene Untersuchung noch durchgeführt, soll die von einer MedizinerIn im Krankenhaus oder niedergelassenen FachärztIn vorgeschlagene Therapie durchgeführt werden? Der rechtlich verbriefte Informed Consent, also die autonome, auf den notwendigen Informationen basierende Entscheidung, die von den erkrankten Menschen hier eingefordert wird, ist aus oben bereits angesprochenen Gründen nicht immer leicht zu treffen.

Auch das Angebot, gemeinsam mit einem Vertreter der Patientenanwaltschaft und der Ärztin des Tageshospizes eine Patientenverfügung zu besprechen und zu erstellen wird als eine Möglichkeit gesehen, dass eigene Vorstellungen auch in schwierigen Situationen am Lebensende durchgesetzt werden können. Eine Patientenverfügung erstellt zu haben, wird zudem entlastend empfunden, weil damit die Angehörigen nicht in die Lage gebracht werden, schwierige Entscheidungen treffen zu müssen, so die Aussage einer Interviewpartnerin.

Aus den Gesprächen geht deutlich hervor, dass sich die PatientInnen in einem hohen Maße in ihrer Selbstbestimmung unterstützt fühlen, im Tageshospiz nichts über ihren Kopf hinweg entschieden wird und sie bedenkenlos ihre Ansichten einbringen können. Mit den Worten einer Patientin gesprochen heißt das:

> *„Das ist so wie…ja, eingehüllt aber nicht meinungslos. Ich kann trotzdem meine Meinung haben und sagen, nein, das passt mir nicht, und das passt mir schon." (AB2, 195)*

5.2.7 Gelebte Gemeinschaft

Wie wichtig die Gespräche mit „Gleichgesinnten" (DB7, 177) sind, mit „denen man im gleichen Boot sitzt" (DB, 97), wird von allen Interviewpartnerinnen hervorgehoben. Dabei werden Informationen weitergegeben, politische Themen und Alltagsangelegenheiten besprochen, besondere Begebenheiten erzählt wie beispielsweise Familienfeiern, und ebenso Lebenserfahrungen sowie aktuelle Erfahrungen im Krankenhaus und mit unterschiedlichen Therapien ausgetauscht.

Erwähnt wird zudem, dass ja auch die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen die unterschiedlichsten Lebenserfahrungen und Interessen mitbringen würden, was wiederum für die Gespräche unter den PatientInnen anregend sei.

Diese Gemeinschaft zu erleben, ist für viele einer der Gründe, sich auf den Besuch im Tageshospiz zu freuen. Das betrifft keineswegs nur Personen die alleine leben, wie im folgenden Zitat zum Ausdruck kommt:

> *„Ich hab so viele Leute kennen gelernt, und die Erfahrung…ich hab einen ganz lieben Mann und alles, aber wennst mit einem Gleichgesinnten redest, ist das anders als wie wennst du einem Mann allerweil vorjammerst, der sich für dich owetuat und Sorgen hat, das willst dann gar nicht. Und das geht einem da viel besser."* (DB7, 177)

Aus den Interviews geht hervor, dass die gelebte Gemeinschaft für die PatientInnen auch insofern von Bedeutung ist, als damit Angehörige entlastet werden. Darüber hinaus erhalten BesucherInnen auch die Möglichkeit andere Rollen der eigenen Persönlichkeit zu leben, als

jene als PatientIn. Dies befördert das Selbstwertgefühl und sichert die persönliche Identität. Wie sehr daraus auch Wohlbefinden und Lebensfreude können, wird im folgenden Zitat zum Ausdruck gebracht:

> *„Ja, wenn ich ganz ehrlich bin, oder wenn ich sagen darf, ich komm' hierher, ich warte schon daheim. Ich werde sehr gut betreut* [zuhause], *ich bin ein „Redhaus", und da darf ich reden, und wenn ich danach heimkomme, bin ich garantiert zwei drei Tage gut drauf."* (DB1, 31)

Insbesondere der gemeinsame Mittagstisch stellt einen wichtigen Fixpunkt im Tagesablauf dar und ist auch "das" Format, in dem Gemeinschaft quantitativ betrachtet am intensivsten erlebt wird, da in der Regel alle BesucherInnen daran teilnehmen. Auch die haupt- und ehrenamtlichen MitarbeiterInnen sind dabei, häufig auch der Geschäftsführer des Tageshospizes. Der mit besonderer Sorgfalt gedeckte Tisch, die schön angerichteten Teller und der fast rituelle Charakter sind bedeutsam, machen das Mittagsmahl zu etwas ganz Besonderem. Die Qualität der zubereiteten Speisen wird mehrfach betont. Wie sehr dieses gemeinsame Essen geschätzt wird, drückt eine Besucherin folgendermaßen aus:

> *„Und alle erzählen halt, wie sie halt die letzten Wochenenden verbracht haben, wie's uns gegangen ist, und freuen uns, weil erstens wird wahnsinnig gut gekocht, essen tun wir auch alle gern. […] Zweimal in der Woche gebe ich meine Disziplin bei der Haustür ab." (AB2, 181)*

Die große Sorgfalt, die der Essenzubereitung und der Gestaltung des gemeinsamen Mittagstisches gewidmet ist, wird von den BesucherInnen als Ausdruck der Wertschätzung wahrgenommen.

Allerdings ist es nicht so, dass wir auf eine Fülle von Aussagen oder Zitaten der BesucherInnen hierzu zurückgreifen könnten. Es scheint vielmehr so zu sein, dass sich das Erleben von Gemeinschaft und Wertschätzung, der "leibliche" Genuss, und der damit verbundene seelische Trost in Form einer Befragung nicht so einfach erschließen lassen. Die Protokolle aus den Beobachtungen - auch wir ForscherInnen durften an dem Mittagstisch teilnehmen wenn wir vor Ort waren - sind hierfür aussagekräftiger. Wir fügen nachfolgend einen Auszug aus den Beobachtungsprotokollen an, auch wenn es sich hierbei nur "indirekt" um die Perspektive der BesucherInnen handelt (s. Abb. 5.2.).

Abb. 5.2.: Beobachtungsprotokoll, 16. Mai 2013

Beobachtungsprotokoll Tageshospiz Kleingmainerhof 16. Mai 2013 (DP)

Es ist kurz vor zwölf und Essensgeruch verbreitet sich im „Wohnzimmer". Die BesucherInnen beginnen zu rätseln, was es denn heute auf den Tisch kommen wird. Dann „stürmen" alle zum Mittagessen, manche der BesucherInnen mit ihrem Infusionsständer. Alle heute anwesenden BesucherInnen, ehrenamtliche und hauptamtliche Mitarbeiterinnen nehmen am gemeinsamen Essen teil. Das Essen ist appetitlich angerichtet. Es gibt Zucchinisuppe und überbackene Schinkenfleckerl. Der Tisch ist schön gedeckt mit Tischschmuck. Am Tischende ist eine Kerze für einen verstorbenen Besucher angezündet, und der Platz bleibt leer. Es wirkt etwas eng. Aber es wird darauf geachtet, dass alle BesucherInnen, die mitessen wollen auch einen Platz finden. Es herrscht eine beinahe ausgelassene Stimmung. Man unterhält sich quer über den großen Tisch. Wobei darauf geachtet wird, dass auch ruhigere Personen in das Gespräch, durch Aufforderungen, miteinbezogen werden bzw. zur Teilnahme am Gespräch aufgemuntert wurden. Alle Anwesenden gehen mit sehr viel Aufmerksamkeit auf Andere ein. Ein Besucher, mit dem wir heute ein Interview geführt haben, hat sichtlich Freude daran, sich mit uns zu unterhalten, wir sprechen über Tirol und eine Gegend, die auch er gut kennt.

Es wird darauf geachtet, dass jeder isst. Auch BesucherInnen unterstützen sich gegenseitig, schneiden Essen auf oder ermuntern andere zum Essen. Ehrenamtliche wie hauptamtliche MitarbeiterInnen unterbrechen ihr eigenes Essen, wenn ihnen auffällt das ein/e BesucherIn Unterstützung braucht. Eine Mitarbeiterin unterbricht ihr Essen, um mit einem Besucher die Toilette aufzusuchen.

Ich möchte aufstehen und meinen leeren Teller wegräumen. Ich werde darauf aufmerksam gemacht, dass es einen „Küchendienst" gibt. Es ist nicht erwünscht, dass jeder aufspringt und seine Sachen wegräumt, weil damit eine Unruhe entsteht. Eine ehrenamtliche Mitarbeiterin ist für die Essenzubereitung zuständig, eine andere für das Servieren und abräumen.

Nach dem Essen verlassen die BesucherInnen wieder die Wohnküche und nützen die Lehnsesseln um sich auszuruhen. Die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen, die für das Essen zuständig räumen die Wohnküche auf und die anderen MitarbeiterInnen begeben sich zur Dienstbesprechung.

5.2.8 Bedeutung der Spiritualität

Der Anspruch eines ganzheitlichen Ansatzes von Palliative Care und der Förderung einer höchstmöglichen Lebensqualität impliziert, nicht nur die physischen, psychischen und sozialen Bedürfnisse zu berücksichtigen, sondern auch die spirituellen. Allerdings handelt es sich dabei um Phänomen, welches sich den üblichen und auch in dieser Evaluation angewandten Forschungsmethoden entzieht. In den Interviews haben wir uns dem Aspekt der Spiritualität genähert, indem die GesprächspartnerInnen auch danach gefragt wurden,

welche Rolle Spiritualität in ihrer Lebenssituation spielt und inwiefern im Tageshospiz darauf eingegangen wird. Als Erläuterung haben wir Spiritualität als Sinngebungsfragen, was die Krankheits- und Lebenssituation betrifft, definiert. Die meisten Interviewpartnerinnen sind dabei schnell auf das Thema der Religion zu sprechen gekommen. Dabei stand im Zusammenhang mit dem Tageshospiz eher im Vordergrund, dass man im Tageshospiz diesbezüglich in keiner Weise bedrängt werde. Eine erlebte „Zurückhaltung" in diesem Thema wird von den BesucherInnen geschätzt. Zwar betonen einige der Interviewten, dass sie jederzeit auch Fragen nach dem Lebenssinn besprechen könnten, aber solcherart Gespräche würden nicht vordergründig auf der Tagesordnung stehen.

Ein Beispiel aus den Interviews zeigt, wie auch in dieser Hinsicht auf die individuellen Bedürfnisse der BesucherInnen eingegangen wird. Eine Interviewpartnerin erzählt von ihrem aufkommenden Wunsch nach Seelsorge:

> *„Ja, das war mir wichtig, weil, typisch kopflastig, weil ich nicht gewusst habe, wie man damit umgeht. Das haben sie sofort erkannt, und haben mir dann diesen jungen Militärpfarrer, der hat dann mir dann die Krankensalbung gegeben, und er hat mir auch erklärt, wie das Ganze ablauft und hat eine Tür geöffnet, die sehr, sehr (...) ja, das ist schon schmerzhaft." (AB2, 545)*

Das „Öffnen einer Tür" ist eine gelungene Metapher dafür, dass es selbst wenn entsprechende Angebote gemacht werden, stets den einzelnen Personen obliegt, ob und wie sie davon Gebrauch machen. Seelsorger die zwar nicht fester Teil der Teams sind, aber fallweise in das Tageshospiz eingebunden werden, folgen sichtlich ebenso dieser Grundhaltung. Die bereits zitierte Interviewpartnerin reflektiert eindrücklich, wie sich Spiritualität am Ende des Lebens entwickeln kann, und wobei Unterstützung hilfreich ist:

> *„Eigentlich will ich jetzt einen Glauben haben, und ich hab ihn in mir integriert. Und da waren sie auch wieder dabei, dass ich das Ganze (…) im Gespräch und im ganzheitlichen Leben im Tageshospiz, dass ich das begreife [‚i des einekriag']. Und das tut verdammt gut. Also, es tut einem gut. Und mir tut's jetzt gut manchmal zu wissen, dass ich (…) dass der Glaube wieder da ist. Was ich überhaupt nicht mitgekriegt hab', sicher vierzig Jahre nicht. Also ich hab' nichts mehr mitgekriegt. Ich hab' mich erst, muss ich sagen, kennen gelernt mit Hilfe des Tageshospizes, mit Hilfe meines (…) konzentrierten, auf mich konzentrierten Lebens in Salzburg da." (AB2, 580)*

Die für die verstorbenen PatientInnen im Tageshospiz abgehaltenen Gedenkrituale werden als passend empfunden, ansonsten ist kaum eine/r der InterviewpartnerInnen auf dieses Thema vertiefend eingegangen. Das mag auch daran liegen, dass dieses Thema leicht Betroffenheit auslöst, die in der Interviewsituation vermieden werden sollten.

5.3 Perspektive des Teams

Mit den MitarbeiterInnen des Tageshospizes wurden sowohl leitfadengestützte Einzelinterviews (n=5) als auch Gruppeninterviews (n=2) geführt. Zum Team gehören im Tageshospiz sowohl die hauptamtlich beschäftigten Ärztinnen und Pflegepersonen, als auch die ehrenamtlich tätigen HospizbegleiterInnen.[7] Wie in den Interviews mit den PatientInnen des Tageshospizes stand auch bei diesen Gesprächen die Frage im Mittelpunkt, was auch Sicht der MitarbeiterInnen das Besondere des Angebots des Tageshospizes im Kontext der gesundheitlichen Versorgung progredient erkrankter Menschen kennzeichnet. Darüber hinaus konzentrierten sich die Gespräche darauf, wie die jeweiligen MitarbeiterInnen in ihrer Funktion und als Team die Zielsetzungen dieses Versorgungsangebots realisieren.

5.3.1 Symptomlinderung als vorrangiger Beitrag zur Lebensqualität

Wie weiter oben bereits dargestellt wurde, sind die PatientInnen des Tageshospizes zumeist von komplexen Symptomen oder Symptomgruppen betroffen. Daraus resultiert wenig überraschend, dass die Ärztinnen die Linderung dieser Symptome und die damit verbundenen therapeutischen Maßnahmen als ihre vorrangige Aufgabe sehen, ebenso wie die damit verbundenen organisatorischen Tätigkeiten, wie Absprachen und Terminkoordination mit Krankenhäusern. Die Ärztinnen sehen darin einen der zentralen Punkte, durch welche die Lebensqualität PatientInnen gefördert werden kann.

Neben dem belastenden Symptom des Schmerzes ist es vor allem die Atemnot, welcher aus MitarbeiterInnensicht besondere Aufmerksamkeit geschenkt werden muss, da Atemnot oftmals extreme Existenzängste auslöst. Hier geht es vor allem darum, dass die Betroffenen trotz existenzieller Notlagen handlungsfähig bleiben. Dies setzt auch eine gute Aufklärung darüber voraus, was in einer derartigen Situation getan werden kann. Durch Informationen und Aufzeigen von Handlungsmöglichkeiten eine gewisse Sicherheit geben, *„dass sie sich nicht mehr ausgeliefert vorkommen*“ (DM2 135), wird aus Sicht der Medizinerinnen ebenfalls als zentraler Aspekt zur Förderung der Lebensqualität gesehen. Darüber hinaus können diese Interventionen dazu beitragen akute Krankenhausaufenthalte zu vermeiden. Denn aus Erfahrung wissen die Ärztinnen des Tageshospizes, dass Atemnot einer der Leidenszustände ist, die schnell dazu führen, dass PatientInnen ein Krankenhaus aufsuchen.

5.3.2 Anforderungen an Kommunikation aufgrund der Lebenssituation

Das Symptomgeschehen der PatientInnen ist auch oftmals von psychischen Krisen und existenziellen Sorgen geprägt. Seitens der Pflegepersonen wird die Erfahrung eingebracht, dass es häufig vorkommt, dass PatientInnen psychisch in unterschiedlicher Hinsicht schwer belastet sind:

> *„Wir haben traumatisierte Menschen hier. Die haben Angst gestochen zu werden, die haben Angst jetzt aufgegeben zu sein, die fühlen sich schuldig, weil nichts geholfen hat, entweder den Behandlern oder den Angehörigen gegenüber, sich selbst*

---

7 Das Interview mit dem Geschäftsführer sowie mit VertreterInnen des Vorstandes fließt hingegen in das Kapitel 4 ein.

gegenüber...das sind oft seelische Themen: ‚Ich habe versagt'." (GP, 767)

Bei diesen und ähnlichen Belastungen, Unterstützung und Hilfestellung zu geben, sehen alle MitarbeiterInnen als zentrale palliativ-hospizliche Aufgabe. Durch aufmerksames Zuhören herauszufinden, welche Lebensfragen die PatientInnen gerade bewegen oder gar belasten, verstehen die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen als ihr genuines Metier im Tageshospiz. Dies verlange eine *„völlig andere Kommunikation"* (EA, 1006) als man es im Alltag gewohnt sei, so wird dies seitens der ehrenamtlichen MitarbeiterInnen hervorgestrichen. Damit ist gemeint, dass es erforderlich ist, mitzudenken und mitzufühlen, aber sich mit eigenen Lebenserfahrungen und Ratschlägen sehr zurückzuhalten.

Die „Kunst der Zurückhaltung" wurde auch in der Gruppendiskussion mit den ehrenamtlichen HospizbegleiterInnen deutlich. In einer Erzählung, wo es vordergründig um die Möglichkeiten jedes/r einzelnen Besuchers/Besucherin geht, sich im Tageshospiz zu entfalten:

> *„T1: Ja, die Besucher arbeiten ja so zu sagen miteinander, gell. Weil sie erzählen einander in offenster Weise von ihren Problemen, von ihren Krankheiten und manchmal auch wie gut's ihnen da geht (…) Und ist auch gut, dass die Angehörigen ned dabei sind. Weil die, gell, manche…*
>
> *T2: *unvst* … neben seiner Frau kommt der gar nicht zu Wort. Und da plötzlich redet er dann wie ein Wasserfall.*
>
> *T3: Und tauscht sich aus und erzählt alles. (…)*
>
> *T2: Es ist immer wer dabei, der witzig is und der, der die Leute mitreißt.*
>
> *I: Unterstützen Sie das auch in einer gewissen Art und Weise?*
>
> *T2: Brauch ma gar nichts tun." (GD EA,704-719)*

In dieser Passage wird deutlich, dass die Gruppe bzw. die BesucherInnen selbst eine Dynamik entfalten, im Austausch sind, da bedarf es nicht immer großer Interventionen von Seiten des Teams. Das zu spüren und sich entsprechend zurück zu nehmen, bedeutet in diesem Fall „professionelles Handeln".

Eine ganzheitliche Sichtweise auf das Krankheitsgeschehen und die Lebenssituation der PatientInnen wird durch die Multiperspektivität, die im Rahmen der täglichen Arbeitsbesprechungen eingebracht wird, unterstützt. Das ist unter anderem deshalb wichtig, weil die PatientInnen mit jedem Teammitglied andere Dinge besprechen. Gerade wenn es um das Thema Schmerz geht, kann es vorkommen, dass dies von den PatientInnen gegenüber den ÄrztInnen heruntergespielt wird und erst in der Unterhaltung mit ehrenamtlichen MitarbeiterInnen als Problem angesprochen wird. Eine der Ärztinnen schildert diesen Umstand folgendermaßen:

> *„Wir Ärzte werden oft einmal, also von manchen Patienten geschont, sagen wir einmal so in dem Sinne ‚jaja es passt alles, und es ist alles in Ordnung'. Und hinterrücks erfahren wir, dass das und das eigentlich nicht passt und es sind Schmerzen."* (DM4, 60).

Indem in der Dienstbesprechung alle gegenwärtigen Teammitglieder ihre Eindrücke und Sichtweisen einbringen, ist bei Divergenzen zusätzlich die Chance geboten, noch einmal auf

die betreffende Patientin/den betreffenden Patienten zuzugehen und noch einmal nachzufragen (DM2, 378).

Eine erfolgreiche Linderung der Symptomlast muss aus Sicht des Teams als Ergebnis eines Zusammenspiels der Interventionen aller MitarbeiterInnen betrachtet werden: als *„stimmiges Angebot“,* das nicht mit einer einzelnen Person steht oder fällt (GP, 411).

5.3.3 Entscheidungsfindung und Vorausplanung

Wie bereits im vorigen Kapitel angesprochen, müssen PatientInnen den weiteren Therapieverlauf betreffend, folgenreiche Entscheidungen fällen. Diesen Personen zu mehr Klarheit über ihre Krankheit und deren Prognose, aber auch über ihre Präferenzen hinsichtlich Behandlungsoptionen und Versorgung am Lebensende zu verhelfen, wird als eine der zentralen pflegerischen und medizinischen Aufgaben im Tageshospiz gesehen. Insbesondere die Ärztinnen des Tageshospizes sehen sich im Zusammenhang mit solchen Entscheidungsfindungsprozessen als *„fachkompetente Person“* (DM2, 149).

Mit den PatientInnen gemeinsam alle Für und Wider abzuwägen und eine Entscheidung zu finden, die tatsächlich zur/zum Ratsuchenden passt, ist in diesen Situationen die Zielsetzung. Diese Unterstützung ist aus Sicht der Mitarbeiterinnen deshalb notwendig, weil der rechtlich verbriefte Informed Consent, also die autonome, auf den notwendigen Informationen basierende Entscheidung, die von den erkrankten Menschen eingefordert wird, aus unterschiedlichsten Gründen nicht immer leicht zu treffen ist. So fühlen sich PatientInnen beispielsweise oftmals moralisch verpflichtet, Vorschläge von den behandelnden ÄrztInnen anzunehmen, obwohl diese gar nicht ihren eigenen Präferenzen oder Wertvorstellungen entsprechen. Auch die Angst davor, im Falle einer Ablehnung eines Therapievorschlags in späteren Notsituationen keine Unterstützung zu erhalten, macht es für die PatientInnen oft schwer, nach ihren tatsächlichen Vorstellungen zu entscheiden, wie eine der Ärztinnen hervorhebt (DM2).

In solcherart Entscheidungsfindungsprozessen kann es durchaus vorkommen, dass sich die Ärztinnen, *„klar für eine Entscheidung aussprechen“* (DM 4, 131). In manchen Fällen wird auch der Kontakt zu den KollegInnen gesucht, welche den Therapievorschlag gemacht haben, um zu besprechen, inwiefern die vorgeschlagene Therapie einen Nutzen für die Betroffene bringt. Mitunter stellt sich dann heraus, dass der Therapievorschlag eigentlich nur noch zur Beruhigung der Patienten dienen soll oder es den Klinikonkologen sehr schwer fällt die betreffenden PatientInnen „aufzugeben“ (DM4, 131, 145).

Dass es aber auch wichtig ist, nicht im „Umkehrschluss ihrerseits Druck zu erzeugen“, wird von einer der beiden ÄrztInnen noch einmal hervorgehoben:

> *„Ich kann mich noch an eine Patientin erinnern, die hätt’ ich, wenn sie mich jetzt ganz offen gefragt hätte, ganz anders beraten, aber es war für mich so ganz klar, die wollte von mir hören… ich hab’ mich schon entschieden und ich möchte, dass Sie jetzt sagen: ‚Das ist gut.’ Und dann hab’ ich sie halt in dem unterstützt und hab’ gesagt: ‚Okay, wenn das Ihr Weg ist, dann schauen wir, dass wir das Beste daraus machen.’ Weil sonst kommen die Leute auch manchmal so in eine Entscheidungssituation, die eigentlich gar nicht sein muss. Weil, wenn der eine ‚so’ sagt und der andere sagt ‚so’,*

dann ist es ganz ungut. Und da versuche ich wirklich den Leuten den Stress zu nehmen." (DM2, 184)

Gerade wenn sich PatientInnen gegen eine weitere Therapie entscheiden, ist es häufig notwendig mit den Angehörigen umfangreiche Gespräche zu führen. Im Tageshospiz wurde die Erfahrung gemacht, dass Angehörige oft nicht wahrhaben (wollen), dass das Lebensende schon sehr nahe ist und deshalb Therapien initiieren, welche von den Betroffenen selbst gar nicht gewünscht werden.

Aber auch wenn es um die Frage geht, ob ein Sterben zuhause möglich ist, gilt es aus der Sicht der Ärztinnen mit den betreffenden Bezugspersonen abzuklären, ob sie sich der Realisierung dieses – oftmals von den PatientInnen geäußerten – Wunsches gewachsen fühlen. Vor allem wenn der Eindruck entsteht, dass diesbezügliche Vorstellungen und Bedürfnisse von betroffenen PatientInnen und deren Bezugspersonen stark voneinander abweichen, werden von den Ärztinnen sogenannte Familienkonferenzen organisiert. Dabei geht es zunächst einmal darum, den Angehörigen die Möglichkeit zu bieten über ihre Ängste und Befürchtungen sprechen zu können und abzuklären, welche entsprechende Hilfs- und Unterstützungsangebote ihnen die notwendige Sicherheit geben könnten. Die langjährige Erfahrung hat gezeigt, dass Betroffene und deren Bezugspersonen durchaus bereit sind „gewisse Unsicherheiten" (DM2, 552) in Kauf zu nehmen, wenn sie wissen, an wen sie sich mit welchen Fragen und Problemen wenden können. Wenn es darum geht, auf ein Sterben zu Hause vorzubereiten, ist eine vorausschauende Planung notwendig, bei der die Pflegenden und Ärztinnen unterstützen:

> *„Wo stehen wir gerade in der Schmerztherapie und was ist einfach noch alles offen? Oder wir holen auch das Palliativteam mit ins Boot... Also das ist schon sehr viel vorausschauend oder auch einfach zu schauen, wie müssen wir den Patienten übers Wochenende jetzt versorgen? Was könnte sein? Auch mit den Angehörigen, auch wenn es gerade am Lebensende ist, zu sprechen oder zu schauen, was kann alles auftreten was ist normal oder was ist zu erwarten?"* (DM4 157)

Diese im Tageshospiz praktizierte Kommunikation, die es den Einzelnen ermöglicht ihre Werthaltungen, Präferenzen und Wünsche sowie spezifischen Behandlungsoptionen, oder Präferenzen bezüglich der Versorgung am Lebensende zu besprechen, kann als Advance Care Planning (ACP) bezeichnet werden (Pleschberger 2011). Studien geben deutliche Hinweise darauf, dass ein umfassender Versorgungsplan nicht nur die Sterbebegleitung und die Zufriedenheit von PatientInnen und Angehörigen verbessert, sondern auch Stress, Ängste und depressive Reaktionen bei den Hinterbliebenen verringert (Detering et al. 2010).

5.3.4. Geschützter Lebensraum und Gemeinschaftsleben

Einen geschützten Rahmen zu gestalten, in dem psychische, soziale und spirituelle Aspekte der jeweiligen Lebenssituation der PatientInnen thematisiert werden können und auch Emotionen einen angemessenen Raum finden, sehen sowohl die ehrenamtlichen als auch die hauptamtlichen MitarbeiterInnen als ihre Aufgabe.

Als geschützter Raum bietet er den PatientInnen aber auch die Möglichkeit andere Seiten ihrer Person zu zeigen, was dann von den Angehörigen überrascht, durchaus auch als erleichternd wahrgenommen wird, wie eine der Ärztinnen schildert:

„Ich mein, wir kennen die Leut' ja vorher nicht, wir wissen gar nicht, dass sie so anders sind, da hat ein Enkel zu mir gesagt: ‚Das braucht's aber nicht glauben, dass der Opa daheim so ist, wie er hier bei Euch ist.' (lacht) Bei uns war er immer so nett und charmant, und er sagt, daheim ist er grantig und schlecht gelaunt. Und das ist oft ganz interessant… oder auch eine Frau, die immer so mit ihren Kindern ewige Händel gehabt haben, und die haben dann auch gesagt: ‚Das ist so nett, dass sie hier einmal etwas anderes leben kann'." (DB2, 289)

Das Gemeinschaftsleben im Tageshospiz wird von den MitarbeiterInnen als dessen typisches Charakteristikum gesehen, oder wie es eine der Ärztinnen ausdrückt: als dessen „Essenz" (MA2, 335). Dass hier auch Freundschaften geknüpft werden, die über den Besuch im Tageshospiz hinaus gepflegt werden, gehört ebenso zur Erfahrung wie, dass sich PatientInnen sich auch gegenseitig im Krankenhaus besuchen oder auch zu Besuch ins stationäre Hospiz gehen.

Als Ärztin selbst am Gemeinschaftsleben teilzunehmen, wie beispielsweis regelmäßig am gemeinsamen Mittagstisch oder an einem Dia-Nachmittag oder ähnlichem, würde helfen, die Distanz in der ÄrztInnen-PatientInnen-Beziehung zu verkleinern (MA2, 365). Aufgrund mangelnder Zeitressourcen wäre das aber nicht immer möglich, so die Ärztin.

5.3.5 Weitere Aspekte von Lebensqualität

Spiritualität ist ein Thema, bei dem es auch für das Team nicht so einfach war, in Worte zu fassen, wie diese im Tageshospiz gelebt wird.

„Also, ich erleb schon, dass das von Bedeutung ist, in ganz verschiedenen Aspekten, sag' ich jetzt einmal. (ahmm) (lange Pause) Jetzt ist die Frage, muss ich echt überlegen… Wenn Sie sagen wo und inwiefern unterstützen wir sie? (…) Manchmal also unterstützen wir insofern, dass ich mal sag', wenn einem die Leut (....) ich sag' immer, so einen Ball hinspielen, dass man ihn mal aufnimmt. Und dass man mal nachfragt: ‚Was meinen Sie jetzt eigentlich damit?'" (DM2, 15-23)

Im Laufe des Interviews mit einer der Ärztinnen wird über einzelne Geschichten und Begebenheiten durchaus spürbar, was damit gemeint ist. Nicht immer, aber manchmal eben auch, gilt es spirituelle Bedürfnisse über religiöse Rituale zu bedienen, wie im folgenden Beispiel:

„Spiritualität ist so ein weites Thema, was ja nicht immer etwas mit Kirche und Religion zu tun hat. Das ist auch so ganz verschieden wie die Leute das angehen. Ich hab' schon einmal eine Patientin gehabt, die konnte nicht sterben und wir haben dann recherchiert, warum kann die nicht sterben? Und irgendwann kam die Rede drauf, dass ich ihren Mann gefragt hab, ob seine Frau religiös ist. Und er hat gesagt: ‚Ja sicher, sehr.' Und da hab' ich ihn gefragt: ‚Hat sie schon eine Krankensalbung gehabt?' Sagt er: ‚Nein.' Und dann sag' ich: ‚Ja, dann würde ich das einmal probieren. Vielleicht wartet sie auf das.' Die konnte soweit nicht mehr kommunizieren, dass man sie hätte fragen können. Und da sagt er: ‚Ja mei, am nächsten Tag.' Und ich denk' mir: ‚Da würde ich aber jetzt nicht so lange warten, aber ich sag' nichts.' Keine vier Stunden später ruft er mich an und sagt mir: ‚Ich hab' den Pfarrer gleich angerufen, wie Sie gegangen sind, der kam auch gleich. Und eine halbe Stunde, nachdem der gegangen ist, ist die Frau gestorben.'" (DM2, 56-74)

Neben Spiritualität sind es weitere Aspekte, die von den MitarbeiterInnen mit Lebensqualität in Verbindung gebracht werden. Auf die Notwendigkeit einer guten Schmerztherapie und der Linderung anderer Symptome wurde ja bereits eingegangen. Die Erfahrung für PatientInnen, dass sie im Tageshospiz eine lebendige Gemeinschaft erleben, ist eine für die Lebensqualität entscheidende. Einzelne Aspekte davon wurden im vorangegangen Abschnitt deutlich gemacht. So möchten wir abschließend noch eine Passage aus der Gruppendiskussion mit den ehrenamtlichen HospizbegleiterInnen anfügen, die insofern sehr berührend ist, als sie zeigt, dass die Nicht-Erfüllung von Erwartungen durchaus positive Aspekte haben kann:

> *„T4: Ich hab kürzlich einen Mann am ersten Tag begleitet, wie er da war. Der war auch sehr ruhig zuerst, hat alles beobachtet und am Schluss vom Tag, vorm Heimgehen, hat er g'sagt zu mir: ‚Es ist ganz komisch, ich hab mich so gewundert, da hat keiner gestöhnt und gejammert.'*
>
> **lachen**
>
> *T4: Also mit der Vorstellung ist er offenbar hergekommen. Er hat jetzt geglaubt, da jammern alle, und das war dann die Überraschung, also das war heiter, und das hat er dankbar aufgenommen.*
>
> *T3: Ja. Ja.*
>
> *T4: … Wenn des keine Lebensqualität ist, ja." (GD EA 780-798)*

5.3.6 Das Tageshospiz als Arbeitsplatz

Dass im Tageshospiz, mit seinen Strukturen und Prozessen eine „absolute PatientInnenbezogenheit", wie es eine der Ärztinnen (DM2, 63) ausdrückt, realisiert werden kann, ist ein wesentlicher Aspekt, der diese Institution auszeichnet und der von allen ihren MitarbeiterInnen sehr geschätzt wird. Diese Orientierung an den Bedürfnissen der PatientInnen bedeutet aus der Sicht einer Pflegeperson auch, sich Aspekten zuwenden zu können, die im gegenwärtigen Gesundheitssystem eher an Bedeutung verloren haben:

> *„Das sind so Werte, die heute nicht mehr als wesentlich, oder als aussprechbar signifikant dargestellt werden. Die wir glaub ich hier so verkörpern. […] Weil es ist so alles auf Leistung und Erfolg bezogen und Nachweisbarkeit. Und gestern haben wir eben mit diesem Patienten ein längeres Gespräch gehabt auch über diesen Fragebogen und es gibt keine Fragebögen, die danach fragen ‚Was hat dir Freude gemacht?' Er hat gesagt, im Grunde geht es darum, wie hat er das wörtlich ausgedrückt? ‚Dass ich lebe'. Das war ein Satz. Es geht ums Leben und um die Qualität des Lebens."* (GP, 427)

Darüber hinaus ist es auch die Möglichkeit der interdisziplinären Zusammenarbeit, die ohne hierarchische Über- oder Unterordnung gestaltet ist, welche das Salzburger Tageshospiz aus der Perspektive der Befragten charakterisiert.

Als weitere Besonderheit wird von einer der Ärztinnen der Freiraum gesehen, auch komplementärmedizinische Methoden einsetzen zu können.

Das Tageshospiz zeichnet sich auch dadurch aus, dass es die Möglichkeit für die hauptberuflichen Mitarbeiterinnen bietet, die beruflichen und privaten Care-Aufgaben zu vereinbaren.

Starke Orientierung an den Bedürfnissen und Vorstellungen der PatientInnen erfordert eine intensive Kommunikation zwischen PatientInnen und Teammitgliedern aber auch eine hohe Reflexionsbereitschaft seitens der MitarbeiterInnen. Eine der Pflegepersonen beschreibt diese Herausforderung folgendermaßen:

> *„Das wichtigste in unserem Bereich sind drei Dinge: kommunizieren, kommunizieren, kommunizieren. Und manchmal denk ich mir ‚aaahhh', kommunizieren ist anstrengend. Ja. Das ist nicht immer gleich geschenkt. Das macht Mühe sich hinzuweisen, das braucht Mut dem anderen zu sagen: Was tust du da?', ja, oder: ‚Was machen wir hier grad?', oder: ‚Sollen wir nicht wieder?' und so weiter. Das ist viel differenzierter als zu sagen Verordnung A, B, C, weil nich's in Reih und Glied geht."* (GP, 69)

Die im Tageshospiz gepflegten engen Beziehungen zu den PatientInnen werden von den MitarbeiterInnen auch manchmal als belastend wahrgenommen, insbesondere dann, wenn es um schwere Verläufe geht, und die Möglichkeiten lindernd einzugreifen sehr beschränkt sind, oder in Zeiten, wenn sich die Sterbefälle häufen. Aus den Interviews wird aber deutlich, dass durch die Art und Weise wie hier gearbeitet wird, eine hohe Arbeitszufriedenheit gewonnen werden kann, unter anderem deshalb, weil eine Reziprozität zwischen allen AkteurInnen gegeben ist. Diese relative Ausgeglichenheit von Geben und Nehmen in den Beziehungen, wird in den Interviews immer wieder positiv hervorgehoben.

Die Motivation in diesem Bereich zu arbeiten, ist für alle individuell unterschiedlich angesiedelt. Deutlich wird aber durchgängig, es handelt sich hier um stark intrinsische Motive, häufig auch biografisch gefärbt, denn weder für ehrenamtliche noch für hauptamtliche MitarbeiterInnen könnte dies „nur" ein Job sein. Zu intensiv und wichtig sind die Beziehungen die in der Tätigkeit hergestellt und aufrechterhalten werden müssen. Auch hierzu exemplarisch die Passage aus der Gruppendiskussion mit Ehrenamtlichen:

> *„T2: Die Motivation war eigentlich, dass ich von all diesem positiven, dass ich in meinem Leben bekommen hab, etwas zurück geben möchte, und die Erfahrung mach ich, dass das nicht funktioniert, sondern man kriegt schon wieder soviel.*
>
> *T4: Ja, das stimmt.*
>
> *T1: So ist es." (GD EA, 240-246)*

Schließlich sei noch erwähnt, dass die ehrenamtlichen HospizbegleiterInnen im Gruppeninterview auch mehrfach hervorgehoben haben, dass sowohl die Qualifizierung als auch die laufende Unterstützung durch die hauptamtliche Koordinatorin positiv sei. Beispielhaft wird dabei auch auf die Abschlussbesprechung hingewiesen, die den Einsatztag im Tageshospiz gut umrahmt:

„T: Und wir haben ja Supervision, verpflichtend und auch immer die Möglichkeit, also auch hier, das haben Sie ja sicher auch mitterlebt, die Besprechungen in der Früh, zu Mittag und am Abend noch einmal so ein Abschluss, wo man einfach wirklich begleitet wird in allem, also auch ganz akut und aktuell immer, nicht allein gelassen ist mit den, Problemen die Auftauchen." (GD EA, 123-127)

Ein Basiskurs sowie 80 Stunden Praktikum sind in Salzburg Bedingung für ein ehrenamtliches Engagement im Hospizbereich. Damit liegen die Anforderungen über dem, was österreichweit erforderlich ist. Man gehe „bewusst" drüber, so die Pionierin Lieselotte Jarolim (Lebensfreude 2012). Das Zueinander zwischen vorbereitender Qualifizierung durch den Kurs und die Herausforderungen in der praktischen Tätigkeit, werden auch im folgenden Wortwechsel bei der Gruppendiskussion der Ehrenamtlichen deutlich:

„I: Macht man immer zuerst die Ausbildung und dann?

T1: Jaja.

T2: Erst die Ausbildung.

T1: Das is auch Bedingung. Das is nicht learning by doing.

T3: Aber es ist trotzdem learning bei doing irgendwie.

T2: Natürlich, geht gar ned anders.

T1: Geht gar ned anders, …" (GD EA, 183-192)

Das Tageshospiz kann in der Zusammenschau all dieser Perspektiven durchaus als qualitätsvoller Arbeitsplatz bezeichnet werden in einem besonderen Zusammenspiel aus hauptamtlichen und ehrenamtlichen MitarbeiterInnen, die sich für jeden einzelnen Tag als Team neu formieren, eingebettet in bewährten Routinen und Ritualen.

5.4 Perspektive der NetzwerkpartnerInnen

Das Tageshospiz arbeitet im Netzwerk, wir haben bereits im 4. Kapitel darauf hingewiesen, und dabei besonders die Angebote der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung in den Blick genommen. Wie nehmen nun die unterschiedlichen NetzwerkpartnerInnen die Zusammenarbeit mit dem Tageshospiz wahr? Welche Rolle schreiben sie dem Tageshospiz innerhalb des Gesundheitswesens zu? Solche und ähnliche Fragen haben wir im Rahmen von Interviews mit ausgewählten Stakeholdern durchgeführt (s. Leitfaden im Anhang).

Es wurde rasch deutlich, dass über diese Evaluation die Perspektive der NetzwerkpartnerInnen lediglich ausschnitthaft dargestellt wird. Dies zum Einen, weil es um sehr viele unterschiedliche Organisationen geht, zum anderen, weil unterschiedliche professionelle Perspektiven dabei in den Blick zu nehmen wären. Dies ergab die Umfeldanalyse, die wir in der Kick-Off-Veranstaltung mit der Projektgruppe gemacht hatten (s. Kap. 4). So haben wir in Absprache mit dem Auftraggeber eine Auswahl getroffen und fünf Interviews durchgeführt (s. Kap. 2). Die Stichprobe umfasste zwei ÄrztInnen, wovon eine auf der Palliativstation des Universitätsklinikums Salzburg tätig ist, der andere als niedergelassener Allgemeinmediziner ebenfalls in der Stadt Salzburg. Zwei Gespräche

wurden mit Pflegepersonen geführt, wobei eine ebenfalls auf der Palliativstation des Universitätsklinikums Salzburg arbeitet, die andere ist als Einsatzkoordinatorin des mobilen Palliativ- und Hospizteams in der Stadt Salzburg beschäftigt.

In diesem Abschnitt wird aus mehreren Gründen auf wörtliche Zitate verzichtet. Da einige Interviews telefonisch geführt wurden, war die Erstellung eines wörtlichen Transkripts erschwert. Aufgrund der geringen Anzahl der Interviews war eine Anonymisierung der einzelnen Passagen zudem schwer möglich. Schließlich steht aus unserer Sicht im Vordergrund „was“ gesagt wurde, und nicht so sehr „wer“ dies gesagt hat. Wo dies dennoch bedeutsam sein könnte, verweisen wir im Text auf den organisationalen bzw. professionellen Hintergrund der jeweiligen Person.

5.4.1 Möglichkeit die Versorgungsqualität zu sichern

Dass das in Salzburg praktizierte Modell des Tageshospizes aus Sicht der NutzerInnen sehr geschätzt wird, darüber waren sich die InterviewpartnerInnen einig. Begründet wurde diese Aussage beispielsweise damit, dass die betreffenden PatientInnen oft mitten im Leben stehen, noch kurativ behandelt werden und sich im Tageshospiz eine kompetente zweite Meinung einholen können (NP5). PatientInnen können aber auch komplementärmedizinische Angebote in Anspruch nehmen (NP1, NP5), ein Zugang, der in den schulmedizinisch geprägten Kliniken und Krankenhäusern ja traditionell ausgespart wird. Gerade im Bereich der lindernden Maßnahmen haben diese aber auch viel zu bieten (Wenzel 2013). Hervorgehoben wird auch die Unterstützung der ehrenamtlichen MitarbeiterInnen im Tageshospiz. Darin sehen die InterviewparterInnen besondere Möglichkeiten sich der psychosozialen und zwischenmenschlichen Belange der PatientInnen anzunehmen (NP1, NP5).

Auch für jene PatientInnen, die aus medizinischer Sicht als „austherapiert“ gelten, kann das Tageshospiz eine gute Möglichkeit sein um die Versorgungsqualität sicherzustellen, so ein Interviewpartner (NP4). Diese würden somit nicht auf einem „Abstellgleis“ des Gesundheitssystems landen (ebd.). Als Einrichtung des Gesundheitswesens sichert das Tageshospiz in dieser Perspektive eben durchaus Kontinuität.

5.4.2 Inanspruchnahme und Kommunikation

Die NetzwerkpartnerInnen spielen als mögliche „Zuweiser“ für das Tageshospiz eine wichtige Rolle, und sie werden häufig auch zu PartnerInnen in der Versorgung, besonders für HausärztInnen oder mobile Dienste jedweder Art.

Spannend ist, dass Zuweisungen zum Tageshospiz aber in der Regel nicht über HausärztInnen erfolgen. Falls diese das für ihres PatientInnen als sinnvoll erachten – und dies sei vor allem dann der Fall, wenn man den Eindruck habe, dass die PatientInnen mehr brauchen als man als Hausarzt bieten könne (NP4) – ermuntern diese die Familien, sich an das Tageshospiz zu wenden. Damit würden diese auch selbst bestimmen können, wann es für sie soweit sei und passt (NP4). Der interviewte Hausarzt hat die Erfahrung gemacht, dass nicht alle Betroffenen dieses Angebot bedenkenlos nutzen, da sie mit der Bezeichnung „Hospiz“ assoziieren, dass ihr Sterben schon sehr nahe ist.

Auch die Ärztin, die auf der Palliativstation tätig ist, streicht die gute Zusammenarbeit mit dem Team des Tageshospizes hervor. Allerdings sind jene PatientInnen die auf die Palliativstation kommen in einem sehr schlechten Allgemeinzustand und oftmals nicht mehr mobil, sodass ein Besuch im Tageshospiz für diese gar nicht mehr in Frage kommt (NP1). Daher gibt es kaum Zuweisungen von der Palliativstation.

Das mobile Palliativ- und Hospizteam in der Stadt Salzburg hat beinahe täglich Kontakt mit dem Tageshospiz, weshalb für sie die gute Zusammenarbeit besonders wichtig ist. Schon die Aufbauphase des mobilen Palliativ- und Hospizteams wurde durch die Erfahrungen der MitarbeiterInnen des Tageshospizes sehr unterstützt (NP5).

Insgesamt wird die gute Zusammenarbeit von allen interviewten NetzwerkpartnerInnen hervorgehoben. Eine große Herausforderung ist es für das Team des Tageshospizes durchaus, die vielen Kontakte herzustellen und aufrecht zu erhalten. Der interviewte Hausarzt gibt zu bedenken, dass er nicht immer verständigt würde, wenn von ihm betreute PatientInnen, die in ihrer letzten Lebensphase vom Tageshospiz betreut wurden, versterben (NP4). Davon erfahre er über die Angehörigen, manchmal auch zeitlich verzögert. Für ihn wäre es wichtig, dass PatientInnen trotz der Betreuung im Tageshospiz wenigstens einmal pro Monat zu ihm kämen, dies auch deshalb, um über die Umstellung der Medikamente oder dem Verbleib der PatientInnen am Laufenden zu bleiben. Ob der Interviewpartner den Informationsaustausch als Hol- oder Bringschuld sieht, blieb im Gespräch offen.

5.4.3 Ansprechpartner für fachliche Fragen

Aus den Interviews geht deutlich hervor, dass das Salzburger Tageshospiz im Netzwerk der abgestuften Palliativversorgung in Salzburg aufgrund seiner konkreten Organisationsform und Ausgestaltung seines Angebots in verschiedener Hinsicht als wichtiger Versorgungspartner wahrgenommen wird:

Als selbständiges Ambulatorium, dessen MitarbeiterInnen hohe fachliche Kompetenz zugesprochen wird, wird das Tageshospiz von allen InterviewpartnerInnen sehr geschätzt. Einzelne betonten auch, dass dies die Möglichkeit für fachlichen Austausch und wechselseitiger Beratung biete, was gerade in den komplexen Problemen der Palliativversorgung dringend erforderlich sei (NP1, NP2, NP5).

5.4.4 Teilen von Verantwortung

Das Tageshospiz als verlässlicher Partner in der Versorgung trägt dazu bei, die Verantwortung um die Sorge von gemeinsamen PatientInnen zu teilen. Das ist umso wichtiger als in allen Versorgungssegmenten die zeitlichen Ressourcen knapp bemessen sind und die Versorgungskapazitäten in allen Bereichen rasch an ihre Grenzen stoßen.

Ebenso ist bekannt, dass gerade Sterben zu Hause mit einer hohen subjektiv wahrgenommen Verantwortungslast einhergeht, da im engeren Sinn ja permanent die Entscheidung im Raum steht, doch (noch) ins Krankenhaus zu überweisen (Pleschberger 2012). Hier spielt das Tageshospiz auch für die Professionellen eine wichtige Rolle.

5.4.5 Entlastung der Angehörigen und Unterstützung eines Verbleibs Zuhause

Der oben angeführte Aspekt der Entlastung durch das Teilen von Verantwortung gilt selbstverständlich auch für die An- und Zugehörigen der PatientInnen. Dass das Tageshospiz viel zur Entlastung der Angehörigen betragen kann, darüber besteht in der Einschätzung der InterviewpartnerInnen Konsens. Sterben zuhause ist voraussetzungsvoll, und dafür brauche es viel Beratung, Unterstützung und Organisation im Vorfeld. Auch seitens der von den InterviewpartnerInnen repräsentierten Organisationen werde auf Notsituationen zuhause vorbereitet, und so versucht, die Angst und Unsicherheit der Betroffenen zu mildern (NP3). Zusätzlich dazu bietet das Tageshospiz im ambulanten Bereich einen „zusätzlichen Ankerpunkt“ (ebd.).

Diese InterviewpartnerIn hat die Erfahrung gemacht, dass sich jene PatientInnen, die von der Palliativstation im Krankhaus entlassen werden und vom Tageshospiz betreut werden, sicherer fühlen, nicht zuletzt deshalb, weil sie das Gefühl haben, ihre Angehörigen nicht zu sehr zu belasten (NP3). Auch erlebt sie diese PatientInnen als ganzheitlich informiert (ebd.). Über ihre Krankheit und das Sterben zu sprechen scheint aus ihrer Sicht für die PatientInnen des Tageshospizes „normaler“ zu sein. Dies schreibt diese Gesprächspartnerin auch der im Tageshospiz gegebenen Möglichkeit zu, dass sich die PatientInnen mit anderen Betroffenen austauschen können (ebd.).

Insbesondere aus der Sicht der interviewten Pflegepersonen können durch die Angebote des Tageshospizes Notaufnahmen ins Krankenhaus vermieden und ein Verbleib zuhause gewährleistet werden (NP3, NP2).

5.4.6 Repräsentation der Hospizidee

„Das Tageshospiz ist jene Institution, welche den Gedanken der Hospizlichkeit am stärksten repräsentiert“, so die Aussage einer der befragten Pflegepersonen (NP3). In diesem Zusammenhang sieht sie auch das Engagement der Ehrenamtlichen: Ohne das Tageshospiz gäbe es nach ihrer Einschätzung viel weniger ehrenamtliche Helferinnen in der Hospiz-Bewegung Salzburg (ebd.).

Diese Funktion ist wichtig und bemerkenswert, auch wenn „Hospiz…“ Einstellungen und Fähigkeiten repräsentiert und nicht eine bestimmte Organisation (Saunders 1999). Es bedarf dennoch sogenannter „Leuchttürme“ oder „Aushängeschilder“ dafür, und nach Aussage der zitierten Interviewpartnerin kann man dies dem Tageshospiz durchaus zuschreiben.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass dem Tageshospiz innerhalb der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung in Salzburg ein fester Platz in der Versorgungslandschaft eingeräumt wird, und sein Vorhandensein positive Auswirkungen auf die anderen Dienstleister im Gesundheitswesen hat.

6 Perspektive der Angehörigen auf das Tageshospiz (Quantitative Angehörigenbefragung)

Die Entlastung der Angehörigen stellt ein wichtiges Ziel für das Tageshospiz dar; daher wurde die Perspektive der Angehörigen von ehemaligen BesucherInnen des Tageshospizes als wichtige Grundlage für die Evaluation herangezogen. Um diese Perspektive zu erfassen, führten wir eine schriftliche retrospektive Befragung bei Angehörigen durch, d.h. wurden ausschließlich Angehörige von bereits verstorbenen und somit „ehemaligen" BesucherInnen des Tageshospizes in die Befragung einbezogen.

Die Erstellung des Fragebogens erfolgte in mehreren Schritten. Zunächst wurden auf Basis der Evaluationsziele und -kriterien (s. Kap. 2) interessierende Themen identifiziert sowie Hypothesen entwickelt. Des Weiteren wurden zwei qualitative Interviews mit einer Angehörigen geführt, um die relevanten und wichtigen Themen aus Sicht von Angehörigen zu explorieren. Und schließlich wurde ein Fragebogen der in der Steiermark zur Evaluation der häuslichen Palliativversorgung durch Angehörige verwendet wird, auf Übertragbarkeit und Verwendbarkeit für das Setting „Tageshospiz" überprüft (Baumgartner 2012). Daraus ergab sich ein Fragebogen mit 30 Fragestellungen. Eine Entwurfsfassung wurde mittels zweier telefonischer Befragungen bei Angehörigen pilotiert und aufgrund der großen Akzeptanz ohne Änderungen beibehalten (s. Anhang). Für das Interview sowie für die Erprobung des Fragebogens vermittelte das Tageshospiz geeignete Personen.

Auf Basis der Adressdatenbank des Tageshospizes wurden jene Personen ausgewählt, die bis zu drei Jahre zurückliegend mit dem Tageshospiz aufgrund der Betreuung einer/s Angehörigen in Kontakt waren. Dies ergab eine Grundgesamtheit von 220 Adressen. Aus datenschutzrechtlichen Gründen erfolgte keine Weitergabe von Adressen an das Evaluationsteam; die Aussendung der Fragebögen wurde vom Tageshospiz vorgenommen. Ein Begleitbrief mit der Bitte um Unterstützung sollte den Rücklauf erhöhen, Fragebogen sowie ein frankiertes an die UMIT adressiertes Rückkuvert wurden beigelegt (s. Anhang). Die Aussendung erfolgte Mitte November 2013, Möglichkeit zur Rücksendung wurde bis Weihnachten 2013 gegeben.

Im Folgenden werden die Ergebnisse aus der Befragung der Angehörigen dargestellt, sämtliche Prozentangaben beziehen sich auf die sog. „gültigen Prozent", d.h. die fehlenden Werte werden nicht in die Prozentuierung mit einbezogen. Die Anzahl der Personen, die auf eine Frage keine Antwort gaben, wird jedoch stets genannt. Sämtliche Daten können im Tabellenteil des Anhangs eingesehen werden.

6.1 Datenbasis und Stichprobenbeschreibung

Bei der Auswertung kann auf 84 Fragebögen zurückgegriffen werden, was bei ausgesendeten 220 Exemplaren einer Rücklaufquote von ca. 38% entspricht. Wegen Unzustellbarkeit, nachträglicher Verweigerung der Annahme etc. müssen jedoch 20 Fragebögen von den 220 abgezogen werden, was die Gesamtrücklaufquote auf 42% erhöht. Dies ist im Lichte vergleichbarer Befragungen ein zufriedenstellendes Ergebnis.

6.1.1 Informationen zu den Angehörigen

In folgendem Kapitel werden Informationen zu Alter und Geschlecht, Religionszugehörigkeit, höchster abgeschlossener Ausbildung sowie zum Verwandtschaftsverhältnis zur verstorbenen Patientin bzw. zum erstorbenen Patienten dargestellt.

6.1.1.1 Alter und Geschlecht der Angehörigen

Insgesamt 72% der befragten Angehörigen (59 Personen) sind weiblich, 28% (23 Personen) sind männlich. Zwei Personen gaben ihr Geschlecht nicht an. Damit sind Frauen in der Stichprobe deutlich überrepräsentiert.[8]

Hinsichtlich des Alters der Angehörigen ergibt sich folgendes Bild: Die größte Gruppe mit 24,4% (20 Personen) ist zwischen 61 und 70 bzw. 71 und 80 Jahre alt, gefolgt von 23,2% (19 Personen), die ein Alter zwischen 51 und 60 Jahre angeben. Etwas über 17% der Angehörigen (14 Personen) sind zwischen 41 und 50 Jahre alt, gefolgt von 7,3% (6 Personen), die zwischen 31 und 40 Jahre alt sind. Lediglich 3,7% (3 Personen) sind über 80 Jahre alt. Zwei Personen gaben ihr Alter nicht an. Die untenstehende Tabelle zeigt die Verteilung im Detail (siehe Tab. 6.1).

Tab. 6.1: Alter der befragten Angehörigen (Frage 27; N=82)

Alter	Häufigkeit (N)	Prozente
31-40 Jahre	6	7,3 %
41-50 Jahre	14	17,1 %
51-60 Jahre	19	23,2 %
61-70 Jahre	20	24,4 %
71-80 Jahre	20	24,4 %
Über 80 Jahre	3	3,7 %
Gesamt	82	100

6.1.1.2 Religionszugehörigkeit

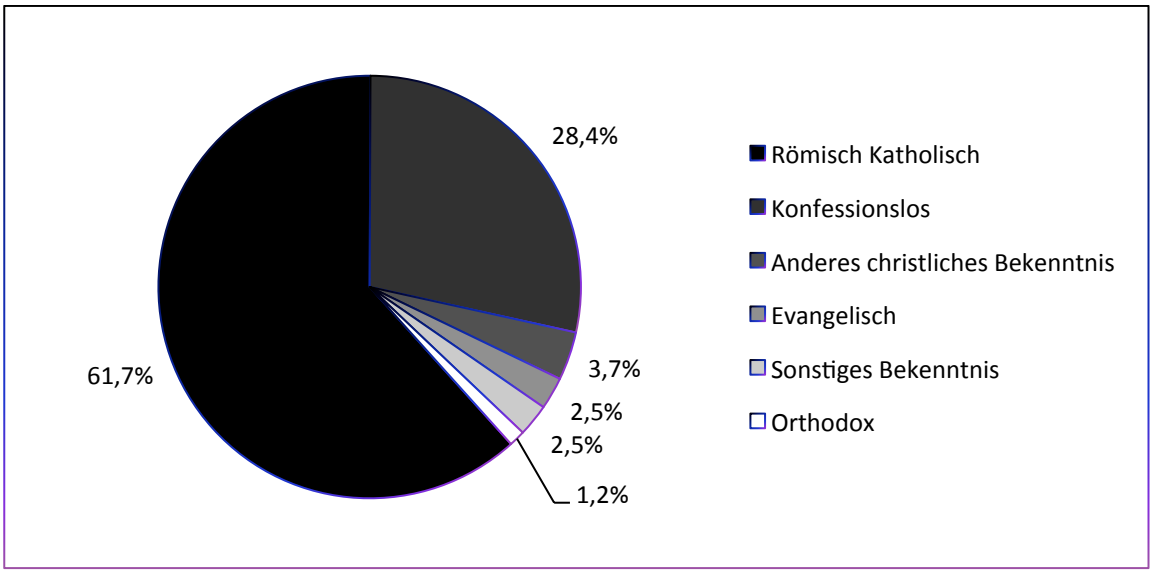
Der Großteil der Befragten ist „römisch-katholisch“, konkret sind dies 50 Personen (61,7%). Die zweitgrößte Gruppe, nämlich 23 Personen (28,4%) bezeichnete sich als „konfessionslos“. Die restlichen 8 Personen (9,9%) teilen sich auf andere, zumeist christliche Bekenntnisse auf. Drei Personen machten zu dieser Frage keine Angabe. (s. Abb. 6.1)

Vergleicht man diese Angaben mit den Daten der Volkszählung 2001 in Salzburg Stadt und Salzburg Umgebung, dann ist in der vorliegenden Stichprobe die Gruppe der Personen

[8] Gründe hierfür bzw. Überlegungen zur „Repräsentativität der Stichprobe“ finden sich im Kapitel 1.1.5.

„ohne Bekenntnis“ mit 28,4% mehr als doppelt so groß wie jene in der Normalbevölkerung (13% Konfessionslose).[9]

Abb. 6.1: Religionszugehörigkeit der Befragten (Frage 29; N = 81)



6.1.1.3 Höchste abgeschlossene Ausbildung

Als höchste abgeschlossene Ausbildung gaben 42% der befragten Angehörigen (34 Personen) eine „Lehre“ an, gefolgt von 22,2% (18 Personen), die eine Handelsschule bzw. Fachschule ohne Matura absolviert haben. Insgesamt 17,3% (14 Personen) haben ein Studium abgeschlossen, etwas über 11% (9 Personen) haben die Matura abgelegt, während nur 7,4% (6 Personen) einen Pflichtschulabschluss aufweisen. Drei Personen machten keine Angaben zu ihrem Ausbildungsniveau.

Im Vergleich mit der gesamten Bevölkerung Salzburgs (ab 15 Jahren), in der nur knapp 11% eine Hochschule oder ein Hochschuläquivalent, jedoch knapp 27% die Pflichtschule abgeschlossen haben, handelt es sich bei der vorliegenden Stichprobe um Personen mit einem überdurchschnittlichen Ausbildungsniveau (Statistik Austria 2013, S. 81).

6.1.1.4 Verwandtschaftsverhältnis zu verstorbener Patientin/verstorbenem Patienten

Mit 68,3 % lebte ein Großteil der Befragten (56 Personen) im letzten Lebensjahr des verstorbenen Angehörigen bzw. der Angehörigen mit diesem/dieser im gleichen Haushalt zusammen. Knapp über 24% der Angehörigen (20 Personen) lebten nicht im gleichen Haushalt, 7,3% (6 Personen) lebten teilweise im gleichen Haushalt und zwei Personen gaben auf diese Frage keine Antwort.

62,5% der Verstorbenen waren „Ehepartner/innen“ (50 Personen), knapp 24% (19 Personen) waren „Elternteile“. Als „Kind“ oder „sonstiges Familienmitglied“ bezeichnen sich

---

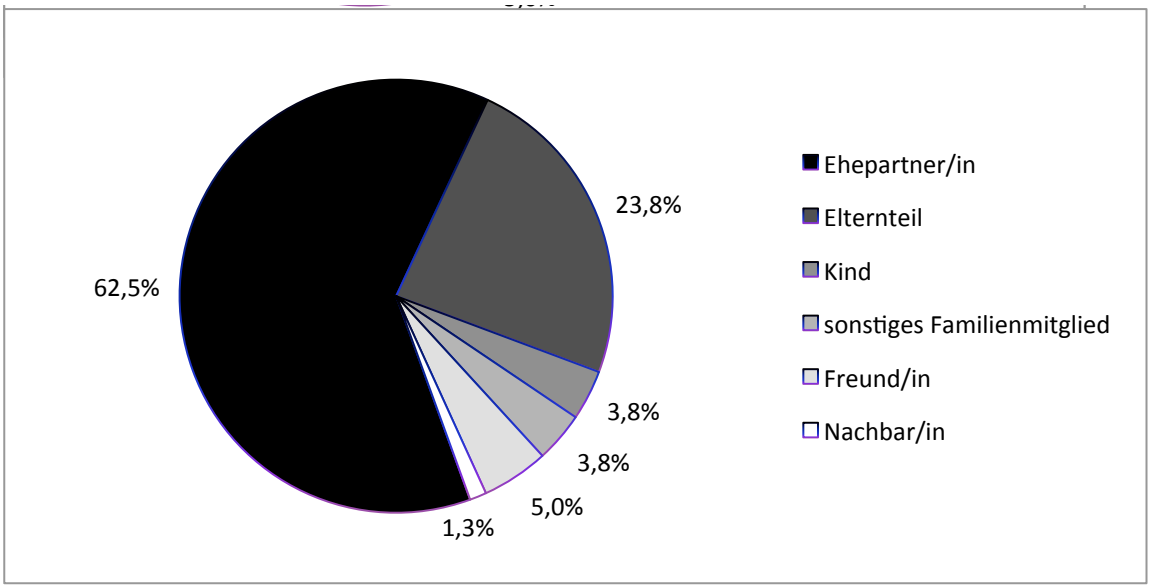
9 Weiters sind in Salzburg Stadt und Umgebung insgesamt 5,5% der Bevölkerung evangelisch, 4,7% islamisch, 3,5% orthodox (ohne griechisch-orthodox), 4,2% unbekannt und die restlichen 2,1% verteilen sich auf weitere Bekenntnisse (Statistik Austria 2002, S. 59).

je 3,8% der befragten Angehörigen (3 Personen), als „Freund/in“ 5% (4 Personen) und als „Nachbar/in“ eine Person, was 1,2% entspricht (s. Tab. 6.2 und Abb. 6.2).

Tab. 6.2: Verwandtschaftsverhältnis der Befragten zu verstorbener Patientin/verstorbenem Patienten (Frage 1; N=80)

Verwandtschaftsverhältnis	Anzahl Personen	Prozente
Ehepartner/in	50	62,5 %
Elternteil	19	23,8 %
Kind	3	3,8 %
sonstiges Familienmitglied	3	3,8 %
Freund/in	4	5,0 %
Nachbar/in	1	1,3 %
Gesamt	80	**100%**

Abb. 6.2: Verwandtschaftsverhältnis (N = 80; Frage 1)



Über 80% der Befragten (67 Personen) gaben an, die hauptsächlich mit der Betreuung und Pflege befasste Person gewesen zu sein.

6.1.2 Informationen zu den verstorbenen BesucherInnen des Tageshospizes

Im Folgenden werden die Angaben zu den erhobenen Charakteristika der verstorbenen BesucherInnen des Tageshospizes zusammengefasst. Diese werden zudem mit Daten zur Gesamtbevölkerung in Salzburg verglichen, um einen Eindruck über Charakteristika der Stichprobe zu erhalten.

6.1.2.1 Alter und Geschlecht der verstorbenen BesucherInnen des Tageshospizes

Das Geschlechterverhältnis ist relativ ausgewogen mit 48,1% Männern (39 Personen) und 51,9% Frauen (42 Personen). Bei drei Fragebögen findet sich keine Nennung.

Im Vergleich zur Statistik der BesucherInnen des Tageshospizes (s. Kap. 4) sind in unserer Stichprobe damit Männer deutlich überrepräsentiert.[10]

Im Schnitt waren die verstorbenen BesucherInnen 65,7 Jahre alt (Standardabweichung 12,4 Jahre). Der Großteil der verstorbenen BesucherInnen des Tageshospizes (36,7%) befand sich in der Altersgruppe 61 bis 70 Jahre (29 Personen), ca. 25% (20 Personen) waren zwischen 71 und 80 Jahre, 15% (12 Personen) waren zwischen 51 und 60 Jahre alt. Etwas über 10% der verstorbenen BesucherInnen (8 Personen) waren über 80 Jahre, knapp 9% zwischen 41 und 50 Jahre alt. Nur eine einzige Person war jünger als 31 Jahre, zwei Personen gaben ein Alter unter 40 Jahren an. In fünf Fragebögen fehlte die Altersangabe.

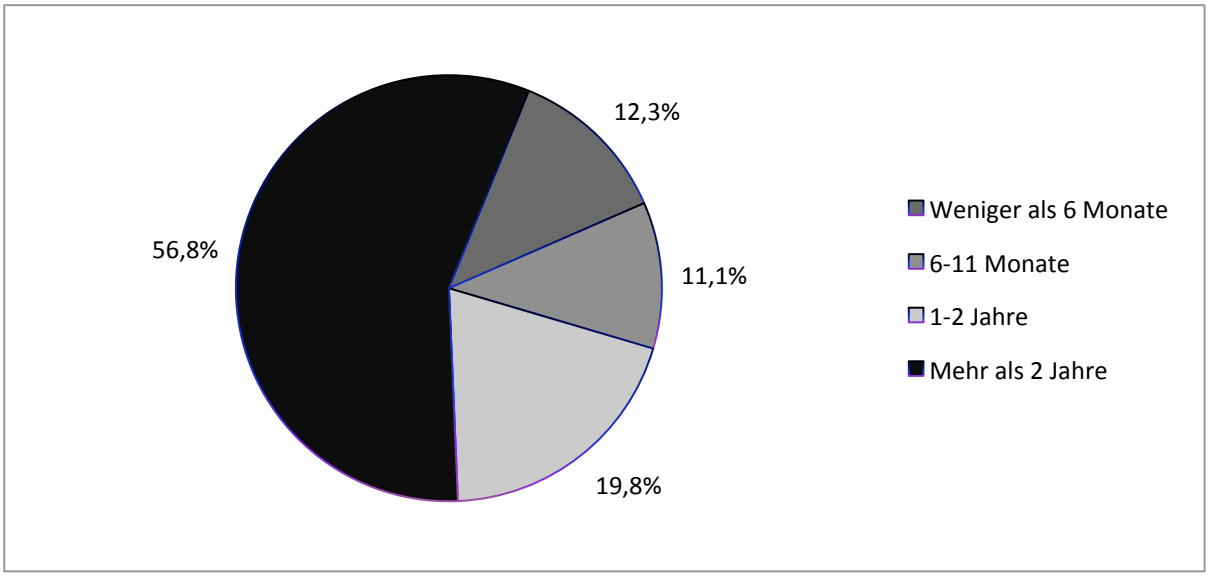
Soweit uns Daten hierzu vorliegen, entspricht dies der Besucherstruktur des Tageshospizes. Seit dessen Bestehen wurde bei den BesucherInnen ein Durchschnittsalter von 65,93 Jahren errechnet (s. Abschnitt 4.3).

6.1.2.2 Sterbezeitpunkt

Wie lange lag der Tod der Besucherin/des Besuchers des Tageshospizes zum Zeitpunkt der Befragung jeweils zurück? Bei 56,8%, also der überwiegenden Mehrheit (46 Personen) sind es mehr als 2 Jahre.

Der Sterbezeitpunkt der verstorbenen BesucherInnen liegt nur bei 12,3% (10 Personen) weniger als 6 Monate, bei 11,1% (9 Personen) zwischen 6 und 11 Monaten und bei beinahe 20% (16 Personen) zwischen 1 und 2 Jahren zurück. Drei Personen machten keine Angabe zum Sterbezeitpunkt ihres verstorbenen Angehörigen. (Siehe Abb. 6.3.)

Abb. 6.3: Sterbezeitpunkt (Frage 9; N = 81)



[10] Mögliche Gründe hierfür werden in Kapitel 1.1.5 „Repräsentativität der Stichprobe“ diskutiert.

6.1.2.3 Pflegestufe

Auf die Frage: „Hatte Ihr Angehöriger/Ihre Angehörige eine Pflegestufe, als er/sie zum ersten Mal das Tageshospiz besuchte“ antworteten 57% (45 Personen) mit „Ja“ und 43% (34 Personen) mit „Nein“. Bei fünf Personen wurde zum generellen Vorliegen einer Pflegestufe beim Erstbesuch des Tageshospizes keine Angabe gemacht (siehe Tabelle 6.3.).

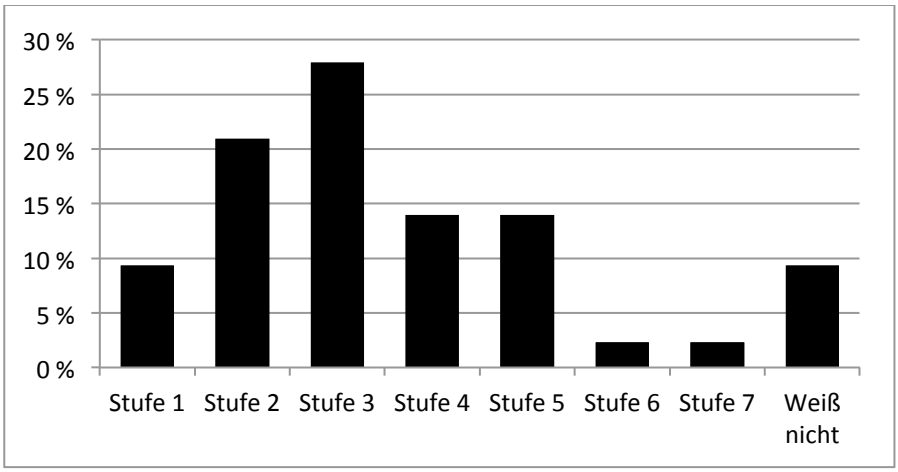
Tab. 6.3: Vorliegen einer Pflegestufe bei Erstbesuch im Tageshospiz (Frage 4; N=79)

Pflegestufe ?	Häufigkeit	Prozente
Ja	45	57 %
Nein	34	43 %
Gesamt	79	100 %

Am häufigsten, nämlich bei knapp einem Drittel der Befragten (ca. 28%, 12 Personen) lag beim Erstbesuch des Tageshospizes Pflegestufe 3 vor. Bei ca. einem Fünftel (ca. 21%, 9 Personen) lag Stufe 2 vor, bei jeweils 14% (je 6 Personen) lag Pflegestufe 4 oder 5 vor. Etwas über 9% gaben eine unbekannte oder Pflegestufe 1 an. Bei jeweils einer Person lag Stufe 6 bzw. 7 vor. Insgesamt 41 Personen machten keine Angabe zur Höhe der Pflegestufe beim Erstbesuch im Tageshospiz.[11] Für die jeweilige Höhe der Pflegestufe beim Erstbesuch des Tageshospizes siehe Abbildung 6.4.

Deutlich wird in diesen Ergebnissen, dass die BesucherInnen des Tageshospizes bereits bei Eintritt einen erheblichen Hilfe- und Unterstützungsbedarf aufwiesen. Schließlich bedeutet Pflegestufe 3 gemäß den Richtlinien des Pflegegeldgesetzes einen Hilfebedarf an 5h pro Tag, wobei auf die Grundpflege mindestens 4h entfallen müssen (www.sozialministerium.at).

Abb. 6.4: Höhe der Pflegestufe bei Erstbesuch im Tageshospiz (Frage 6; N=43)



[11] Die Angabe der Pflegestufe zum Zeitpunkt des Erstbesuches im Tageshospiz scheint im Rückblick eine schwer zu beantwortende Frage für die Hinterbliebenen zu sein, möglicherweise aufgrund von Erinnerungsdefiziten oder anderen Faktoren.

6.1.2.4 Pflegebedarf und -arrangement

Im Lichte des bestehenden Hilfe- und Unterstützungsbedarfs (s.o.) überrascht es wohl wenig, dass das von den Befragten angegebene tägliche Betreuungsausmaß durchaus erheblich ist. Wir haben danach rückblickend gefragt, und haben zwischen der Zeit vor Besuch des Tageshospizes sowie während der Zeit der Nutzung des Tageshospizes differenziert. Dahinter liegt die Hypothese, dass das Tageshospiz möglicherwiese zu einer Entlastung auch in Hinblick auf das tägliche Betreuungsausmaß beigetragen hat, etwa in dem auch Beratung für andere unterstützende Dienste gegeben wurde.

Abbildungen 6.5. und 6.6. zeigen, dass das benötigte Betreuungsausmaß vor dem Besuch des Tageshospizes tendenziell höher war, als während des Besuches des Tageshospizes.

Abb. 6.5: „Wie viele Stunden haben Sie im Durchschnitt täglich für die Betreuung bzw. Pflege Ihres Angehörigen/Ihrer Angehörigen aufgewendet, BEVOR dieser/diese das Tageshospiz besuchte?“ (Frage 8.1; N=63)

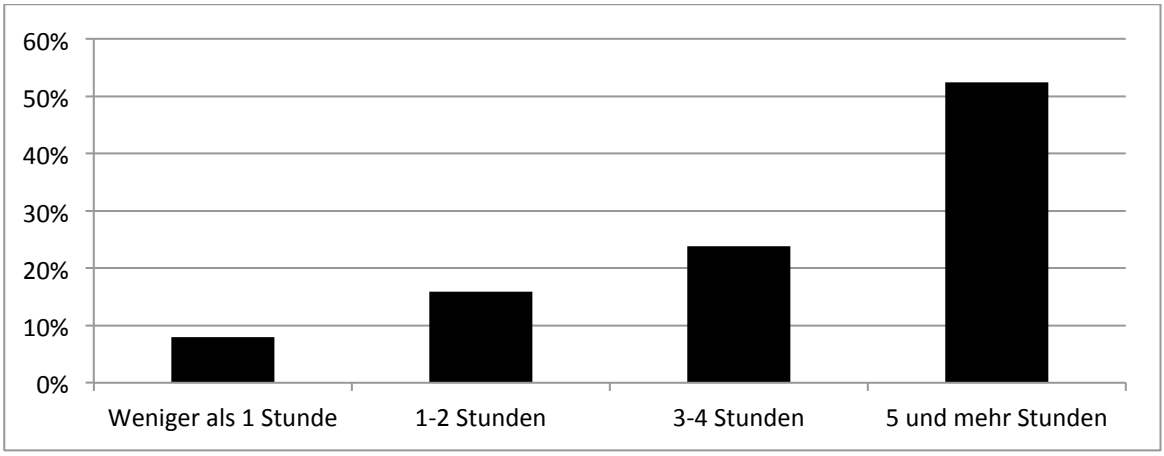
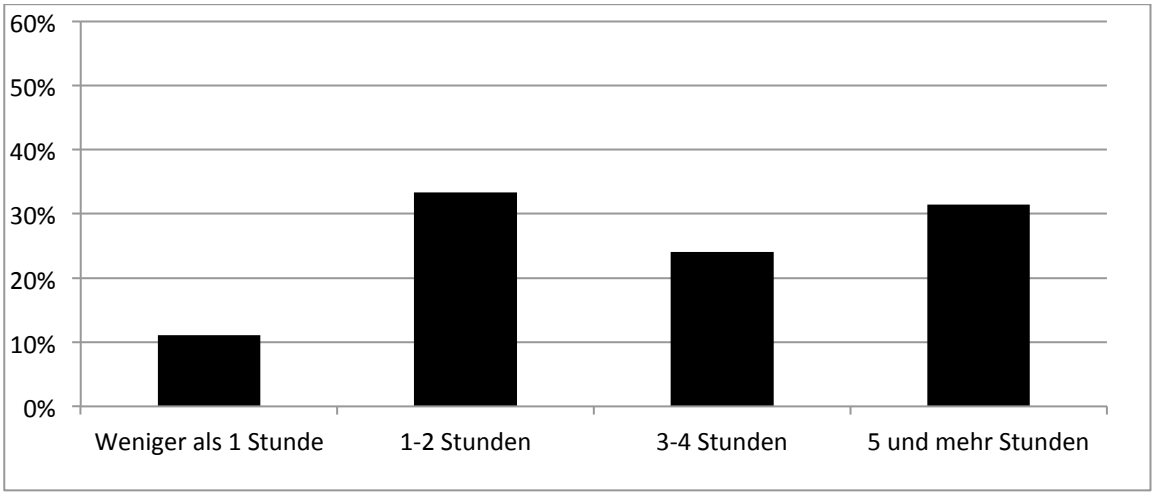
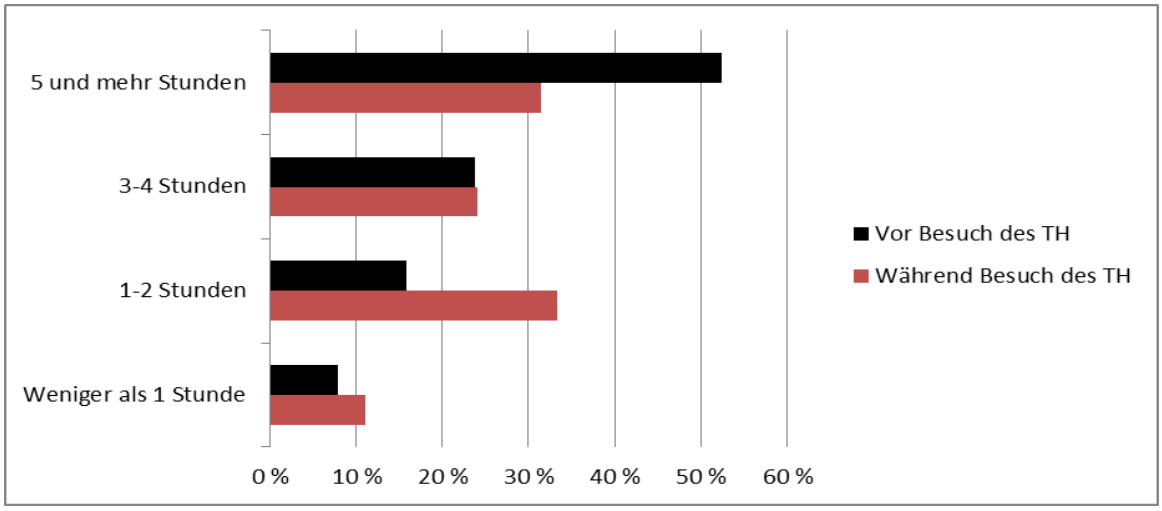


Abb. 6.6: „Wie viele Stunden haben Sie im Durchschnitt täglich für die Betreuung bzw. Pflege Ihres Angehörigen/Ihrer Angehörigen aufgewendet, WÄHREND dieser/diese das Tageshospiz besuchte?“ (Frage 8.2; N=63)



Im Vergleich des Betreuungsausmaßes vor und während dem Besuch des Tageshospizes zeigt sich, dass insbesondere sehr hohe Betreuungszeiten durch den Besuch des Tageshospizes reduziert werden konnten.

Abb. 6.7: Vergleich des Betreuungsausmaßes vor und während Besuch des Tageshospizes (Frage 8; N=53)



Für wie viele Personen dies zutrifft, wurde in einem nächsten Schritt berechnet. Die auf die Person bezogene Veränderung des Betreuungsausmaßes ergibt sich durch den Vergleich[12] des Betreuungsausmaßes vor dem Besuch des Tageshospizes mit dem Ausmaß während des Besuches. Es zeigt sich, dass für insgesamt 52,8% (28 Personen) das Betreuungsausmaß gleich bleibt. Lediglich eine Person (knapp 2%) gibt an, sogar zwei Stunden pro Tag mehr betreut zu haben, während der/die verstorbene Angehörige das Tageshospiz besuchte. Insgesamt 32,1% (17 Personen) betreuten während des Besuches des Tageshospizes durch die Verstorbenen jedoch im Schnitt eine Stunde weniger, und 13,2% (7 Personen) zwei Stunden weniger. Diese Berechnung bezieht sich auf 53 Nennungen (bei 31 Personen fehlt die Antwort auf mindestens eine der beiden Fragen).

6.1.2.5. Nutzung weiterer Angebote und Einrichtungen

Die befragten Angehörigen sollten auch angeben, ob in den letzten drei Monaten vor dem Tod neben dem Tageshospiz auch andere Angebote und/oder Einrichtungen in Anspruch genommen wurden.

Die Antwortkategorien waren „Ja“ und „Nein“. Bei der Auswertung dieser Frage fällt auf, dass sehr viele Personen nur „Ja“-Antworten ankreuzten, die „Nein“-Angaben allerdings ausgelassen wurden, woraus sich sehr viele „fehlende“ Werte ergaben. Vermutlich kann bei diesen von einer Nichtnutzung des jeweiligen Angebotes ausgegangen werden (Abbildung der fehlenden Werte im Anhang).

Wir greifen daher ausschließlich auf die „Ja“-Nennungen zurück, und haben diese in Tabelle 6.4. aufgelistet. Wenig überraschend spielt das Krankenhaus oder die Klinik in den letzten drei Lebensmonaten am häufigsten eine Rolle, jedenfalls in mehr als der Hälfte aller Fragebögen wurde hier „Ja“ angekreuzt. In der Interpretation ist hier aber Vorsicht geboten, sagt

---

12 Das angegebene Betreuungsausmaß während die verstorbenen Angehörigen das Tageshospiz besuchten wurde dabei vom angegebenen Betreuungsausmaß vor dem Besuch abgezogen.

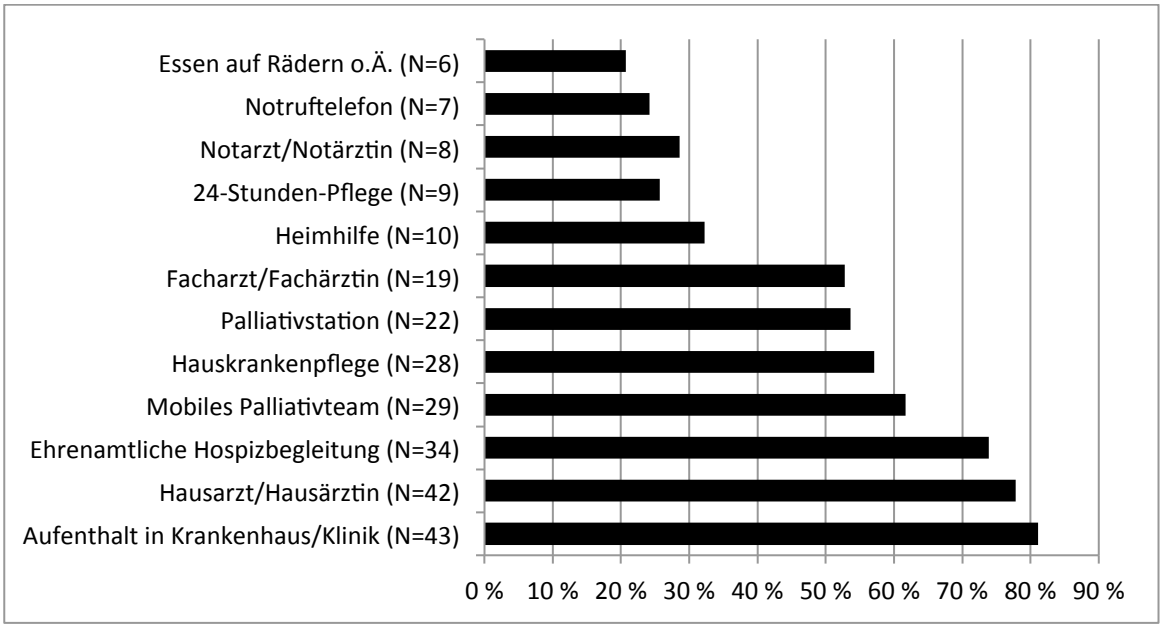
dies doch nichts aus über die Dauer der jeweiligen Aufenthalte oder den Ort des Sterbens (siehe dazu Abschnitt 6.3.4).

Es wird jedoch auch die hohe Komplexität der Versorgungsarrangements am Lebensende sichtbar: BesucherInnen des Tageshospizes nutzen auch eine Reihe anderer Angebote aus dem Bereich der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung, und hier insbesondere den häuslichen Angeboten, wie z.B. „Ehrenamtliche Hospizbegleitung“ oder „Mobiles Palliativteam“. Für mehr als ein Drittel der Befragten war dies der Fall. Darin wird deutlich, wie die verschiedenen Bausteine ineinander greifen.

Tab. 6.4: Nutzung von Zusatzangeboten (Frage 6; Anzahl = „Ja“-Angaben)

Typ des Angebotes	Anzahl „ja“
Aufenthalt in Krankenhaus/Klinik	43
Hausarzt/Hausärztin	42
Ehrenamtliche Hospizbegleitung	34
Mobiles Palliativteam	29
Hauskrankenpflege	28
Palliativstation	22
Facharzt/Fachärztin	19
Heimhilfe	10
24-Stunden-Pflege	9

Abb. 6.8: Nutzung von Zusatzangeboten (Frage 6)



6.1.2.6. Repräsentativität der Stichprobe

Im Sinne eines Zwischenresümees zu den Ausführungen seien an dieser Stelle noch einige Überlegungen zur Repräsentativität der Stichprobe angefügt.

Zunächst sei festgehalten, dass es sich bei 42% um einen erfreulich hohen Rücklauf handelt, und eine beachtliche Anzahl von Angehörigen einbezogen werden kann.

Hinsichtlich Alter, Religionszugehörigkeit und Bildungshintergrund gibt es leichte Abweichungen zur Gesamtbevölkerung in Salzburg Land und Umgebung. Aus internationalen Studien ist bekannt, dass Hospiz- und Palliative-Care Angebote tendenziell von Menschen mit höherem Bildungshintergrund genutzt werden, daraus ergeben sich auch die vergleichsweise höheren Anteile von Menschen „ohne Konfession“ (Datler et al. 2005).

Auffällig ist jedoch der hohe Anteil von Männern bei den verstorbenen Besuchern und Besucherinnen im Tageshospiz. Dieser ist doppelt so hoch, wie in der Besucherstatistik des Tageshospizes deutlich wird. Womit könnte das zusammenhängen? Diese Frage lässt sich auf Basis der vorliegenden Daten zwar nicht eindeutig beantworten, folgende Überlegungen können dennoch zu einer Erklärung beitragen:

- Einerseits ist bekannt, dass Frauen Fragebögen eher ausfüllen als Männer (Mehlkop und Becker 2007) – der hohe Frauenanteil bei den Antwortenden unterstützt diese Aussage. In Hinblick auf das Verhältnis zur verstorbenen Person – es handelt sich mehrheitlich um EhepartnerInnen, legt dies nahe, dass es sich bei den Verstorbenen daher eher um Männer handelt. Dennoch ist nicht in jedem Fall die ausfüllende Person auch die „Hauptbezugsperson“.
- Ein weiterer Grund für die Überrepräsentanz von Männern in der Besucherstruktur der Befragten könnte darin liegen, dass alleinlebende Personen die das Tageshospiz besuchten, über diesen Fragebogen kaum abgebildet werden können. Wenn, dann nur über informelle HelferInnen oder Freunde und Freundinnen, und auch nur dann, wenn diese als „Angehörige“ in der Adressdatenbank geführt werden. In Einpersonenhaushalten, vor allem im höheren Alter, leben mehrheitlich Frauen, d.h. deren Unterrepräsentanz in dieser Befragung könnte auch tw. darauf zurückzuführen sein. Auf die Haushaltsgröße wurde in der Befragung nicht eingegangen.

Ein weiteres Phänomen in dieser Stichprobe ist der relativ hohe Anteil von Todesfällen die länger als zwei Jahre zurückliegen (56,8%). Der Umstand, dass man Angehörige für eine solche Befragung auch noch nach fast zwei Jahren erreicht, kann vorsichtig als hohe Loyalität gegenüber dem Tageshospiz interpretiert werden.

Freilich stellt sich hier auch die Frage, ob eine Vergleichbarkeit mit Befragten deren Angehörige vor kürzerer Zeit verstorben waren gegeben ist, oder ob Erinnerungsdefizite zu einer Verzerrung der Ergebnisse führen könnten.

Um einen möglichen Erinnerungseffekt zwischen der angegebenen Häufigkeit des Besuches des Tageshospizes sowie der seit dem Tod des Angehörigen vergangenen Zeit zu identifizieren, wurden diese beiden Variablen in Beziehung gesetzt. Die Ergebnisse waren jedoch nicht signifikant. Gleiches gilt für die Testung eines möglichen Erinnerungseffektes zwischen dem Todeszeitpunkt der verstorbenen Angehörigen sowie der angegebenen eigenen Kontaktdauer mit dem Hospiz nach dem Sterbezeitpunkt. Lediglich die große Anzahl von fehlenden Angaben bei der Frage nach Nutzung von weiteren Angeboten könnte ein Hinweis auf Erinnerungsdefizite sein. Im Lichte zukünftiger ähnlicher Befragungen von Angehörigen verstorbener NutzerInnen von Angeboten der abgestuften Versorgung sind diese Erkenntnisse von Bedeutung, bedürften freilich aber auch einer vertiefenden Auseinandersetzung, die den Rahmen dieser Evaluation sprengen würde.

6.2 Zugang und Inanspruchnahme des Tageshospiz

Untenstehend wird dargestellt, wie die Befragten bzw. ihre verstorbenen Angehörigen vom Tageshospiz erfahren hatten und wie sie das Angebot anschließend nutzten.

6.2.1 Information über das Tageshospiz

Vom Tageshospiz erfahren haben über 32% (26 Personen) aus mehreren Kanälen, dies ist ein bedeutsames Ergebnis, und kann vorsichtig auch als Indikator dafür gewertet werden, dass der Weg ins Tageshospiz ein längerer ist, d.h. es bedarf mehrerer Hinweise, damit der Schritt tatsächlich unternommen wird. Dies deckt sich mit den täglichen Erfahrungen vieler in der Hospiz- und Palliativversorgung Engagierten.

In unserem Fragebogen haben wir leider nicht konkret auf die Möglichkeit der „Mehrfachnennungen“ hingewiesen. Unaufgefordert haben dennoch einige davon Gebrauch gemacht (konkret 15%), andere wiederum hat dies unter „Sonstiges“ gefasst (15%). Zusätzlich zu tatsächlich „sonstigen“ Informationsquellen stellt letztere damit auch die häufigste genannte Kategorie dar. Gefolgt wird diese von 27,5% (22 Personen), die durch Freunde oder Bekannte vom Tageshospiz hörten, und 17,5% (14 Personen) die durch das Krankenhaus informiert wurden. Immerhin 10% (8 Personen) geben den Hausarzt/die Hausärztin an, knapp 5% (jeweils 4 Personen) Mobile Dienste bzw. die Medien. Das Internet rangiert mit 2,4% (2 Personen) am Schluss. (s. Abb. 6.9.)

Abb. 6.9: Information über das Tageshospiz (Frage 11; N=80)

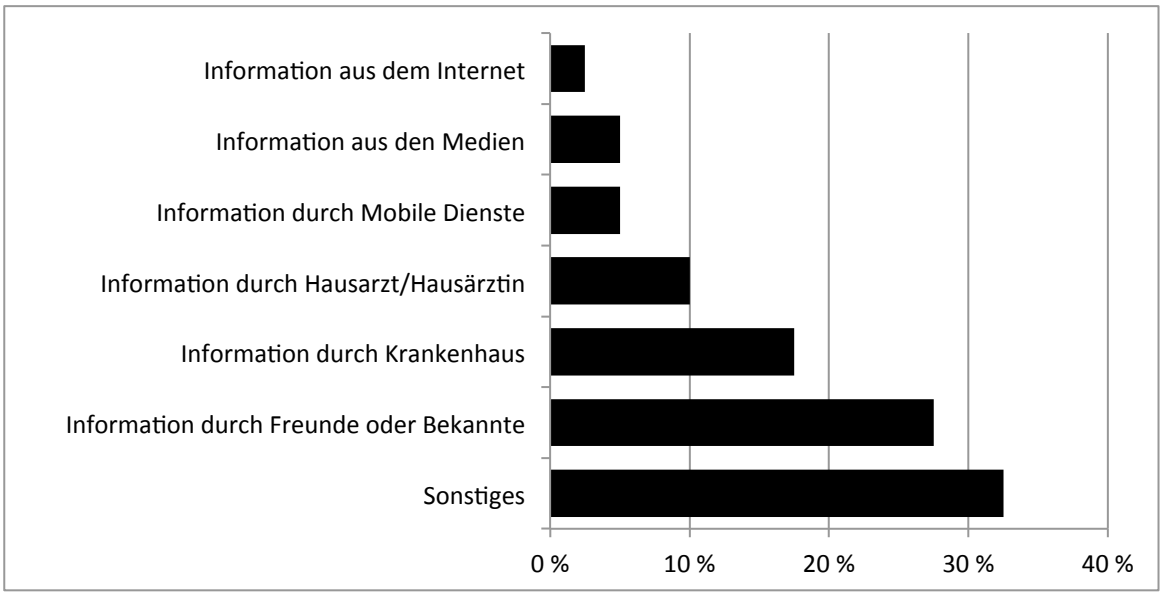
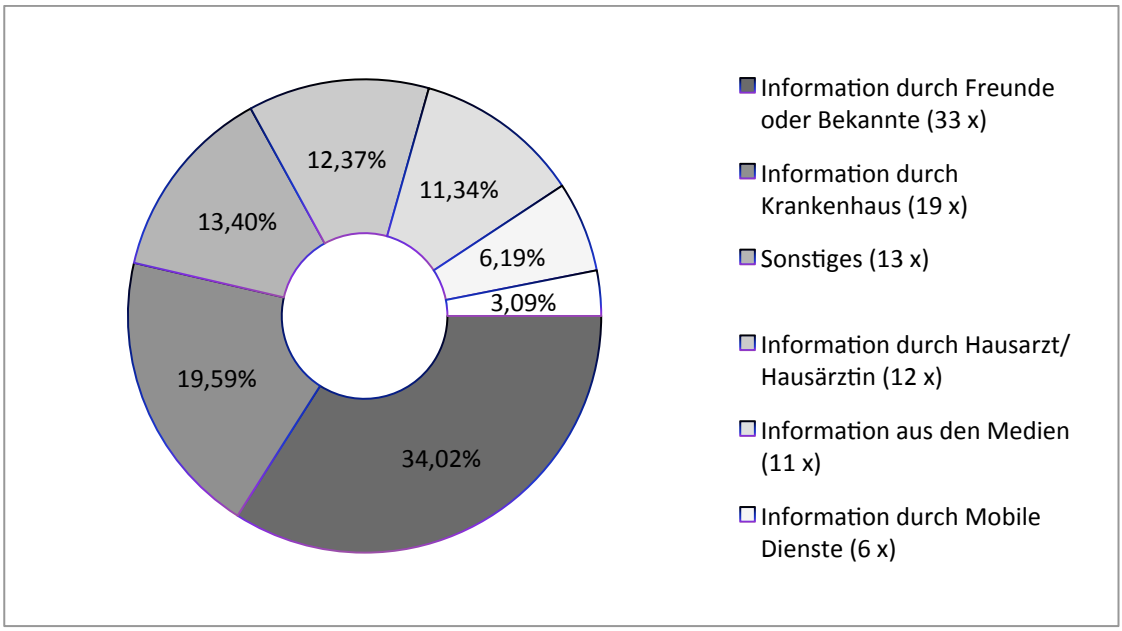


Abb. 6.10: Information über das Tageshospiz (Frage 11; N=80)



Werden die Mehrfachnennungen (inkludiert in „Sonstige“) gesplittet zu den jeweiligen Informationsquellen gerechnet, rangiert „Information durch Freunde und Bekannte“ mit 33 Angaben an oberster Stelle, gefolgt von „Krankenhaus“ mit 18 Nennungen. „HausärztInnen“ und „Medien“ mit je 11 bzw. 10 Nennungen rangieren danach. „Mobile Dienste“ wurde sechs mal genannt, „Internet“ nur dreimal. Vier Personen gaben keine Informationsquelle/n an.

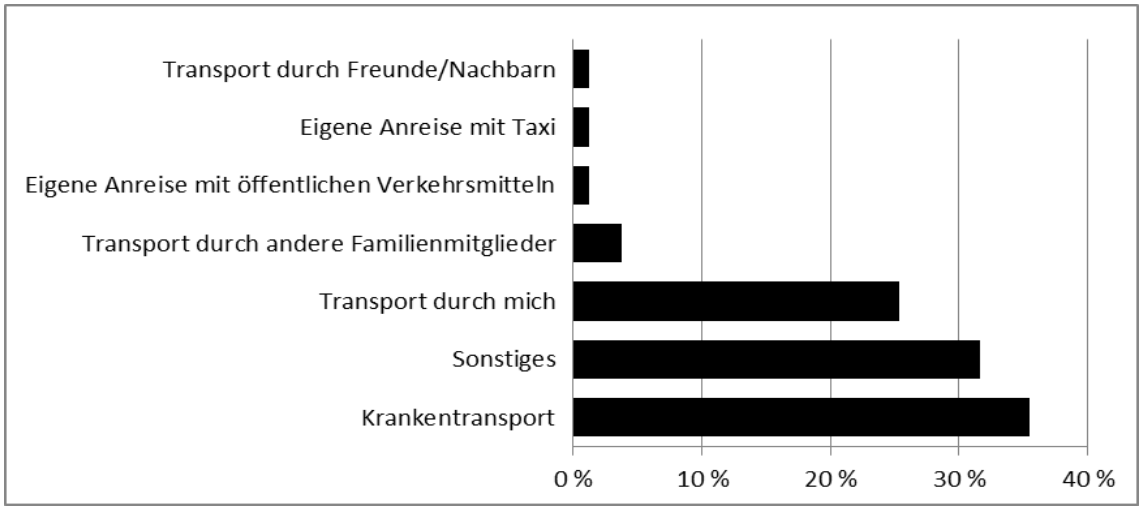
Diese Ergebnisse unterstreichen die hohe Bedeutung sozialer Netzwerke für den Zugang zu Hospizangeboten. Dass Krankenhäuser eine durchaus ebenso nennenswerte Informationsquelle darstellen, kann als Ergebnis guter Vernetzung des Angebotes interpretiert werden.

6.2.2 Transport der BesucherInnen zum Tageshospiz

Wie die Abb. 6.11 zeigt, war das Transportmittel zum Erreichen des Tageshospizes sehr unterschiedlicher Natur. Nur jeweils eine Person (1,3%) reiste selbst mit öffentlichen Verkehrsmitteln, dem Taxi oder mit Freunden/Nachbarn an. Der Großteil (35,4%, 28 Personen) wurde mit dem Krankentransport zum Tageshospiz gebracht. Gut 25% (20 Personen) wurden durch die Angehörigen (die den Fragebogen ausfüllten) selbst ins Tageshospiz gebracht, 3,8% (3 Personen) durch andere Familienmitglieder. Von fünf Personen fehlt die Angabe.

Die Kombination von Transportformen stellt den Großteil der Nennungen unter „Sonstiges“ (insgesamt 31,6%, 25 Personen) dar. Werden die Mehrfachnennungen wieder aufgesplittet, so war „Krankentransport“ insgesamt für den Großteil der BesucherInnen des Tageshospizes (47 Personen) von Bedeutung, konkret spielte diese Möglichkeit bei nur fünf Personen keine Rolle. Die zweithäufigste Kategorie stellt „Transport durch mich“ dar, d.h. die Hauptbezugspersonen sorgten in 37 Fällen ebenfalls für den Transport (wenn auch nicht ausschließlich). Bei insgesamt neun Personen wurde der Transport zumindest zum Teil von anderen Familienmitgliedern übernommen. Sieben Personen erreichten das Tageshospiz zumindest zum Teil selbständig mit öffentlichen Verkehrsmitteln oder dem Taxi (siehe auch Tab. 6.5).

Abb. 6.11: Transportmittel zum Erreichen des Tageshospizes (Frage 14; N=79)



Tab. 6.5: Transportmittel zum Erreichen des Tageshospizes (Frage 14; N=79)

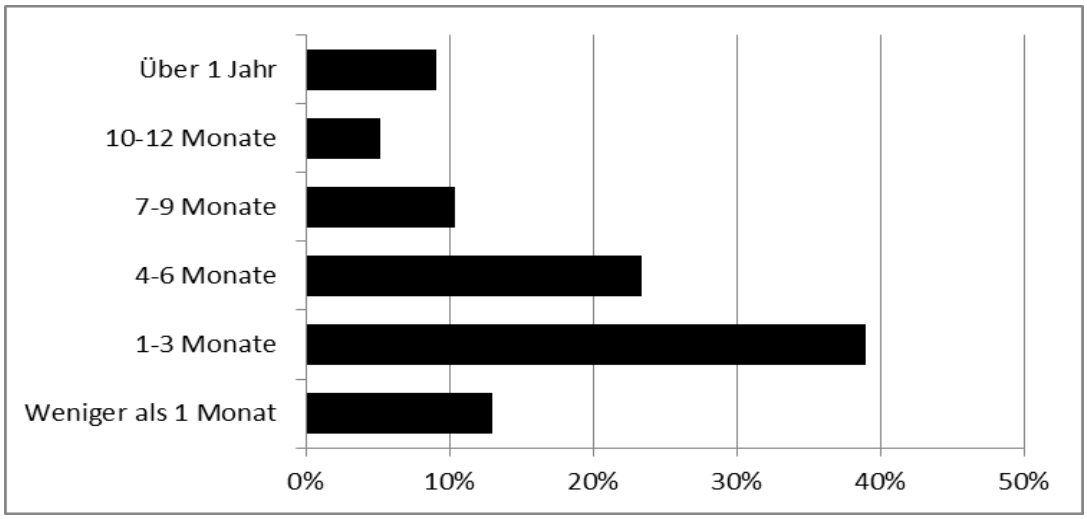
Transportmittel	**Häufigkeit**	**Prozente**
Eigene Anreise mit öffentlichen Verkehrsmitteln	1	1,3 %
Eigene Anreise mit Taxi	1	1,3 %
Krankentransport	28	35,4 %
Transport durch mich	20	25,3 %
Transport durch andere Familienmitglieder	3	3,8 %
Transport durch Freunde/Nachbarn	1	1,3 %
Sonstiges	25	31,6 %
Gesamt	79	100 %

6.2.3 Häufigkeit der Besuche im Tageshospiz

44,7% der Verstorbenen (34 Personen) besuchten das Tageshospiz einmal pro Woche, 42,1% (32 Personen) öfter als einmal in der Woche, 13,2% (10 Personen) weniger häufig. Acht Befragte machten keine Angaben zur Häufigkeit der Besuche.

Bei der Dauer der Betreuung durch das Tageshospiz zeigte sich eine breite Streuung: Der Großteil der verstorbenen Angehörigen (39%, 30 Personen) besuchte das Tageshospiz 1 bis 3 Monate lang, gefolgt von 4-6 Monaten von 23,4% (18 Personen). Insgesamt 13% (10 Personen) besuchten das Tageshospiz kürzer als einen Monat, gut 10% (8 Personen) zwischen 7 und 9 Monaten. Knapp über 9% (7 Personen) nutzten das Angebot über ein Jahr lang, 5,2% (4 Personen) 10-12 Monate. Von sieben Personen fehlt die Nennung. (s. Abb. 6.12).

Abb. 6.12: Dauer der Besuche im Tageshospiz (Frage 13; N = 77)



6.2.4 Häufigkeit der Besuche der Angehörigen im Tageshospiz

Die Häufigkeit der Besuche der Befragten im Tageshospiz während ihre Angehörigen dort waren, war relativ ausgeprägt: beinahe ein Vierteil (19 Personen) gibt als Frequenz öfter als einmal pro Woche an, beinahe 40% (29 Personen) einmal pro Woche. Ca. 10% (8 Personen) besuchten das Tageshospiz zweimal pro Monat, 13% (10 Personen) einmal pro Monat. Nur 9,1% (7 Personen) hatten seltener, und 5,2% (4 Personen) hatten nie selbst direkten Kontakt zum Tageshospiz. Von sieben Personen fehlt eine Angabe.

Über die Hälfte (56,8%, 42 Personen) der Befragten hatte nach dem Tod der/des Angehörigen noch Kontakt zum Tageshospiz, 43,2% (32 Personen) hatte keinen Kontakt mehr. Bei 10 Personen fehlt die Angabe. Von den Personen, die nach dem Tod der Angehörigen weiterhin Kontakt mit dem Tageshospiz hatten[13], nennt die Mehrheit (39,5%; 17 Personen) eine Dauer von weniger als einem Monat. Hierbei dürfte es sich um die Inanspruchnahme eines abschließenden (Trauer-)gespräches handeln.

Knapp 21% (9 Personen) nannten 3-6 Monate, 18,6% (8 Personen) über ein Jahr der Kontaktdauer. Insgesamt 14% (6 Personen) hatten noch 1-2 Monate, 7% (3 Personen) 7-12 Monate Kontakt mit dem Tageshospiz. Die genauen Zahlen sind in der untenstehenden Tabelle 6.6 notiert und in der Abbildung 6.13 grafisch dargestellt.

Zusammenfassend lässt sich die Gruppe teilen: 53% der befragten Angehörigen hatten über zwei Monate nach dem Tod des/r Angehörigen hinaus keinen Kontakt mit dem Tageshospiz mehr. 46,6% hatten durchaus noch Kontakt mit dem Tageshospiz, teilweise bis über ein Jahr nach dem Tod des/r Angehörigen. Vorsichtig kann daraus geschlossen werden, dass knapp die Hälfte der Angehörigen somit einen Bedarf an einer Trauerbegleitung bzw. -hilfe durch das Tageshospiz zu haben scheint.

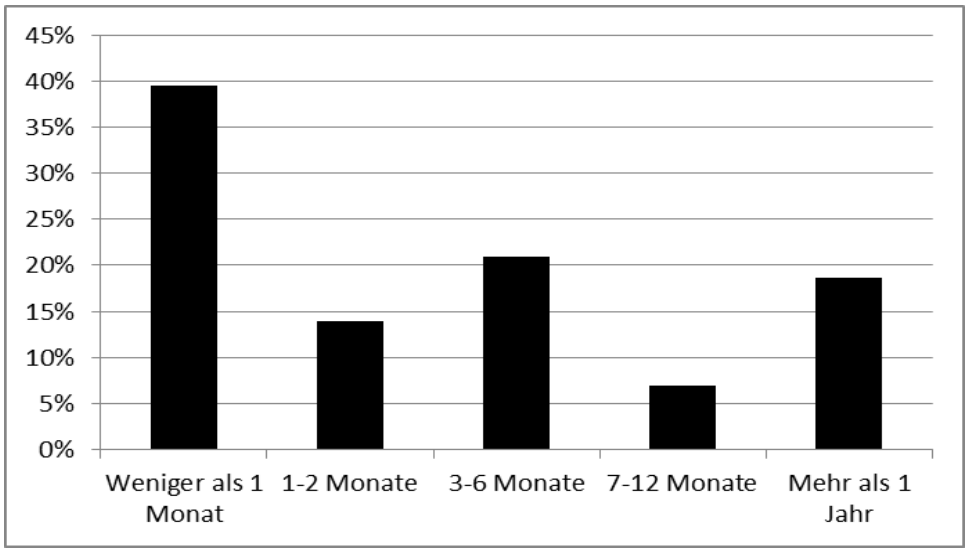
---

[13] 42 Personen geben bei der vorhergehenden Frage „ja“ an, hier findet sich jedoch ein N von 43.

Tab. 6.6: Kontaktdauer der Angehörigen mit Tageshospiz nach Tod der Patientinnen und Patienten (Frage 21; N=43)

Kontaktdauer	Häufigkeit (N)	Prozente
Weniger als 1 Monat	17	**39,5 %**
1-2 Monate	6	**14,0 %**
3-6 Monate	9	**20,9 %**
7-12 Monate	3	**7,0 %**
Mehr als 1 Jahr	8	**18,6 %**
Gesamt	43	100 %

Abb. 6.13: Kontaktdauer der Angehörigen mit Tageshospiz nach Tod der Patientinnen und Patienten (Frage 21; N=43)



6.2.5 Zwischenresümee

In Bezug auf den Zugang weisen die Ergebnisse dieser Befragung darauf hin, dass eine Information über Hospiz(einrichtungen) meist nicht ausreicht, damit Menschen tatsächlich Kontakt aufnehmen, vielmehr sind es mehrere Quellen die hier in Betracht gezogen werden müssen. Die Bedeutung von „Mundpropaganda“ für den Zugang zum Tageshospiz ist beachtich, FreundInnen und Bekannte spielen eine wichtige Rolle, eine lebendige „Community“ im Kontext der Hospiz-Bewegung findet auch hierin ihren Ausdruck.

Als Transportmittel spielen die Krankentransporte, die nur aufgrund des Status einer „Spezialambulanz“ möglich sind, eine große Rolle. Allerdings scheinen die BesucherInnen nicht routinemäßig darauf zurückzugreifen, eine sehr große Rolle spielen nämlich auch Transporte durch Angehörige. Es ist für Letztere wohl auch eine gute Möglichkeit selbst mit dem Tageshospiz in Kontakt zu treten, wenn auch nur kurz, um vielleicht ein paar Fragen zu klären (s.u.).

Die Angehörigen haben erstaunlich viel Kontakt mit dem Tageshospiz, vor allem, wenn man bedenkt, dass dieses eigentlich für Patienten und Patientinnen da ist. Auffallend ist, dass fast die Hälfte aller befragten Angehörigen noch Kontakt mit dem Tageshospiz über zwei Monate nach dem Tod ihres nahestehenden Menschen hinaus hatten.

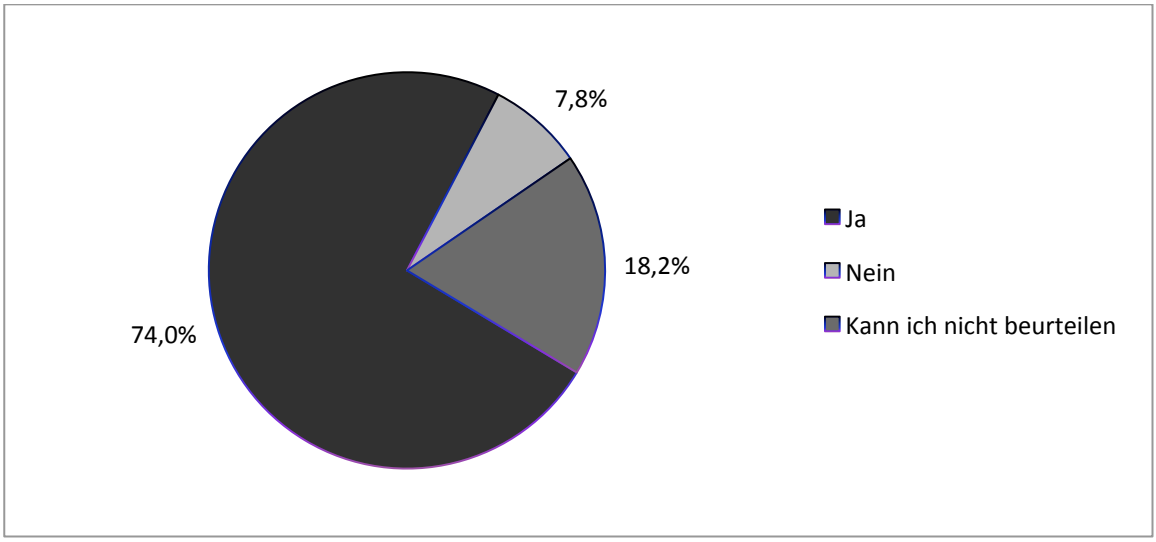
6.3 Zufriedenheit Angehöriger mit Unterstützung und Beratung durch das Tageshospiz

Im Folgenden wird die von den Befragten empfundene Unterstützung durch das Tageshospiz zunächst im Hinblick auf die Verstorbenen und danach für die Befragten selbst dargestellt.

6.3.1 Auswirkungen auf den Versorgungsort

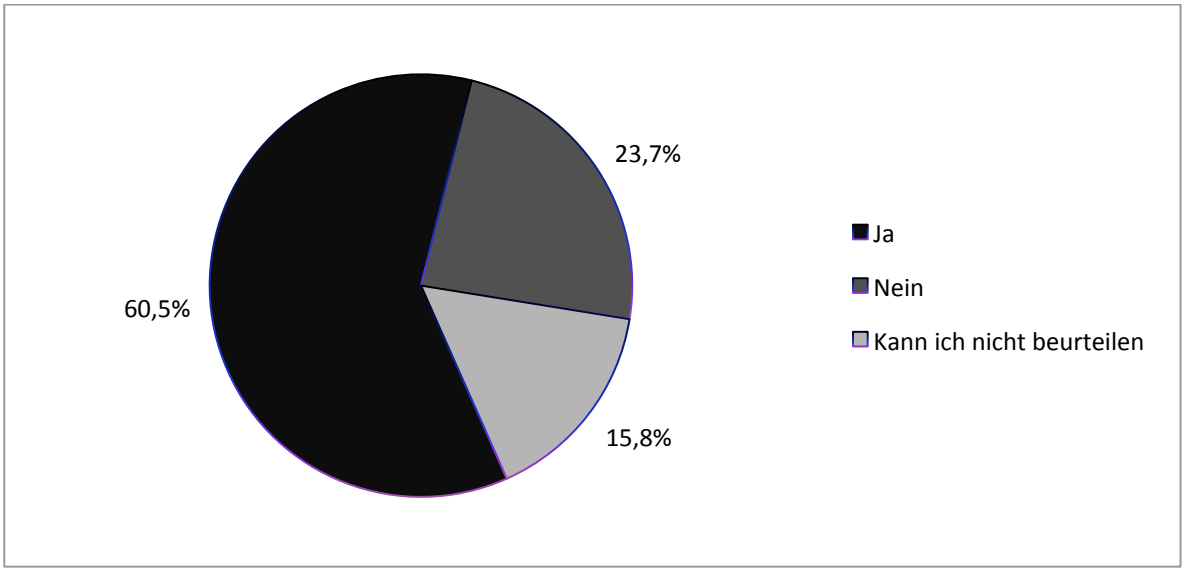
Generell haben insgesamt 74% der Befragten (57 Personen) den Eindruck, dass der Besuch des Tageshospizes ihren verstorbenen Angehörigen ermöglicht hat, länger in der gewohnten Umgebung zu bleiben. Nur 7,8% (6 Personen) geben hier ein klares Nein an, während 18,2% (14 Personen) dies nicht beurteilen können, und sieben Personen keine Angabe machen. Die nachstehende Abbildung 6.14 verdeutlicht die sehr eindeutigen Bewertungen.

Abb. 6.14: „Haben Sie den Eindruck, dass durch die Betreuung des Tageshospizes Ihrem Angehörigen/Ihrer Angehörigen ein längerer Verbleib in der gewohnten Umgebung (zu Hause oder im Heim) ermöglicht werden konnte? (Frage 16; N=77)



Auf die Frage „Haben Sie den Eindruck, dass durch die Betreuung des Tageshospizes ein Krankenhausaufenthalt für Ihren Angehörigen/Ihre Angehörige vermieden werden konnte?“, antworteten 60,5% (46 Personen) mit „Ja“, 23,7% (18 Personen) mit „Nein“, während 15,8% (12 Personen) „Kann ich nicht beurteilen“ angekreuzt hatten (siehe Abb. 6.15).

Abb. 6.15: „Haben Sie den Eindruck, dass durch die Betreuung des Tageshospizes ein Krankenhausaufenthalt für Ihren Angehörigen/Ihre Angehörige vermieden werden konnte? (Frage 17; N=76)



6.3.2 Entlastung durch Beratung und Unterstützung Angehöriger bei relevanten Fragen am Lebensende durch das Tageshospiz

Die Befragten wurden auch bzgl. spezifischer Hilfestellungen durch das Tageshospiz gefragt, allen voran (Frage 18) danach: „Wie gut half Ihnen das Tageshospiz bei Fragen …

… zur Pflege Ihres Angehörigen/Ihrer Angehörigen zu Hause?
… zum Sterben zu Hause?
… zur Symptombehandlung (z.B. Schmerzen)?
… zum Umgang mit Notfällen zu Hause?
… zu Instrumenten der Selbstbestimmung wie Patientenverfügung?
… zu finanziellen Angelegenheiten (z.B. Pflegegeld)?
… zum weiteren Therapieverlauf?“

Die Items konnten nach dem Schulnotensystem (von 1 bis 5) bewertet werden, zusätzlich gab es eine Kategorie „war nicht nötig“. Als zentrale Kennzahl gilt daher der Median (s. Tabellen im Anhang).

Die überwiegende Mehrheit der Befragten gibt bei den genannten Aspekten entweder sehr gute Bewertungen ab oder gibt an, dass eine Klärung dieser Frage/n nicht nötig war, meist gefolgt von der Beurteilung „gut“. In seltenen Fällen werden schlechtere Bewertungen abgegeben.

Zur besseren Übersicht werden die sieben Fragestellungen in Tabelle 6.7 dargestellt. Die Mediane der Bewertungen sowie die zentralen Nennungen der einzelnen Fragestellungen werden zuvor angeführt:

Fragen zur Pflege zu Hause: Knapp 60% (45 Personen) stimmen mit „sehr gut“, ca. 10% (8 Personen) mit „gut“, über 27% (21 Personen) mit „war nicht nötig“ (Median: 1).

Fragen zu Sterben zu Hause: Knapp 60% (43 Personen) stimmen mit „sehr gut“, beinahe 7% (5 Personen) mit „gut“ und knapp 32% (23 Personen) mit „war nicht nötig“ (Median: 1).

Fragen zu Symptombehandlung zu Hause: Etwa 70% (53 Personen) stimmen mit „sehr gut“, knapp 15% mit „gut“, ca. 13% (10 Personen) mit „war nicht nötig“ (Median: 1).

Fragen zu Notfällen zu Hause: Ca. 60% (43 Personen) stimmen mit „sehr gut“, knapp 15% (11 Personen) mit „gut“, etwa 22% (16 Personen) mit „war nicht nötig“ (Median 1).

Fragen zu Instrumenten der Selbstbestimmung: Exakt 29% (20 Personen) stimmen mit „sehr gut“, ca. 10% (7 Personen) mit „gut“ und über 55% (38 Personen) mit „war nicht nötig“ (Median: 6, wegen hoher Ausprägung von „war nicht nötig“).

Fragen zu finanziellen Angelegenheiten: Über 41% (29 Personen) stimmen mit „sehr gut“, 8,6% (6 Personen) mit „gut“ und etwas über 45% (32 Personen) mit „war nicht nötig“ (Median: 2,5).

Fragen zum weiteren Therapieverlauf: Beinahe 64% (46 Personen) stimmen mit „sehr gut“, ca. 11% (8 Personen) mit „gut“ und 25% (18 Personen) mit „war nicht nötig“ (Median: 1).

Tab. 6.7: Unterstützung Angehöriger durch das Tageshospiz bei relevanten Fragen am Lebensende (Frage 18)

Unterstützung des TH bei relevanten Fragen…	„Sehr gut“	„Gut“	„War nicht nötig“	N
… zur Pflege zu Hause	59,2 %	10,5 %	27,6 %	76
… zum Sterben zu Hause	59,7 %	6,9 %	31,9 %	72
… zur Symptombehandlung	70,7 %	14,7 %	13,3 %	75
… zu Notfällen zu Hause	59,7 %	15,3 %	22,2 %	72
… zu Instrumenten der Selbstbestimmung	29,0 %	10,1 %	55,1 %	69
… zu finanziellen Angelegenheiten	41,4 %	8,6 %	45,7 %	70
… zum weiteren Therapieverlauf	63,9 %	11,1 %	25,0 %	72

6.3.3 Entlastung und Beratung der Angehörigen durch das Tageshospiz

Zur empfundenen Unterstützung des Tageshospizes gab es neun Aussagen zu den Themen: Zeit bei Gesprächsbedarf, das generelle Empfinden von Unterstützung, psychische und zeitliche Entlastung, Klärung von Fragen, und diverse Aspekte rund um Sterbevorbereitung bzw. Trauerbegleitung. Die Antwortkategorien reichten von „stimme völlig zu“, „stimme eher zu“, „stimme eher nicht zu“ bis hin zu „stimme nicht zu“. Sie wurden durch die Antwortmöglichkeit „war nicht nötig“ ergänzt. Auch hier gilt als zentrale Kennzahl der Median.

Alle Fragen wurden von den Angehörigen durchwegs sehr positiv beantwortet, ähnlich wie oben: Die meistgenannte Kategorie stellt bei fast allen Fragen „stimme völlig zu“ dar, die zweithäufigste: „war nicht nötig“.

Die Items (Frage 19) und die zentralen Antworten werden im Folgenden aufgelistet. Tabelle 6.8 bietet einen Überblick der Ergebnisse, dazu wurden die beiden positiven und die beiden negativen Antwortkategorien jeweils zusammen gefasst.

„Wenn ich jemanden zum Reden brauchte, hatte im Tageshospiz immer jemand für mich Zeit“ (Median: 1): Über 65% (49 Personen) stimmen völlig zu, dass im Tageshospiz Zeit für sie verfügbar war, wenn sie Gesprächsbedarf hatten. Insgesamt 12% (9 Personen) stimmen eher zu, bei 21,3% (16 Personen) lag keine Notwendigkeit vor. Bei nur 1,3% (1 Person) wird dieser Frage nicht zugestimmt, 9 Personen weisen keine Nennung auf.

„Ich fühlte mich vom Tageshospiz umfassend unterstützt“ (Median: 1): 61 Personen bzw. 78,2% stimmen dieser Aussage völlig zu. Bei 9% (7 Personen) findet sich eher Zustimmung, 10,3% (8 Personen) sahen keine Notwendigkeit, nur 2,6% (2 Personen) stimmen nicht zu. Bei 6 Personen fehlt die Angabe.

„Der Kontakt mit den MitarbeiterInnen im Tageshospiz hat mir psychisch gut getan“ (Median: 1): Beinahe 77% stimmen völlig zu, das Tageshospiz als psychische Wohltat erlebt zu haben. Für 10,3% (8 Personen) gilt eher Zustimmung, ebenso viele hatten keinen Bedarf, je 2,7% (2 Personen) stimmen eher nicht bzw. nicht zu. Sechs Personen machten hierzu keine Angabe.

„Das Tageshospiz hat mich zeitlich entlastet“ (Median: 1): Für 70,7% (53 Personen) bot das Tageshospiz mit völliger Zustimmung eine zeitliche Entlastung, 8% (6 Personen) stimmen hier eher zu. Bei 12 Personen bzw. 16% lag keine Notwendigkeit für zeitliche Entlastung vor, je 2,7% (2 Personen) stimmen einer empfundenen zeitlichen Entlastung nicht bzw. eher nicht zu. Bei neun Personen fehlt die Rückmeldung.

„Ich konnte mich jederzeit mit Fragen an das Tageshospiz wenden“ (Median: 1): Beinahe 90% (68 Personen) stimmen der Verfügbarkeit des Tageshospizes für Fragen völlig zu, 5,3% (4 Personen) stimmen eher zu. Bei nur 3,9% (3 Personen) bestand diesbezüglich kein Bedarf, und nur 1,3% (1 Person) stimmen der Verfügbarkeit nicht zu. Acht Personen antworten auf diese Aussage nicht.

„Ich wurde vom Tageshospiz ausreichend auf das Sterben meines Angehörigen/meiner Angehörigen vorbereitet (z.B. körperliche Veränderung, zeitlicher Verlauf, etc.)“ (Median: 1): Insgesamt 43 Personen (56,6%) stimmen völlig zu, auf den Tod der Angehörigen vorbereitet worden zu sein. Fünf Personen bzw. 6,6% stimmen eher zu, bei 26,3% (20 Personen) bestand keine Notwendigkeit. Immerhin 6,6% (5 Personen) stimmen hinsichtlich der Vorbereitung auf den Tod nicht zu, 3,9% (3 Personen) eher nicht, für acht fehlt die Nennung.

„Ich wurde vom Tageshospiz ausreichend über anstehende Aufgaben nach dem Tod informiert (z.B. Formalitäten, Abholung durch Bestattung, etc.“ (Median: 5): Hier bestand bei 55,7% (39 Personen) keine Notwendigkeit hinsichtlich Information zu den nötigen Schritten nach dem Tod der Angehörigen. Insgesamt 30% (21 Personen) fühlten sich jedoch informiert (völlige Zustimmung), bei 1,4% (1 Person) liegt eher Zustimmung vor. Verglichen mit den anderen Fragestellungen gibt es hier deutlich mehr Nicht-Zustimmungen: 7,1% (5 Personen) sehen die Information eher nicht gegeben, 5,7% (4 Personen) als nicht gegeben. Bei 14 Personen gibt es hierzu keine Rückmeldung.

„Ich wurde vom Tageshospiz ausreichend über die Möglichkeiten der Begleitung in der Zeit der Trauer informiert“ (Median: 2): Insgesamt 44,4% (32 Personen) stimmen völlig zu, vom Tageshospiz ausreichend über Trauerbegleitung informiert worden zu sein. 12 Personen bzw. 16,7% stimmen eher zu. Bei 27,8% (20 Personen) bestand kein Bedarf, 6,9% (5 Personen) stimmen einem ausreichenden Informationserhalt eher nicht, 4,2% (3 Personen) nicht zu. Bei 12 Personen fehlt die Angabe.

„Das Tageshospiz hat mich nach dem Tod meines Angehörigen/meiner Angehörigen gut betreut“ (Median: 4): Bei 49,3% (36 Personen) war eine Betreuung durch das Tageshospiz nach dem Tod der Angehörigen nicht erforderlich. Insgesamt 37% (27 Personen) stimmen einer guten Betreuung nach dem Ableben der Angehörigen völlig zu, 5,5% (4 Personen) stimmen eher zu. Insgesamt 2,7% (2 Personen) hatten eher nicht den Eindruck, dass sie nach dem Tod der Angehörigen gut vom Tageshospiz begleitet wurden, 5,5% (4 Personen) stimmen der Frage nach einer dann erfolgten guten Betreuung nicht zu. Insgesamt 11 Antworten fehlen.

Tab. 6.8: Entlastung und Beratung der Angehörigen durch das Tageshospiz (Frage 19)

Entlastung und Beratung durch das TH	„Stimme völlig zu“ & „Stimme eher zu“	„Stimme eher nicht zu“ & „Stimme nicht zu“	„War nicht nötig“	N
Zeit bei Gesprächsbedarf	77 %	1,3 %	21,3 %	75
Unterstützungsempfinden generell	87,2 %	2,6 %	10,3 %	78
Psychische Wohltat	87,2 %	2,6 %	10,3 %	78
Zeitliche Entlastung	78,7 %	5,4 %	16 %	75
Verfügbarkeit für Fragen	94,8 %	1,3 %	3,9 %	76
Vorbereitung auf den Tod der Angehörigen	63,2 %	10,5 %	26,3 %	76
Information über nötige Schritte nach dem Ableben der Angehörigen	31,4 %	12,8 %	55,7 %	70
Information über Trauerbegleitung	61,1 %	11,1 %	27,8 %	72
Betreuung nach dem Tod der Angehörigen	42,5 %	8,2 %	49,3 %	73

6.3.4 Sterbeort der BesucherInnen des Tageshospizes

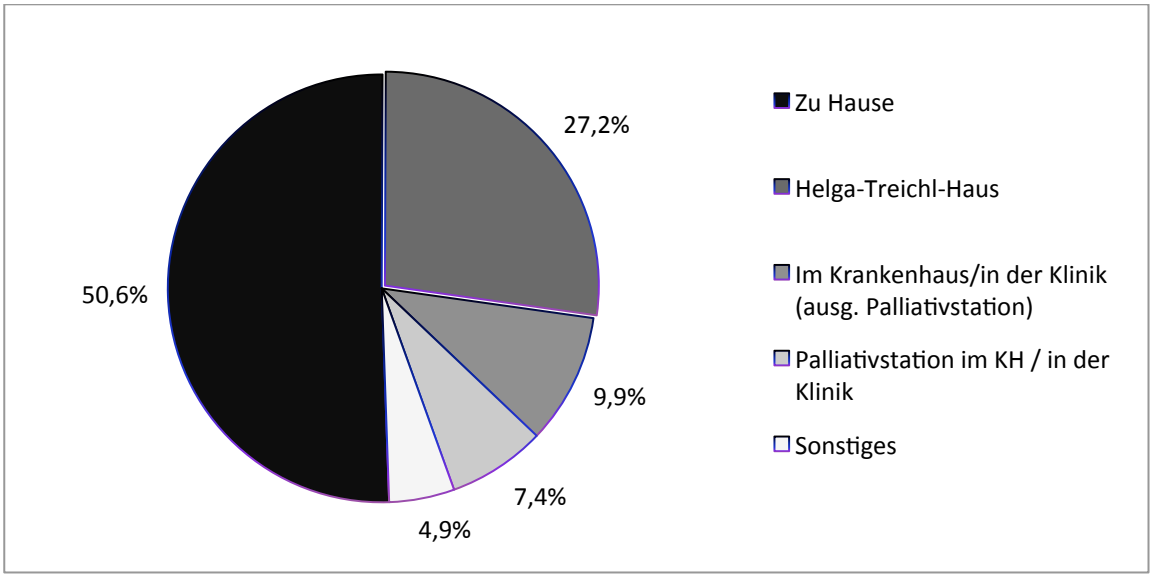
Knapp über 50% (41 Personen) der Angehörigen der Befragten verstarben zu Hause, beinahe 10% (8 Personen) im Krankenhaus (ausgenommen Palliativstation) und 7,4% (6 Personen) auf einer Palliativstation. Insgesamt 27,2% (22 Personen) verstarben im Helga-Treichl-Hospiz, knapp 5% (4 Personen) an sonstigen Orten (wenn angegeben, meist im Seniorenheim). Drei Personen gaben den Sterbeort nicht an (siehe Abbildung 6.16).

Im Vergleich zu den sonst verfügbaren Informationen über Sterbeorte ergibt sich folgendes Bild. Eine interne Statistik die Informationen zum Sterbeort von 389 BesucherInnen des Tageshospizes seit Bestehen umfasst, weist einen Anteil von 44,5% Sterbefällen „zu Hause“ auf, gefolgt vom Krankenhaus mit 23,9% und dem Stationären Hospiz mit 20,5% (Leistungsstatistik o.A.).

Die allgemeine Statistik der Sterbeorte weist für Salzburg im Jahr 2012 einen Anteil von 25% der Todesfälle „zu Hause“ auf, während 44,9% im Krankenhaus verstarben. Letzteres schließt auch Palliativstationen mit ein. Der Anteil von 22,9% Sterbefällen im Pflegeheim ist auf den in der Gesamtbevölkerung erheblichen Teil von älteren und hochbetagten Menschen

zurückzuführen. Ebenso findet sich in der allgemeinen Statistik auch die Kategorie „sonstige“, die für Salzburg 7,2% aufweist (Statistik Austria, Berechnungen J. Baumgartner, Koordination Palliativbetreuung Steiermark 2013)

Abb. 6.16: „Wo verstarb Ihr Angehöriger/Ihre Angehörige?“ (Frage 10; N=81)



6.3.5 Betreuung der Angehörigen nach dem Tod der BesucherInnen des Tageshospizes

Im Hinblick auf Unterstützungsleistungen nach dem Tod der BesucherInnen des Tageshospizes konnten die Befragten drei vorgegebenen Aussagen in 4 Abstufungen von „Stimme völlig zu“ bis zu „Stimme nicht zu“ oder der Antwort „War nicht nötig“ auswählen.

Wie aus dem bisherigen Antwortschema zu erwarten, stimmen knapp 14% (10 Personen) der Aussage *„Das Tageshospiz half mir bei organisatorischen Angelegenheiten wie Behördengängen u.Ä.“* völlig zu, beinahe 70% (50 Personen) geben hier keine Notwendigkeit an. Jeweils um die 5% stimmen eher (3 Personen), eher nicht (4 Personen) oder nicht zu (5 Personen). 12 Personen geben keine Nennung ab.

Diese Verteilung ist auch bei der nächsten Aussage *„Das Tageshospiz hat mir Angebote zu Trauerhilfe vermittelt“* gegeben. Gut 28% (21 Personen) stimmen hier völlig zu, für exakt 50% (37 Personen) war diese Unterstützung nicht nötig. Knapp 10% (7 Personen) stimmen eher zu, 6,8% (5 Personen) eher nicht, 5,4% (4 Personen) nicht. 10 Personen kreuzen keine Antwort an.

Interessant ist, dass die dritte Aussage: *„Das Tageshospiz hat mich nach dem Tod meines Angehörigen/meiner Angehörigen gut betreut“* hier anders beantwortet wird. Etwa 28% (21 Personen) stimmen hier völlig zu – das sind beinahe 10 Prozentpunkte weniger als weiter oben, dafür erhalten alle anderen Kategorien höhere Nennungen, jeweils 5,4% (4 Personen) stimmen eher, eher nicht oder nicht zu, 55,4% (41 Personen) nennen keinen Bedarf, bei 10 Personen fehlt die Angabe. Es scheint hier also von Seiten der Hinterbliebenen auch keine Erwartungen bezüglich einer weiterführenden Betreuung gegeben zu haben.

Im Fragebogen haben wir des Weiteren nach der Bewertung von *fünf verschiedenen Trauerangeboten* gefragt (von „Sehr hilfreich“ bis hin zu „Nicht hilfreich“ sowie „Nicht in

Anspruch genommen“). Darunter befinden sich sowohl einmalige bzw. jährlich stattfindende Veranstaltungen als auch regelmäßige Angebote. Zu berücksichtigen ist hierbei allerdings, dass nicht alle abgefragten Angebote tatsächlich über die vergangenen drei Jahre hindurch bestanden, womit die Ergebnisse nur sehr eingeschränkt aussagekräftig sind (s.u.) Zur Information seien die abgefragten Angebote in der Folge kurz angeführt:

- Abschiedsgespräch (wird in der Regel bei allen Angehörigen nach dem Versterben von BesucherInnen einmalig durchgeführt)
- Trauerbegleitung (beinhaltet über das Abschiedsgespräch hinausgehende Gespräche, Beratungen oder Begleitung)
- kleine Gedenkfeier (Angebot das seit ca. 1-2 Jahren besteht, einmal pro Jahr)
- Stärkungsfeier (Angebot das aus der früheren „Gedenkfeier“ hervorgegangen ist, besteht seit ca. 1-2 Jahren, als Bezeichnung noch relativ wenig öffentlich verwendet und bekannt)
- offene Trauergruppe St. Virgil (regelmäßiges Angebot, das offen in Anspruch genommen werden kann, besteht seit mehr als drei Jahren)

Vor diesem Hintergrund überrascht es wenig, dass der Großteil der befragten Angehörigen – zwischen ca. 55% und 87% – diese Trauerangebote nicht in Anspruch genommen hat. Bemerkenswert ist dennoch, dass, falls sie genutzt wurden, die Bewertungen durchaus sehr positiv sind.

Das *Abschiedsgespräch* wird von über 35% der Hinterbliebenen (24 Personen) als sehr hilfreich erlebt, während über 57% (39 Personen) dieses nicht in Anspruch nahmen. Eher hilfreich war es für zwei Personen, eher nicht hilfreich für eine Person. Insgesamt 16 Personen geben hierzu keine Rückmeldung.

Die *Trauerbegleitung* erlebten beinahe 30% (19 Personen) als sehr hilfreich, knapp 5% (3 Personen) als eher hilfreich, über 64% (41 Personen) nahmen sie nicht in Anspruch. Eine Person gibt „nicht hilfreich“ an, 20 Personen weisen keine Nennung auf.

Die *kleine Gedenkfeier* wurde von über 41% (28 Personen) als sehr hilfreich bewertet und von über 54% (37 Personen) nicht in Anspruch genommen. Zwei Personen fanden sie eher hilfreich, eine eher nicht, 16 Personen geben keine Rückmeldung. An der Stärkungsfeier nahmen über 85% (53 Personen) nicht teil, knapp 13% empfanden sie als sehr hilfreich, eine Person als eher nicht hilfreich. Bei 22 Personen fehlt die Angabe.

Ca. 11% (7 Personen) der Befragten empfand die *offene Trauergruppe St. Virgil* als sehr hilfreich, eine Person als nicht hilfreich. Über 87% (55 Personen) nahmen sie nicht in Anspruch, 21 Personen geben hierzu keine Rückmeldung.

Nur 22,1% (17 Personen) nahmen *externe Trauerbegleitung* in Anspruch, 77,9% (60 Personen) taten dies nicht, sieben Personen weisen keine Nennung auf.

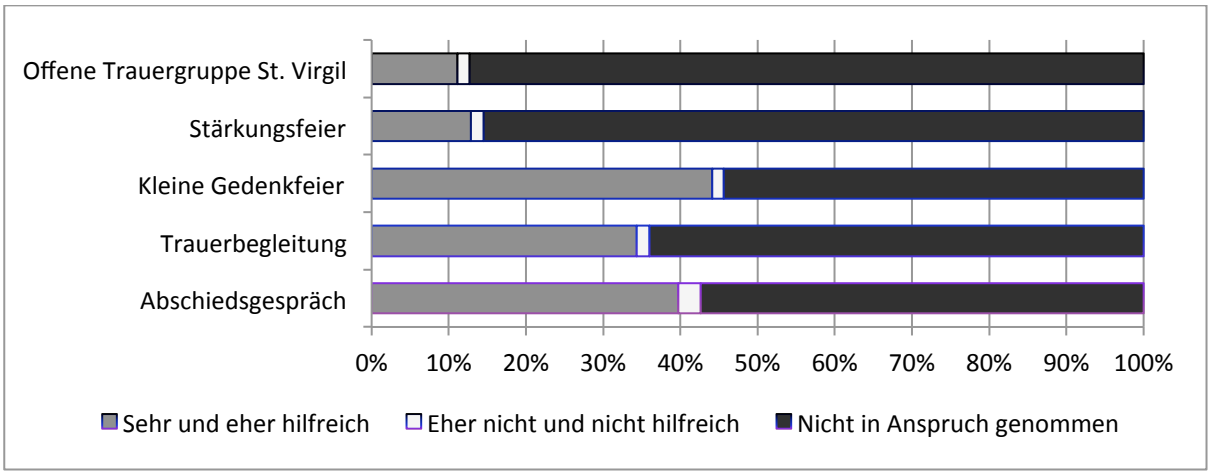
Zur besseren Übersicht werden die Bewertungen grafisch dargestellt (siehe Tabelle 6.9 & Abbildung 6.17), wobei die positiven und negativen Antwortkategorien jeweils zusammengefasst werden.

Tab. 6.9: Betreuung der Angehörigen nach dem Tod der Patientinnen und Patienten (Frage 23)

Trauerangebote	Sehr hilfreich & Eher hilfreich	Eher nicht hilfreich & Nicht hilfreich	Nicht in Anspruch genommen	N
Abschiedsgespräch	39,7 %	2,9 %	57,4 %	68
Trauerbegleitung	34,4 %	1,6 %	64,1 %	64
Kleine Gedenkfeier*	44,1 %	1,5 %	54,4 %	68
Stärkungsfeier*	12,9 %	1,6 %	85,5 %	62
Offene Trauergruppe St. Virgil	11,1 %	1,6 %	87,3 %	62

* Angebot besteht erst seit 1,5 Jahren

Abb. 6.17: Betreuung der Angehörigen nach dem Tod der Patientinnen und Patienten (Frage 23)



Hinsichtlich der Nutzung der Trauerangebote bestand die Vermutung, dass diese in Verbindung stehen könnte mit:

(1) der angegebenen eigenen Kontaktdauer mit dem Hospiz nach dem Sterbezeitpunkt
(2) dem eigenen Geschlecht
(3) dem Geschlecht der Verstorbenen
(4) dem Sterbeort
(5) dem Betreuungsausmaß (Hauptbetreuung durch die befragte Person).

Es zeigt sich, dass (1) die kleine Gedenkfeier weniger in Anspruch genommen wird, je näher der Sterbezeitpunkt der Beantwortung des Fragebogens liegt. Dies kann an der Häufigkeit der Durchführung des Angebotes liegen: manche Befragte könnten noch keine Möglichkeit gehabt haben, eine kleine Gedenkfeier zu besuchen.

Abschiedsgespräche werden häufiger von Frauen genutzt (2) und sind für diese hilfreicher. (3) Das Geschlecht der verstorbenen Angehörigen hat auf die Nutzung von Trauerangeboten keinen Einfluss. Trauergruppen werden tendenziell stärker von Personen genutzt, wenn die Angehörigen im Helga-Treichl-Hospiz verstarben (4). (5) Das Betreuungsausmaß zeigte keinen Einfluss.

Zur Überlegung, dass die Nutzung mobiler Palliativteams, der Hauskrankenpflege oder auch der 24-Stunden-Pflege für die sehr ausgeprägten Nennungen der Kategorie „War nicht nötig“

verantwortlich sein könnte, wurden die Unterstützungsleistungen des Tageshospizes mit der Nutzung dieser Angebote korreliert, liefern jedoch keinen Erklärungswert.

6.3.6 Offene Frage – Anmerkungen

Auf die abschließende offene Frage im Fragebogen: *„Resümee: Gibt es noch etwas, das Sie uns zum Tageshospiz mitteilen möchten?“* gab es durchwegs sehr positives Feedback und auch viele Dankesbekundungen von Seiten der Angehörigen. Zunächst einmal ist der hohe Anteil der Befragten, der die Gelegenheit nutzte, noch weitere Anmerkungen zu machen, beachtlich (n=54 von n=84).

Es finden sich an dieser Stelle lediglich zwei kritische Bemerkungen, eine davon bezog sich auf eine Terminvereinbarung, die trotz „dringendem Bedarf“ nicht zustande kam und in der zweiten Anmerkung wurde auf BegleiterInnen verwiesen, die „Grenzen nicht geachtet haben“.

Aufgrund des offenen Antwortformats wird auch sichtbar, was den Angehörigen in Erinnerung geblieben ist und was für sie - auch im Rückblick - wichtig ist. Die Aussagen der Angehörigen wurden folgenden drei Kategorien zugeordnet:

1. Was war für die BesucherInnen des Tageshospizes wichtig?
2. Was war und ist für die Befragten selbst von großer Bedeutung?
3. Aussagen, die sich auf das (Tages)Hospiz als Organisation/Institution beziehen

Ad 1) Im Rückblick beschreiben die Angehörigen unterschiedliche Dinge, die sie aus Perspektive der BesucherInnen des Tageshospizes[14] als sehr wichtig erachteten. Hier wurden vor allem Sicherheit und Geborgenheit, aber auch ein würdevoller Umgang mit den Menschen im Tageshospiz genannt, wie es ein/e Angehörige/r auf den Punkt bringt: ***„Meine Mutter hat gesagt: ‘Die behandeln mich dort wie eine Prinzessin!‘.***

Weiters wurde der Fokus auf die (Erhöhung) der Lebensqualität im Tageshospiz als wichtig erachtet, sowie die Vorbereitung auf den Tod für den Sterbenden selbst. Viele Aussagen bezogen sich auch darauf, welche große Bedeutung das Ermöglichen des Sterbens zu Hause aus Perspektive der Erkrankten hatte. Folgendes Zitat steht beispielhaft für viele ähnliche: ***„Unserer Mutter wurde beim Erkennen der Krebserkrankung und nachfolgender Operation eine Lebenserwartung von nur wenigen Monaten prognostiziert. Mit Hilfe vom Tageshospiz waren ihr noch mehr als zwei lebenswerte Jahre vergönnt. Durch die großartige Unterstützung vom Tageshospiz war es möglich, dass unsere Mutter zuhause sterben konnte. – Dies war ihr sehnlichster Wunsch. Danke.“***

Ad 2) Was die Befragten für sich selbst – in der Rolle als Angehörige - als sehr bedeutsam im Rahmen der Betreuung durch das Tageshospiz erlebten, war nicht nur eine allgemeine Entlastung, sondern auch die gute medizinische Betreuung, die auch den Erhalt von diversen Informationen (z.B. über Medikamente) inkludierte. Es wurde die ***„gute***

---

[14] Da viele Angehörige im offenen Antwortformat auch Aussagen explizit zum Helga-Treichl-Hospiz tätigten und viele nur „Hospiz“ verwendeten, ist nicht immer klar, ob sich die getätigten Aussagen (ausschließlich) auf das Tageshospiz beziehen.

Betreuung", unabhängig von der Art der Erkrankung, vor allem im Vergleich zum Krankenhaus genannt.

Aber auch die ***„psychische Betreuung",*** wie es ein/e Angehörige/r formulierte, war von großer Wichtigkeit: ***„Meine Mutter wurde durch das Tageshospiz viel ruhiger und eine total nette Person."*** Auch die Auseinandersetzung mit eigenen Ängsten wurde von MitarbeiterInnen des Tageshospizes ermöglicht: ***„Im Tageshospiz hat mich zum ersten Mal jemand nach meinen Ängsten gefragt und mich über den weiteren Verlauf der tödlichen Krankheit meines Mannes aufgeklärt."***

Die Aufklärung zum Verlauf von tödlichen Krankheiten bzw. die Vorbereitung auf Sterben und Tod des nahestehenden Menschen wurde von den Angehörigen sehr wertgeschätzt. Eine Person verweist auch auf die notwendige Klarheit im Hinblick auf den (nahen) Tod und ist froh, dass ***„keine falschen Erwartungen/Hoffnungen durch Vertröstung"*** im Tageshospiz geweckt wurden.

Die Angehörigen sprachen weniger von der Erfüllung des Wunsches, dass ein Sterben zu Hause ermöglicht wurde, sondern vielmehr davon, ***„Sicherheit und Unterstützung beim Sterben zu Hause"*** durch das Tageshospiz erhalten zu haben.

Einige Befragte empfinden auch die Betreuung des Tageshospizes über den Tod ihres Verstorbenen hinaus sowie die diversen Trauerangebote als sehr bedeutsam. Eine Person nützt das offene Antwortformat, um über Offen gebliebenes zu reflektieren: Er/sie hat ***„verabsäumt, die Sterbesakramente verabreichen zu lassen"***.

Ad 3) Viele durchwegs sehr positive und wertschätzende Kommentare bzw. Aussagen bezogen sich auf das Tageshospiz bzw. Hospiz[15] als Einrichtung: „Gut, dass es das gibt", „wichtige Institution", „segensreiche Einrichtung" waren nur einige Aussagen. Das Tageshospiz wurde als „hilfreiche" und „tolle" Institution wahrgenommen, als „menschliche Einrichtung", ohne große Formalitäten und Wartezeit. Von einer/einem Befragten wurde es als Ort der sozialen Gleichheit beschrieben: „Ein Ort, wo Menschen Menschen helfen, einfach so, egal welche Ausbildung sie haben" oder an anderer Stelle: „Ein Ort wo alle gleich behandelt werden (auch RaucherInnen)."

Die MitarbeiterInnen des Tageshospizes (bis auf eine Aussage) wurden als durchwegs nett, freundlich, hilfreich und kompetent beschrieben.

Eine Person nimmt das Tages-/Hospiz vor allem als Ort wahr „wo Sterben und Abschied nehmen einfach dazugehört, nicht als zentrales Thema aber auch nicht verdrängt oder gar tabuisiert wird".

6.4 Zwischenresümee Kapitel 6

Die Ergebnisse aus diesem Kapitel zusammenfassend kann festgehalten werden, dass es insgesamt eine sehr hohe Zufriedenheit der Angehörigen mit der persönlichen Unterstützung durch das Tageshospiz gibt. Dies zeigt sich vor allem in den fast durchwegs sehr positiven

---

15 Wie oben, es wurde hier nicht immer explizit zwischen Tageshospiz und Helga-Treichl-Hospiz unterschieden.

Aussagen, in denen auf die Zeit und die Erlebnisse im Tageshospiz und auf Sterben und Tod der Nahestehenden zurückgeblickt wird.

Im Folgenden sollen jene Antworten beleuchtet werden, die indirekt darauf verweisen, was Angehörige retrospektiv als wichtig empfinden.

Bei den Fragen zur persönlichen Unterstützung durch das Tageshospiz (Frage 18) zeigt sich, dass mehr als die Hälfte der Angehörigen (55,1%) es als „nicht nötig“ empfanden zu Fragen zu Instrumenten der Selbstbestimmung (Patientenverfügung) vom Tageshospiz beraten zu werden, ähnlich sieht es bei Fragen zu finanziellen Angelegenheiten (z.B. Pflegegeld) aus. Was die Beratung im Hinblick auf Verwendung und Umgang mit Selbstbestimmungsinstrumenten betrifft, so ist es verständlich, dass solche Fragen nicht unbedingt für die Angehörigen im Mittelpunkt stehen, was aber nicht bedeutet, dass dies nicht prinzipiell eine wichtige Beratungsleistung von Hospizeinrichtungen darstellt. Vielmehr scheint die Zielgruppe hierfür eben die der PatientInnen bzw. BesucherInnen selbst zu sein.

Hingegen war die Beratung durch das Tageshospiz zu Fragen der Symptombehandlung bzw. zu Schmerzen für die Angehörigen sehr wichtig (nur bei 13,3% war es hier nicht nötig). An zweiter Stelle folgte die Bedeutung der Aufklärung, wie zum Umgang mit Notfällen zu Hause (nur für 22,2% der Angehörigen nicht nötig), an dritter Stelle die Klärung von Fragen zum weiteren Therapieverlauf, die nur ein Viertel der Angehörigen als „nicht nötig“ einstuften.

Die allgemeine „Verfügbarkeit für Fragen“ war nur für 3,9% der Befragten nicht nötig, der Bedarf hierfür auf Seiten der Angehörigen ist frappant. Diese scheinen in dem Bereich allerdings ausgesprochen gut über das Tageshospiz bedient zu werden. In dieser Kategorie findet sich mit 94,8% die höchste Zustimmung, respektive Zufriedenheit.

Bei der Zustimmung zu Aussagen, in denen es um die persönliche Unterstützung der Angehörigen durch das Tageshospiz ging, fällt auf, dass mehr als die Hälfte der Befragten (55,7%) „Informationen über nötige Schritte nach dem Ableben der Angehörigen“ als „nicht nötig“ einstufen. Hierbei muss berücksichtigt werden, dass entsprechende Informationen in der Regel von jenen Organisationen gegeben werden, wo die betreffenden Personen verstorben sind, z.B. im Krankenhaus oder der Klinik, oder aber auch vom mobilen Palliativteam, der Hauskrankenpflege oder dem Hausarzt, wenn der Sterbeort „zuhause“ ist. Verglichen mit den anderen Fragestellungen gibt es hier deutlich mehr Nicht-Zustimmungen: 12,8% stimmten „eher nicht“ oder „nicht“ zu. Auffallend ist auch die hohe Anzahl von fehlenden Rückmeldungen (14 Personen).

In Bezug auf den Aspekt der Trauerbegleitung sind die Ergebnisse in der Interpretation teilweise schwierig bzw. würden sie eine vertiefende Auseinandersetzung und ggf. Ergänzung durch Interviews o.Ä. erfordern. Deutlich wird, dass in etwa die Hälfte aller befragten Angehörigen keinerlei Bedarf an Begleitung über den Tod der BesucherInnen hinaus angaben, während dies für die andere Hälfte durchaus der Fall zu sein scheint. Für diese letztere Gruppe scheint das Angebot des Tageshospizes in dieser Hinsicht nicht vollumfänglich zufrieden zu stellen. Die negativen Äußerungen hierzu belaufen sich auf ca. 10% unter den Befragten, was im Vergleich zum sonstigen Antwortverhalten abweichend ist.

Hier stellt sich die Frage, was denn konkret an Begleitung angeboten wird, und ob das Tageshospiz hierfür denn tatsächlich der richtige Ansprechpartner ist. Die detaillierte Bewertung der einzelnen angeboten Hilfen im Rahmen der Trauer fällt hingegen sehr positiv

aus. Die Inanspruchnahme liegt hier maximal bei ca. 50%, vermutlich aus oben genannten Gründen. Somit ergibt sich auch hier erneut das Bild, dass etwa die Hälfte aller Angehörigen von BesucherInnen des Tageshospizes einen Bedarf an Angeboten zur Trauer haben.

7 Ergebnisübersicht Tageshospiz

In diesem Kapitel werden nun ausgewählte Ergebnisse herangezogen um einen wissenschaftlichen Nachweis für das Erreichen der Zielsetzungen herstellen zu können. Damit werden keine „neuen“ Ergebnisse präsentiert und in diesem Kapitel geht es auch nicht darum, sämtliche Ergebnisse erneut anzuführen. Vielmehr führen wir die unterschiedlichen Erhebungsteile zusammen und organisieren sie um die Evaluationsziele und -kriterien, wie sie gemeinsam mit der Projektgruppe zu Beginn der Evaluation formuliert wurden (s. Kap. 2 und Anhang).

Wir möchten des Weiteren voranschicken, dass viele der Ergebnisse nicht exklusiv einem der Ziele zugeordnet werden können, ebenso wie wir in diesem Kapitel nicht vertiefend auf die einzelnen Befunde eingehen können. Dafür verweisen wir auf die entsprechenden Darstellungen in den Kapiteln 4 bis 6. Im Zentrum des folgenden Abschnitts steht die Frage, ob die einzelnen Kriterien zum Nachweis der Zielerreichung belegt werden können.

7.1 Lebensqualität der BesucherInnen fördern

Die einzelnen Ziele wurden seitens der vom ÖBIG publizierten Kriterien nicht weiter erklärt oder ausgeführt. So bleibt es weitgehend auch der Interpretation jedes einzelnen Teams offen, zu bestimmen, was darunter jeweils zu verstehen ist. Bei Konzepten wie Lebensqualität ist dies durchaus herausfordernd. Handelt es sich hierbei doch um einen sehr schillernden Begriff und ein zentrales Konzept von Palliative Care (WHO 2002). Wir haben gemeinsam mit der Projektgruppe im Rahmen des Kick-off versucht zu bestimmen, über welche Kriterien das Fördern von Lebensqualität bestimmt werden könnte. Freilich beinhaltet dies keinerlei vertiefende Auseinandersetzung mit dem Konzept. Eine solche zu führen, erscheint vor dem Hintergrund der vielfältigen Ergebnisse hierzu durchaus lohnenswert.

Dimension Struktur/Prozess:

- Bei jedem Besucher/jeder Besucherin mit belastenden Symptomen werden Maßnahmen zur Linderung gesetzt
- Verständnis der MitarbeiterInnen (MA) von Lebensqualität orientiert sich am individuellen Verständnis, das BesucherInnen zu Lebensqualität haben

Dimension Ergebnis:

- BesucherInnen erfahren eine Linderung ihrer Symptome
- Aussagen der BesucherInnen, die positive Veränderungen in Bezug auf Lebensqualität mit dem TH in Verbindung setzen

Hinsichtlich der Struktur- und Prozesskriterien ergibt sich auf Basis der erhobenen Daten ein sehr eindeutiges Bild. Diesem Ziel wird im Tageshospiz überzeugend Rechnung getragen, wenn auch gleichzeitig eingeräumt werden muss, dass es sich hierbei um ein hoch individualisiertes Konzept handelt, wo jegliche Versuche der Verallgemeinerung mit Vorsicht zu betrachten sind.

In Bezug auf die Erfassung der Ergebnisqualität konnte im Rahmen dieser Evaluation kein quantitativer Nachweis über die Linderung der Symptome bei BesucherInnen erbracht werden. Dies hat u.A. mit den Herausforderungen der Symptomerfassung in Settings zu tun,

wo die Betroffen ca. einmal pro Woche zugegen sind (versus Palliativstation oder stationäres Hospiz). Des Weiteren wurde zwar über das Instrument IPOS versucht, ein standardisiertes Assessmentverfahren zu integrieren, dies vollumfänglich in die Routinen des „Ambulanzbetriebes“ aufzunehmen, gelang im Rahmen der Evaluation allerdings nicht (Kap. 2.2.2). Aussagen der BesucherInnen, die positive Veränderungen in Bezug auf Lebensqualität mit dem Tageshospiz in Verbindung setzen konnten wir aus den Interviews allerdings schlüssig extrahieren (Kap. 5.2.3).

7.1.1 Maßnahmen zur SymptomlinderUng und Schmerzmanagement

Im Rahmen der Evaluation wurden bei jenen PatientInnen, welche eine Einwilligung erteilt haben (n=23), die bei ihnen durchgeführten und dokumentierten Maßnahmen auf den Aspekt der „Krankenhausentlastung“ hin analysiert (Erhebungszeitraum 2.1.2013 bis 30.6.2013).

Innerhalb eines halben Jahres wurden demnach bei dieser Gruppe insgesamt 586 Maßnahmen durchgeführt, denen ein unmittelbar krankenhausentlastender Charakter zukommt. Das sind durchschnittlich mehr als 25 Maßnahmen pro Person. Geht man von einem Besuch pro Woche aus, so entfällt im Durchschnitt auf jede PatientIn pro Besuch mindestens eine krankenhausentlastende Maßnahme. Die durchgeführten und dokumentierten Maßnahmen können überwiegend dem Bereich des Symptommanagements zugerechnet werden, nämlich 342 Maßnahmen. (s. Kap. 5.1.2)

7.1.2 Verständnis der MitarbeiterInnen zu Lebensqualität – Orientierung an PatientInnen

Es sind viele Aspekte, die von den MitarbeiterInnen mit Lebensqualität in Verbindung gebracht werden. Die Notwendigkeit einer guten Schmerztherapie und der Linderung anderer Symptome wurde in Kap. 5.3.1 vertiefend behandelt. Die Erfahrung für PatientInnen, dass sie im Tageshospiz eine lebendige Gemeinschaft erleben ist für die Lebensqualität entscheidend (siehe Abschnitt 5.3.4). Ebenso sind spirituelle Aspekte ein wichtiger Bestandteil für das Empfinden von Lebensqualität und finden im Tageshospiz ebenso Platz, als Haltung und im individuellen Zugang (s. 5.3.5). Ergänzend hierzu sei an der Stelle auch der Aspekt multiprofessioneller Teamarbeit im Tageshospiz hervorgehoben, ohne den eine ganzheitliche Betreuung mit Blick auf die Lebensqualität der Betroffenen nicht möglich wäre.

> Eine ganzheitliche Sichtweise auf das Krankheitsgeschehen und die Lebenssituation der PatientInnen wird durch die Multiperspektivität die im Rahmen der täglichen Arbeitsbesprechungen eingebracht wird, unterstützt. Das ist unter anderem deshalb wichtig, weil die PatientInnen mit jedem Teammitglied andere Dinge besprechen. Gerade wenn es um das Thema Schmerz geht, kann es vorkommen, dass dies von den PatientInnen gegenüber den ÄrztInnen heruntergespielt wird und erst in der Unterhaltung mit ehrenamtlichen MitarbeiterInnen als Problem angesprochen wird. Eine der Ärztinnen schildert diesen Umstand folgendermaßen:
>
> *„Wir Ärzte oft einmal, also von manchen Patienten geschont werden sagen wir einmal so in dem Sinne jaja es passt alles, und es ist alles in Ordnung, und hinterrücks erfahren wir das und das und das eigentlich nicht passt und es sind Schmerzen.“* (DM4, 60).

> Indem in der Dienstbesprechung alle gegenwärtigen Teammitglieder ihre Eindrücke und Sichtweisen einbringen, ist bei Divergenzen zusätzlich die Chance geboten, noch einmal auf die betreffende PatientIn zuzugehen und noch einmal nachzufragen (DM2, 378).

Diese Ausführung macht deutlich, dass der Blick auf Lebensqualität eines Zueinander von unterschiedlichen Perspektiven bedarf, und dieses herzustellen im Tageshospiz gelebte Praxis ist.

7.1.3 BesucherInnen erfahren Linderung ihrer Symptome

Ebenfalls sehr aussagekräftig sind Passagen, wo die BesucherInnen zum Umgang mit ihren vielfältigen Sorgen und Problemen Stellung nehmen (s. Kap. 5.2):

> Wie wichtig es ist, erst einmal belastende Symptome in den Griff zu bekommen, kann durch ein Zitat einer Interviewpartnerin verdeutlicht werden, die aufgrund eines Hirntumors unter starken Schmerzen litt. Dass die Einstellung der Schmerzen im Tageshospiz so gut funktioniert hat, bedeutet für diese Interviewpartnerin „das „Wunderbarste“ (ebda., 119) und ermöglicht ihr Lebensqualität, weil es sei „so eine Erleichterung, dass man nicht weh hat.“ (ebda. 148)
>
> Was die Symptomkontrolle betrifft, spielen auch die Pflegepersonen eine wichtige Rolle. Wenn es beispielsweise darum geht, was getan werden kann, um bei einem epileptischen Anfall einer Sturzverletzung vorzubeugen, oder wie drohende Hautprobleme, die sich aufgrund der Erkrankung bzw. als Nebenwirkung der Therapie einstellen, verhindert werden.
>
> Die Beziehungen, die dadurch aufgebaut werden bringen mit sich, dass das Team auch kleine Veränderungen an den PatientInnen wahrnimmt:
>
> *„Die Schwestern, die wissen ziemlich genau, wenn sie ihnen in die Augen schauen, wie es ihnen heute geht. Weil die Erfahrung habe ich auch schon gemacht, weil letztes Mal ist es mir echt nicht gut gegangen das bin ich auch nicht mit dem Rad gefahren, sondern die Frau mit dem Auto hergebracht und da war z.B. eine Erfahrung, dass man gesagt hat, jetzt schauen wir mal, dass er geschwinder eine Infusion bekommt. Da habe ich gesagt, ist da vielleicht ein Schmerzmittel drinnen? Ja und das glaube ich, so geht man nur miteinander um wenn man sich kennt.“* (AB1, 116)
>
> Dass eine krisenhafte Situation ohne große Worte verstanden wird und die in das professionelle Umfeld gesetzten Erwartungen ohne lange Anmahnungen erfüllt werden, ist insbesondere für jene PatientInnen wichtig, denen es aufgrund der fortgeschrittenen Erkrankung an Kraft und Energie fehlt, um steuernd in ihre Umfeld einzugreifen (vgl. Schaeffer/Moers 2008).

7.1.4 Würde und Lebensqualität

In der Hospizidee war würdevolles Sterben bzw. Erhalt und Achtung der Würde eines jeden Menschen bis zuletzt zentraler Bestandteil, wichtiger Kern. In den aktuellen Diskursen zu Palliative Care, und auch in den ausformulierten Zielen und Qualitätskriterien seitens des ÖBIG finden sich jedoch ausschließlich Bezüge zu Lebensqualität. Dies ist durchaus typisch für den aktuellen Diskurs in Palliative Care, wo Lebensqualität aufgrund ihrer „scheinbar" besseren Messbarkeit in der Forschung als Outcome bevorzugt wird (Pfabigan und Pleschberger 2014). Bei den Erhebungen im Tageshospiz wurde für uns erneut deutlich, dass wesentliche Aspekte nicht vom Konzept LQ abgedeckt werden. Wir schließen daher die Ausführungen zu diesem Evaluationsziel mit einem Abschnitt zur Würde ab.

In den Interviews werden die achtsamen Umgangsformen und die respektvolle wertschätzende Kommunikation, die im Tageshospiz gepflegt werden, immer wieder hervorgehoben. Gerade weil sich die PatientInnen aufgrund fortschreitender Verluste ständig drohender Instabilität verletzlich fühlen, sind sie so sehr angewiesen auf Anerkennung und Wertschätzung, oder wie es eine Gesprächspartnerin ausdrückt:

„Und wenn man krank ist, ist man eigentlich empfindlich, da braucht man wen, nette Worte, ned bumm bumm." (DB7, 164)

Wie stärkend anerkennende und wertschätzende Interaktion sein kann, drückt sich in der folgenden Aussage eines Patienten aus, der ca. zwei Wochen nach dem Interview verstorben ist:

„Wenn ich von da hinaus gehe, vom Tageshospiz raus gehe, dann bin ich wer." (AB1, 78)

Diese Haltung der Achtsamkeit, die im Tageshospiz für die InterviewpartnerInnen spürbar zum Tragen kommt, beeinflusst das Selbstwertgefühl und das Selbstvertrauen und nicht zuletzt das Empfinden eigenen Würde. Das Würdeempfinden der PatientInnen zu unterstützen und zu fördern hat als Kern der hospizlichen Idee nicht nur einen genuin moralischen Aspekt, sondern auch einen psychischen: Denn mit dem Empfinden der eigenen Würde steht das Sinnerleben in engem Zusammenhang sowie die motivationale Lebenskraft diese existentiellen Lebenslagen zu meistern (vgl. Chochinov et al. 2011).

7.2 An- und Zugehörige entlasten

Die Zielsetzung „Entlastung Angehöriger" ist für Tageshospize eine ganz wesentliche, dies trifft für alle Formen von Tageshospizen zu, national wie international. Allerdings wird in der Literatur ebenso wie in den Ausführungen des ÖBIG kaum darauf eingegangen, wodurch diese Entlastung konkret hergestellt werden soll. Auch diesem Aspekte sollte mit der Evaluation nachgegangen werden.

Dimension Struktur/Prozess:

- MA setzen Aktivitäten zur Entlastung von An- und Zugehörigen

Dimension Ergebnis:

- An- und Zugehörige schätzen die Leistungen des TH als Entlastung

Diese Kriterien sollten im Wesentlichen mit einer Befragung der Angehörigen von verstorbenen BesucherInnen überprüft werden. Sämtliche Ergebnisse der Angehörigenbefragung sind in Kapitel 6 dargestellt. An dieser Stelle greifen wir nur jene Beispiele heraus, die den Aspekt der Entlastung am überzeugendsten illustrieren.

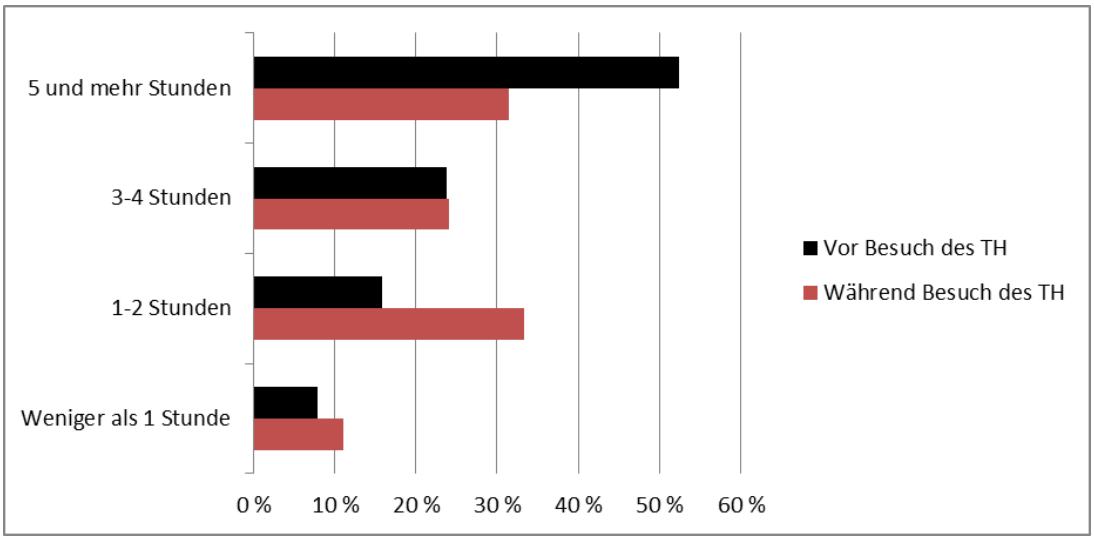
Die Entlastung von Angehörigen erfolgt zum Einen hinsichtlich einer Reduktion des Ausmaßes von Hilfe- und Pflegeleistungen (Beratung für ergänzende Hilfen sowie Entlastung durch einen Tag Versorgung im Tageshospiz selbst). Des Weiteren erfahren die Angehörigen Entlastung durch Zugang zu verlässlichen und kompetenten AnsprechpartnerInnen für Ihre Belange (Not, Bedenken und Ängste, aber auch Informationen zu Schmerztherapie etc.).

7.2.1 Reduktion des Pflegebedarfs für Angehörige entlastet

Dieses Ergebnis basiert auf der schriftlichen Befragung von Angehörigen verstorbener TageshospizbesucherInnen (s. Kap. 6)

Im Vergleich des Betreuungsausmaßes vor und während dem Besuch des Tageshospizes zeigt sich, dass insbesondere sehr hohe Betreuungszeiten durch den Besuch des Tageshospizes reduziert werden konnten.

Abb. 7.1: Vergleich des Betreuungsausmaßes vor und während dem Besuch des Tageshospizes



7.2.2 Entlastung durch Beratung und Unterstützung Angehöriger

Der Aspekt, wodurch konkret Entlastung erzielt werden konnte, wurde im Fragebogen anhand der Einschätzung zu vorgegebenen Aussagen geprüft. Zwei Fragen widmeten sich der Zufriedenheit im weitesten Sinne. Im Folgenden werden Auszüge der Ergebnisse zu Frage 18 und 19 angeführt (s. Kap. 6.3.2, 6.3.3)

Die überwiegende Mehrheit der Befragten gibt bei den genannten Aspekten entweder sehr gute Bewertungen ab oder gibt an, dass eine Klärung dieser Frage/n nicht nötig war, meist gefolgt von der Beurteilung „gut“. In seltenen Fällen werden schlechtere Bewertungen abgegeben.

Hervorgehoben sei an der Stelle dass der größte Bedarf im Bereich „Fragen zur Symptombehandlung“ gesehen wurde, und hier eine sehr hohe Zustimmung erzielt werden kann (s. Tab. 7.1). Dies gibt einen Hinweis darauf, welche Hilfestellungen für Angehörige besonders bedeutsam sind.

Tab. 7.1: Unterstützung Angehöriger durch das Tageshospiz bei relevanten Fragen am Lebensende (Frage 18)

Unterstützung des TH bei relevanten Fragen …	„Sehr gut“	„Gut“	„War nicht nötig“	N
… zur Pflege zu Hause	59,2 %	10,5 %	27,6 %	76
… zum Sterben zu Hause	59,7 %	6,9 %	31,9 %	72
… zur Symptombehandlung	70,7 %	14,7 %	13,3 %	75
… zu Notfällen zu Hause	59,7 %	15,3 %	22,2 %	72
… zu Instrumenten d. Selbstbestimmung	29,0 %	10,1 %	55,1 %	69
… zu finanziellen Angelegenheiten	41,4 %	8,6 %	45,7 %	70
… zum weiteren Therapieverlauf	63,9 %	11,1 %	25,0 %	72

Wie Angehörige die Unterstützung des Tageshospizes empfanden, dazu gab es neun Aussagen zu den Themen: Zeit bei Gesprächsbedarf, das generelle Empfinden von Unterstützung, psychische und zeitliche Entlastung, Klärung von Fragen, und diverse Aspekte rund um Sterbevorbereitung bzw. Trauerbegleitung. Die Antwortkategorien reichten von „stimme völlig zu“, „stimme eher zu“, „stimme eher nicht zu“ bis hin zu „stimme nicht zu“. Sie wurden durch die Antwortmöglichkeit „war nicht nötig“ ergänzt. Auch hier zeigte sich sehr viel Zustimmung in den Ergebnissen (Kap. 6.3.3).

Exemplarisch sei kurz auf die beiden Items mit der jeweils höchsten und geringsten Zustimmung eingegangen (in Tabelle fettgedruckt): Die höchste Zustimmung erhielt das Item „Ich konnte mich jederzeit mit Fragen an das Tageshospiz wenden“. Des Weiteren „Ich fühlte mich vom TH gut unterstützt“ sowie „Der Kontakt mit den Mitarbeiterinnen im TH hat mir psychisch gut getan“. Am kritischsten waren die Befragten bei der Einschätzung der Items „Ich wurde vom TH ausreichend über anstehende Aufgaben nach dem Ableben der Tod informiert“ sowie „Ich wurde vom TH ausreichend über die Möglichkeiten der Begleitung in der Trauer“ informiert. (s. Tab. 7.2).

Tab. 7.2: Entlastung und Beratung der Angehörigen durch das Tageshospiz (Frage 19)

Entlastung und Beratung durch das TH	„Stimme völlig zu“ & „Stimme eher zu“	„Stimme eher nicht zu“ & „Stimme nicht zu“	„War nicht nötig“	N
Zeit bei Gesprächsbedarf	77 %	1,3 %	21,3 %	75
Unterstützungsempfinden generell	**87,2 %**	2,6 %	10,3 %	78
Psychische Wohltat	**87,2 %**	2,6 %	10,3 %	78
Zeitliche Entlastung	78,7 %	5,4 %	16 %	75
Verfügbarkeit für Fragen	**94,8** %	1,3 %	3,9 %	76
Vorbereitung auf den Tod der Angehörigen	63,2 %	10,5 %	26,3 %	76
Information über nötige Schritte nach dem Ableben der Angehörigen	31,4 %	**12,8 %**	55,7 %	70
Information über Trauerbegleitung	61,1 %	**11,1 %**	27,8 %	72
Betreuung nach dem Tod der Angehörigen	42,5 %	8,2 %	49,3 %	73

7.2.3 Qualitative Perspektiven auf Entlastung

Neben den Angehörigen konnten wir auch aus den Interviews mit BesucherInnen (Kap. 5.2) sowie mit den NetzwerkpartnerInnen Hinweise auf Entlastung in Aussagen von NetzwerkpartnerInnen (Kap. 5.4) entnehmen.

Aus den Interviews geht hervor, dass die gelebte Gemeinschaft für die PatientInnen auch insofern von Bedeutung ist, als damit Angehörige entlastet werden, aber auch als die PatietInnen die Möglichkeit haben sich in einer Rolle darzustellen, in der weniger die Krankheit als die jeweilige Kompetenz zum Ausdruck gebracht werden kann. Dies trägt dazu bei, das Wohlbefinden zu befördern, wie im folgenden Zitat zum Ausdruck gebracht wird:

„Ja, wenn ich ganz ehrlich bin, oder wenn ich sagen darf, ich komm’ daher, ich wart’ schon daheim. Ich werde sehr gut betreut [zuhause], *ich bin ein „Redhaus“ Und da darf ich reden und wenn ich danach heimkomme, bin ich garantiert zwei drei Tage gut drauf.“* (DB1, 31)

Für die NetzwerkpartnerInnen wurde Entlastung der Angehörigen aus dem Blickwinkel des „Teilens von Verantwortung“ zur Sprache gebracht. Sterben zuhause ist voraussetzungsvoll, und dafür brauche es viel Beratung, Unterstützung und Organisation im Vorfeld (Wegleitner et al. 2012). Auch seitens der von den InterviewpartnerInnen repräsentierten Organisationen werde auf Notsituationen zuhause

vorbereitet und so versucht die Angst und Unsicherheit der Betroffenen zu mildern, betont eine der InterviewpartnerInnen (NP3). Dennoch bietet das Tageshospiz im ambulanten Bereich einen „zusätzlichen Ankerpunkt“ (ebd.). Diese InterviewpartnerIn hat diesbezüglich die Erfahrung gemacht, dass sich jene PatientInnen, die von der Palliativstation im Krankhaus entlassen werden und vom Tageshospiz betreut werden, sicherer fühlen, nicht zuletzt deshalb, weil sie das Gefühl haben, ihre Angehörigen nicht zu sehr zu belasten (NP3).

7.3 Lebensumfeld erweitern um soziale Isolation zu verhindern (soziale Integration)

Dieses Ziel wurde in der Evaluation nicht nur in Hinblick auf das Vermeiden sozialer Isolation bearbeitet sondern auch in seiner positiven Konnotation: Der Gemeinschaftsaspekt ist darüber hinaus bedeutsam. So ist er auch in den ÖBIG Kriterien ist als eigenständiges Ziel geführt: „Ermöglichen von Gemeinschaft in einer Gruppe gleichermaßen Betroffener“ (ÖBIG 2004 17). Wir haben für beide Facetten gemeinsam die folgenden Kriterien erarbeitet.

Dimension Struktur/Prozess:

- MA setzen aktiv Interventionen (pflegerische, psychosoziale, medizinische usw.) mit dem Ziel der sozialen Integration
- Betreuungsablauf nach Vorgabe des ÖBIG ist eingehalten

Dimension Ergebnis:

- BesucherInnen heben das Gemeinschaftserleben positiv hervor.

Das Salzburger Tageshospiz wird als selbständiges Ambulatorium geführt, dennoch kommt der hospizliche Anspruch auf das Erleben von Gemeinschaft, wie er ja auch konzeptionell in der Literatur grundlegend ist (vgl. Kap. 3), überzeugend zum Ausdruck.

Die definierten Kernprozesse zum Aspekt Gemeinschaft wurden im Rahmen der Evaluation vor Ort mit der Praxis verglichen (s. Kap. 4). Das Outcome-Kriterium für diesen Prozess wurde hingegen nicht erhoben, da es nicht aussagekräftig erschien. Viel überzeugender hingegen sind jedoch die Aussagen der BesucherInnen (Kap. 5.2). Auch die MitarbeiterInnen haben in vielen Passagen hierzu Stellung genommen (Kap. 5.3).

7.3.1 Gelebte Gemeinschaft aus Sicht der BesucherInnen

In der Beobachtung sowie in den Interviews mit den BesucherInnen kommt der Aspekt gelebter Gemeinschaft ganz deutlich zum Ausdruck.

Eine Besucherin erzählte im Interview hierzu:

„Ich hab so viele Leute kennen gelernt, und die Erfahrung…ich hab einen ganz lieben Mann und alles, aber wennst mit einem Gleichgesinnten redest, ist das anders als wie wennst du einem Mann allerweil vorjammerst, der sie für dich owetuat und Sorgen hat, das willst dann gar nicht. Und das geht einem da viel besser.“ (DB7, 177)

Aus den Interviews geht hervor, dass die gelebte Gemeinschaft für die PatientInnen auch insofern von Bedeutung ist, als damit Angehörige entlastet werden, aber auch als die PatietInnen die Möglichkeit haben sich in einer Rolle darzustellen, in der weniger die Krankheit als die jeweilige Kompetenz zum Ausdruck gebracht werden

kann. Dies trägt dazu bei, das Wohlbefinden zu befördern, wie im folgenden Zitat zum Ausdruck gebracht wird.

7.3.2 Mittagessen als gemeinschaftsförderndes Ritual

Insbesondere der gemeinsame Mittagstisch stellt einen wichtigen Fixpunkt im Tagesablauf dar und ist auch "das" Format, in dem Gemeinschaft quantitativ betrachtet am intensivsten erlebt wird. In der Regel nehmen nämlich alle BesucherInnen daran teil, ebenso die haupt- und ehrenamtlichen MitarbeiterInnen. Wie sehr dieses gemeinsame Essen geschätzt wird, drückt eine Besucherin folgendermaßen aus:

„Und alle erzählen halt, wie man halt die letzten Wochenende verbracht haben, wie's uns gegangen ist, und freuen uns, weil erstens wird wahnsinnig gut gekocht, essen tun wir auch alle gern. […] Zweimal in der Woche gebe ich meine Disziplin bei der Haustür ab." (AB2, 181)

Die große Sorgfalt, die der Essenzubereitung und der Gestaltung des gemeinsamen Mittagstisches gewidmet ist, wird von den BesucherInnen als Ausdruck der Wertschätzung wahrgenommen (siehe dazu auch das Beobachtungsprotokoll in Abschnitt 5.2.7).

7.3.3 Anders als zuhause sein

Einen geschützten Rahmen zu gestalten, in dem psychische, soziale und spirituelle Aspekte der jeweiligen Lebenssituation der PatientInnen thematisiert werden können und auch Emotionen einen angemessenen Raum finden, sehen sowohl die ehrenamtlichen als auch die hauptamtlichen MitarbeiterInnen als ihre Aufgabe. Dies ermöglicht PatientInnen auch andere Seiten ihrer Person zu zeigen, wie eine der Ärztinnen schildert:

„Ich mein, wir kennen die Leut' ja vorher nicht, wir wissen gar nicht, dass sie so anders sind, da hat ein Enkel zu mir gesagt: ‚Das braucht's aber nicht glauben, dass der Opa daheim so ist, wie er hier bei Euch ist.' (lacht) Bei uns war er immer so nett und charmant, und er sagt, daheim ist er grantig und schlecht gelaunt. Und das ist oft ganz interessant… oder auch eine Frau, die immer so mit ihren Kindern ewige Händel gehabt haben, und die haben dann auch gesagt: ‚Das ist so nett, dass sie hier einmal etwas anderes leben kann'." (DB2, 289)

Das Gemeinschaftsleben im Tageshospiz wird von den *MitarbeiterInnen* als dessen typisches Charakteristikum gesehen, oder wie es eine der Ärztinnen ausdrückt: als dessen „Essenz" (MA2, 335). Dass hier auch Freundschaften geknüpft werden, die über den Besuch im Tageshospiz hinaus gepflegt werden gehört ebenso zur Erfahrung wie, dass sich PatientInnen sich auch gegenseitig im Krankenhaus besuchen oder auch zu Besuch ins stationäre Hospiz gehen.

7.4 Motivation zur/und Selbständigkeit fördern (Empowerment)

Selbständigkeit fördern, dazu gehört im hospizlichen Kontext nicht nur der Blick auf Autonomie bis zuletzt sondern eben immer auch, die Verlusterfahrungen die mit dem körperlichen Abbau, den Veränderungen bedingt durch das Voranschreiten der Erkrankung einhergehen, zurecht zu kommen. Viele Facetten enthält dieses Ziel also, wie auch an der Anzahl der Kriterien sichtbar wird.

Dimension Struktur/Prozess:

- Spezifischer Informations- und Beratungsbedarf wird gedeckt
- Maßnahmen im Rahmen von ACP finden statt
- Das Verständnis von Selbstbestimmung der MA orientiert sich am individuellen Verständnis der BesucherInnen

Dimension Ergebnis:

- Willensbekundungen bezüglich Therapie, Sterbeort usw. sind dokumentiert und werden von MA unterstützt
- Aussagen der BesucherInnen, die die Motivation zur Selbstbestimmung mit dem TH in Verbindung bringen
- Angehörige heben diesen Aspekt positiv hervor

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass das Ziel der Förderung der Selbständigkeit und des Empowerments im Tageshospiz konsequent verfolgt wird, und wie die vielen Perspektiven aus den Daten bestätigen, auch erreicht wird.

7.4.1 Informationsbedarf zu Instrumenten der Selbstbestimmung wird gedeckt

Inwiefern der Informationsbedarf von Angehörigen zu diesem Aspekt gedeckt wird, konnte über den Fragebogen erhoben werden. So wurde in der Frage 18, wo es um die Zufriedenheit mit verschiedenen Leistungen geht, auch danach gefragt, wie gut das Tageshospiz bei Fragen zu Instrumenten der Selbstbestimmung half.

Mehr als die Hälfte also gab an, dass dies gar nicht nötig gewesen wäre. Es ist dies auch dadurch erklärbar, dass solche Fragen nicht unbedingt für die Angehörigen im Mittelpunkt stehen, was aber nicht bedeutet, dass dies nicht prinzipiell eine wichtige Beratungsleistung von Hospizeinrichtungen darstellt. Vielmehr scheint die Zielgruppe hierfür eben die der PatientInnen bzw. BesucherInnen selbst zu sein. Letzteres geht aus den Interviews mit den NetzwerkpartnerInnen hervor:

> *„Auch erlebt eine Mitarbeiterin der Palliativstation diese PatientInnen als ganzheitlich informiert. Über ihre Krankheit und das Sterben zu sprechen scheint aus ihrer Sicht für die PatientInnen des Tageshospizes „normaler“ zu sein. Dies schreibt diese GesprächspartnerIn auch der im Tageshospiz gegebenen Möglichkeit zu, dass sich die PatientInnen mit anderen Betroffenen austauschen können.“*

7.4.2 Unterstützung bei Entscheidungen und Willensbekundungen – Empowerment

PatientInnen müssen den weiteren Therapieverlauf betreffend immer wieder folgenreiche Entscheidungen fällen. Diesen Personen zu mehr Klarheit über ihre Krankheit und deren

Prognose aber auch über ihre Präferenzen hinsichtlich Behandlungsoptionen und Versorgung am Lebensende zu verhelfen, wird als eine der zentralen pflegerischen und medizinischen Aufgaben im Tageshospiz gesehen. (s. Kap. 5.3)

> Insbesondere die Ärztinnen des Tageshospizes sehen sich im Zusammenhang mit solchen Entscheidungsfindungsprozessen als *„fachkompetente Person“* (DM2, 149). Mit den PatientInnen gemeinsam alle Für und Wider abzuwägen und eine Entscheidung zu finden, die tatsächlich zur/zum Ratsuchenden passt, ist in diesen Situationen die Zielsetzung. PatientInnen fühlen sich mitunter moralisch verpflichtet, Vorschläge von den behandelnden ÄrztInnen anzunehmen, obwohl diese gar nicht ihren eigenen Präferenzen oder Wertvorstellungen entsprechen. Auch die Angst davor, im Falle einer Ablehnung eines Therapievorschlags in späteren Notsituationen keine Unterstützung zu erhalten, macht es den PatientInnen oft schwer nach ihren tatsächlichen Vorstellungen zu entscheiden, wie eine der Ärztinnen hervorhebt (DM2)
>
> Es ist zwar wichtig Stellung zu beziehen, aber nicht im „Umkehrschluss“ erneut Druck zu erzeugen“, hebt eine der beiden ÄrztInnen des Tageshospizes im Interview hervor:
>
> Gerade wenn sich PatientInnen gegen eine weitere Therapie entscheiden, ist es häufig notwendig mit den Angehörigen umfangreiche Gespräche zu führen. Im Tageshospiz wurde die Erfahrung gemacht, dass Angehörige oft nicht wahrhaben (wollen), dass das Lebensende schon sehr nahe ist und deshalb Therapien initiieren, welche von den Betroffenen selbst gar nicht gewünscht werden.

7.4.3 Vorausschauende Planung - ACP

Im Tageshospiz werden BesucherInnen darin unterstützt, Entscheidungen zu treffen, die ihren Wünschen entsprechen. Dies kann, muss aber nicht in einer *Patientenverfügung* resultieren. Daher ist die Anzahl an Patientenverfügungen auch in keinster Weise aussagekräftig. Wichtig ist jedoch, dass interessierte Personen, Zugang zur Information und Beratung erhalten. Dass dies im Tageshospiz der Fall ist, wird nicht zuletzt auch in der Struktur deutlich, wo es eine enge Kooperation mit der Salzburger Patientenanwaltschaft gibt (Kap. 4). Dies ermöglicht den PatientInnen auch einen kostenfreien Zugang zu einer Patientenverfügung, was in Österreich nicht überall möglich ist.

> Insbesondere wenn es darum geht, auf ein Sterben zu Hause vorzubereiten, ist eine vorausschauende Planung notwendig, bei der die Pflegenden und Ärztinnen des Tageshospizes proaktiv unterstützen:
>
> *„Wo stehen wir gerade in der Schmerztherapie und was ist einfach noch alles offen, oder wir holen auch das Palliativteam mit in Boot...Also das ist schon sehr viel vorausschauend oder auch einfach zu schauen wie müssen wir den Patienten übers Wochenende jetzt versorgen, was könnte sein, auch mit den Angehörigen, auch wenn es gerade am Lebensende ist zu sprechen oder zu schauen, was kann alles auftreten was ist normal oder was ist zu erwarten.“* (DM4 157)

Diese im Tageshospiz praktizierte Kommunikation, die es den Einzelnen ermöglicht ihre Werthaltungen, Präferenzen und Wünsche sowie spezifische Behandlungsoptionen, oder Präferenzen bezüglich der Versorgung am Lebensende zu besprechen, kann als Advance

Care Planning (ACP) bezeichnet werden (Pleschberger 2011). Solche Planungsprozesse führen manchmal auch zu schriftlichen Willensbekundungen (z.B. Patientenverfügung).

Studien geben deutliche Hinweise darauf, dass ein umfassender Versorgungsplan nicht nur die Sterbebegleitung und die Zufriedenheit von PatientInnen und Angehörigen verbessert, sondern auch Stress, Ängste und depressive Reaktionen bei den Hinterbliebenen verringert (Detering et al. 2010).

7.4.4 Mit Verlusten umgehen

PatientInnen des Tageshospizes stehen vor der Herausforderung mit der Krankheit selbst **und** ihren biografischen, alltagsweltlichen und sozialen Implikationen umzugehen. Es gilt, mit fortschreitenden Verlusten und Unsicherheiten fertig zu werden und das im Bewusstsein des unweigerlichem Nahen des Lebensendes. Das fordert den Betroffenen zahlreiche Anpassungsleistungen und Bewältigungsmühen ab. Dass das Tageshospiz ein Ort der Stärkung und Befähigung ist, wird in den Interviews mit BesucherInnen immer wieder hervorgestrichen (s. Kap. 5.2).

> *„Das Hospiz ist im Grund für mich eine Stätte des Lernens, Lebenlassens und Wissens, dass man die Straße entlang geht, wo's ein Ende gibt." (AB2, 364)*
>
> Zu Lernen gilt es aus Sicht der PatientInnen unter anderen mit Emotionen wie Angst, Wut und Trauer umzugehen. Trauer beispielsweise über den Verlust körperlichen Fähigkeiten und über des gewohnten Erscheinungsbildes.
>
> Aber es geht auch darum, eigene Bedürfnisse zu erkennen und zu artikulieren, vorhandene Fähigkeiten zu aktivieren und vielleicht neue Möglichkeiten zu erschließen sowie den Mut zu fassen, individuell wichtige Lebensaspekte doch noch zu realisieren. Dieses Realisieren umfasst beispielsweise Alltagaktivitäten, wie, trotz fortschreitender Lähmungserscheinungen der Arme zu versuchen, die Mahlzeiten selbständig einzunehmen oder trotz Mobilitätseinschränkungen einen Spaziergang zu wagen.
>
> Neben diesen Aspekten, welche die Selbständigkeit und Selbstbestimmung im Rahmen der Aktivitäten des tätlichen Lebens betreffen, thematisieren die InterviewpartnerInnen ebenso, dass sie sich dahingehend gestärkt fühlen, ihre Wünsche und Vorstellungen gegenüber den anderen in die Behandlung involvierten ÄrztInnen selbstbewusster zu vertreten.

7.5 Unnötige Krankenhaustage vermeiden

Das Tageshospiz fungiert im Versorgungsnetzwerk als Brücke zwischen „mobil" und „stationär". Damit wird aber klar die Zielsetzung verbunden, dass die Anzahl von (teuren) Krankenhaustagen möglichst reduziert werden soll, darüber wird auch die Finanzierung des Tageshospizes argumentiert und sichergestellt. Das Ziel findet sich jedoch unabhängig von der jeweiligen Konzeption und Organisationsform in den Qualitätskriterien des ÖBIG wieder. Dahinter steht auch der Gedanke, dass unheilbar kranke und sterbende Menschen möglichst lange zuhause bleiben möchten. Das Tageshospiz soll dazu einen Beitrag leisten. Ob das gelingt, wird an nachfolgenden Kriterien gemessen:

Dimension Struktur/Prozess:

- Es werden im TH Maßnahmen durchgeführt, die sonst i. stationärem Setting erfolgen
- Maßnahmen im Rahmen von ACP finden statt
- Das Verständnis von Selbstbestimmung der MA orientiert sich am individuellen Verständnis der BesucherInnen

Dimension Ergebnis:

- Anzahl der krankenhausersetzenden Maßnahmen (Dekubitus, Injektionen, Sondenernährung, Stoma, Fistel- und Katheterpflege)
- Perspektive der Angehörigen auf Ort der Versorgung/des Sterbens

Wir haben bereits im Zwischenbericht zu diesem Ziel ausführlich Stellung genommen, und gezeigt, dass das Tageshospiz in mehrfacher Hinsicht krankenhausentlastend wirkt. Unsere Argumentation reichern wir im Folgenden noch mit den Ergebnissen aus der Befragung von Angehörigen an. Auch die Perspektive letzterer bestätigt die krankenhausentlastende Wirkung des Tageshospizes.

7.5.1 Medizinisch-therapeutische Einzelleistungen (krankenhausentlastend)

Ein weiterer Aspekt sind medizinisch-therapeutische Einzelleistungen, die krankenhausentlastend sind, weil sie sonst in einschlägigen Ambulanzen der Universitätsklink u.Ä. durchgeführt würden.

Wir haben diese Leistungen im Rahmen der Evaluation auf Basis der Dokumentationsunterlagen erfasst (s. Kap. 5.1).

> Innerhalb eines halben Jahres wurden demnach bei der einbezogenen Gruppe insgesamt 586 Maßnahmen durchgeführt, denen ein unmittelbar krankenhausentlastender Charakter zukommt. Das sind durchschnittlich mehr als 25 Maßnahmen pro Person. Geht man von einem Besuch pro Woche aus, so entfällt im Durchschnitt auf jede PatientIn/auf jeden Patienten pro Besuch mindestens eine krankenhausentlastende Maßnahme. Die durchgeführten und dokumentierten Maßnahmen können überwiegend dem Bereich des Symptommanagements zugerechnet werden.

Tab. 7.3: Anzahl krankenhausentlastender Einzelleistungen (23 PatientInnen, Erhebungszeitraum 6 Monate)

Art der Leistung bzw. Maßnahmen	Anzahl
Infusion inklusive Vorbereitung und Versorgung	342
Portbetreuung	94
Blutabnahme	33
Verbandswechsel	27
Beratung	18
Neuraltherapie	13
Medikamentengabe	8
Stomaversorgung	5

Injektionen sc.	4

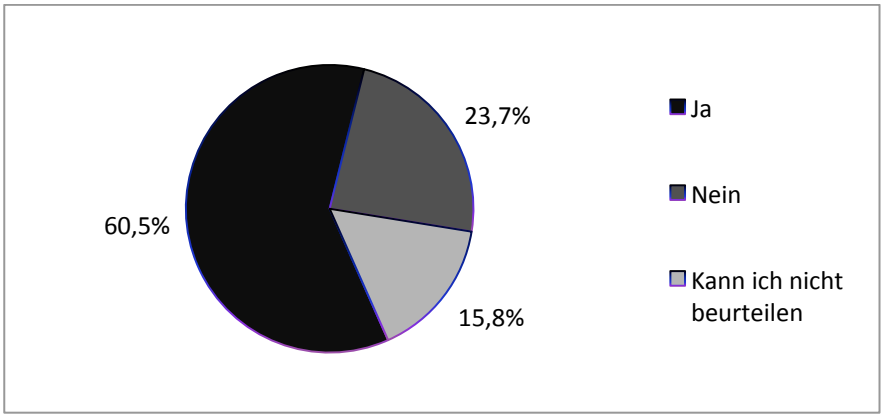
Somit führt das Tageshospiz eine beachtliche Zahl an Interventionen und Einzelleistungen an ihren BesucherInnen durch, die in der Regel stationären Einrichtungen wie Krankenhäusern und Kliniken vorbehalten sind.

7.5.2 Einfluss auf Ort der Versorgung und des Sterbens

Generell haben insgesamt 74% der Befragten den Eindruck, dass der Besuch des Tageshospizes ihren verstorbenen Angehörigen ermöglicht hat, länger in der gewohnten Umgebung zu bleiben. Nur 7,8% geben hier ein klares Nein an, während 18,2% dies nicht beurteilen können.

Klar zum Ausdruck kommt der Aspekt auch in der Frage, ob Angehörige den Eindruck haben, dass durch die Betreuung des Tageshospizes ein Krankenhausaufenthalt für Ihren Angehörigen/Ihre Angehörige vermieden werden konnte?“ (siehe Abbildung 7.2).

Abb. 7.2.: Konnte durch das Tageshospiz ein Krankenhausaufenthalt vermieden werden?



Schließlich fragten wir nach dem Ort des Sterbens. Knapp über 50% der Angehörigen der Befragten verstarben zu Hause, beinahe 10% im Krankenhaus (ausgenommen Palliativstation) und 7,4% auf einer Palliativstation. Insgesamt 27,2% verstarben im Helga-Treichl-Hospiz, knapp 5% an sonstigen Orten (wenn angegeben, meist im Seniorenheim). Drei Personen gaben den Sterbeort nicht an.

Im Vergleich dazu, die allgemeine Statistik der Sterbeorte. Sie weist für Salzburg im Jahr 2012 einen Anteil von 25% der Todesfälle „zu Hause“ auf, während 44,9% im Krankenhaus verstarben.

7.5.3 Dimensionen der Krankenhausentlastung

Sowohl in der Literatur als auch in den Daten zur PatientInnenperspektive auf das Versorgungsgeschehen wurde deutlich, dass die Regelversorgung nur unzureichend den komplexen Bedürfnislagen von PalliativpatientInnen gerecht wird. Hinzu kommt, dass im alltäglichen Betrieb einer Universitätsklinik der Anspruch auf Patientenorientierung sehr leicht den komplexen Organisationsabläufen untergeordnet wird. Das erleben die Betroffenen und PatientInnen, und darunter leiden sie auch. Konkret wird dies etwa am Fehlen von

Ansprechpersonen, in Diskontinuitäten der Beziehungen und mitunter auch an den medizinisch-therapeutischen Handlungsansätzen festgemacht.

Als besondere Qualität tritt gerade in diesem Punkt die Kontinuität der Beziehungen in den Vordergrund, weil nur so bedürfnisgerecht informiert und beraten werden kann. Kleine Veränderungen, Ängste, krisenhafte Episoden die erzählt werden, können unmittelbar aufgenommen, und damit kann frühzeitig eine Kurskorrektur eingeleitet oder aber auch verstärkte Unterstützung angeboten werden. Das Tageshospiz leistet so eine Stabilisierung der häuslichen Versorgungssituation, deren krankenhausentlastende Wirkung klar auf der Hand liegt.

Im Rahmen der Evaluation haben wir zusammenfassend zum Nachweis der krankenhausentlastenden Wirkung des TH folgende drei Dimensionen herausgearbeitet:

(1) **Kompensation und Korrektur** von defizitären Leistungen der Krankenhäuser und Kliniken.
(2) **Medizinisch-therapeutische Einzelleistungen** die unmittelbar krankenhausentlastenden Charakter haben, weil sie sonst in einschlägigen Ambulanzen der Universitätsklink u.Ä. durchgeführt würden.
(3) **Gesundheitsförderung und Prävention,** die Krankenhauseinweisungen und -aufenthalte zu vermeiden versuchen, jedenfalls verringern. Hierzu gehört auch das über das Tageshospiz gelebte Beziehungsangebot.

7.6 Abschiede gestalten

Dieses Ziel umfasst die Vorbereitung auf das Sterben gleichermaßen wie das Gestalten von Abschieden etwa wenn ein/e BesucherIn des Tageshospizes verstorben ist. Inwiefern unterstützen die MitarbeiterInnen des Tageshospizes hierbei? Darüber hinaus wird unter dieses Ziel auch die Unterstützung von Angehörigen im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer gefasst, wie die Kriterien zeigen.

Dimension Struktur/Prozess:

- Angehörige werden in der Trauer unterstützt
- Abschiedsrituale sind Teil des Tagesablaufes

Dimension Ergebnis:

- BesucherInnen erleben die Abschiedsrituale als positiv
- Angehörige fühlen sich vorbereitet/unterstützt durch Abschiedsgestaltung
- Angehörige erleben die Abschiedsgestaltung als positiv

Zusammenfassend lässt sich vorausschicken, dass das Tageshospiz das Thema „Abschied“ als festen Bestandteil in ihre Abläufe und Prozesse integriert hat. Die Unterstützung der Betroffenen gelingt dabei gut, wenngleich unklar bleibt, inwiefern den Bedürfnissen der Angehörigen im Rahmen des Tageshospizes überhaupt Rechnung getragen werden kann.

Gut die Hälfte aller Angehörigen gaben an, keinen Bedarf an Unterstützung bei der Trauer zu haben, bzw. nahmen die Angebote auch gar nicht in Anspruch. Schließlich darf nicht vergessen werden, dass einige BesucherInnen auch von anderen Angeboten der

spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung betreut werden, die ihrerseits Angebote zur Gestaltung von Abschied und im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer haben.

7.6.1 Abschiedsrituale im Tageshospiz – BesucherInnenperspektive

Dass im Tageshospiz Abschiedsrituale stattfinden, konnte im Rahmen der Beobachtungen und Besuche seitens des Evaluationsteams miterlebt werden. Darüber hinaus wurde auch in den Interviews mit BesucherInnen sowie MitarbeiterInnen darauf eingegangen, wenngleich weniger offen und häufig als zu anderen Themen. Betont wird hingegen positiv, dass die Besuche im Tageshospiz eben nicht von den Themen „Sterben und Tod" geprägt seien sondern vom Leben. Wir illustrieren ein Ritual anhand eines Beobachtungsprotokolls:

> Beobachtungsprotokoll Tageshospiz Kleingmainerhof 16. Mai 2013 (DP)
>
> *Es ist kurz vor zwölf und Essensgeruch verbreitet sich im „Wohnzimmer". Die BesucherInnen beginnen zu rätseln, was es denn heute auf den Tisch kommen wird. (…) Der Tisch ist schön gedeckt mit Tischschmuck. Am Tischende ist eine Kerze für einen verstorbenen Besucher angezündet, und der Platz bleibt leer. Es wirkt etwas eng. Aber es wird darauf geachtet, dass alle BesucherInnen, die mitessen wollen auch einen Platz finden. (…)*

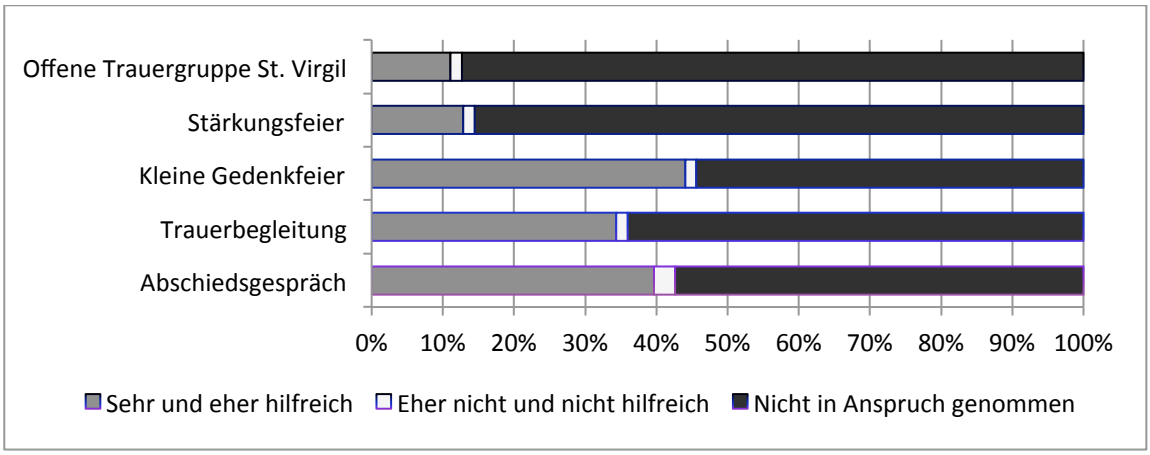
7.6.2 Unterstützung von Angehörigen im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer

In der Befragung der Angehörigen wurde in mehreren Fragen auf Aspekte rund um Sterben, Tod und Trauer eingegangen. Sie ergeben kein ganz schlüssiges Bild, jedenfalls sollte nur mit Vorsicht daraus auf die Qualität der Trauerbegleitung im Tageshospiz geschlossen werden.

Deutlich wird, dass in etwa die Hälfte aller befragten Angehörigen keinerlei Bedarf an Begleitung über den Tod der BesucherInnen hinaus angaben, während dies für die andere Hälfte durchaus der Fall zu sein scheint. Für die letztere Gruppe scheint das Angebot des Tageshospizes in dieser Hinsicht allerdings nicht vollumfänglich zufrieden zu stellen. Die negativen Äußerungen hierzu belaufen sich auf ca. 10% unter den Befragten, was im Vergleich zum sonstigen Antwortverhalten abweichend ist.

Hier stellt sich die Frage, was denn konkret an Begleitung angeboten wird, und ob das Tageshospiz hierfür tatsächlich der richtige Ansprechpartner ist. Die detaillierte Bewertung der einzelnen angeboten Hilfen im Rahmen der Trauer fällt nämlich sehr positiv aus. Die Inanspruchnahme liegt hier maximal bei ca. 50%, vermutlich aus oben genannten Gründen.

Abb. 7.3: Zufriedenheit mit Trauerangeboten (Frage 23)



7.6.3 Spiritualität im Tageshospiz

Der Anspruch eines ganzheitlichen Ansatzes von Palliative Care und der Förderung einer höchstmöglichen Lebensqualität impliziert, nicht nur die physischen, psychischen und sozialen Bedürfnisse zu berücksichtigen, sondern auch die spirituellen.

Die meisten InterviewpartnerInnen sind dabei schnell auf das Thema der Religion zu sprechen gekommen. Dabei stand im Zusammenhang mit dem Tageshospiz eher im Vordergrund, dass man im Tageshospiz diesbezüglich in keiner Weise bedrängt werde. Eine erlebte „Zurückhaltung" in diesem Thema wird von den BesucherInnen geschätzt. Zwar betonen einige der Interviewten, dass sie jederzeit auch Fragen nach dem Lebenssinn besprechen könnten, aber solcherart Gespräche würden nicht vordergründig auf der Tagesordnung stehen. Eine Mitarbeiterin reflektiert im Interview ihr Verständnis und den Umgang mit Spiritualität im Tageshospiz:

> *„Also, ich erleb schon, dass' von Bedeutung ist ganz in verschiedenen Aspekten, sag' ich jetzt einmal. (lange Pause) Jetzt ist die Frage muss ich echt überlegen wenn Sie sagen wo und inwiefern unterstützen wir sie? Manchmal also unterstützen insofern, dass ich mal sag', wenn einem die Leut ich sag' immer so einen Ball hinspielen, dass man ihn mal aufnimmt. Und dass man mal nachfragt: ‚Was meinen Sie jetzt eigentlich damit?' (DM2, 15-23)*

7.7 Bedarfs- und Bedürfnisorientierung (Treffsicherheit des Angebotes)

Abschließend gehen wir noch kurz auf das Ziel der „Bedarfs- und Bedürfnisgerechtigkeit und Treffsicherheit" ein. Dieses Ziel hatten wir im Lichte der Prozesskriterien des ÖBIG mit aufgenommen, um konkret zu prüfen, ob und inwieweit die im Handbuch definierten Kriterien geeignet sind um die Qualität im Tageshospiz abzubilden.

In erster Linie geht es dabei um die folgenden Indikatoren:

Dimension Struktur/Prozess:

- Individuelle Bedürfnisse werden regelmäßig erhoben und Interventionen werden angepasst.

Dimension Ergebnis:

Anzahl bleibender Gäste im Tageshospiz DIVIDIERT DURCH Anzahl aller Erstbesucher

Die konsequente Ausrichtung an den individuellen Bedürfnissen der BesucherInnen wurde in den bisherigen Ausführungen an mehreren Stellen deutlich.

Dafür bedarf es aus unserer Sicht an dieser Stelle keinen gesonderten Nachweis mehr. Der Indikator für die Ergebnisevaluation hat sich hingegen nicht bewährt, wir führen dies kurz aus:

7.7.1 Anfragen, Erstbesuche und bleibende Gäste im Tageshospiz

Aus den 71 telefonischen Anfragen haben sich im Erhebungszeitraum 27 Neuaufnahmen ergeben. 22 AnruferInnen hatten nur Informationsbedarf, 5 äußerten den Wunsch nach einer Begleitung durch eine/n ehrenamtliche/n Mitarbeiter/in, 2 Personen nach Trauerbegleitung. Eine Anfrage stand in Bezug mit der Inanspruchnahme der Schmerzambulanz. Zwei Anrufe erfolgten mit dem Anliegen, die mit dem Tageshospiz nichts zu tun haben, und 14 Anrufe erfolgten mit der Absicht, das Tageshospiz zu besuchen. Dass diese anschließend jedoch nicht zustande kamen, hat folgende Gründe, wie ein Abgleich mit der Pflegedienstleitung erbracht hat:

- 5 Personen sagten vor dem Erstbesuch ab
- 5 Personen sind vor dem Erstbesuch verstorben
- 2 Personen wurden vor dem Erstbesuch im Krankenhaus bzw. stationären Hospiz aufgenommen
- 1 Person ist für den Erstbesuch angemeldet (nach Erhebungszeitraum)

Ein weiterer Indikator, der seitens der ÖBIG Kriterien angeführt wird, errechnet sich aus der Zahl der Anfragen und den tatsächlichen Aufnahmen bzw. dem Verbleib im Tageshospiz. Es geht hier um den Indikator zur „Treffsicherheit“: „Anzahl bleibender Gäste im Tageshospiz DIVIDIERT DURCH Anzahl aller Erstbesucher“ (ÖBIG 2012).

Betrachtet man die Gruppe jene Personen, die im Erhebungszeitraum einen Erstbesuch im Tageshospiz absolvierten, allerdings darüber hinaus keine weiteren Besuche mehr tätigten, so zeigt sich im Beobachtungszeitraum von einem halben Jahr folgendes Bild:

- 3 Personen wurden ins Krankenhaus bzw. ins stationäre Hospiz aufgenommen
- 5 Personen starben bereits kurz nach dem ersten Besuch im Tageshospiz
- Nur 1 Person wünschte nach dem Erstbesuch keine weitere Betreuung durch das Tageshospiz.

Der Umstand, dass von 27 Neuaufnahmen neun Personen nach dem Erstbesuch das Tageshospiz nicht weiter aufsuchten, ist auf die instabile Gesundheitssituation der PatientInnen zurückzuführen. Sie wirkt sich schon in der Phase vor dem Erstbesuch aus, nämlich zwischen Erstanfragen und Erstbesuchen. Darin wird deutlich, dass die bloße Anzahl des Verhältnisses zwischen „Anzahl bleibender Gäste im Tageshospiz DIVIDIERT DURCH Anzahl aller Erstbesucher“ wenig aussagekräftig ist, wie „treffsicher“ das Angebot ist.

7.8 Zwischenresümee Kapitel 7

Die oben angeführten sieben Zielsetzungen waren konsensuell die Grundlage dafür, die Leistungen des Tageshospizes im Rahmen vorliegender Evaluation zu beurteilen. Dabei hat sich gezeigt, dass weit darüber hinaus Leistungen erbracht wurden. Diese standen aufgrund der Darstellung entlang der vereinbarten Ziele nun nicht im Fokus der Betrachtung dieses Kapitels. Exemplarisch seien sie hier kurz erwähnt:

- über professionelle und nachhaltige Öffentlichkeitsarbeit BotschafterIn und Repräsentantin der Hospizidee zu sein,
- für ein gelingendes Zueinander von haupt- und ehrenamtlicher Arbeit im Gesundheitswesen zu stehen sowie
- für professionelle medizinische Betreuung und Behandlung, wertschätzende Beziehungen und ein Erleben von Gemeinschaft zu stehen.

In den Ergebnisteilen zum Abschlussbericht der Evaluationsstudie (Kap. 4 bis 6) haben wir diese und mehr Aspekte detailliert ausgeführt, und hoffen so einen umfassenden Eindruck von den vielen Facetten des Salzburger Tageshospizes gegeben zu haben.

8 Schlussfolgerungen

Das Salzburger Tageshospiz zeichnet sich unter anderem dadurch aus, dass hier Menschen betreut werden, die angesichts ihrer Prognose sowie ihrer komplexen Symptom- und Bedürfnislagen besonders vulnerabel sind und spezifische Anforderungen an eine qualitätsvolle Betreuung, Pflege und medizinische Versorgung stellen. Als Teil der abgestuften Palliativversorgung stellt das Tageshospiz „betreuende Angebote“ zur Verfügung und ist dem Anspruch verpflichtet, den Bedürfnissen progredient erkrankter Menschen in körperlicher, sozialer und spiritueller Hinsicht gerecht zu werden. Als selbständiges Ambulatorium soll es gemäß der Vereinbarung 15a B-VG dazu beitragen, die Spitalsambulanzen und den stationären Bereich in den Akutkrankenanstalten zu entlasten.

Zusammenfassend weisen die Ergebnisse darauf hin, dass das Tageshospiz ein Angebot ist, das beiden Anforderungen gerecht wird. Von den Patientinnen und Patienten, die es in Anspruch nehmen, wird es als qualitätsvoll eingestuft, nicht zuletzt dahingehend, dass ihre Lebenssituation und -qualität in erheblichem Maß zum Positiven beeinflusst wird. Dies lässt sich nicht quantitativ über eine Outcome-Messung zeigen, denn es handelt sich, wie in der Hospiz- und Palliativversorgung immer, um einen ganzheitlichen Ansatz von Versorgung, dessen Wirkung sich eben nicht als Summe von Teilleistungen ergibt.

Mit einem Mixed-Methods-Approach haben wir versucht, diesen Ansprüchen Rechnung zu tragen: Zu zählen, was zu zählen war und sorgsam auf anderen Wegen aufzunehmen, was sich der quantitativen Messbarkeit entzieht. Die Perspektiven der PatientInnen resp. BesucherInnen war uns dabei ebenso wichtig wie jene der MitarbeiterInnen und der Angehörigen. Auch die Sichtweise von ausgewählten NetzwerkpartnerInnen auf das Tageshospiz sind in diese Evaluation mit eingeflossen.

So konnte in Hinblick auf alle sieben Zielsetzungen des Tageshospizes gezeigt werden, dass deren Erreichen eindrucksvoll gelingt. Deutlich wurde auch, wie vielschichtig die Organisation Tageshospiz ist, die sich als „rundherum stimmiges Angebot“ in den Worten einer Besucherin präsentiert.

Damit reiht sich diese Evaluation ein, in andere vorwiegend qualitative Studien aus dem englischsprachigen Raum welche die Wirksamkeit von Tageshospizen untersuchten. Auch wenn dieser Nachweis aus verschiedenen Gründen mit statistischen Methoden bislang noch nicht erbracht werden konnte, ist die Auswirkung der Tageshospiz-Betreuung auf das emotionale Wohlbefinden und die Lebensqualität mehrfach belegt.

Abschließend stellt sich nun die Frage, was sich daraus schließen lässt, für die zukünftige Evaluation von solche Dienstleistungen ebenso wie für das Salzburger Tageshospiz, das mit dem eröffneten Neubau eine weitere Ära in seiner Entwicklungsgeschichte eingeläutet hat.

Diese Schlussfolgerungen möchten wir gerne auf der Basis einer Diskussion des Vorstandes im Lichte der Ergebnisse aber auch im Rahmen eines Workshops mit der Projektgruppe vor Ort gerne gemeinsam entwickeln. Als Anregung dafür möchten wir an dieser Stelle lediglich zwei bis drei abschließende Gedanken anführen.

Die Stellung und Rolle des Tageshospizes in der Salzburger Versorgungslandschaft

Das selbständige Ambulatorium stellt sich für Salzburg als gute Organisationsform dar. Auf diese Weise kann die ärztliche Leistung sichergestellt werden, und sie stellt den Kern des Tageshospizes dar. Dies ist vor dem Hintergrund, dass im Bereich der Schmerztherapie und Palliativmedizin generell im Bundesland noch große Defizite vorhanden sind, auch erforderlich. Umso bedeutsamer ist die enge Zusammenarbeit mit ehrenamtlichen HospizbegleiterInnen und die hohe Identifikation mit der Hospizidee bei allen Beteiligten. Dass das Tageshospiz eben mehr ist als ein Ambulanzbetrieb, ist Teil seines Erfolges. Und genau damit gelingt es den Bedürfnissen dieser vulnerablen Patientengruppe bestmöglich Rechnung zu tragen. Das Eingebundensein in eine Gemeinschaft stabilisiert die häuslichen Beziehungen, und es ermöglicht unheilbar kranken Menschen „trotz" der körperlichen Einbußen Entwicklungsmöglichkeiten, in sozialer und spiritueller Hinsicht.

Sterben zu Hause wird durch das Tageshospiz ermöglicht, diesen Eindruck haben die Angehörigen auch noch mehrere Jahre nach dem Tod der Betroffenen. Freilich kann dieses nicht vom TH alleine gewährleistet werden. Es wurde deutlich, wie sehr das Tageshospiz auch vom Vorhandensein qualitätsvoller stationärer Angebote ist, ebenso wie mobile Hospiz- und Palliativteams mit einer Rund-um-die-Uhr Erreichbarkeit eigentlich Grundvoraussetzung sind, damit sich Betroffene und ihre Angehörigen auf ein Sterben zu Hause einlassen können. Dies muss in Salzburg großteils ehrenamtlich erbracht werden, was angesichts der Professionalität dieser Leistung kritikwürdig ist. Einmal mehr wird deutlich, dass das Tageshospiz Kompensationsleistungen für „Shortcomings" anderer Gesundheitseinrichtungen erbringt, z.B. für Krankenhäuser und Kliniken. Doch es kompensiert auch die bestehenden Lücken im Versorgungssystem, allen voran im Kontext der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung. Dies bringt ihm viele Sympathien ein, von allen AkteurInnen, es ergeben sich daraus aber auch Überforderungsdynamiken für die vergleichsweise kleine Einrichtung.

Nachhaltige Finanzierung und Erhalt von Freiräumen

Teilstationäre Angebote, wie etwa Tageshospize, führen im österreichischen Gesundheitssystem ein Schattendasein und stoßen immer wieder an das enge Korsett der Finanzierungsgrundlagen. Diese sind entweder auf stationäre oder ambulante Angebotsstrukturen ausgerichtet und unterscheiden strikt zwischen Gesundheits- und Sozialdienstleistungen, wobei insbesondere die Pflegeleistungen eine hybride Rolle einnehmen.

Sicherstellung und Finanzierung ist eine dauerhafte Herausforderung. Es ist zwar gelungen, den Anteil der SAGES-Mittel im Zuge der Eröffnung des Neubaues zu erhöhen, dennoch ist das Tageshospiz wesentlich auf private Spenden angewiesen. Dies kann nicht befriedigend sein, wenn man sich vor Augen führt, welchen Beitrag diese Einrichtung im Gesundheitswesen leistet. Hier bedarf es dringend eines Umdenkens im Gesundheitssystem über die (Bundes-)Landesgrenzen hinaus.

Das Salzburger Tageshospiz ist in seiner Größe auch nach der Erweiterung sehr vulnerabel. Aufgrund der hohen Anforderungen (fachliche und soziale Kompetenz) die an die MitarbeiterInnen gestellt werden, und mit denen sich diese auch identifizieren, ist es nicht einfach, „Ersatz" zu finden, wenn ein/e MitarbeiterIn kurz- oder längerfristig ausfällt.

Terminologische Vielfalt und situationsangemessene Begegnungen

PatientIn – BesucherIn – Gast – NutzerIn, all diese Begrifflichkeiten finden sich rund um das Tageshospiz. Hinter jedem dieser Begriffe verbirgt sich ein unterschiedliches Verständnis davon, welche Rolle und Bedürfnisse die Person hat, die das Tageshospiz in Anspruch nimmt. Es ist das Besondere des Tageshospizes, dass „PatientInnen“ hier nicht auf diese Rolle reduziert werden, wie sonst im Gesundheitswesen. Zumeist kommen sie morgens als „PatientInnen“. Sie können im Tageshospiz als „Gast“ am Mittagstisch Platz nehmen, sie sind NutzerInnen unterschiedlicher Angebote, wie etwa der Beratung zu einer Patientenverfügung und sie gehen als BesucherInnen am Ende des Tages nach Hause, weil sie Hilfestellung bei der Bewältigung ihrer Probleme erhalten haben, nicht nur von den MitarbeiterInnen sondern häufig auch von anderen BesucherInnen.

Es ist eine wichtige Erkenntnis aus dieser Evaluation, dass die Reduktion auf einen Begriff mit Einbußen im konzeptionellen Verständnis einhergehen würde. Daher möchten wir dazu ermutigen, diese Begriffe auch zukünftig nebeneinander zu verwenden, je nachdem, um welche Situation es geht. Diese Flexibilität im Denken und Handeln, das situationsspezifische Wahrnehmen der anderen Person in ihren Bedürfnissen spiegelt nicht zuletzt die hospizliche Grundhaltung wieder.

9 Literatur

Baumgartner J (2012): Angehörigenbefragung. Eine schriftliche Befragung von Angehörigen verstorbener Patienten, betreut von Mobilen Palliativteams. Bericht. Steiermärkische Krankenanstaltenges.m.b.H., Koordination Palliativbetreuung Steiermark. Graz

Bradley, S. E.; Frizelle, D.; Johnson, M. (2011a): Patients' psychosocial experiences of attending Specialist Palliative Day Care: A systematic review. Journal of Palliative Medicine 25(3): 210-228

Bradley, S. E.; Frizelle, D.; Johnson, M. (2011b): Why do health professionals refer individual patients to specialist day hospice care? Journal of Palliative Medicine 14(2): 133-138

Bruera, E., Higginson, I., Ripamonti, C., Gunten von, Ch. (2006): Textbook of Palliative Medicine. New York: Hodder Education

Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) (2010): Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care. www.palliative.ch (12. August 2013)

Chochinov HM, Kristjanson L., Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T, Harlos M (2011): Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. The Lancet Oncology 12, 753-762

DeGEval - Gesellschaft für Evaluation (2002): http://www.degeval.de/degeval-standards/standards (5.2.2013)

Davies, E.; Higginson, I. (2005): Systematic review of specialist palliative day-care for adults with cancer. Support Care Cancer 13, 607-627

Datler, G. /Kerschbaum, J. /Schulz, W. (2005): Religion und Kirche in Österreich. Bekenntnis ohne Folgen? In: SWS-Rundschau 45/4, S. 1-23.

Detering K.; Hancock A.D.; Reade M.; Silvester W. (2010): The Impact of Advance Care Planning on End of Life Care in elderly patients: randomised controlled trial. http://www.bmj.com/content/340/bmj.c1345 (13. Oktober 2013)

Donabedian, A. (1966): Evaluating the Quality of Medical Care. In: The Milbank Memorial Fund Quarterly. Nr. 3, Part 2, S. 166-206

Donabedian, A. (1980): The Definition of quality and approaches to its assessment. Explorations in the quality assessment and monitoring. Michigan

Eisl, C. (2014): Hospiz- und Palliativversorgung im Bundesland Salzburg. Unveröffentlichte Dokumentation.

Fisher, R. & McDaid P. (Eds.) (1996): Palliative Day Care. Arnold

Fisher, C., O'Connor, M. & Abel, K. (2008): The role of palliative day care in supporting patients: a therapeutic community space. International Journal of Palliative Nursing, 14(3), 117-25

Flick, U. (2006): Qualitative Evaluationsforschung zwischen Methodik und Pragmatik – Einleitung und Überblick. In: Flick, U. (Hg.): Qualitative Evaluationsforschung.

Konzepte Methoden Umsetzung. Rowohlt

Gagnon, B. (2006): Day hospitals. In: Bruera, E., Higginson, I., Ripamonti, C., Gunten von, Ch. (2006): Textbook of Palliative Medicine. New York: Hodder Education P. 285–293

Gerry, E. M. (2011): Privacy and dignity in a hospice environment - the development of a clinical audit. International Journal of Palliative Nursing 17 (2): 92–98

Goodwin, D.; Higginson, I.; Myers, K.; Douglas, H. (2003): Effectiveness of Palliative Day Care in Improving Pain, Symptom Control, and Quality of Life. Journal of Pain and Symptom Management 25(3): 202-212

Goodwin, D.M., Higginson, I.J., Myers, K., Douglas, H.R. & Normand, C.E. (2002): What is palliative day care? A patient perspective of five UK services. Support Care Cancer, 10(7), 556-62

Heller, A.; Pleschberger, S.; Fink, M.; Gronemeyer R. (2012): Die Geschichte der Hospizbewegung in Deutschland. Ludwigsburg: der hospiz verlag

Higginson, I.; Hearn, J.; Myers, K.; Naysmith, A. (2000): Palliative day care: What do services do? Palliative Day Care Project Group. Palliative Medicine 14(4): 277-286.

Higginson, J; Gao, W.; Amesbury, B.; Normand, Ch. (2010): Does a social model of hospice day care affect advanced cancer patients' use of other health and social services? A prospective quasi-experimental trial. Supportive Care in Cancer 18(5): 627–637

Hopkinson, J.B.; Hallett, C.E. (2001): Patients' perceptions of hospice day care: a phenomenological study. International Journal of Nursing Studies 38(1): 117–125

Hospizbewegung Salzburg (Hg.): Die Umsetzung einer großen Vision. In: Lebensfreude. Ausgabe Winter 2012, 1–20

Hyde Van, V.; Skirton, H.; Richardson, J. (2011): Palliative day care: a qualitative study of service users' experiences in the United Kingdom. Nursing and Health Sciences 13(2): 178–183

Kelle, U. & Erzberger, Ch. (2006): Stärken und Probleme qualitativer Evaluationsstudien – ein empirisches Beispiel aus der Jugendforschung. In: Flick, U. (Hg.): Qualitative Evaluationsforschung. Konzepte Methoden Umsetzung. Rowohlt, 284–300

Kennett, C. & Payne, M. (2005): Understanding why palliative care patients 'like day care' and 'getting out'. Journal of Palliative Care, 21(4), 292-298.

Kernohan, W. George; Hasson, Felicity; Hutchinson, Patricia; Cochrane, Barbara, 2006: Patient satisfaction with hospice day care. Support Care Cancer 14(5), Springer Verlag.: 462-468.

Lawton, J. (2000): The Dying Process: Patients' Experiences of Palliative Care. Routledge

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 unit managers and volunteer staff. Palliative Medicine 19(1): 65–70

Mehlkop, G./ Becker, R. (2007): Zur Wirkung monetärer Anreize auf die Rücklaufquote in postalischen Befragungen zu kriminellen Handlungen. Methoden – Daten – Analysen

1/1, S. 5-24.

Meyer, W. (2004): Indikatorenentwicklung: eine praxisorintierte Einfühung. http://www.ceval.de/typo3/fileadmin/user_upload/PDFs/workpaper10.pdf (20.4.2013)

Miyashita, M.; Misawa, T.; Abe, M.; Nakayama, Y.; Abe, K.; Kawa, M. (2008): Quality of life, day hospice needs, and satisfaction of community-dwelling patients with advanced cancer and their caregivers in Japan. Journal of Palliative Medicine 11(9): 1203-1207.

Moore, A.; Carter, B.; Hunt, A.; Sheikh, K. (2013): ‚I am closer to this place' - Space, place and notions of home in lived experiences of hospice day care. Health & Place 19: 151-158.

ÖBIG (2004): Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich. Im Auftrag des Bundes-ministe¬riums für Gesundheit und Frauen. Wien

ÖBIG (2006): Arbeitsgruppe hospiz- und Palliativversorgung. Im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit und Frauen. Wien.

ÖBIG (2012): Prozesshandbuch Hospiz- und Palliativeinrichtungen. Im Auftrag des Bundes¬minis-teriums für Gesundheit. Wien

Patton, M.Q. (2008): Utilization Focused Evaluation. 4th Edition. London-New York: Sage

Payne, S. (1998): To supplant, supplement or support? Organizational issues for hospices. Social Science & Medicine 46(11): 1495-1504.

Pleschberger, S.; Reitinger, E.; Wegleitner, K.; Hornek, A.; Heimer, K., (2009): Interdisziplinäres Glossar „Geriatrie und Gerontologie in Österreich“. Im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit, Sektion II. Eigenverlag des BMG. Wien

Pleschberger, S.; Payne S.; Deschepper, R.; Onwuteaka-Philipsen, B.; Rurup, M (2011): Interviews on End of Life Care With Older People: Reflections on Six European Studies. Qualitative Health Research 21(11), 1588–1600

Pleschberger, S. (2011): Advance Care Planning (ACP) – ein Versorgungsmodell aus Großbritannien. Praxis Palliative Care 10, 16-18.

Pleschberger, S. (2012): Zuhause sterben zwischen Wunsch und Wirklichkeit. In: Wegleitner K., Heimerl K. und Heller A (Hg.): Der Tod hält sich nicht an Dienstpläne. Sterben zu Hause. der hospiz verlag: Wuppertal, 106-118

Robbins, M. (1998): Evaluating Palliative Care. Establishing the Evidence Base. Oxford: Oxford University Press

Saunders, C. (1999): Brücke in eine andere Welt. Was hinter der Hospizidee steht. Herausgegeben von Christoph Hörl. Freiburg: Herder

Saunders, C. (2005): Watch with Me. Inspiration for a life in hospice care. Lancaster: Observatory Publications

Schaeffer, D.; Moers M. (2008): Überlebensstrategien – ein Phasenmodell zu Charakter des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter. Pflege und Gesellschaft 13 Jg./Heft 1, 6-28.

Schett, A. (2012): Die letzten zwölf Monate. Institutionelle Betreuung und deren

Wahrnehmung von Menschen in der letzten Lebensphase in Tirol. Unveröffentlichte Abschlussarbeit zur Erlangung des MBA Social Management. ARGE Bildungsmanagement Wien

Slater, A.; Freeman, E. (2004): Patients' views of using an outcome measure in palliative day care: A focus group study. International Journal of Palliative Nursing 10(7): 343-351.

Slater, A.& Freeman, E. (2005): Is the Palliative Care Outcome Scale useful to staff in a day hospice unit?" International Journal of Palliative Nursing 11(7): 346–354

Statistik Austria (2002): Volkszählung. Hauptergebnisse I - Österreich. https://www.statistik.at/ - „Religionszugehörigkeiten“ (28. Februar 2014)

Statistik Austria (2013): Census 2011 Salzburg. Ergebnisse zur Bevölkerung aus der Registerzählung. https://www.statistik.at/web_de/Redirect/index.htm?dDocName=073749 (28. Februar 2014)

Stevens, E., Martin, C.R. & White, C.A. (2011): The outcomes of palliative care day services: a systematic review. Palliative Medicine, 25(2), 153-69.

Sviden, G. Andersson; Fürst, C. J.; von Koch, L.; Borell, L. (2009): Palliative day care -- a study of well-being and health-related quality of life. Palliative Medicine 23(5): 441–447

Wegleitner K., Heimerl K. und Heller A (Hg.): Der Tod hält sich nicht an Dienstpläne. Sterben zu Hause. Wuppertal: der hospiz verlag

Wenzel, C. (2014): Heil sterben - Alternative Ansätze für eine ganzheitliche Begleitung Sterbender in Hospizarbeit und Palliative Care. Wuppertal: der hospiz verlag:

WHO (2002): National Cancer Control Programs. Policies and managerial guidelines, Geneva: World Health Organization

Zhang, B.; Wright, A.; Huskamp H.; Nilsson, M.; Maciejewski, M.; Earle, C.; Block, S.; Maciejewski, P.; Prigerson, H. (2009): Health Care Costs in the Last Week of Life. Associations with End-of-Life Conversations. Arch Intern Med. 169(5):480-488.

10 Verzeichnis der Tabellen und Abbildungen

Tab. 2.1: Übersicht Erhebungen bis 31.März 2014 8

Tab. 4.1: Auslastung Tageshospiz 2000-2009 25

Tab. 4.2: Häufigkeiten der Erkankungen bei TH-PatientInnen 28

Tab. 4.3: Sterbeorte lt. Patientenstatistik Tageshospiz Salzburg 29

Abb. 4.1: Umfeldanalyse im Rahmen der Kick-Off-Veranstaltung 31

Abb. 4.2: Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung, ÖBIG, 2006 32

Tab. 5.1: Datenbasis für die Dokumentationsanalyse nach Evaluationszielen 36

Abb. 5.1.: Anzahl der Indikatoren für spezialisierte Palliative Care bei der untersuchten Stichprobe 38

Tab. 5.2: Anzahl krankenhausentlastender Einzelleistungen (23 PatientInnen, Erhebungszeitraum 6 Monate) 39

Abb. 5.2.: Beobachtungsprotokoll, 16. Mai 2013 50

Tab. 6.1: Alter der befragten Angehörigen (Frage 27; N=82) 64

Abb. 6.1: Religionszugehörigkeit der Befragten (Frage 29; N = 81) 65

Tab. 6.2: Verwandtschaftsverhältnis der Befragten zu verstorbener Patientin/verstorbenem Patienten (Frage 1; N=80) 66

Abb. 6.2: Verwandtschaftsverhältnis (N = 80; Frage 1) 66

Abb. 6.3: Sterbezeitpunkt (Frage 9; N = 81) 67

Tab. 6.3: Vorliegen einer Pflegestufe bei Erstbesuch im Tageshospiz (Frage 4; N=79) .. 68

Abb. 6.4: Höhe der Pflegestufe bei Erstbesuch im Tageshospiz (Frage 6; N=43) 68

Abb. 6.5: „Wie viele Stunden haben Sie im Durchschnitt täglich für die Betreuung bzw. Pflege Ihres Angehörigen/Ihrer Angehörigen aufgewendet, BEVOR dieser/diese das Tageshospiz besuchte?“ (Frage 8.1; N=63) 69

Abb. 6.6: „Wie viele Stunden haben Sie im Durchschnitt täglich für die Betreuung bzw. Pflege Ihres Angehörigen/Ihrer Angehörigen aufgewendet, WÄHREND dieser/diese das Tageshospiz besuchte?“ (Frage 8.2; N=63) 69

Abb. 6.7: Vergleich des Betreuungsausmaßes vor und während Besuch des Tageshospizes (Frage 8; N=53) 70

Tab. 6.4: Nutzung von Zusatzangeboten (Frage 6; Anzahl = „Ja“-Angaben) 71

Abb. 6.8: Nutzung von Zusatzangeboten (Frage 6) 71

Abb. 6.9: Information über das Tageshospiz (Frage 11; N=80) 73

Abb. 6.10: Information über das Tageshospiz (Frage 11; N=80) 74

Abb. 6.11: Transportmittel zum Erreichen des Tageshospizes (Frage 14; N=79) 75

Tab. 6.5: Transportmittel zum Erreichen des Tageshospizes (Frage 14; N=79) 75

Abb. 6.12: Dauer der Besuche im Tageshospiz (Frage 13; N = 77) 76

Tab. 6.6: Kontaktdauer der Angehörigen mit Tageshospiz nach Tod der Patientinnen und Patienten (Frage 21; N=43) 77

Abb. 6.13: Kontaktdauer der Angehörigen mit Tageshospiz nach Tod der Patientinnen und Patienten (Frage 21; N=43) 77

Abb. 6.14: „Haben Sie den Eindruck, dass durch die Betreuung des Tageshospizes Ihrem Angehörigen/Ihrer Angehörigen ein längerer Verbleib in der gewohnten Umgebung (zu Hause oder im Heim) ermöglicht werden konnte? (Frage 16; N=77) 78

Abb. 6.15: „Haben Sie den Eindruck, dass durch die Betreuung des Tageshospizes ein Krankenhausaufenthalt für Ihren Angehörigen/Ihre Angehörige vermieden werden konnte? (Frage 17; N=76) 79

Tab. 6.7: Unterstützung Angehöriger durch das Tageshospiz bei relevanten Fragen am Lebensende (Frage 18) 80

Tab. 6.8: Entlastung und Beratung der Angehörigen durch das Tageshospiz (Frage 19) 82

Abb. 6.16: „Wo verstarb Ihr Angehöriger/Ihre Angehörige?“ (Frage 10; N=81) 83

Tab. 6.9: Betreuung der Angehörigen nach dem Tod der Patientinnen und Patienten (Frage 23) 85

Abb. 6.17: Betreuung der Angehörigen nach dem Tod der Patientinnen und Patienten (Frage 23) 85

Tab. 7.1: Unterstützung Angehöriger durch das Tageshospiz bei relevanten Fragen am Lebensende (Frage 18) 95

Tab. 7.2: Entlastung und Beratung der Angehörigen durch das Tageshospiz (Frage 19) 96

Tab. 7.3: Anzahl krankenhausentlastender Einzelleistungen (23 PatientInnen, Erhebungszeitraum 6 Monate) 102

Abb. 7.2.: Konnte durch das Tageshospiz ein Krankenhausaufenthalt vermieden werden? 103

Abb. 7.3: Zufriedenheit mit Trauerangeboten (Frage 23) 105

Anhangsverzeichnis

Anhangsverzeichnis **1**
Anhang 1 Grundsätze und Zielsetzungen der Hospiz- und Palliativbetreuung 2
Anhang 2 Übersicht über die einbezogenen Studien (exkl. Systematic reviews) 4
Anhang 3 Evaluationsziele und Indikatoren 12
Anhang 4 Darstellung der Musterprozesse eines Tageshospizes lt. ÖBIG 13
Anhang 5 Leitfaden für Einzelinterviews mit BesucherInnen 18
Anhang 6: Fragebogen 21
Anhang 7: Deskriptive Darstellung der einzelnen Fragen 29
Kreuztabelle „Kleine Gedenkfeier/Kontakt zum Tageshospiz nach Tod der Angehörigen“ 55
Kreuztabelle „Abschiedsgespräche/Geschlecht der Befragten“ 59
Korrelationen: Betreuungsreduktion 61

Anhang 1 Grundsätze und Zielsetzungen der Hospiz- und Palliativbetreuung

ÖBIG (2004): Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich. Im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit und Frauen

Zu den zentralen Inhalten, Grundsätzen und Charakteristika der Hospiz- und Palliativbetreuung zählen insbesondere die folgenden (ÖBIG 2004, 13):

- Ziel der Behandlung und Betreuung sind die Erhaltung bzw. Verbesserung der **Lebensqualität** der Patientin/des Patienten sowie der Angehörigen.
- **Bedarf und Bedürfnisse** der Patientin/des Patienten stehen im **Zentrum**. In der Betreuung und Behandlung kommt der individuellen Zuwendung ein hoher Stellenwert zu.
- Es wird besonders auf die Sicherstellung des **Selbstbestimmungsrechtes** der Patientin/ des Patienten Bedacht genommen (z. B. durch Patientenverfügung, Bevollmächtigung einer Vertrauensperson als Stellvertretung in Gesundheitsangelegenheiten).
- Die **Angehörigen** werden in die Betreuung miteinbezogen.
- Ein **Sterben in vertrauter Umgebung** soll ermöglicht werden.
- In einem **ganzheitlichen Betreuungsansatz** werden die körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse gleichermaßen berücksichtigt.
- Behandlung und Betreuung erfolgen durch ein **multiprofessionell zusammengesetztes Team,** das aus speziell qualifiziertem ärztlichen Personal, Gesundheits- und Krankenpflegepersonen, Sozialarbeiterinnen/Sozialerbeitern, Seelsorgern besteht. Ehrenamtlich Tätige werden in die Betreuungstätigkeit miteinbezogen.
- Bei der **Behandlung der Grunderkrankung wird kein kurativer Ansatz** mehr verfolgt.
- Die **Einbeziehung der spezialisierten Fachkräfte** in die Behandlung und Betreuung der Betroffenen soll **möglichst frühzeitig erfolgen**.
- Die Entscheidung über Therapien und Maßnahmen erfolgt unter Abwägen von Nutzen und Belastung im Hinblick auf die Lebensqualität der Betroffenen **(Vermeidung von „Übertherapie“)** und in einem gemeinsamen informierten Entscheidungsfindungsprozess unter Einbeziehung von Patientin/Patient, Angehörigen und Team (**shared decision making**).
- Die Gewährleistung der **Kontinuität der qualifizierten Betreuung** ist eine Maxime.
- Die Tätigkeit der Hospiz- und Palliativbetreuung endet nicht mit dem Tod der Patientin/ des Patienten und inkludiert bei Bedarf Hilfestellungen und/oder **Trauerbegleitung der Angehörigen**.
- Vorausschauende Planung **(advance care planning)** ist wesentlich.
- **Mitarbeit bei der Aus-, Fort- und Weiterbildung** von in der Grundversorgung tätigen Berufsgruppen gehört zu den Aufgaben der speziell qualifizierten Fachkräfte.
- Bewusstseinsbildung und **Öffentlichkeitsarbeit** sind wesentliche Bestandteile der Tätigkeit.
- Die Hospiz- und Palliativbetreuung wird an der **Basis von Ehrenamtlichen** getragen.

Folgende spezifischen Zielsetzungen ergeben sich daraus für das Tageshospiz (ebda., 17): Auftrag und Ziel des Tageshospizes ist es, tageweise Betreuung und tageweise Entlastung für alle Betroffenen anzubieten.

- Erweiterung des Lebensumfeldes zur Verhinderung sozialer Isolation
- Motivation zur und Förderung der Selbstständigkeit (Empowerment)
- Ermöglichen von Gemeinschaft in einer Gruppe gleichermaßen Betroffener
- Vermeidung unnötiger Krankenhausaufenthalte
- Entlastung der Angehörigen
- Gestaltung und Bearbeitung von Abschieden

Zielsetzungen seitens des Tageshospizes

Das Team des Tageshospizes Kleingmainerhof formulierte im Rahmen der Kick-Off-Veranstaltung am 20.4.2013 in Gmunden folgende Zielsetzungen:

Gesamtziel	Ziel
• effizienter Umgang mit Ressourcen (Betroffene, Profis (Zeit), Infrastruktur) • ein guter Tod, Natürlichkeit des Todes (Beratung, Begleitung) • gute letzte Lebenszeit • guter Abschied • den Menschen in seiner Ganzheit anschauen • die Eigenmächtigkeit wieder zu ermöglichen, ermutigen, be • wahren • wir nehmen „Dich“ wie du bist • wir nehmen „Dich“, mit dem, was du kannst und wie Du dich uns zeigst • Lebensalltag gut/ nach Wunsch gestalten /meistern können – Linderung von belastenden Symptomen • als Mensch unter (mit) Menschen zu Ende leben	• der Gesellschaft zeigen, dass man als Mensch vollberechtigt zu Ende leben kann • informiertes Einverständnis ermöglichen und die individuelle Entscheidung des Gegenübers respektieren • fachliche Zweitmeinung einholen • ermutigen, Entscheidungen zu treffen • professionelle und menschliche Kompetenz • Zwischenmenschlichkeit • Lebensbegleitung

11 Anhang